



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
POSGRADO EN DERECHO
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS

LEGADOS (IN)DETECTABLES: EL IMPACTO DE MOVIMIENTOS SOCIALES PREVIOS
EN LA MOVILIZACIÓN CONTRA EL SIDA EN MÉXICO Y BRASIL

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTOR EN DERECHO

PRESENTA:
DANIEL ANTONIO GARCÍA HUERTA

MARÍA PAULA SAFFÓN SANÍN
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS

PEDRO SALAZAR UGARTE
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS

JUAN ANTONIO CRUZ PARCERO
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES FILOSÓFICAS

CIUDAD DE MÉXICO, NOVIEMBRE DE 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Tabla de Contenidos

Agradecimientos.....	4
Introducción.....	10
Capítulo 1.	
Transformación social, derechos humanos y movimientos sociales	
¿cómo juegan juntos?.....	23
Cambio social.....	27
Derechos humanos y cambio social.....	33
Cortes, movilización legal y transformación social.....	36
Medición del cambio social por medio de los derechos.....	41
Movimientos sociales y cambio social.....	51
El encuadre de la movilización.....	54
Logros alcanzados por los movimientos sociales.....	60
Capítulo 2.	
Un enemigo en común: la movilización socio-legal de los derechos humanos	
En torno al VIH/SIDA en México y Brasil.....	64
Marco teórico.....	64
Alcance de los resultados.....	64
Encuadre de la movilización.....	65
Legados contenciosos.....	67
Modelo explicativo.....	75
Descripción de indicadores.....	83
Justificación y selección de casos.....	89
Argumento principal.....	92
Capítulo 3.	
México: una herencia poco articulada.....	95
Antecedentes institucionales.....	95
El SIDA en México; los primeros pasos.....	101
El origen del movimiento homosexual mexicano.....	103
La influencia del movimiento homosexual	
en la lucha contra el SIDA.....	109
El encuadre de la movilización: la identidad por delante.....	117
El tránsito a los derechos humanos.....	127
Capítulo 4.	
Brasil: una herencia acaudalada.....	143
Antecedentes institucionales.....	143
El origen del movimiento sanitarista.....	148
La influencia del movimiento sanitarista.....	154
Burocracias aliadas: surgimiento y consolidación de políticas	
públicas en torno al VIH/SIDA.....	159
Articulación de la acción colectiva: la consolidación nacional y	
local del movimiento sobre el VIH/SIDA.....	165

El encuadre de la movilización: la salud por delante.....	168
Capítulo 5.	
Legados contenciosos en Brasil y México: el alcance de la transformación en la lucha frente al VIH/SIDA.....	183
Herencias divergentes: legados contenciosos en México y Brasil.....	185
Aspectos que influyen en el encuadre de la movilización: ¿por qué los movimientos encuadran sus demandas a través de distintos tipos de derechos?.....	186
Aspectos que influyen en el alcance y dimensión de los resultados: ¿por qué los movimientos logran lo que logran?.....	193
La transformación social en perspectiva: el VIH/SIDA en Brasil y México.....	205
Bibliografía.....	209

Agradecimientos

Nunca imaginé que la elaboración de esta tesis transcurriría en el marco de dos pandemias que continúan impactando de manera profunda nuestra vida social, política, cultural y económica. Desde dimensiones distintas, cada una de ellas ha aportado en mí un vaivén de cuestionamientos por momentos inconciliables, pero también un acervo de lecciones aprendidas. A más de 30 años de distancia –casi los mismos con los que cuento cuando escribo estas letras– un nuevo virus vino a cambiar los horizontes configurativos de las estructuras que creíamos consolidadas. La diferencia entre ambas pandemias, no obstante, es notable en distintos escenarios. No sólo la respuesta estatal frente a la pandemia por COVID-19 ha sido más acelerada que la temerosa respuesta que el SIDA tuvo durante sus primeros años. La construcción narrativa y sociocultural que se hace de cada una de ellas también presenta aún hoy sesgos muy marcados. Ya de esto daba cuenta Sontag cuando afirmó la necesidad de combatir las metáforas militares por las que solía aproximarse al SIDA y que colocaban no sólo al virus, sino a quien lo posee, como el enemigo a combatir. Aquel sujeto que hay que eliminar, incluso por omisión, por materializar corpóreamente una peste rosa, como la llamó el New York Times en 1982. La del COVID-19, en cambio, ha sido una pandemia menos estigmatizada en términos de significación. Incluso las teorías que intentan aproximarse a su posible origen se han distanciado de explicaciones sustentadas en aspectos de comportamiento, identidades o raza y se han centrado, en cambio, en hipótesis de corte más científico. Si la del SIDA hubiera recibido la misma atención, respuesta y acercamiento que la pandemia del COVID-19, una historia muy diferente sería contada en este trabajo e, incluso probablemente ni siquiera hubiera existido una necesidad por contarla.

Lo cierto es que en el proceso de intentar construir explicaciones –no precisamente teóricas o científicas– que me permitieran dar sentido a una realidad impregnada de miedo y ansiedad personal y colectiva, aproximarme al análisis del VIH/SIDA me permitió comprender la distancia que marca las trayectorias entre ambas pandemias. Entendí que en este proceso de posibles explicaciones también caben aproximaciones sociopolíticas y que, como alguna vez alguien me señaló, no es el fin del mundo y más aún que, como diría Nietzsche, la voluntad de querer es también la voluntad de vivir. Al menos eso fue lo que el estudio de caso de los dos movimientos sociales que se exponen en esta tesis me permitió comprender de manera

más clara a la luz de la utilidad que el derecho y los derechos humanos pueden tener en contextos como los que aquí se narran.

En este proceso de explicaciones y (re)significaciones conté con el apoyo de varias personas que allanaron, cada una a su forma, este largo proceso de escritura solitaria de una tesis doctoral. Las que siguen son sólo algunas líneas que expresan en términos sinceros el profundo agradecimiento y cariño que les guardo.

A María Paula Saffon por su confianza plena; su orientación sincera, su compromiso fiel y su paciencia estoica. Porque sin conocerme, y recién llegada a México, aceptó escuchar a un joven desilusionado y escéptico de los derechos humanos que le planteó este proyecto, aunque en una versión bastante distinta, en un café en el Centro de Coyoacán. Porque desde ese momento aceptó de manera desinteresada ayudarme a construir uno de los proyectos más sólidos de los que hasta ahora puedo dar cuenta. María Paula leyó cada uno de los párrafos que periódicamente presentaba, por desastrosos que estos pudieran ser. Estuvo ahí en los momentos más sombríos en los que, como cualquier estudiante de doctorado, no encontraba sentido ni estructura a este esfuerzo que parecía titánico e inalcanzable. A María Paula le debo no sólo una formación teórica y metodológica sólida, sino también el desarrollo de una capacidad de resiliencia que sólo un proceso como este puede requerir.

A Juan Antonio Cruz Parceró por su apoyo incondicional aún en aquellos momentos en que hubo que modificar el rumbo. Por todos aquellos comentarios y pláticas, algunos en los Comités y otros en su oficina del Instituto de Investigaciones Filosóficas, que terminaron por orientar mis elecciones teóricas y por ayudarme a balancear las fuentes de inspiración con las fuentes de construcción. A Juan Antonio le agradezco infinitamente que me haya abierto las puertas para poder participar de congresos y seminarios de discusión académica que nutrieron muchas de las ideas que aquí presento. Su ejemplo y trayectoria fueron piezas clave para entender no sólo la fundamentación de los derechos, sino también la manera en que éstos se relacionan con las complejas estructuras legales de este país.

A Pedro Salazar Ugarte porque pese a todas las responsabilidades a su cargo, siempre encontró el tiempo para compartir conmigo comentarios críticos pero fundamentales para avanzar con la investigación. Porque con la gran elocuencia y facilidad de palabra que le

caracteriza siempre iluminó aquellas áreas de la investigación que había que reforzar. Pero sobre todo por mostrar siempre un interés genuino en la manera en que esta investigación me formó como persona y como investigador. A Pedro Salazar le agradezco la oportunidad de poder construir este proyecto dentro del mejor espacio que la Universidad tiene para reflexionar sobre el derecho; uno que ha sabido dirigir con tesón, excelencia y responsabilidad.

A Karina Ansolabehere por la motivación que me compartió desde los primeros momentos para avanzar con esta investigación mientras dictaba el curso de Política y Derecho en el Instituto de Investigaciones Jurídicas. La nota que Karina colocó al final del ensayo que presenté como evaluación de dicho curso fue aire fresco en un escenario de asfixia. Karina leyó de manera dispuesta y comprometida esta investigación en sus inicios y también en sus últimas etapas. Sus comentarios y observaciones fueron fundamentales para reforzar mi posición en torno a los derechos, el cambio social y los enfoques socio-legales.

A Mauricio Albarracín no sólo por su comprometida disposición para leer este texto y participar del proceso de evaluación, sino también por la influencia que sus investigaciones y su activismo tuvieron en mí al momento de abordar varios de los temas analizados en esta investigación. Ya desde hace varios años Mauricio se había convertido en un referente para mí cuando en un viaje a Colombia supe del trabajo de movilización legal que, en ese momento, hacía desde Colombia Diversa. Los comentarios de Mauricio resultaron esenciales para comprender el desenvolvimiento de los movimientos sociales más allá de las estructuras de oportunidades existentes y brindaron un panorama claro de las condiciones comparadas de los movimientos sociales en la región.

Hubo quienes también formaron parte importante de este proceso a través de la lectura crítica de versiones preliminares de esta investigación. Las múltiples ediciones de la Semana Doctoral Latinoamericana y los seminarios de tesis organizados por María Paula Saffon y Andrea Pozas-Loyo representaron el espacio propicio para hacerlo. Agradezco a mis compañeras y compañeros del Doctorado en Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM por la disposición mostrada para leer muchos de los avances de esta investigación y hacerme ver varias de sus inconsistencias. Particularmente, a Andrea Pozas-

Loyo le agradezco el impulso que me brindó mientras dirigió el Programa de Doctorado del Instituto de Investigaciones Jurídicas y por hacerme ver la importancia de mantener siempre en la mira la relevancia de consolidar una carrera académica.

Esta investigación no podría haberse logrado sin la colaboración desinteresada de diversas personas que, ya sea por medio de su experiencia o de la contribución de algunos de sus estudios publicados contribuyeron al análisis que esta tesis aporta. Agradezco especialmente a Jacob Longaker quien a través de un intercambio epistolar digital compartió conmigo varios de sus textos publicados en los que analiza el movimiento homosexual brasileño. También, agradezco a Antonio Torres-Ruiz quien compartió conmigo su análisis sobre la actuación de las organizaciones de la sociedad civil dedicadas al VIH/SIDA en México.

Debo destacar la contribución que Alejandro Brito y Carlos García de León realizaron a este proceso quienes a través de pláticas y entrevistas compartieron conmigo no sólo sus experiencias como activistas en la lucha frente al VIH/SIDA en México, sino también su visión sobre las condiciones actuales y antecedentes que han marcado la evolución de la pandemia y de la respuesta estatal y social frente a ella.

A José Luis Caballero Ochoa le agradezco el cariño y la amistad con la que me arropó en el Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana de la Ciudad de México, desde donde pude construir muchas de las ideas que aquí presento. José Luis siempre creyó en mí y mantuvo una disposición auténtica por apoyarme en este proceso doctoral. Siempre se mostró interesado en este proyecto, en sus ideas y, sobre todo, en sus planteamientos de base. Las conversaciones que sostuvimos sobre varios temas aquí planteados, ya fueran en el Departamento de Derecho o camino hacia alguno de los estacionamientos de la Ibero, siempre fueron reveladoras. A José Luis le agradezco haber abierto mi mirada hacia el pasado, hacia lo que fue y que, en cierta medida, aún lo es.

A Victoria Castillo y Cuba Flores porque sin ellas mi experiencia en la Ibero nunca hubiera sido tan divertida. A Victoria no sólo le debo mi dominio en el arte del fotocopiado, sino también la satisfacción de los antojos más brutales a los que un estudiante se enfrenta en momentos de ansiedad desbordada cuando constantemente asaltaba el cajón de su oficina en el que guardaba galletas, dulces y demás placebos que parecían aliviar el alma. A Cuba por

todas las risas y secretos contados. Por ser cómplice de las experiencias más divertidas que puedo relatar y sin las cuales este proceso doctoral hubiera transitado bajo una niebla densa impenetrable. Pero sobre todo, por ese amor y confianzas plenas nacidos en un restaurante de La Condesa que me enseñó que la vida es siempre una decisión personal.

A Ricardo Ortega por todo el camino recorrido. Por las enseñanzas, la guía y las palabras honestas. Porque gran parte de este proyecto encuentra su motivación en ellas. A la Guarde – Diana, Rebeca, Amalia, Bárbara y Ricardo– por la complicidad y el apoyo que recibí de su parte no sólo en el aspecto académico de este proceso sino también –y sin duda más importante– en el lado más humano. Por ser la familia a la que puedes llamar desde el otro lado del mundo en momentos de mayor vulnerabilidad y con la que pasada la noche puedes bailar y descubrir el lado más alegre de esta vida.

A Gerardo Mata por caminar conmigo en la oscuridad de aquellas primeras noches cuando volví a México y experimenté los efectos de las luces bailarinas que calmaron mi ansiedad. A Roberto por el apoyo mutuo, y muchas veces en silencio, que nos brindamos en DC cuando esta tesis se convirtió en un refugio que me conectaba con México. A Jacob Olivo por su amistad y por el intercambio de momentos y experiencias que trascendieron las dinámicas ciudadinas del Northwest de DC.

A Susana Gil Vilchis porque sin ella no podría haber completado este viaje. Por las pláticas con café en la oficina improvisada que auto-instalé en la terraza del Instituto de Investigaciones Jurídicas desde donde libré varias batallas teóricas y metodológicas. Porque el impulso y la confianza que Susana me brindó fueron igual de esenciales que la motivación y el seguimiento que mi Comité hizo de esta investigación. A Susana le agradezco no sólo la amistad sólida que durante estos años forjamos, sino también esa capacidad tan suya de anteponer y defender los proyectos de “sus estudiantes” –como ella nos llama– y trabajar todos los días para hacer que sean dignos de una alta calidad académica.

*

A Diana y Jaime por su amor incondicional. Por su comprensión y paciencia al recibir cada Navidad y cada vacaciones a un hijo que no hacía sino trabajar frente a su computadora hasta

media noche. Por su confianza incólume y el respeto que siempre tuvieron para no hacerme sentir presionado en momentos en los que creí no poder más. Porque a pesar de ello siempre estuvieron ahí y con un abrazo, una mirada o una simple frase me hacían saber que lo lograría y que, quizás, sólo debía descansar. A ellos, mis padres, les debo todo.

A Diana, Ana Sofía, Juan Román y Sebastián por ser el mejor ejemplo de fortaleza. Porque aunque mi deuda de juegos, películas y momentos creció de manera importante durante este proyecto, siempre tuvieron una sonrisa y un abrazo sincero que me recordaban de lo realmente importante en esta vida.

*

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología que financió este y otros proyectos que han contribuido de forma importante al desarrollo de mi vida académica. Al Instituto de Investigaciones Jurídicas y a la Universidad Nacional Autónoma de México por ser la casa en la que hallé las oportunidades y facilidades que me permitieron acceder a una educación de calidad. Con este trabajo espero retribuir, aunque de manera sencilla, todo lo que sus aulas han aportado en mi formación personal y profesional.



Introducción

El inicio de la década de los 80 marcó un momento de ruptura en el escenario internacional con respecto a la salud y la sexualidad. El 31 de julio de 1981, el conocido diario estadounidense *The New York Times* reportaba por primera vez en los medios de comunicación la existencia de un tipo raro de cáncer visto únicamente hasta ese momento en personas homosexuales. De acuerdo con la nota de dicho rotativo, el repentino despunte de un tipo de cáncer conocido como Sarcoma de Kaposi en personas jóvenes, acompañado de otras enfermedades como el herpes, el citomegalovirus, la giardiasis y la hepatitis B lanzó la alerta a la comunidad médica sobre un extraño padecimiento que debía ser analizado dada su rápida expansión. Los médicos tenían poca información respecto de esta nueva enfermedad, pero intentaron tranquilizar a la población argumentando que, hasta ese momento, no existía un riesgo de ‘contagio’ para personas no homosexuales, en tanto que para esa fecha no existían casos registrados en personas heterosexuales.¹ El tiempo se encargaría de demostrar lo inexacto de esta afirmación.

La aparición del SIDA* trajo consigo importantes efectos para los movimientos sociales y los derechos humanos. El impulso promovido y las victorias alcanzadas por los movimientos de liberación sexual en los años sesenta y setenta enfrentaba un nuevo golpe. Particularmente, y en el albor de las luchas por la despatologización de la homosexualidad, la comunidad gay

¹ Lawrence K. Altman, “Rare Cancer Seen in 41 Homosexuals”, *The New York Times*, 1981.

* N.A. Parto del entendimiento sobre la diferencia que existe entre VIH y SIDA. El primer término se refiere al agente biológico encargado de afectar al sistema inmunológico del sistema huésped en el que se aloja. En cambio, el SIDA es el acrónimo empleado para referirse al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida que constituye el conjunto de síntomas vinculados con el deterioro del sistema inmunológico a causa de la infección por VIH sin un tratamiento adecuado. La distinción es importante ya que, gracias al avance médico, actualmente las personas que viven con VIH y que reciben un tratamiento médico adecuado pueden vivir una vida como el resto de la población e, incluso, no transmitir el virus a sus parejas sexuales. En esencia, hoy en día vivir con VIH no significa una sentencia de muerte ni un riesgo de transmisión siempre que se siga un adecuado tratamiento médico. Este texto utiliza el término SIDA en aquellos casos en los cuales en el marco del desarrollo de la enfermedad aún no resultaba posible realizar la distinción entre el agente biológico y el desarrollo de los síntomas que éste ocasiona. Para los demás casos, haré uso del término VIH o de VIH/SIDA.

debía hacer frente a un nuevo estigma vinculado con la aparición de esta enfermedad. No en vano los primeros reportes sobre el tema colocaron a los hombres homosexuales como el foco de transmisión de este padecimiento, vinculándolo con prácticas ‘inmorales’ como el sexo anal, con el desenvolvimiento de un estilo de vida ‘promiscuo’² y socialmente reprobable, e incluso con un castigo divino³.

Si bien con el tiempo comenzaron a surgir reportes de casos de SIDA en personas heterosexuales⁴ así como en menores de edad⁵, la conceptualización y significación social del SIDA marcó la pauta para establecer un estigma en contra de las personas homosexuales y, particularmente, en contra de los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) entre quienes la enfermedad presentaba mayores niveles de concentración. Aunque la intervención de los gobiernos en el combate de esta enfermedad fue tardía, lo cierto es que la transmisión del VIH entre personas heterosexuales y por vía gestacional obtuvo mayores y más rápidas respuestas por parte de las autoridades estatales a diferencia de lo que sucedió en el caso de la transmisión sexual entre personas homosexuales y HSH. La ausencia de un abordaje claro e integral de la enfermedad propició que las estrategias políticas de combate y prevención – al menos durante los primeros años– hayan estado marcadas por un sesgo moral vinculado con la prevalencia de concepciones religiosas que tienden a exaltar el valor de la monogamia, la fidelidad y, en general, la heterosexualidad como características básicas de una ‘vida buena’.

² Judith Butler, *Frames of War. When is Life Grievable?* (United Kingdom: Verso, 2010), 39. Asimismo, véase el análisis que Susan Sontag realiza sobre la valorización y significación social de esta enfermedad en contraste con el cáncer. Véase Susan Sontag, *La Enfermedad y sus Metáforas. El SIDA y sus Metáforas*. (Madrid: Debolsillo, 2011).

³ Durante los primeros años de la epidemia Girolamo Prigione, antiguo nuncio apostólico del Vaticano en México, se refirió al SIDA como un castigo divino dirigido a los homosexuales por el ejercicio de actividades viciosas sancionadas por la iglesia católica. Miguel García Murcia et al., *Memoria de la Lucha contra el VIH en México. Los Primeros Años* (Ciudad de México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2010), 36; Yesica Yolanda Rangel Flores, “Narrativas del Riesgo respecto del VIH/SIDA en México. De Letal a Crónica y del Estigma a los Derechos Humanos”, *Revista de El Colegio de San Luis* enero-juni, núm. 9 (2015): 202.

⁴ Center for Disease Control and Prevention, “Epidemiologic Notes and Reports Immunodeficiency among Female Sexual Partners of Males with Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)” (Atlanta, 1983).

⁵ Center for Disease Control and Prevention, “Current Trends Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) Update” (Atlanta, 1983).

La prevalencia de la enfermedad en estas poblaciones, que con el tiempo pasaron de ser *grupos de riesgo a poblaciones clave*⁶, contribuyó a la cristalización de un estigma en perjuicio de personas homosexuales y HSH que pronto se tradujo en un problema político. La crisis de salud se agudizó durante los primeros años de la epidemia, y con ella las necesidades de atención y tratamientos médicos especializados y de una respuesta clara por parte de los gobiernos. Lo anterior provocó la movilización de diversos actores tanto a nivel nacional como internacional con el objetivo de visibilizar las graves consecuencias médicas, políticas, económicas y sociales que la enfermedad estaba propiciando alrededor del mundo. En un inicio, la principal respuesta provino del ámbito internacional, impulsada fuertemente por la comunidad médica, que develó la rápida expansión de esta enfermedad y las críticas implicaciones que podría tener en el ámbito social.

Jonathan Mann, un médico estadounidense que fungió como el primer director del Programa Global sobre el SIDA de la Organización Mundial de la Salud (OMS), fue pionero en visibilizar la enfermedad y trazar una vinculación con los derechos humanos, que más tarde se convertiría en uno de los principales marcos para su abordaje. Para este científico, la salud, además de ser una cuestión clínica, mantiene una relación estrecha con la dinámica social y, particularmente, con los derechos humanos⁷. Para Mann, la respuesta contra el VIH/SIDA demuestra que la manera en que se define un problema determina los enfoques con los que pueden abordarse sus posibles respuestas. A su juicio, el VIH/SIDA discurrió por cuatro etapas principales. De ser considerado un riesgo clínico al inicio de la epidemia, pasó a ser un problema de comportamiento individual; después a un comportamiento socialmente contextualizado para, por último, evolucionar a un problema de derechos humanos⁸. Esta

⁶ Una de las principales modificaciones que se han generado en términos de discurso ha sido el rechazo del concepto de grupos de riesgo comúnmente utilizado al inicio de la epidemia y su sustitución por el de poblaciones clave. El rechazo de los grupos de activistas al primer enfoque parte de la criminalización y estigmatización que de ciertas prácticas realiza el concepto, generando una percepción de responsabilidad y culpa de las personas que ejercen dichas prácticas. En cambio, el concepto actualmente utilizado es el de poblaciones clave, que la OMS define como aquellas personas de determinados grupos de población que corren un mayor riesgo de adquirir el VIH en todos los países y regiones.

⁷ Jonathan Mann, “Where Do We Go from Here?”, *Health and Human Rights* 3, núm. 1 (1998): 143–49; Elizabeth Fee y Manon Parry, “Jonathan Mann, HIV/AIDS, and Human Rights”, *Journal of Public Health Policy* 29, núm. 1 (2008): 54–71; Ana Luisa Liguori, “A la Memoria de Jonathan Mann”, *Debate Feminista* 19 (1999): 293–300.

⁸ Jonathan Mann, “Responding to HIV/AIDS: A Historical Perspective”, *Health and Human Rights* 2, núm. 4 (1998): 5–8.

última etapa, a juicio de Mann, representa uno de los avances más relevantes en las acciones de prevención y combate contra el VIH/SIDA en tanto que los derechos humanos han dotado a la salud pública de un marco de abordaje y un vocabulario más diversos, que aseguran la posibilidad de brindar un enfoque integral de las causas y consecuencias de la enfermedad en el marco social. Ello ha permitido la catalización y articulación de la salud y los derechos humanos en un movimiento social más amplio, en el que la promoción de ambos elementos representa dos caras de una misma moneda.

Sin embargo, la consideración del VIH/SIDA como un tema prioritario que requiere de atención inmediata por parte de los Estados y su estrecha vinculación con los derechos humanos no pudo lograrse únicamente mediante la intervención internacional. Los movimientos sociales, principalmente de las personas afectadas por la enfermedad, fueron pieza clave en esta labor. El movimiento conocido como ACT UP (*AIDS Coalition to Unleash Power*) es un buen ejemplo de movilización social en torno a esta problemática. Surgido en Nueva York en el año de 1987, este colectivo integrado por personas gays, lesbianas y de otras facetas de la diversidad sexual comenzó una lucha social contra la estigmatización que la enfermedad provocaba en este colectivo, así como contra la deficiente provisión gubernamental de servicios de salud y medicamentos especializados y el poco impulso de campañas enfocadas a la prevención. Con el paso del tiempo, el movimiento ACT UP experimentó una importante expansión que lo llevó no solo a otras latitudes de los Estados Unidos, sino también a otros rincones del mundo mediante el establecimiento de capítulos en Europa, Canadá y Australia.⁹

Las organizaciones surgidas en el marco de la epidemia como ACT-UP pusieron también en el centro del debate importantes dificultades que aún permanecen y que merecen ser corregidas. Entre ellas destacan dos aspectos principales. Por un lado, las condiciones de discriminación que enfrentan las personas que viven con VIH/SIDA en el marco socio-cultural. Y, por el otro, la falta de acceso a servicios médicos así como la provisión gratuita de tratamientos farmacológicos de calidad que les aseguren un adecuado control clínico de las

⁹ Deborah B Gould, *Movin Politics. Emotion and ACT UP's Fight against AIDS* (Chicago: The University of Chicago Press, 2009); Brett C. Stockdill, "ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power)", *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements*, 2013; Deborah B Gould, "Life During Wartime: Emotions and the Development of ACT UP", *Mobilization: An International Journal* 7, núm. 2 (2002): 177–200; The Act UP/New York y Women and AIDS Book Group, *Women, AIDS, and Activism* (Boston: South End Press, 1990).

consecuencias derivadas de la enfermedad. En cuanto a la discriminación socio-cultural de las personas con VIH/SIDA, los obstáculos derivados de ella guardan una relación estrecha con lo que se conoce como políticas de la identidad. Es decir, con aquellas experiencias compartidas por individuos que forman parte de un grupo social históricamente oprimido o desaventajado¹⁰. En el caso del VIH/SIDA la falta de reconocimiento o el reconocimiento estigmatizado de este grupo genera importantes afectaciones en el goce y ejercicio de los derechos humanos de quienes viven con esta condición, pero también en los procesos de identificación y empoderamiento que hacen viable el despliegue de demandas colectivas.

Puede decirse que la identidad para el movimiento en torno al VIH/SIDA representa un aspecto crucial. Por un lado, las personas que viven con esta condición deben deconstruir la imagen socialmente arraigada que las ubica como personas ‘infecciosas’, ‘débiles’ y ‘promiscuas’. Este estereotipo fue ampliamente difundido por las primeras manifestaciones cinematográficas que retrataron esta situación, como *Philadelphia* o *Ángeles en América*, y contribuyeron de manera importante a la generación de percepciones y respuestas sociales en torno a la epidemia¹¹. Y, por el otro, esta condición se vive, experimenta y resignifica de manera distinta dependiendo de las condiciones y características propias de la persona con VIH/SIDA. Vivir con VIH/SIDA impacta la esfera personal de cada persona en modos y alcances distintos en tanto que la experiencia supone una reconfiguración casi total de diversas facetas de la vida. Las personas que viven con VIH/SIDA se enfrentan a procesos de cambios relevantes en su desarrollo personal, en su sexualidad, su autopercepción, sus relaciones interpersonales, sus deseos, su erotismo, su cuerpo e, incluso, su propia existencia y destino. Así, por ejemplo, la enfermedad presenta consecuencias y significaciones distintas entre hombres y mujeres heterosexuales, HSH, personas bisexuales, personas transgénero y transexuales, usuarios de drogas inyectables (UDI), trabajadoras y trabajadores sexuales, personas indígenas, personas privadas de la libertad, etc.

En cuanto a la falta de acceso a servicios de salud de calidad, las personas con VIH/SIDA históricamente se han enfrentado a la imposibilidad de acceder a servicios y recursos

¹⁰ Heyes, Cressida, "Identity Politics", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2018 Edition).

¹¹ Kylo-Patrick R. Hart, *The AIDS Movie. Representing a Pandemic in Film and Television*. (New York: Routledge, 2013).

materiales relacionados con el aseguramiento de sus condiciones de vida y salud en general. Específicamente, en el marco del VIH/SIDA, las personas que viven con esta condición aún enfrentan importantes obstáculos para disfrutar de servicios de salud de calidad, para acceder a medicamentos ARV así como para participar de manera igualitaria en el marco laboral y social de las comunidades en virtud del estigma que persiste en torno a dicho padecimiento.

Lo anterior se vincula de manera importante con una lógica de redistribución. Quienes viven con este padecimiento se han visto en la necesidad de emprender importantes esfuerzos de movilización para garantizar que los Estados asuman compromisos sólidos con la posibilidad de garantizar el acceso universal a medicamentos especializados que permitan controlar de manera efectiva el avance del virus en el organismo. Los medicamentos ARV surgidos como parte del desarrollo científico y médico asociado a la enfermedad, y que hoy en día permiten a las personas con VIH vivir una vida como el resto de la población, han estado sujetos a regímenes patrimonialistas de patentes que han limitado su acceso de manera considerable. Dichos regímenes brindan un esquema de protección económica e intelectual a las empresas farmacéuticas que producen medicamentos ARV, lo que a su vez les asegura la posibilidad de determinar libremente su costo e impedir que otras empresas, e incluso gobiernos, puedan explotar dichos medicamentos. Frente a ello, las personas y organizaciones en torno al VIH/SIDA han denunciado y combatido este tipo de esquemas y han impulsado que el acceso a medicamentos ARV sea parte de las políticas estatales de atención al VIH/SIDA.

La aparición de este tipo de organizaciones sociales en respuesta al VIH/SIDA plantea interrogantes interesantes para el análisis de los movimientos sociales, los derechos humanos y el cambio social. Las distintas experiencias de movilización social en torno a este fenómeno alrededor del mundo han seguido rutas y presentado consecuencias distintas, aunque también han compartido algunos rasgos similares como el uso del discurso de los derechos humanos, la movilización social y la utilización de cortes y tribunales para generar cambios sociales.

Puede decirse que el arribo del SIDA significó un giro drástico en distintos escenarios. Para las personas que se vieron –y se ven– afectadas por él, el virus suele significar un proceso de duelo y aceptación personal, familiar y colectivo comúnmente acompañado de la adopción de estrategias para hacer frente al estigma y al rechazo social, pero también para asegurar la

prestación de servicios de salud y tratamientos clínicos. Para los gobiernos, el surgimiento del VIH/SIDA y su rápida expansión implicaron la necesidad de repensar y modificar las estrategias de respuesta frente a una epidemia global, así como de emprender profundas modificaciones legales e institucionales a los servicios de salud existentes. En términos más amplios, para la sociedad supuso una ventana de oportunidad para resignificar el ejercicio de las sexualidades y para ejercer nuevas formas de participación y ciudadanía vinculadas con el desarrollo de nuevas estrategias de movilización y exigencia de demandas sociales. En suma, puede decirse que la aparición del VIH/SIDA representó una coyuntura crítica, un cambio exógeno que alteró de manera importante ciertas estructuras sociales, políticas y legales y que abrió la puerta para asegurar procesos de cambio institucional.

En el marco de esta coyuntura, la epidemia ha dejado huellas importantes. Hoy en día existe una sólida preocupación por la cuestión relativa al VIH/SIDA que involucra no solo a gobiernos e instituciones internacionales como la ONU, la OMS y UNICEF. Otras agrupaciones y organizaciones no gubernamentales también han asumido un papel relevante en la promoción de las acciones de prevención y atención del VIH/SIDA como la AIDS Health Foundation y la International AIDS Society, que de manera bianual agrupa a profesionales expertos en medicina, activistas, personas con VIH/SIDA, farmacéuticas, gobiernos y demás aliados en la celebración de la International AIDS Conference (IAC), en la que se comparten los avances más recientes en la materia. En distintas latitudes del globo, cada vez existen más y más fuertes organizaciones no gubernamentales que brindan servicios de asesoría, apoyo y asistencia a personas que viven con VIH/SIDA, y que incentivan la prevención y la atención temprana como mecanismos para la erradicación de la enfermedad. Además, hoy gran parte de los países cuentan con legislación e instituciones específicas en torno a este fenómeno que reconocen y garantizan el derecho a la salud y a acceder de manera gratuita a medicamentos para controlar el padecimiento. Los planes y programas educativos, así como las campañas publicitarias en materia de salud, también han adquirido un enfoque diferenciado que visibiliza las diversas condiciones de riesgo que socialmente enfrentan ciertas poblaciones frente a la transmisión del VIH.

Todo ello no ha ocurrido de la noche a la mañana ni tampoco ha sido un camino fácil. El avance social, político y legal que la atención al VIH/SIDA ha adquirido desde sus orígenes se

ha visto influenciado de manera notable del esfuerzo permanente impulsado por un movimiento amplio que involucra la participación activa de las personas que viven con VIH/SIDA, de sus familiares y amigos, de las personas prestadoras de servicios de salud, de las ONG que conforman o que las apoyan, así como de los gobiernos e instituciones internacionales que han tenido que abrir su ojos y oídos a los reclamos y demandas de este sector de la población. En todo ello, los derechos humanos han jugado un papel importante pues, en muchos de los casos, se han posicionado como el discurso desde el cual el movimiento articula sus demandas y mensajes. Las políticas de intervención y respuesta a la epidemia han adoptado un enfoque basado en los derechos humanos¹², que orienta las acciones y estrategias en torno al VIH/SIDA hacia la protección y garantía de diversos derechos como el derecho a la salud, a la igualdad, a la identidad, a la integridad personal, a la participación, a la libertad de expresión, entre otros.

Ahora bien, las respuestas frente al VIH/SIDA han mostrado trayectorias diversas con resultados distintos. Pese a la existencia de recomendaciones generales emitidas por instituciones especializadas como la OMS o la PAHO, los Estados guardan un importante espacio de autonomía al diseñar e implementar políticas públicas en materia de VIH/SIDA. Ello ha generado que las estrategias de prevención y atención a la enfermedad varíen dependiendo del enfoque y la región en la que se implementan. América Latina es una muestra clara de esta situación. Por ejemplo, las acciones emprendidas por Brasil en el marco del programa de atención al VIH/SIDA que inició durante las primeras etapas de la epidemia le han valido reconocimiento internacional como uno de los más amplios y eficaces de América Latina. El caso de Brasil es, para América Latina, un modelo a seguir, en tanto que ha logrado garantizar el acceso universal a medicamentos ARVS desde etapas muy tempranas de la epidemia y ha permitido tejer una vinculación estrecha entre el gobierno y la sociedad civil que ha garantizado el desarrollo de medidas efectivas para asegurar los derechos de las personas con VIH/SIDA.

Otros países en América Latina no han experimentado la misma trayectoria. En algunos casos, como el de México, pese a la existencia de condiciones para el acceso a medicamentos

¹² UN, General Assembly, *Political Declaration on HIV and AIDS: Intensifying Our Efforts to Eliminate HIV and AIDS*, A/RES/65/277, July 2011, par. 39.

ARVS, se han reportado episodios de desabastecimiento en al menos una ocasión¹³. Al ser considerados como de ingresos medios, diversos países latinoamericanos suelen enfrentar mayores retos para garantizar la provisión de este tipo de medicamentos, al no beneficiarse de una mayor reducción de costos para su compra. En otros casos, las condiciones políticas o económicas limitan considerablemente el acceso a medicamentos antirretrovirales como parte de su tratamiento para el VIH, como sucede con Venezuela o algunos países del Caribe. En otros contextos, como los de Honduras, Colombia o Argentina, las políticas públicas en materia de VIH/SIDA aún no alcanzan a cubrir la distribución de la profilaxis pre-exposición (PREP) o el inicio inmediato del tratamiento ARV con posterioridad al diagnóstico de la enfermedad¹⁴.

Para efectos de análisis, la presente investigación toma como base los casos de Brasil y México. Aunque una justificación más detallada se realiza en el siguiente capítulo, es importante señalar que Brasil representa un *leading case* en cuanto a respuesta al VIH/SIDA se refiere. La literatura existente en la materia coloca al caso brasileño como un caso de éxito que ha merecido el reconocimiento de agencias internacionales especializadas no sólo por el despliegue de una respuesta oportuna frente a la epidemia, sino también por el alcance de las medidas adoptadas que, en cierta medida, han representado un desafío importante al *status quo* en términos de servicios ofrecidos como para de la garantía del derecho a la salud, tal y como será analizado en el Capítulo 4. México, en cambio, a pesar de contar con índices de personas afectadas por la enfermedad y estructuras institucionales similares a las de Brasil, ha demostrado presentar una respuesta distinta en cuanto al encuadre adoptado y a los alcances de los resultados obtenidos.

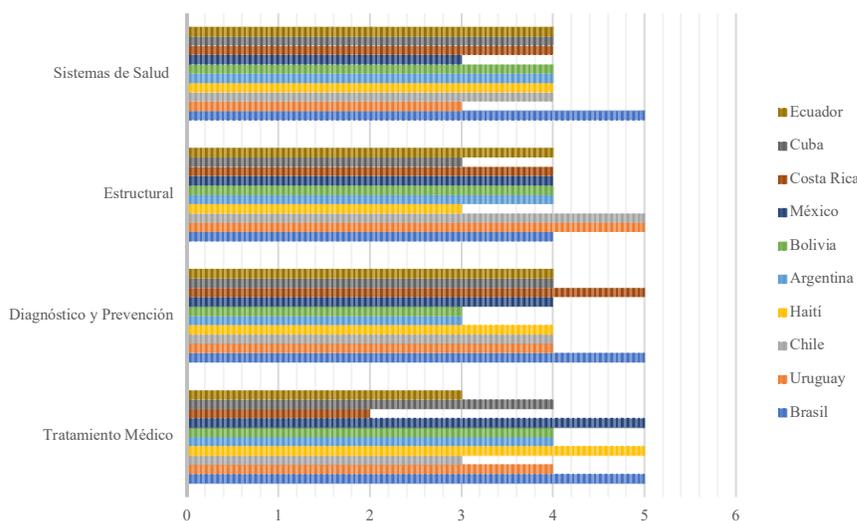
¹³ Wenceslao Bruciaga, “La Crisis De Los Antirretrovirales En México”, *Revista de la Universidad de México*, núm. Enero (2020): 128–33; Secretaría de Salud, “Informe nacional del monitoreo de compromisos y objetivos ampliados para poner fin al SIDA (Informe GAM)” (México, 2018).

¹⁴ *N.A* Actualmente existen distintos esquemas farmacológicos para atender situaciones relacionadas con el VIH. Las terapias duales o triples que combinan medicamentos antirretrovirales suelen ser utilizadas en personas diagnosticadas con la enfermedad con el objetivo de controlar la replicación del virus en el organismo y, con ello, evitar su avance a etapas más graves como la de SIDA. Existen, también, otros esquemas de medicamentos conocidos como profilaxis pre y post exposición. Los primeros suelen ser utilizados como estrategia de prevención en personas que no presentan la enfermedad. Su función es la de blindar las células del organismo frente a un posible escenario de exposición. En el caso de los segundos, su función es similar, pero se diferencia en que su provisión surge cuando las personas han tenido un contacto de riesgo.

Así, al abordar el caso mexicano, pese al importante desarrollo que en materia de VIH/SIDA se ha experimentado, algunas medidas de política pública no han logrado impactar de manera integral a la población con VIH o a las poblaciones clave en su transmisión. En México aún existen retos importantes en torno a la detección temprana de la infección, a la implementación de campañas de sensibilización, a la reducción de esquemas de discriminación, así como al aseguramiento del abasto gratuito de medicamentos ARVS en instituciones públicas de salud¹⁵.

Lo anterior ha quedado de manifiesto en el reciente estudio publicado por el HIV Policy Lab. De acuerdo con dicha publicación, en la región latinoamericana, Brasil se coloca como el principal país cuyas políticas públicas se alinean en mayor medida con los objetivos señalados a nivel internacional en materia de VIH. En cambio, México, si bien ha adelantado esfuerzos importantes para hacer frente a la epidemia, aún enfrenta retos grandes para lograr que su modelo de atención a la enfermedad se ajuste de manera más completa a dichos estándares. En el caso mexicano, son las políticas vinculadas con los sistemas de salud y el acceso a medicamentos PREP las que guardan hoy en día un mayor rezago.¹⁶

Tabla. Avances de política pública en materia de VIH/SIDA países Americanos. Comparativo 2020.



Fuente: Elaborado con base en HIV Policy Lab, 2020 *Global HIV Policy Report: Policy Barriers to HIV Progress*

¹⁵ ONU, Asamblea General, *Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: en la vía rápida para acelerar la lucha contra el VIH y poner fin a la epidemia del SIDA para 2030*, A/RES/70/266, junio 2016.

¹⁶ HIV Policy Lab, “2020 Global HIV Policy Report: Policy Barrier to HIV Progress” (United States, 2020).

Tabla. Avances de política pública en materia de VIH/SIDA en Brasil y México. Comparativo 2020.

CATEGORÍAS DE POLÍTICA PÚBLICA												
INDICADORES DE POLÍTICA PÚBLICA	Tratamiento	B	M	Diagnóstico y prevención	B	M	Estructural	B	M	Sistemas de salud	B	M
	Disponibilidad de tratamiento clínico	Adoptado	Adoptado	Auto-diagnóstico	Adoptado	Adoptado	No criminalización de prácticas homosexuales	Adoptado	Adoptado	Financiamiento suficiente de servicios de salud	Adoptado	Adoptado
	Inicio inmediato de tratamiento	Adoptado	Adoptado	Notificación a parejas sexuales	No Adoptado	Parcialmente adoptado	No criminalización del trabajo sexual	No Adoptado	No Adoptado	Acceso universal de tratamientos ARV y PREP	Adoptado	Parcialmente adoptado
	Regimen de tratamiento actualizado	Adoptado	Adoptado	Prohibición de diagnóstico obligatorio	Adoptado	Adoptado	No criminalización del uso de drogas	No Adoptado	Parcialmente adoptado	Utilización de esquemas flexibles sobre patentes	Parcialmente adoptado	No Adoptado
	Análisis y seguimiento de carga viral	Parcialmente adoptado	Adoptado	Inexistencia de restricciones de edad para acceder a diagnóstico	Adoptado	No Adoptado	No criminalización por portación y/o transmisión de VIH	Parcialmente adoptado	No Adoptado	Acceso a información sobre VIH/SIDA desagregada	Parcialmente adoptado	No Adoptado
	Diagnóstico y tratamiento pediátrico	No Adoptado	Adoptado	Acceso a PREP	Adoptado	Parcialmente adoptado	Protección legal en contra de discriminación	Adoptado	Adoptado			
	Acceso a servicios de salud para migrantes	Adoptado	Adoptado	Existencia de estrategias de reducción de daños	Parcialmente adoptado	Adoptado	Existencia de organismos nacionales de derechos humanos	No Adoptado	Adoptado			
	Diagnóstico de tuberculosis	Adoptado	No Adoptado	Educación sexual integral	No Adoptado	No Adoptado	Reconocimiento constitucional del derecho a la salud	Adoptado	Adoptado			
				Prevención en prisiones	Parcialmente adoptado	No Adoptado	Reconocimiento de sanciones en contra de violencia de género	Adoptado	Adoptado			
							Espacios de apertura y financiamiento para sociedad civil	Adoptado	No Adoptado			

Adoptado
 Parcialmente adoptado
 No Adoptado

Fuente: Elaborado con base en HIV Policy Lab, 2020 *Global HIV Policy Report: Policy Barriers to HIV Progress*

Si, como fue apuntado anteriormente, la respuesta frente al VIH/SIDA se ha caracterizado por ser un esfuerzo conjunto, aunque no siempre coordinado sino más bien contencioso, entre Estado y sociedad civil, ¿qué tanta influencia han tenido las acciones de las organizaciones y actores no estatales en la modificación de condiciones que favorezcan el despliegue de una respuesta integral al VIH/SIDA? ¿La participación de la sociedad civil influye de manera directa en el contenido, alcances y efectos de las medidas de política pública y legislación emprendidas por los Estados? Si es así, ¿qué factores propician una mayor o menor influencia de estos actores en distintos contextos?

Al igual que en gran parte del mundo, la movilización social en torno al VIH/SIDA en México y Brasil ha estado sustentada, esencialmente, en un marco de derechos humanos. Aunque bajo condiciones distintas, las personas y grupos que se movilizaron en torno al VIH/SIDA en ambos países asumieron un discurso basado en los derechos humanos. El vigor del movimiento internacional de la época, la influencia de otros movimientos sociales, así como los cambios legales e institucionales promovidos por agencias internacionales trajeron como consecuencia que las movilizaciones en torno a la enfermedad encontraran una voz capaz de comunicar de manera estruendosa sus demandas, experiencias y necesidades.

Sin embargo, Brasil y México presentan experiencias y resultados distintos. Pese a compartir los derechos humanos como marco de acción y significación, dichos países muestran trayectorias distintas en lo que concierne a las estructuras, alcances y formas de movilización, así como a los resultados e impactos en materia de política pública. En términos generales, a lo largo de los años, Brasil ha experimentado el desarrollo y consolidación de un vibrante movimiento social sobre VIH/SIDA, que ha impactado considerablemente el diseño y puesta en marcha de una política de atención y prevención reconocida internacionalmente. México, en cambio, a pesar de contar con un sistema institucional consolidado, no ha logrado ver un movimiento articulado y visible capaz de incidir integralmente en la respuesta frente a la epidemia. Tales consideraciones marcan la pauta para preguntarnos ¿qué hace distintas a las experiencias de Brasil y México frente al VIH/SIDA? O, en otros términos, ¿por qué ante la llegada de la enfermedad en un plano temporal similar y frente a la adopción de un discurso basado en derechos humanos para hacerle frente, Brasil y México siguieron rutas distintas?

De acuerdo con el enfoque de esta investigación, la variación responde al tipo de encuadre que, sobre los derechos humanos, realizaron los movimientos sociales frente al VIH/SIDA en México y Brasil. Es decir, a la elección asumida por dichos movimientos respecto de utilizar cierto discurso de derechos humanos sobre otro. Además, la investigación sostiene que dicha elección no es casual ni arbitraria, sino que se ve estimulada por la *influencia de movimientos sociales previos*, que contribuyó a conformar la visión y las estrategias de actuación de los movimientos en torno al VIH/SIDA. Ambos fenómenos se analizan a la luz de los *contextos políticos* y las *estructuras legales existentes* que, en los casos seleccionados

resultan hasta cierto punto coincidentes y que, a lo largo de las distintas etapas de los movimientos, contribuyeron o limitaron la consecución de los objetivos promovidos.

Si bien ambos países se enfrentaron a una misma situación de crisis —la llegada y expansión del VIH/SIDA— en un marco de tiempo coincidente, las estructuras ideológicas y contenciosas heredadas por movimientos antecesores trazaron el camino para la conformación de rutas de abordaje distintas. Mientras que en Brasil la articulación previa de un movimiento sanitarista comprometido con la consolidación de condiciones democráticas provocó que la lucha en torno al VIH/SIDA se centrara en un discurso de derechos humanos enmarcado en el derecho a la salud, en México fue el movimiento homosexual quien definió la agenda de lucha en torno a esta enfermedad y de quien el movimiento contra el VIH/SIDA heredó no solo su encuadre de derechos humanos centrado en la identidad, sino también sus divisiones y fracturas.

El desarrollo de esta investigación parte de la siguiente estructura. El **Capítulo 1** realiza un análisis de la relación que existe entre derechos humanos, movimientos sociales y transformación social. En él defino el marco teórico que sustenta el enfoque de la investigación y resalto la necesidad de incorporar como variables relevantes para el aseguramiento del cambio social el alcance de los resultados obtenidos por los movimientos sociales, así como el encuadre que hacen de sus demandas en términos de derechos humanos. En el **Capítulo 2** abordo de manera detallada el concepto de legados contenciosos. Explico su relevancia para el análisis como un elemento que influye de manera notable en la elección de los marcos ideológicos y de acción de los movimientos sociales y, por tanto, en el alcance de los resultados asegurados para la transformación social. También defino la metodología a emplear y la justificación para la selección de los casos elegidos. Por su parte, el **Capítulo 3** y el **Capítulo 4** contienen un análisis detallado de los procesos de movilización social en torno al VIH/SIDA en Brasil y México. En ellos, explico la manera en que los legados contenciosos heredados por el movimiento homosexual en el caso mexicano y el movimiento sanitarista en el caso brasileño influyeron tanto en el encuadre que los movimientos frente al VIH/SIDA en ambos países hicieron de sus demandas bajo un enfoque de derechos humanos y, por tanto, en el alcance de los resultados garantizados. El **Capítulo 5** expone los resultados comparativos y las principales conclusiones derivadas del análisis realizado.

La investigación que se propone realiza tres contribuciones distintas. Por un lado, aborda el estudio de los movimientos sociales y del VIH/SIDA de manera comparada a nivel latinoamericano. Si bien la literatura en la materia ha presentado desarrollos importantes, los estudios comparativos existentes suelen limitarse a casos pertenecientes a distintas regiones del mundo como India, Sudáfrica y Brasil. Sin descartar la relevancia de tales análisis, la literatura latinoamericana sobre el tema aún requiere de desarrollos teóricos y empíricos novedosos, que sean capaces de dar cuenta de las distintas variaciones en torno a los enfoques de atención y respuesta surgidos frente a una pandemia que continúa afectando la vida de una cantidad considerable de personas. A través del estudio de los movimientos sociales y su interacción con los derechos humanos, la investigación también pretende contribuir al desarrollo de los estudios latinoamericanos en torno a la movilización socio-legal. Por medio del análisis a fondo de dos experiencias latinoamericanas, la investigación intenta demostrar que la influencia de movimientos sociales previos representa una variable que interactúa de manera importante con el grado de transformación social asegurada a través del despliegue de acciones socio-legales sustentadas en un marco de derechos humanos. Por último, y sobre la base de las dos contribuciones anteriores, la investigación también intenta ofrecer explicaciones sobre la relación existente entre movimientos sociales y cambio social que vayan más allá de conceptos clásicos como el de la estructura de oportunidades. En cambio, resalta la importancia de considerar a los legados contenciosos como un concepto teórico y empíricamente analizable capaz de ofrecer un mayor entendimiento sobre la relación que existe entre los movimientos sociales, el encuadre que realizan de sus demandas y los resultados que obtienen en los planos políticos, sociales y organizativos.



Transformación Social, Derechos Humanos y Movimientos Sociales: ¿cómo juegan juntos?

El discurso de los derechos humanos ha adoptado un auge importante durante las últimas décadas. Sin duda, se ha convertido en un mecanismo crucial para abordar muchas de las problemáticas sociales, económicas y políticas que han marcado el rumbo de las sociedades. Desde su formulación contemporánea, principalmente con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial, y a partir de la adopción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, estos se han transmutado en una poderosa herramienta en manos de las personas, grupos, movimientos sociales y organizaciones para denunciar condiciones de injusticia y visibilizar contextos de desigualdad, y con ello, exigir su corrección¹⁷.

El crecimiento normativo de los derechos ha seguido dos rutas principales¹⁸. En el escenario nacional, muchas de las constituciones hoy en día incorporan una cantidad considerable de derechos humanos con el objetivo de limitar equilibradamente la operación de los Estados y sus autoridades. Dichos límites tienen como finalidad garantizar el respeto y protección de la dignidad de las personas. Por su parte, el escenario internacional también ha experimentado un crecimiento robusto en torno al reconocimiento de los derechos. Ejemplo de ello es la celebración y adopción de tratados internacionales¹⁹ que ofrecen dispositivos de protección a las personas como las mujeres, las personas indígenas, las personas migrantes, entre otros; así como con el establecimiento y operación de organismos y tribunales internacionales encargados de asegurar su cumplimiento.

¹⁷ Johannes Morsink, *The Universal Declaration of Human Rights. Origins, Drafting & Intent* (United States: University of Pennsylvania, 1999), x–xii. Mary Ann Glendon, *A World Made New: Eleanor Roosevelt and the Universal Declaration of Human Rights* (United States: Random House, 2001).

¹⁸ Norberto Bobbio, *El Tiempo de los Derechos* (Madrid: Editorial Sistema, 1992), 66–68.

¹⁹ Hurst Hannum, “The Status of the Universal Declaration of Human Rights in National and International Law”, *Georgia Journal of International and Comparative Law* 25, núm. 1–2 (1995): 287–397.

Pese a ello, la expansión normativa de los derechos humanos ha despertado interrogantes sobre su funcionalidad. En la literatura especializada cada vez resulta más frecuente identificar estudios dedicados a analizar las implicaciones prácticas del reconocimiento legal de tales derechos. Pese a los distintos enfoques y metodologías empleados por dicha literatura, dos conclusiones parecen poder derivarse. Por un lado, que el reconocimiento legal de los derechos humanos por sí mismo no resulta suficiente para garantizar su protección material. Y, por el otro, que el cumplimiento de las obligaciones y compromisos contenidos en tales derechos suele depender de diversos factores. Es decir, que frente a ciertas condiciones políticas, económicas y sociales resulta más o menos probable que los derechos humanos puedan generar resultados tangibles.

Este debate resulta también aplicable al ámbito del cambio social. De manera similar a las interrogantes planteadas sobre las consecuencias materiales de los derechos, un ámbito de la literatura sobre derechos humanos suele preguntarse si éstos resultan idóneos para generar condiciones profundas de cambio social. Por ejemplo, al analizar este tema, Phil Bloomer sostiene que la respuesta a esta interrogante es afirmativa, pero condicional. Es decir que los derechos humanos sí pueden ser capaces de generar cambios profundos siempre que el movimiento por los derechos humanos evolucione y sea relevante para atender las nuevas formas y desafíos que presentan las violaciones a dichos derechos²⁰.

En el análisis de los factores condicionales vinculados con la realización efectiva de los derechos humanos y el cambio social, suele destacar el impulso de la sociedad civil y, particularmente, de los movimientos sociales. De acuerdo con Cope y Versteeg, resulta más probable que los derechos humanos que suponen un ejercicio colectivo presenten mayores niveles de materialización²¹. Para Cass Sunstein, por ejemplo, el cambio es inevitable cuando el descontento social respecto de una norma comienza a obtener ‘oxígeno’ y expandirse de

²⁰ Phil Bloomer, “Son los derechos humanos una herramienta efectiva para el cambio social? Una perspectiva sobre derechos humanos y empresas”, *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 11, núm. 20 (2014): 119.

²¹ Kevin L. Cope, Cosette D. Creamer, y Mila Versteeg, “Empirical Studies of Human Rights Law”, *Annual Review of Law and Social Science* 15 (2019): 155–82; Adam S. Chilton y Mila Versteeg, “Do Constitutional Rights Make a Difference?”, *American Journal of Political Science* 60, núm. 3 (2016): 575–89.

manera colectiva²². Mientras que, para Tilly y Tarrow, son los movimientos sociales, a través de la acción colectiva, quienes promueven principalmente el cambio social²³.

El alcance y la manera en que los movimientos aseguran dichos cambios continúa siendo un aspecto de constante análisis por parte de la ciencia política, el derecho y la sociología. Algunos estudios se han dedicado a estudiar la manera en que la estructura, tamaño y alcance de las organizaciones puede afectar la consecución de las demandas planteadas por los movimientos²⁴. Algunos otros, se han enfocado en las acciones específicas o repertorios desplegados por dichos movimientos, y particularmente, en estudiar si las vías violentas o disruptivas presentan mayores ventajas para el alcance de sus objetivos²⁵. Por su parte, la línea trazada por la corriente de la estructura de oportunidades ha defendido que el alcance de los cambios sociales promovidos por los movimientos depende, en gran medida, del contexto político y social en el que interactúan²⁶. Mientras que el enfoque de la movilización legal ha concentrado sus esfuerzos en estudiar las consecuencias que el uso de las cortes por parte de los movimientos sociales genera para el cambio social²⁷.

Respecto de la relación existente entre movimientos sociales y cambio social por medio de los derechos, la literatura se ha centrado en analizar el uso y los significados que dichos movimientos otorgan a los derechos humanos para avanzar sus demandas. Como lo señala Stammers, los movimientos sociales han demostrado la capacidad de hacer visibles las

²² Cass Sunstein, *How Change Happens* (United States: The MIT Press, 2019), x.

²³ Sidney Tarrow y Charles Tilly, "Contentious Politics and Social Movements", en *The Oxford Handbook of Comparative Politics*, ed. Carles Boix y Susan C. Stokes (United Kingdom, 2009), 455; Charles Tilly, "Contentious politics and social change", *African Studies* 56, núm. 1 (1997): 51–65.

²⁴ John McCarthy y Mayer Zald, "Resource Mobilization and Social Movements: A Partial Theory", *American Journal of Sociology* 82, núm. 6 (1977): 1212–41.

²⁵ Marco G. Giugni, "Was it Worth the Effort? The Outcomes and Consequences of Social Movements", *Annual Review of Sociology* 24, núm. 1 (2002): 371–93.

²⁶ Doug McAdam, Sidney Tarrow, y Charles Tilly, eds., *Dynamics of Contention* (United Kingdom: Cambridge, 2001), 43; David S. Meyer y Debra C. Minkoff, "Conceptualizing political opportunity", *Social Forces* 82, núm. 4 (2004): 1457–92.

²⁷ Scott L Cummings, "Empirical Studies of Law and Social Change: What is the Field? What are the Questions?", *Wisconsin Law Review* 649, núm. 2010 (2013): 171–204; Michael McCann, "Law and Social Movements: Contemporary Perspectives", *Annual Review of Law and Social Sciences* 2 (2006): 17–38.

relaciones desiguales de poder que existen en las sociedades, y de utilizar los derechos humanos para cuestionar las relaciones y estructuras sociales desventajosas²⁸.

Pese al importante avance alcanzado gracias al desarrollo de la literatura en el tema, aún quedan importantes interrogantes por abordar. Por ejemplo, ¿de qué depende que los movimientos decidan usar los derechos humanos para impulsar cambios sociales?; ¿por qué los movimientos sociales optan por usar cierto tipo de derechos humanos en vez de otros?; ¿la elección sobre un tipo particular de derecho afecta el alcance de los cambios deseados? y más aún ¿cómo es posible sostener que la movilización colectiva de los derechos humanos ha logrado generar un cambio en la sociedad?

El presente estudio pretende contribuir en alguna medida a responder dichas interrogantes. Pero también a avanzar con el desarrollo de la literatura en materia de derechos humanos, movimientos sociales y cambio social desde un punto de vista empírico, especialmente, a través del análisis de casos. A partir de los amplios estudios sobre el tema, y tomando como base la movilización en torno al VIH/SIDA, sostengo que, si bien los derechos humanos constituyen importantes herramientas para impulsar cambios sociales, la decisión de los movimientos sociales de usarlos, así como el alcance de los cambios que puedan conseguir a partir de su implementación, se encuentran condicionados por la influencia de movimientos sociales previos, así como de las condiciones socio-políticas existentes.

Si bien la literatura ha abordado de manera amplia el análisis de las estructuras de oportunidad para el cambio social, la influencia de las condiciones y los movimientos sociales previos en el aseguramiento de dicho cambio aún requiere de mayores desarrollos. Pese a la existencia de algunos estudios en la materia, una parte importante de ellos se concentran en analizar los legados que ciertas condiciones, como la violencia armada, generan para el entorno social²⁹. Sin embargo, existe una veta importante de análisis que ha

²⁸ Neil Stammers, “Social Movements and the Social Construction of Human Rights”, *Human Rights Quarterly* 21, núm. 4 (1999): 989.

²⁹ Al respecto, véase Sarah Zukerman Daly, “Organizational legacies of violence: Conditions favoring insurgency onset in Colombia, 1964-1984”, *Journal of Peace Research* 49, núm. 3 (2012): 473–91; Elisabeth Jean Wood, “Social Mobilization and Violence in Civil War and their Social Legacies”, en *The Oxford Handbook of Social Movements*, ed. Donatella della Porta y Mario Diani (United States: Oxford University Press, 2015).

comenzado a adquirir una atención cada vez mayor pero que aún requiere de mayores indagaciones y desarrollos. Dicha línea de investigación se relaciona con los legados que movimientos sociales específicos generan en procesos de movilización social más actuales³⁰.

El presente estudio adopta la siguiente estructura. El capítulo 1 esboza el estado del arte respecto de los tres principales ejes de la investigación: la transformación social, los derechos humanos y los movimientos sociales. El capítulo 2 presenta los casos de estudio y la justificación metodológica empleada para realizar su comparación. El capítulo 3 detalla las condiciones y consecuencias de movilización social en torno al VIH/SIDA en México. Mientras que el capítulo 4, hace lo propio respecto de Brasil. Por último, el capítulo 5 detalla los resultados derivados de la investigación y expone las principales conclusiones.

1. Cambio social

En términos generales la idea de cambio social suele referirse a la mutación profunda de las características de un sistema social existentes en un tiempo y espacio determinados, tales como la tecnología, la economía, la política, la cultura o las instituciones³¹. Algunas definiciones clásicas sobre este concepto lo describen como una “transformación observable a lo largo del tiempo que afecta la estructura y funcionamiento de la organización social de una comunidad, de un modo que no puede considerarse efímero ni temporal, sino que modifica el curso de su propia historia”³².

³⁰ Véase, por ejemplo, Norman L. Friedman, “Social Movement Legacies The American Jewish Counterculture, 1973-1988”, *Jewish Social Studies* 50, núm. 3/4 (1993): 127–46. Sebastian Kohl, “The Power of Institutional Legacies: How Nineteenth Century Housing Associations Shaped Twentieth Century Housing Regime Differences between Germany and the United States”, *Archives Europeennes de Sociologie* 56, núm. 2 (2015): 271–306. Donatella della Porta et al., eds., *Legacies & Memories in Movements* (United States: Oxford University Press, 2018). Lorenzo Zamponi, *Social movements, memory and media : narrative in action in the Italian and Spanish student movements* (Switzerland: Palgrave Macmillan, 2018). Iratxe Perea Ozerin, “The Exemplary in Transnational Social Movements: The Legacies of the Alterglobalization Movement”, *International Political Sociology* 14, núm. 4 (2020): 1–19. Marianne Maeckelbergh, “The road to democracy: The political legacy of ‘1968’”, *International Review of Social History* 56, núm. 2 (2011): 301–32. Takemasa Ando, *Japan’s New Left Movements: Legacies for Civil Society* (United Kingdom: Routledge, 2013).

³¹ UNESCO, “Social Transformation”, Learning to Live Together, 2017.

³² Gabriela Motoi, “Social Change - Between the Classical Sociological Perspectives and the Sociological Theories in the XX Century”, *C.S. Nicolăescu-Plopșor - Yearbook/Anuarul*, 2017, 100; Kevin T. Leicht, “Social Change”, Oxford Bibliographies, 2018.

Desde el ámbito de la sociología, el cambio social suele ser entendido como una variación en la estructura del sistema social, o bien como una alteración de una parte del mismo que supone la modificación profunda de las relaciones e instituciones que forman parte de él.³³ Para Piotr Sztompka el cambio social implica un resultado diferencial entre lo que se puede observar antes de un momento determinado y lo que se observa después de ese momento, por lo que la unidad de análisis debe conservar un mínimo de identidad a lo largo del tiempo³⁴.

Desde la óptica de los derechos humanos, el cambio social puede identificarse en la propuesta realizada por Albertyn y Goldblatt. Para ellas, dicho cambio requiere de una completa reconstrucción del Estado y de su sociedad; incluida la redistribución del poder y de los recursos orientada por una matriz de igualdad. El reto principal para este enfoque –señalan– es el de erradicar las formas sistémicas de dominación y desventaja material basadas en el género, la raza, la clase, entre otros factores, con el objetivo de generar oportunidades que les permitan a las personas desarrollar su pleno potencial humano en un marco de relaciones sociales positivas³⁵.

Una aproximación similar, y quizás un tanto menos exigente, se encuentra en las ideas propuestas por Gloppen para quien el cambio social puede definirse como la “alteración de las desigualdades estructurales y las relaciones de poder existentes en una sociedad, de modo que se reduzca el peso de ciertas circunstancias moralmente irrelevantes como el estatus socioeconómico, el género, la raza o la orientación sexual”³⁶. De esta manera, puede decirse que el cambio social visto desde los derechos humanos representa un proceso colectivo de esfuerzos conscientes que tienen por objeto reducir la desigualdad y la opresión por medio

³³ Morris Ginsberg, “Social Change”, *The British Journal of Sociology* 9, núm. 3 (1958): 205. Richard Schaeffer, *Sociology*, 10th ed. (United States: McGraw-Hill, 2013), 399.

³⁴ Piotr Sztompka, *The Sociology of Social Change* (United Kingdom: Blackwell Publishing, 1993), 5–6.

³⁵ Cathi Albertyn y Beth Goldblatt, “Facing the Challenge of Transformation: Difficulties in the Development of an Indigenous Jurisprudence of Equality”, *South African Journal on Human Rights* 14, núm. 2 (1998): 249.

³⁶ Siri Gloppen, “Courts and Social Transformation: An Analytical Framework”, en *Courts and Social Transformation in New Democracies*, ed. Roberto Gargarella, Pilar Domingo, y Theunis Roux (United Kingdom: Ashgate Publishing Limited, 2006), 37–38.

del despliegue de acciones que buscan la modificación estructural de relaciones desiguales de poder³⁷.

Uno de los aspectos más relevantes en el marco del estudio del cambio social es la definición de sus características y posibles trayectorias. Es decir, de las maneras en que el cambio social puede ser aprehendido para explicar su desenvolvimiento. Julie Mertus considera que, aunque el cambio social puede conseguirse mediante el uso de los derechos humanos, trazar sus rutas y trayectorias de desplazamiento resulta una labor complicada en tanto que éste suele estar motivado por una variedad de influencias internas y externas que requieren de análisis específicos³⁸. Pese a ello, es posible destacar algunas características relevantes que permiten entender con mayor claridad la manera en que dicho cambio ocurre. Para efectos del presente estudio, se destacan principalmente cuatro: la deseabilidad, la profundidad, la velocidad y la dirección.

³⁷ Irene Guijt, “Assessing and Learning for Social Change: A Discussion Paper” (United Kingdom, 2007).

³⁸ Julie Mertus, “Evaluating NHRIs. Considering Structure, Mandate, and Impact”, en *Human Rights, State Compliance, and Social Change*, ed. Ryan Goodman y Thomas Pegram (United States: Cambridge, 2012), 86.

Tabla 1. Características principales sobre el cambio social

	No Deseado	Deseado
Deseabilidad	De acuerdo con Olin Wright, se trata de acciones no destinadas a cambiar el mundo, cuyos efectos acumulativos resultan tan extendidos que terminan por generar un cambio no querido ni previsto, en tanto que éste no formaba parte de las intenciones y estrategias primarias de los actores sociales. ³⁹	De acuerdo con el mismo autor, son los resultados derivados de las acciones adoptadas con el objetivo deliberado de transformar las estructuras e instituciones sociales identificadas como desventajosas. A diferencia del cambio social no deseado, puede decirse que este tipo de resultados sí se encuentran de inicio en el plan o programa de acción implementado por los actores sociales. ⁴⁰
	Superficial	Estructural
Profundidad	De acuerdo con Amenta y Young, este cambio surge cuando los actores sociales ganan una decisión de política estatal específica sin implicaciones a largo plazo para el flujo de los beneficios o intereses del grupo. ⁴¹	Según los mismos autores, en esta profundidad de cambio, los actores sociales suelen asegurar reformas estructurales que además de garantizar bienes colectivos determinados, incrementan su influencia política en procesos políticos futuros y en las posibilidades de asegurar nuevos bienes y beneficios colectivos. ⁴²
	Incremental	Abrupto
Velocidad	Desde el ámbito del institucionalismo de las ciencias políticas, Kathleen Thelen señala que “a lo largo del tiempo las instituciones suelen cambiar de manera sutil. Aunque no siempre de manera dramática o abrupta, este tipo de cambios pueden ser igualmente relevantes para modificar los patrones de conducta humana y obtener resultados políticos sustantivos”. ⁴³	Sobre la base de este tipo de cambio, los contextos sociales suelen verse modificados de forma abrupta a través de fuertes influencias externas que implican esquemas de ruptura relevantes como las revoluciones o las guerras. ⁴⁴
	Desde Arriba	Desde Abajo
Dirección	Este tipo de cambio se enfoca en la actuación de las élites, grupos y actores que forman parte de las instituciones capaces de adoptar decisiones trascendentales para impulsar su consecución. A través de negociaciones y actividades de <i>lobby</i> , los actores sociales son capaces de influir en dichas élites y promover el cambio social. ⁴⁵	Para esta posición el cambio social es impulsado y promovido, principalmente, por los actores movilizados desde la base de la sociedad a través de acciones como la participación comunitaria y la toma de decisiones colectivas. Comúnmente, los movimientos sociales y las organizaciones de la sociedad civil suelen incluirse como promotores de este tipo de cambio social. ⁴⁶

³⁹ Erik Olin Wright, *Construyendo Utopías Reales* (España: Akal, 2014).

⁴⁰ Ídem

⁴¹ Edwin Amenta y Michael P. Young, “Making an Impact: Conceptual and Methodological Implications of the Collective Goods Criterion”, en *How Social Movements Matter*, ed. Marco Giugni, Doug McAdam, y Charles Tilly (Minnapolis: University of Minnesota, 1999), op. 37.

⁴² Ídem

⁴³ James Mahoney y Kathleen Thelen, “A Theory of Gradual Institutional Change”, en *Explaining Institutional Change. Ambiguity, Agency and Power*, ed. James Mahoney y Kathleen Thelen (New York: Cambridge University Press, 2010), 1.

⁴⁴ Daniel Béland, “Ideas and Institutional Change in Social Security: Conversion, Layering, and Policy Drift”, *Social Science Quarterly* 88, núm. 1 (2007): 22.

⁴⁵ Biswambhar Panda, “Top Down or Bottom Up? A Study of Grassroots NGOs’ Approach”, *Journal of Health Management* 9, núm. 2 (2007): 257–73.

⁴⁶ Ídem

Otra de las preguntas relevantes en el ámbito del cambio social se relaciona con la manera en que los actores sociales pueden promover su consecución. Olin Wright ofrece pautas importantes para abordar este tema. Desde su posición, el concepto de cambio social responde a una característica de naturaleza prospectiva. Es decir, que mira hacia la consecución de resultados futuros que se adquieren a partir de un diagnóstico crítico de las razones por las cuales los actores sociales consideran importante modificar su entorno social, pero, sobre todo, de las posibilidades existentes para hacerlo. En sus palabras “lo que necesitamos son utopías reales; ideales utópicos fundados en las potencialidades reales de la humanidad, destinos utópicos que tengan paradas intermedias accesibles, planes utópicos para instituciones que puedan informar nuestras prácticas de navegar un mundo de condiciones imperfectas de cambio social”⁴⁷.

De acuerdo con la teoría desarrollada por Wright, son cuatro los elementos necesarios para asegurar un proceso de cambio social. Primero, una adecuada **identificación de los procesos de reproducción social** por medio de los cuales las estructuras e instituciones generan opresión y males sociales. De acuerdo con este enfoque, dichas estructuras requieren de mecanismos vigorosos de reproducción social activa para mantenerse en el tiempo y comprenden, entre otras, a la policía, los tribunales, la burocracia, los medios de comunicación y las escuelas⁴⁸. Así, un primer paso para abordar el desenvolvimiento de estrategias con miras al cambio social consiste en conocer la manera en que dichas instituciones funcionan para reproducir conductas y políticas de agravio en contra de ciertos grupos y personas.

En segundo lugar, el cambio social también requiere de la **identificación de las rupturas y saltos que ocurren en la reproducción social**. Es decir, de las deficiencias y huecos en dichas instituciones que alimentan y hacen posible la incidencia de los actores sociales para promover luchas colectivas por el cambio social. Desde la posición sostenida por Wright, no es necesario que dichas rupturas sean considerablemente grandes como para asegurar un cambio social radical, sino que a veces, aunque los espacios resulten reducidos, basta con

⁴⁷ Olin Wright, *Construyendo Utopías Reales*, 22.

⁴⁸ Olin Wright, 282–86.

que aseguren alguna posibilidad de intervención colectiva para promover el cambio deseado.⁴⁹

El tercer elemento vinculado a la consecución del cambio social es la **consideración de una trayectoria de dicho cambio** y, particularmente, del cambio social no deseado. Para Wright, “cualquier proyecto verosímil de transformación social debe adoptar un horizonte a largo plazo”⁵⁰ y considerar dentro de él las condiciones a los que los resultados deberán enfrentarse en el futuro. Por ello, el autor destaca la necesidad de considerar el cambio social derivado de los *productos colaterales no deseados de las acciones*, así como de los *resultados de los proyectos conscientes del cambio social*.

En cuanto a los primeros, se trata de acciones no destinadas a cambiar el mundo, cuyos efectos acumulativos resultan tan extendidos que terminan por generar un cambio no previsto en tanto que éste no formaba parte de las intenciones y estrategias primarias de los actores sociales. Ejemplos de este tipo de casos son la introducción de nuevas tecnologías o la modificación de patrones poblacionales. En cambio, los productos conscientes del cambio social se refieren a los resultados de las acciones adoptadas por dichos actores con el objetivo deliberado de transformar las estructuras e instituciones sociales identificadas como desventajosas para los movimientos.⁵¹ Si bien ambos enfoques son relevantes para el cambio social, Wright sostiene la particular necesidad de considerar el cambio social no deseado en tanto que éste puede limitar o ampliar la consecución de los resultados derivados de los proyectos conscientes del cambio social.

Por último, el cuarto elemento de esta teoría es, para Wright, el de las **estrategias concretas de transformación** ejercidas, principalmente, a través de la acción colectiva. Desde su enfoque, una vez que los actores sociales identifican las estrategias de reproducción social, así como sus inconsistencias, y prevén las posibilidades del cambio social no deseado, deben elegir las estrategias que mejor funcionen para asegurar sus objetivos. Para ello, propone tres enfoques estratégicos sobre los cuales los actores sociales pueden desplegar sus acciones. El primero la *ruptura*, por medio de la cual se busca generar nuevas instituciones a través de la

⁴⁹ Olin Wright, 297–304.

⁵⁰ Olin Wright, 44.

⁵¹ Olin Wright, 304–5.

escisión brusca con las estructuras sociales existentes. El segundo, el de las estrategias *intersticiales* que tratan de construir nuevas formas de nichos sociales dentro de la estructura social existente, las cuales suelen ser poco percibidas por las élites dominantes, pero desde donde es posible ampliar los efectos de un cambio social de naturaleza gradual. Y, el tercero, el de las estrategias *simbióticas* las cuales suponen la extensión de las formas institucionales populares promovidas por los actores sociales que, al mismo tiempo, ayudan a resolver problemas a los que se enfrentan las élites y clases dominantes. De acuerdo con Wright, este tipo de estrategias suponen una clase de contradicción en tanto que expanden el poder social a la vez que fortalecen las condiciones y estructuras del sistema existente.⁵²

En esencia, tal como lo sostienen Vandenhole y Gready, una intención por transformar la realidad social debe ser capaz de vincular las metas esperadas con los mecanismos o las metodologías implementadas para asegurar la consecución de los objetivos planteados. Es decir, debe resultar de la posibilidad de aglutinar las aspiraciones, creencias y percepciones de los actores sociales con los distintos procesos y posibilidades por medio de los cuales dicho cambio puede ser alcanzado en el entorno de las condiciones sociales existentes⁵³. En toda esta dinámica cabe preguntarse ¿qué papel juegan los derechos humanos? y, sobre todo, ¿qué posibilidades ofrecen para avanzar cambios sociales profundos?

2. Derechos humanos y cambio social

El auge en el reconocimiento legal de los derechos humanos ha abierto importantes frentes de discusión para el cambio social. Uno de los principales debates se ha centrado en si dichos derechos representan una alternativa idónea para impulsar procesos que reduzcan las brechas de desigualdad dentro de las sociedades. Por un lado, una parte de la teoría legal defiende la necesidad de que las constituciones y los tratados internacionales reconozcan derechos humanos como un mecanismo para avanzar en su aseguramiento⁵⁴. Por el otro, algunos

⁵² Olin Wright, 319–314.

⁵³ Paul Gready y Wouter Vandenhole, “What are We Trying to Change? Theories of Change in Development and Human Rights”, en *Human Rights and Development in the New Millennium: Towards a Theory of Change*, ed. Paul Gready y Wouter Vandenhole (New York: Routledge, 2014).

⁵⁴ Ronald Dworkin, “Constitutionalism and Democracy”, *European Journal of Philosophy* 3, núm. 1 (1995): 10. Ronald Dworkin, *Taking Rights Seriously* (Harvard University Press, 1978), ix. Cécile Fabre, “Constitutionalising Social Rights”, *The Journal of Political Philosophy* 6, núm. 3 (1998): 263–84. Martti

enfoques difieren de dicho argumento y afirman que la incorporación legal de tales derechos ofrece pocas posibilidades para asegurar su garantía y efectividad material⁵⁵.

El debate entre ambas posturas se encuentra trazado por lo que Neil Stammers considera como la paradoja institucional⁵⁶. Dicha paradoja cuestiona si el impulso emancipador y transformador de los derechos humanos puede sostenerse mediante procesos de institucionalización. Con mayor detalle se pregunta si resulta lógico que los movimientos sociales, mediante el activismo o la movilización no institucional, impulsen el reconocimiento legal de los derechos humanos para asegurar que el cambio social sea conseguido a través de la operación de las instituciones que consideran desventajosas.

La respuesta a dicha paradoja puede resultar complicada si se analiza únicamente desde una perspectiva teórica. Como lo afirman Gonçalves y Costa, una de las principales deficiencias respecto de ambas posturas radica en que suelen carecer de un análisis sociológico que permita comprender al derecho positivo no únicamente como un instrumento exclusivo para la regulación social, sino también como un significante cuya interpretación y decodificación sean medidas sobre la base de las relaciones de poder y las desigualdades de materiales existentes en el entorno social⁵⁷. Siguiendo a Hafner-Burton, definir la pregunta en términos estrictamente opuestos no resulta la mejor estrategia, por lo que quizás sea más conveniente adoptar una perspectiva pragmática que permita identificar las posibilidades de utilizar las herramientas legales en aquellos momentos en los que presenten mayores capacidades de apoyar la promoción de los derechos humanos y el cambio social⁵⁸.

Koskenniemi, "Constitutionalism as mindset: Reflections on Kantian themes about international law and globalization", *Theoretical Inquiries in Law* 8, núm. 1 (2006): 9–36. Luigi Ferrajoli, "Constitucionalismo principialista y constitucionalismo garantista", *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho* 34 (2011): 24. Luigi Ferrajoli, "El constitucionalismo entre principios y reglas", *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho* 35 (2012): 802. Para una visión relacionada con la incorporación de derechos humanos en tratados internacionales véase

⁵⁵ Jeremy Waldron, "Constitutionalism: A Skeptical View", en *Contemporary Debates in Political Philosophy*, 2010; Jeremy Waldron, "A Right-Based Critique of Constitutional Rights", *Oxford Journal of Legal Studies* 13, núm. 1 (1993): 18–51.

⁵⁶ Neil Stammers, "Human Rights and Social Movements: Theoretical Perspectives", *Revue Interdisciplinaire d'études Juridiques* 75, núm. 2 (2015): 75.

⁵⁷ Guilherme Leite Gonçalves y Sérgio Costa, "The global constitutionalization of human rights: Overcoming contemporary injustices or juridifying old asymmetries?", *Current Sociology* 64, núm. 2 (2016): 2.

⁵⁸ Emilie M. Hafner-Burton, *Making Human Rights a Reality* (United States: Princeton University Press, 2013), 194.

De este modo, la integración de los derechos humanos en el análisis de la transformación social pasa por comprender la manera en que las sociedades, los sujetos y los colectivos, así como las instituciones jurídicas y políticas que con ellas se relacionan operan de manera empírica. O lo que es lo mismo, por comenzar a desmitificar el sueño constitucional de transformar la realidad por medio de los derechos⁵⁹, no por medio de su abandono, sino de su implementación práctica encaminada hacia la acción política colectiva⁶⁰.

Esta desmitificación del sueño constitucional transformador supone dejar de lado la idea de que los derechos humanos operan de manera automática, como por arte de magia⁶¹, y asumir seriamente su naturaleza potencial, es decir, cuyo impacto se ve condicionado a la interacción de diversos factores que, en conjunto, hacen más o menos propicio el aseguramiento de resultados materiales. Nos invita a comprender que la transformación social representa una dinámica gradual en la que intervienen diversos factores y variables que pueden promover o limitar las posibilidades de un cambio social estructural.

Al respecto, la literatura existente ha contribuido de manera importante a ampliar las condiciones para la comprensión de la relación entre los derechos humanos y el cambio social. Los estudios enfocados en analizar los factores condicionantes de la efectividad de tales derechos apuntan a que, pese a la existencia de condiciones desventajosas para muchos grupos y personas, así como de constantes violaciones a derechos humanos, éstos continúan siendo un producto relativamente moderno del pensamiento político, jurídico y filosófico de la humanidad que requiere de tiempo y de importantes esfuerzos para su plena maduración,

⁵⁹ Para un análisis respecto de las aspiraciones constitucionales en torno a la transformación social y el inicio de la corriente conocida como “constitucionalismo transformador”, véase Karl E Klare, “Legal Culture and Transformative Constitutionalism”, *South African Journal on Human Rights* 14, núm. April (1998): 146–88.

⁶⁰ Martin Loughlin, “The Constitutional Imagination”, *The Modern Law Review* 78, núm. 1 (2015): 13.

⁶¹ Sobre este punto vale la pena introducir las ideas desarrolladas por Charles Epp quien sostiene que los efectos de una carta constitucional de derechos humanos suelen ser comúnmente exagerados. Desde su perspectiva, entre las nuevas declaraciones de derechos humanos adoptadas a partir de 1945, algunas de ellas son falsas, y muchas otras son bastante flexibles en la práctica. Por tanto, sostiene que el destino de una declaración de derechos depende más de que condiciones internas al derecho de aquellas fuerzas externas a él. Charles R. Epp, *The Rights Revolution: lawyers, activists, and supreme courts in comparative perspective* (University of Chicago Press, 1998), 13. En un sentido similar, resultan aplicables las ideas desarrolladas por Stuart Scheingold respecto al mito de los derechos humanos. Al respecto, véase Stuart A. Scheingold, *The Politics of Rights. Lawyers, public policy and political change*, Segunda Ed (United States: The University of Michigan Press, 2004), 5.

pero que no obstante ello ha logrado producir cambios relativamente importantes a lo largo de distintos contextos al rededor del mundo.

La presente sección destaca tres posiciones principales: a) las que centran su análisis en la movilización legal y el uso de las instituciones judiciales; 2) las que cuestionan y defienden diversos procesos de medición respecto a la transformación social y 3) las que resaltan la relación existente entre sistemas normativos, particularmente, el sistema nacional e internacional de derechos humanos.

a) Cortes, movilización legal y transformación social

Uno de los principales enfoques asociados con la posible efectividad de los derechos humanos se centra en la teoría desarrollada por los estudios en torno a la movilización legal. La conceptualización básica de este término, de acuerdo con Zemans, se refiere a la posibilidad de que los sujetos utilicen el derecho para traducir un deseo o necesidad en una demanda planteada en términos de derechos lo cual, para dicho autor, implica una posibilidad implícita de utilizar el poder del Estado en beneficio propio⁶². La movilización legal puede entenderse en dos sentidos principales. Desde un enfoque reducido, hace alusión al empleo de mecanismos vinculados con el litigio estratégico del derecho y, por tanto, con la actuación por parte de los tribunales. Mientras que, en términos más generales, hace referencia a cualquier proceso por medio del cual los individuos o grupos invocan normas legales, discursos o símbolos jurídicos para influir en la política o en el comportamiento de una sociedad y, con ello, obtener beneficios derivados de su apropiación e implementación⁶³.

En el marco de los estudios sobre movilización legal es, quizás, Michael McCann uno de los principales exponentes cuyas ideas han influenciado notablemente el desarrollo de esta perspectiva. Para el profesor de Ciencia Política de la Universidad de Washington, los derechos no adoptan una forma estática de control, sino que representan elementos simbólicos y discursivos cuya práctica y apropiación fomentan el desarrollo de esfuerzos colectivos para transformar o reconstituir las relaciones entre grupos existentes en una

⁶² Frances Kahn Zemans, "Legal Mobilization: The Neglected Role of the Law in the Political System", *American Political Science Review* 77, núm. 3 (1983): 700.

⁶³ Lisa Vanhala, "Legal Mobilization", Oxford Bibliographies, 2018.

comunidad⁶⁴. Esta dimensión que McCann denomina ‘derechos en acción’ (*rights at work*) se refiere a la actividad de analizar los significados de las normas legales, las tácticas de su implementación, así como los procedimientos institucionales para generar cambios en la sociedad⁶⁵.

Siguiendo las ideas planteadas por este autor, el enfoque de movilización legal parte de cuatro premisas fundamentales. Por un lado, (1) asume una visión del uso del derecho ‘desde abajo’ en la medida en que coloca en el centro del análisis a los sujetos no oficiales y más desaventajados, así como a las actividades y al uso que éstos hacen de los derechos para avanzar sus causas y demandas sociales. Asimismo, (2) considera al litigio como un elemento que forma parte de una estrategia más amplia, dinámica y compleja encaminada hacia el cambio social; de modo que en su articulación (3) debe prestarse atención a las elecciones que hacen los sujetos, así como al impacto que éstas pueden tener en la consecución de sus causas. Y, por último, (4) enfatiza que la capacidad de los sujetos para movilizar los recursos legales parte, necesariamente, de un enfoque de distribución desigual.⁶⁶

De esta manera, en su obra más relevante sobre el tema, McCann explica la manera en que el movimiento feminista por la igualdad salarial en los Estados Unidos durante los años setenta aseguró importantes victorias en el reconocimiento de las condiciones laborales entre hombres y mujeres, particularmente, a través del diseño e implementación de estrategias jurídicas reforzadas por parte de los tribunales de aquel país. A su juicio, la ventaja del uso del derecho para conseguir condiciones de transformación social radica en el hecho de que a través de dichas decisiones judiciales las y los activistas lograron derivar un poder sustancial para modificar no sólo las condiciones materiales de igualdad laboral, sino también para modificar las ideologías y significaciones que las mujeres tenían respecto de su posición en la sociedad⁶⁷.

⁶⁴ Michael McCann, *Rights at Work. Pay equity reform and the politics of legal mobilization* (United States: The University of Chicago Press, 1994), 7.

⁶⁵ McCann, 3.

⁶⁶ Michael McCann, “Litigation and Legal Mobilization”, en *The Oxford Handbook of Law and Politics*, ed. Keith E. Whittington, R. Daniel Kelemen, y Gregory A. Caldeira (United States: Oxford University Press, 2008), 522–25.

⁶⁷ McCann, *Rights at Work. Pay equity reform and the politics of legal mobilization*, 4.

No obstante, en el marco de su investigación, McCann recibió importantes críticas en torno a las posibilidades de éxito de este tipo de estrategias, las cuales estuvieron dirigidas particularmente hacia el hecho de que la actividad judicial de las cortes resultaba de corto alcance para modificar los esquemas liberales de dominación que caracterizaban –y continúan caracterizando– al sistema económico neoliberal en el que sitúa el trabajo de las mujeres⁶⁸. Al dar respuesta a dichos cuestionamientos, McCann no tuvo más opción que reconocer que las estrategias de movilización legal, si bien no son capaces de articular posibilidades de transformación más profundas, las victorias plausibles derivadas de dicho enfoque no pueden ser menospreciadas ni infravaloradas. En su respuesta, expresó que “la evidencia sugiere que tomar en serio los derechos legales ha abierto más que los debates cerrados, ha expuesto más que las injusticias sistemáticas enmascaradas, ha provocado más descontentos pacíficos y ha promovido, más que retrasado, el desarrollo de la solidaridad entre las trabajadoras y otros aliados”⁶⁹.

El enfoque adoptado por esta dimensión de la movilización legal suele denominarse como *constructivista*, en la medida en que sostiene que la transformación social es plausible pero se logra solo a partir de la operación de los derechos y de la aportación de los significados que los sujetos realizan de ellos. De igual forma, el enfoque constructivista apuntado parte de la consideración en torno a que, si bien “las victorias judiciales no siempre se traducen automáticamente en el cambio social deseado, sí pueden ayudar a redefinir los términos de las disputas entre grupos sociales, tanto en el corto como en el largo plazo”⁷⁰.

Por este motivo es que, al menos para McCann, la transformación de la conciencia resulta fundamental en el análisis de la transformación social pues la ‘conciencia legal’ (*rights consciousness*) es el mecanismo básico que permite a los sujetos “imaginar y actuar a la luz de los derechos que, incluso, no han sido reconocidos o garantizados por las autoridades estatales. Dicha conciencia se refiere, por tanto, al proceso dinámico y constante por medio

⁶⁸ Para conocer las principales críticas a este enfoque véase Gerald Rosenberg, *The Hollow Hope: Can Courts Bring About Social Change?*, Second Edi (Chicago: The University of Chicago Press, 2008).

⁶⁹ McCann, *Rights at Work. Pay equity reform and the politics of legal mobilization*, 232.

⁷⁰ McCann, 285.

del cual los propios sujetos construyen su propio entendimiento y relación con el mundo social a partir del uso de convenciones y discursos legales”⁷¹.

En el ámbito latinoamericano, la teoría de la movilización legal ha sido recogida, entre otras y otros, por autores como Rodríguez Garavito, Rodríguez Franco, Uprimny Yepes, García Villegas y Albarracín Caballero⁷². En gran medida inspirados por las ideas constructivistas desarrolladas por Michael McCann, algunos de estos autores han planteado la necesidad de investigar los “*derechos en movimiento*, teniendo en cuenta que el derecho es ante todo un fenómeno social y político, y no simplemente un conjunto de reglas, instituciones y procedimientos”⁷³. De igual forma, han esgrimido que no necesariamente existe una relación causal directa entre las decisiones adoptadas por un tribunal y la consecución de escenarios para la transformación social, toda vez que “la incidencia social de las decisiones judiciales no parece ser ni suficiente por sí sola para producir cambios sociales directos y efectivos, ni tampoco irrelevante cuando se trata de evaluar ciertos cambios sociales”⁷⁴.

⁷¹ McCann, 7 y 230.

⁷² Para mayor referencia sobre la literatura latinoamericana existente sobre el tema véase Alba M. Ruibal, “Movilización y Contra-Movilización Legal. Propuesta para su Análisis en América Latina”, *Política y Gobierno* 22, núm. 1 (2015): 175–98; Alba M. Ruibal, “Social Movements and Constitutional Politics in Latin America: reconfiguring alliances, framings and legal opportunities in the judicialisation of abortion rights in Brazil”, *Contemporary Social Sciences* 10, núm. 4 (2015): 375–85; Luis Daniel Vázquez Valencia y Iran Guerrero Andrade, “Abogacía activista en América Latina: entre la emancipación y la dominación”, *Diké Revista de investigación en Derecho, Criminología y Consultoría* 13, núm. 25 (2019): 89–115; Jorge Padilla Peláez, “Los Derechos Humanos como Repertorio frente al Extractivismo Minero en México: Todo lo que Suma ¿Importa?”, en *9 razones para (des)confiar de las luchas por los derechos*, ed. Estévez Ariadna y Luis Daniel Vázquez (México: FLACSO México - UNAM, 2017); Roberto Gargarella, Pilar Domingo, y Theunis Roux, eds., *Courts and Social Transformation in New Democracies* (United Kingdom: Ashgate Publishing Limited, 2006); Jairo Antonio López, “Movilización y contramovilización frente a los derechos lgbti. Respuestas conservadoras al reconocimiento de los derechos humanos”, *Estudios Sociológicos* 36, núm. 106 (2018): 161–87, <https://doi.org/10.24201/es.2018v36n106.1576>; Jordi Díez, “Explaining Policy Outcomes: The Adoption of Same-Sex Unions in Buenos Aires and Mexico City”, *Comparative Political Studies* 46, núm. 2 (2013): 212–35. Jorge Padilla Peláez, “Derechos Humanos y Movilización Legal ¿un marco analítico para su estudio?”, en *Derechos Humanos y Transformación Política en Contextos de Violencia*, ed. Ariadna Estévez López y Luis Daniel Vázquez Valencia (Ciudad de México: FLACSO-CISAN-UNAM, 2015), 61–93; César Rodríguez Garavito y Diana Rodríguez Franco, *Cortes y Cambio Social. Cómo la Corte Constitucional transformó el desplazamiento forzado en Colombia* (Bogotá: DeJusticia, 2010); Rodrigo Uprimny y Mauricio García Villegas, “Corte Constitucional y Emancipación Social en Colombia”, en *Democratizar la Democracia. Los Caminos de la Democracia Participativa*, ed. Boaventura De Sousa Santos (México: Fondo de Cultura Económica, 2004); Mauricio Albarracín Caballero, “Corte Constitucional y Movimientos Sociales: El Reconocimiento Judicial de los Derechos de las Parejas del Mismo Sexo en Colombia”, *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 8, núm. 14 (2011).

⁷³ Albarracín Caballero, “Corte Constitucional y Movimientos Sociales: El Reconocimiento Judicial de los Derechos de las Parejas del Mismo Sexo en Colombia”, 9.

⁷⁴ Uprimny y García Villegas, “Corte Constitucional y Emancipación Social en Colombia”.

Así, el desarrollo latinoamericano sobre este enfoque ha centrado sus esfuerzos en entender la influencia de los sujetos y colectivos en la producción de decisiones judiciales, así como los efectos y niveles de cumplimiento de las sentencias emitidas por cortes y tribunales nacionales para asegurar condiciones de cambio social. Respecto de los efectos de las decisiones judiciales, Garavito y Rodríguez Franco sostienen la idea de que, aún cuando un tribunal falla en contra de los intereses o pretensiones de los grupos o sujetos que promueven la acción legal, las decisiones emitidas “pueden tener profundos efectos simbólicos al modificar la percepción del problema y de las alternativas de solución que tienen distintos actores sociales [y con ello] generar efectos transformadores al darle visibilidad al problema en los medios de comunicación o crear lazos perdurables entre organizaciones activistas que pueden sobrevivir al fallo y derivar en acciones políticas colectivas a favor de la misma causa en escenarios distintos de las cortes”⁷⁵.

Con el objetivo de ampliar las condiciones de análisis en torno a las posibilidades que ofrece la movilización legal por medio del litigio estratégico y estructural, los autores proponen la construcción de una tipología que permite analizar, de manera más integral, los efectos que las decisiones judiciales pueden generar en la consecución de procesos de transformación social. Para dichos autores, las decisiones judiciales pueden presentar efectos (1) *directos* asociados con las conductas ordenadas por el fallo que afectan a los actores involucrados en el caso, sean autoridades, beneficiarios o promoventes; (2) *indirectos* relacionados con aquellas consecuencias que, sin estar estipuladas en las decisiones, se derivan de ellas y afectan tanto a los actores involucrados, como a cualquier otro actor social; (3) *instrumentales* que se refieren a los cambios materiales en la conducta de los individuos y grupos y, por último, (4) *simbólicos* que consisten en cambios en las ideas, las percepciones y los imaginarios sociales sobre el tema objeto del litigio.⁷⁶

Por otro lado, y “puesto que el poder coercitivo de los jueces rara vez es la única causa determinante del cumplimiento” de sus decisiones, Langford, Garavito y Rossi sostienen que un análisis más integral sobre las posibilidades del cambio social por medio de la

⁷⁵ Rodríguez Garavito y Rodríguez Franco, *Cortes y Cambio Social. Cómo la Corte Constitucional transformó el desplazamiento forzado en Colombia*, 23.

⁷⁶ Rodríguez Garavito y Rodríguez Franco, 24–25.

movilización legal atraviesa, necesariamente, el estudio respecto de los factores que promueven o limitan el nivel de cumplimiento de las decisiones emitidas por autoridades judiciales⁷⁷. Así, además de los efectos, estos autores consideran que el nivel de cumplimiento de las decisiones judiciales marca un elemento importante para el análisis de las condiciones del cambio social, sobre todo en aquellos casos vinculados con litigios estructurales o de alto impacto, dado que muchas de tales decisiones traen aparejadas ordenes complejas cuya realización e implementación no siempre puede lograrse de manera inmediata o en el corto plazo.

A la luz de lo anterior, los autores proponen el ejercicio de un análisis entre el cumplimiento pleno y el cumplimiento parcial, y defienden que en ciertas condiciones este último puede incentivar “importantes cambios de comportamiento por parte de los demandados como consecuencia de una sentencia, lo que sugiere un nivel significativo de cumplimiento, sobre todo, si se tienen medidas remediales con estándares altos, situación que, a la postre, puede derivar en la consecución de cambios sociales importantes que merecen ser valorados en el marco de los estudios sobre derecho y transformación social⁷⁸.

b) Enfoques asociados a los procesos de medición del cambio social por medio de los derechos

La influencia que los derechos humanos ejercen en la consecución del cambio social también ha sido objeto de debate entre posturas académicas dedicadas al análisis cualitativo y cuantitativo de los derechos humanos⁷⁹. Dichos debates se han centrado, principalmente, en

⁷⁷ Al respecto Daniel Brinks ha precisado que “la decisión de cumplir o no [una decisión judicial] es, por consiguiente, función de una combinación compleja de consideraciones, que con frecuencia tienen interacciones entre sí y se traslapan”. Daniel M. Brinks, “Solucionar el problema del (in)cumplimiento en las demandas judiciales sobre derechos económicos y sociales”, en *La Lucha por los Derechos Sociales. Los fallos judiciales y la disputa por su cumplimiento*, ed. Malcolm Langford, César Rodríguez Garavito, y Julieta Rossi (Bogotá: DeJusticia, 2017), 583. César Rodríguez Garavito y Mauricio Albarracín Caballero, “Los Efectos de las Sentencias que Protegen Derechos Constitucionales”, en *¿Sentencias de papel? Efectos y obstáculos de los fallos sobre los derechos de las parejas del mismo sexo en Colombia* (Universidad de los Andes, 2011).

⁷⁸ Malcolm Langford, César Rodríguez Garavito, y Julieta Rossi, eds., *La Lucha por los Derechos Sociales. Los fallos judiciales y la disputa por su cumplimiento* (Bogotá: DeJusticia, 2017), 23.

⁷⁹ Emilie Marie Hafner-Burton y James Ron, “Seeing Double: Human Rights Impact Through Qualitative and Quantitative Eyes”, *World Politics* 61, núm. 2 (2009): 360–401; Beth A. Simmons, “From ratification to compliance: Quantitative evidence on the spiral model”, *The persistent power of human rights: from commitment to compliance*, núm. 2009 (2013): 43–60.

torno al manejo de la información y las fuentes que a nivel académico e institucional se utilizan para realizar mediciones de los avances que los derechos humanos han generado a nivel internacional o local. A la vez, ha sido un asidero importante para la generación de discusiones entre quienes sostienen perspectivas divergentes sobre la relación entre derechos humanos y cambio social.

Vale recordar que en el ámbito del estudio empírico de los derechos humanos existen dos enfoques predominantes. Por un lado, los estudios cualitativos encargados de realizar análisis a profundidad de contextos o instrumentos particulares, que permiten ofrecer evidencia detallada respecto de la manera en que los derechos humanos interactúan con las condiciones sociales, políticas y económicas. Mientras que, por el otro, existen los estudios cuantitativos que utilizan amplias muestras para analizar las condiciones de efectividad de los derechos humanos en un número más amplio de países. A diferencia de los primeros, los estudios cuantitativos no suelen basarse en un análisis a profundidad de las condiciones existentes en un país sino que descansan en la confiabilidad de las bases de datos que respaldan su análisis.⁸⁰

Pese al importante desarrollo que los estudios empíricos sobre los derechos humanos han experimentado, parece no existir un consenso sobre su efectividad. Los distintos métodos existentes no solo parten de premisas y objetivos distintos, sino que varían de manera importante en la información analizada, así como en los procesos de análisis que despliegan. Como lo sostienen Cope, Creamer y Versteeg, la proliferación de estudios empíricos ha aumentado nuestra comprensión de las causas y los efectos de los derechos, aunque las conclusiones contradictorias han frustrado el logro de claridad en varias cuestiones clave. Si bien las y los investigadores han realizado avances prometedores, ayudados por los avances en los datos y en las técnicas de inferencia causal, así como por el aumento de los esfuerzos para superar las divisiones disciplinarias, aún continúan existiendo importantes cuestiones a debatir⁸¹.

⁸⁰ Oona A. Hathaway, “The New Empiricism in Human Rights: Insights and Implications”, *Faculty Scholarship Series*, vol. 837, 2004, 207.

⁸¹ Cope, Creamer, y Versteeg, “Empirical Studies of Human Rights Law”.

Sobre este punto Kathryn Sikkink ha afirmado que es necesario “entender el enredado debate respecto a los parámetros que utilizamos para medir la efectividad [de los derechos humanos], así como la tensión existente entre el razonamiento ideal y empírico”⁸². Sikkink sostiene que gran parte de las críticas negativas relacionadas con la efectividad de los derechos humanos radica en una apreciación negativa derivada de una ‘paradoja de la información’, un concepto que describe la manera en que las organizaciones de defensa de los derechos humanos, al producir nuevos esquemas de información sobre violaciones a estos derechos, al mismo tiempo producen la impresión de que ciertas prácticas negativas han empeorado cuando en realidad lo que sucede es que simplemente se tiene más información sobre ellas⁸³.

El problema, de acuerdo con Sikkink, es que el activismo transnacional produce ciertos ‘efectos informativos’, estos son, “patrones de datos que derivan de procesos de recolección e interpretación de la información, y no tanto de procesos que efectivamente se vinculen con el incremento de violaciones a derechos humanos”⁸⁴, por lo que, al analizar los informes relacionados con el nivel de efectividad de éstos, debemos prestar atención no solo a los resultados expresados en ellos, sino también a la manera en que se construyen dichas mediciones y a los procesos por medio de los cuales las organizaciones y centros de investigación construyen dichas narrativas.

En un sentido similar, Christopher Fariss sostiene que ciertas posiciones escépticas en torno a los derechos humanos y el cambio social derivan de errores y problemas de medición y no precisamente de condiciones reales respecto de su efectividad. De acuerdo con el investigador de la Universidad de Michigan, el patrón constante de violaciones a derechos humanos que los reportes internacionales suelen expresar no es indicativo de un empeoramiento de las condiciones de respeto y vigencia de los derechos humanos, si no más bien de un proceso sistemático de cambio en los procesos de recolección de información e

⁸² Kathryn Sikkink, *Evidence for Hope. Making Human Rights Work in the 21st Century* (United States: Princeton University Press, 2017), 15.

⁸³ Margaret E Keck y Kathryn Sikkink, *Activists Beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics* (United States: Cornell University Press, 1998), cap. 5.

⁸⁴ Ann Marie Clark y Kathryn Sikkink, “Information Effects and Human Rights Data: Is the Good News about Increased Human Rights Information Bad News for Human Rights Measures?”, *Human Rights Quarterly* 35, núm. 3 (2013): 540.

interpretación entre las principales agencias y organizaciones que monitorean el estado actual de los derechos humanos, como Amnistía Internacional y el Departamento de Estado de los Estados Unidos⁸⁵.

De acuerdo con Fariss, el principal problema de estos informes –comúnmente utilizados como líneas de base para la medición de la evolución, vigencia y respeto a los derechos humanos– deriva de su naturaleza estática, la cual presupone que los esquemas de medición no varían con el paso del tiempo, sino que se mantienen siempre constantes. A su juicio, esta aproximación resulta errónea frente al análisis de los comportamientos estatales que cada vez tienden más a sofisticar los esquemas para el ocultamiento de violaciones a derechos humanos, así como de los comportamientos de ciertas organizaciones internacionales que suelen presionar a los Estados para modificar sus actitudes y comportamientos hacia los derechos humanos, ya sea por medio de la legislación o por medio de estrategias de movilización legal.

Para dicho autor, actualmente es posible identificar errores de medición en torno a la vigencia de los derechos humanos por dos razones principales. La primera, simplemente porque la creciente actividad transnacional de las organizaciones internacionales de defensa de los derechos humanos trae como consecuencia que hoy por hoy exista más información sobre violaciones a derechos humanos; y la segunda, porque en la actualidad el parámetro de medición es dinámico y no constante⁸⁶. El dinamismo y movimiento de los parámetros de medición puede deberse, como ya se señaló, al comportamiento estatal y no estatal de los actores involucrados, pero también a la propia evolución interpretativa que los derechos humanos han experimentado durante los últimos años.

Para ejemplificar este último punto, Fariss hace uso de la conocida sentencia del caso *Selmouni v. Francia* en la que la Corte Europea de Derechos Humanos amplió el rango de conductas que pueden ser consideradas como tortura, y que antes eran consideradas a nivel internacional como actos que ponían en riesgo la integridad de las personas. Así, los procesos

⁸⁵ Christopher J. Fariss, “Respect for human rights has improved over time: Modeling the changing standard of accountability”, *American Political Science Review* 108, núm. 2 (2014): 297–318.

⁸⁶ Christopher J. Fariss, “Are Things Really Getting Better? How To Validate Latent Variable Models of Human Rights”, *British Journal of Political Science* 48, núm. 01 (2018): 275–82.

actuales de medición de la tortura no pueden estar sustentados en una visión categórica e inamovible de los derechos humanos, sino que, necesariamente, deben incorporar los esquemas de cambio, ampliación y articulación a nivel internacional.

A partir de dichas consideraciones, Fariss sostiene que la medición de la efectividad de los derechos no debe ser analizada a través de un estándar categórico, sino más bien de un estándar basado en eventos. La principal diferencia entre ambos modelos radica en que el primero no incorpora actualizaciones respecto a los procesos de cambio y modificación que ocurren en el seno de los estados analizados, sino que más bien se construye en un momento histórico determinado y, por tanto, permanece constante. En contraposición, el modelo basado en eventos tiende a incorporar información novedosa relacionada con eventos específicos que es obtenida a partir de documentos primarios actualizados⁸⁷. Sobre esta base, la defensa planteada por Fariss del modelo basado en eventos radica en el hecho de que su operacionalización hace que la identificación de eventos violatorios a derechos humanos resulte más precisa en la medida en que constituye una representación válida y actual del registro histórico de violaciones cometidas hasta la fecha en un espacio determinado⁸⁸.

Una vez abordados las principales divergencias metodológicas entre los enfoques cuantitativos y cualitativos, corresponde señalar algunos de los resultados arrojados por cada uno de ellos. En el ámbito de los estudios cualitativos, Kathryn Sikkink es una de las autoras que mayores aportes ha realizado a este enfoque. A través de la conceptualización de lo que denomina como un ‘modelo en espiral’, Sikkink explica la manera en que el derecho internacional es capaz de adelantar importantes procesos de cambio en el ámbito interno de los Estados. Para esta propuesta, la idea de socialización resulta central en la medida en que parte de la idea de que los Estados no interactúan en un vacío geopolítico, sino que están

⁸⁷ Christopher J. Fariss, “The Changing Standard of Accountability and the Positive Relationship between Human Rights Treaty Ratification and Compliance”, *British Journal of Political Science* 48, núm. 01 (2018): 239–71. En un sentido similar pero aplicado a los procesos de remisión de informes por parte de los Estados en el ámbito de monitoreo del Sistema Universal de Derechos Humanos, véase Sonia Cardenas, “Shifting the Human Rights Reporting Paradigm: From Description to Assessment of State Practices RESPONSE MEMO”, en *Regional Consultation for North America and the English Speaking Caribbean on the 2020 Review of the United Nations Treaty Body System* (Columbia University, 2017).

⁸⁸ Fariss, “Respect for human rights has improved over time: Modeling the changing standard of accountability”, 204.

inmersos en un conjunto de relaciones interestatales capaces de influir en sus decisiones y en sus propios comportamientos⁸⁹.

El proceso de socialización de los Estados tiene por objetivo asegurar la interiorización de normas y estándares internacionales en el sistema jurídico local, lo cual puede lograrse a través de (1) ‘procesos de adopción internacional y negociación estratégica’ en los que los Estados, si bien comienzan a realizar ciertas concesiones respecto a los derechos humanos, no necesariamente ajustan su comportamiento a dichos criterios; (2) ‘procesos de conciencia moral, argumentación, diálogo y persuasión’, a través de los cuales las autoridades estatales comienzan a aceptar la validez y el significado de ciertos derechos humanos e inician el desarrollo de comunicaciones y debates públicos asociados a dichos criterios que pueden resultar capaces de promover una modificación de las actitudes y percepciones que se tengan sobre ellos; o bien, a través de (3) ‘procesos de institucionalización’ que derivan en la adopción de normas legales y en la creación de instituciones enfocadas al cumplimiento y garantía de los derechos humanos a través de un proceso de normalización de dichos criterios que son incorporados como un procedimiento estándar de operación y actuación a nivel local.⁹⁰

Para ejemplificar la operacionalización de este enfoque, Sikkink recurre al análisis de la creciente expansión de los juicios sobre derechos humanos que tuvieron lugar en ciertos Estados, particularmente de la región latinoamericana, en el proceso conocido como el ‘retorno a la democracia’. A su juicio, la adopción de normas internacionales, la creación de tribunales internacionales, el ejercicio del principio de jurisdicción universal y la actuación de las redes transnacionales de defensa de los derechos humanos trajeron como consecuencia una *cascada de la justicia* que derivó en la implementación de procesos judiciales nacionales para procesar y sancionar a personas que ocuparon altos puestos de mando durante las

⁸⁹ Thomas Risse-Kappen, Stephen C. Ropp, y Kathryn Sikkink, eds., *The Power of Human Rights: International Norms and Domestic Change* (United States: Cambridge University Press, 1999), 8–11.

⁹⁰ Risse-Kappen, Ropp, y Sikkink, 12–17.

dictaduras latinoamericanas como los casos de Videla en Argentina, Pinochet en Chile, Fujimori en Perú y Bordaberry en Uruguay⁹¹.

Para esta autora, la cascada de la justicia encuentra sus primeros antecedentes en los Juicios de Núremberg desarrollados con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial y ha alcanzado un importante consenso en el ámbito interno de los Estados. Ello la lleva a concluir que este fenómeno supone una importante convergencia entre el derecho internacional, incluido el derecho internacional de los derechos humanos, el derecho internacional humanitario y el derecho penal internacional, con el propio derecho penal de los Estados nacionales, en una relación que, aunque comenzó siendo unidireccional, se ha mostrado capaz de transformarse en una corriente bidireccional gracias a que los tribunales ahora navegan por un cuerpo integrado de legislación nacional e internacional que hace posible la responsabilidad penal por la comisión de graves crímenes como la tortura, la desaparición forzada y las ejecuciones extrajudiciales⁹².

En un sentido similar, Beth Simmons ha desarrollado importantes estudios en relación con la función que el derecho internacional de los derechos humanos ejerce sobre el derecho nacional de los Estados. Su investigación ha intentado promover la visión de que los tratados internacionales, y la incorporación de las normas contenidas en ellos en la legislación de los Estados, ha facilitado el mejoramiento de las condiciones prácticas de los derechos en su ámbito interno, a la vez que ha inspirado importantes mecanismos de acción política y cambio constitucional⁹³.

Para Simmons, la importancia de los tratados radica en que contienen las cláusulas más fundamentales a las que la comunidad internacional ha aceptado adherirse, elemento que asocia el contenido de éstos con las normas internacionales *erga omnes* o *ius cogens* desarrolladas mayormente durante los últimos años⁹⁴. Por ejemplo, menciona que, si bien

⁹¹ Kathryn Sikkink, *The Justice Cascade: How Human Rights Prosecutions Are Changing World Politics* (United States: W.W. Norton & Company, 2011); Kathryn Sikkink y Carrie Booth Walling, “The impact of human rights trials in Latin America”, *Journal of Peace Research* 44, núm. 4 (2007): 427–45.

⁹² Sikkink, *The Justice Cascade: How Human Rights Prosecutions Are Changing World Politics*.

⁹³ Tom Ginsburg, Zachary Elkins, y Beth Simmons, “Getting to Rights: Treaty Ratification, Constitutional Convergence, and Human Rights Practice”, *Harvard International Law Journal* 54, núm. January (2013): 203.

⁹⁴ Comisión de Derecho Internacional, “Fragmentación del Derecho Internacional: Dificultades Derivadas de la Diversificación y Expansión del Derecho Internacional” (Ginebra, 2006); Erika de Wet, “Jus Cogens and

pueden existir ciertas diferencias entre los Estados al confeccionar los derechos reconocidos en tratados internacionales, seguramente pocos Estados argumentarán la posibilidad o permisibilidad de cometer actos de tortura o de que los niños y niñas sean usados como combatientes en el marco de conflictos armados.

De este modo, la fuerza principal de los tratados internacionales no radica en su aspecto normativo, sino en su dimensión política. Éstos son entendidos, más que como normas, como claros compromisos políticos y legales a cargo de los Estados capaces de moldear su comportamiento, de reconfigurar agendas legislativas, de fomentar el litigio doméstico y de incentivar las condiciones de movilización legal. Todo ello, a juicio de Simmons, contribuye al surgimiento de expectativas por parte de distintos actores nacionales e internacionales a las cuales los Estados deben responder⁹⁵. Por ello, desde una perspectiva de movilización legal, sostiene que los tratados internacionales, particularmente aquellos a los que los Estados han aceptado en vincularse, representan el *gancho* idóneo para que las personas puedan legítimamente exigir cambios en el comportamiento y en las actitudes de los Estados respecto a los derechos humanos.⁹⁶

Ahora bien, en el ámbito de los estudios cuantitativos, los resultados tienden a ser un tanto menos optimistas. Algunos autores sostienen que la mera celebración y ratificación de tratados internacionales en realidad no constituye un mecanismo efectivo para generar impactos importantes de cambio en el ámbito interno de los Estados, sino que incluso su celebración puede dar pie a la comisión de mayores violaciones a derechos humanos. Sin abandonar la idea de que el derecho internacional desempeña un papel fundamental en la articulación nacional de los derechos humanos, Hafner-Burton y Tsutsui explican que el efecto de los tratados internacionales constituye una ‘paradoja de promesas vacías’. Esto es, mientras que los Estados pueden celebrar y ratificar tratados internacionales sin necesariamente ajustar su comportamiento a dichos estándares sino como un elemento de legitimación internacional, al mismo tiempo la aceptación de dichos tratados tiene el efecto

Obligations Erga Omnes”, en *The Oxford Handbook of International Human Rights Law*, ed. Dinah Shelton (United Kingdom: Oxford University Press, 2013).

⁹⁵ Beth A. Simmons, “Reflections on Mobilizing for Human Rights”, *New York University journal of international law and politics* 44, núm. 3 (2012): 738.

⁹⁶ Beth A. Simmons, *Mobilizing for Human Rights* (United States: Cambridge University Press, 2009).

de empoderar a activistas y actores no gubernamentales para exigir de sus autoridades el cumplimiento de tales compromisos⁹⁷. En palabras más sencillas, aun cuando los tratados no tienen un efecto directo en la modificación de conductas estatales, sí generan un efecto indirecto en actores civiles que presionan al Estado a ajustar sus conductas a dichos tratados.

Sobre la base del análisis de prácticas estatales vinculadas con ejecuciones extra-judiciales, tortura y desaparición forzada; y tomando como base datos aportados por el Departamento de Estados Unidos y Amnistía Internacional, Hafner-Burton y Tsutsui argumentan que la ratificación de tratados sobre derechos humanos no presenta una incidencia positiva en la modificación de la conducta estatal. Más aun, sostienen que, en algunos casos, la ratificación de dichos tratados puede exacerbar la comisión de violaciones a derechos humanos, en tanto que los Estados suelen adherirse a dichos instrumentos sin contar con una voluntad comprometida o con la capacidad de ajustar su comportamiento interno a las disposiciones de los tratados. Sin embargo, el estudio realizado por ambos autores también sostiene que, aunque dichos tratados no incidan en la modificación de la conducta estatal, sí lo hacen en la conducta de las organizaciones civiles y actores no gubernamentales que tienden a utilizar dichos instrumentos como un mecanismo para presionar y exigir del Estado la realización de determinadas conductas.

Xin Yuan Dai y Eric Neumayer adoptan una perspectiva similar al afirmar que las instituciones internacionales de derechos humanos rara vez provocan que los Estados cumplan con sus obligaciones en la materia. Más bien, típicamente estas instituciones inciden en el ámbito interno de los Estados a través del empoderamiento de las víctimas y los activistas de derechos humanos, quienes ejercen mecanismos de presión y exigencia para modificar el comportamiento de las autoridades estatales⁹⁸. De ahí que para estos autores la ratificación de tratados internacionales no tenga un efecto incondicional en el comportamiento de los Estados, sino más bien los cambios domésticos vinculados con los derechos humanos dependerán de las condiciones democráticas que existan en ellos, así como

⁹⁷ Emilie M. Hafner-Burton y Kiyoteru Tsutsui, "Human Rights in a Globalizing World: The Paradox of Empty Promises", *American Journal of Sociology* 110, núm. 5 (2005): 1378.

⁹⁸ Xinyuan Dai, "The 'compliance gap' and the efficacy of international human rights institutions", en *The Persistent Power of Human Rights. For Commitment to Compliance*, ed. Thomas Risse, Stephen C. Ropp, y Kathryn Sikkink (United Kingdom: Oxford University Press, 2013), 86.

de la capacidad operativa de las organizaciones internacionales con las que sus ciudadanos se vinculen⁹⁹.

En el marco de los estudios cuantitativos, un enfoque más ecuánime puede encontrarse en el estudio desarrollado por Chilton y Verstaag. Desde el ámbito del reconocimiento constitucional de los derechos humanos, los autores sostienen que su efectividad se encuentra determinada, en gran medida, por la capacidad colectiva que se posea para su exigencia. Al analizar información sobre las prácticas estatales vinculadas con el respeto y protección de los derechos a la conformación de partidos políticos, la libertad sindical, la libertad de asociación, la libertad de conciencia y religión, la libertad de expresión y la libertad de tránsito, el autor y la autora sostienen que aquellos derechos que cuentan con una base colectiva para su ejercicio y exigencia (partidos políticos, sindicatos y asociación) presentan menores posibilidades de que el Estado los restrinja y, por tanto, mayores condiciones de efectividad. El argumento principal que sostienen es que dichos derechos tienden a ser practicados por colectividades organizadas capaces de elevar los costos estatales frente a posibles injerencias o vulneraciones.¹⁰⁰

Como puede observarse, los enfoques expuestos presentan resultados divergentes. Mientras que los estudios cualitativos tienden a exponer posiciones más favorables al reconocimiento legal de los derechos humanos para garantizar su efectividad y, por tanto, su relevancia para el cambio social, los estudios cuantitativos suelen arrojar datos más cautelosos sobre el tema. Pese a ello, lo que ambos enfoques tienden a resaltar es la importancia de la actividad y participación colectiva como un elemento condicionante particularmente relevante para asegurar la efectividad de los derechos humanos en el aseguramiento de esquemas de cambio social. Con ello, corresponde analizar la función que los movimientos sociales, en tanto actores colectivos, ejercen en la consecución de procesos de cambio social por medio de los derechos humanos.

⁹⁹ Eric Neumayer, "Do international human rights treaties improve respect for human rights?", *Journal of Conflict Resolution* 49, núm. 6 (2005): 926.

¹⁰⁰ Adam S. Chilton y Mila Versteeg, *How Constitutional Rights Matter* (United States: Oxford, 2020).

3. Movimientos sociales y cambio social

La posible relación existente entre movimientos sociales, derechos humanos y cambio social guarda una estrecha identificación con lo que se ha entendido como política contenciosa (*contentious politics*) impulsada por autores como Charles Tilly y Sidney Tarrow. Desde esta corriente, los movimientos sociales se insertan en el marco de un conflicto político con las autoridades del Estado, élites y otros adversarios sociales por medio de la formulación de demandas particulares y compartidas, vinculadas con sus intereses, las cuales tienen como objetivo promover cambios en las dinámicas de poder y en las estructuras de su entorno social.¹⁰¹

Cuando se aborda el tema del cambio social por parte de los movimientos, es común que la mirada se coloque en los resultados o efectos que la movilización social es capaz de generar. Particularmente, cuando dicho fenómeno se aborda desde la óptica de los derechos humanos, la pregunta que surge es en qué medida la movilización inspirada en dichos derechos es capaz de producir ciertos tipos de cambios tanto en el entorno social, como en las estructuras organizativas de los propios movimientos. Ello supone, generalmente, el despliegue de argumentos sustentados en razonamientos o inferencias causales a partir del análisis de los objetivos planteados por los movimientos y los efectos o resultados que éstos son capaces de generar¹⁰². Como lo sostiene Amenta, cuando se trata de estudiar los logros alcanzados por los movimientos sociales se suele sostener la hipótesis de que la movilización social en sí misma es efectiva para alcanzar los resultados planeados, o que cierta combinación de estrategias de movilización será más efectiva que otra para lograr dichos resultados¹⁰³.

Sin embargo, como lo sostienen Jenkins y Form, la magnitud del cambio logrado por los movimientos sociales requiere de un análisis causal que sea capaz de demostrar no solo una asociación entre los objetivos del movimiento y los resultados específicos alcanzados, sino

¹⁰¹ McAdam, Tarrow, y Tilly, *Dynamics of Contention*; Charles Tilly y Sidney Tarrow, *Contentious Politics* (United States: Oxford, 2013); Tarrow y Tilly, "Contentious Politics and Social Movements"; Tilly, "Contentious politics and social change". David S. Meyer y Sidney Tarrow, eds., *The Social Movement Society* (United States: Rowman&Littlefield Publishers, 1996), 4.

¹⁰² Giugni, "Was it Worth the Effort? The Outcomes and Consequences of Social Movements".

¹⁰³ Amenta y Young, "Making an Impact: Conceptual and Methodological Implications of the Collective Goods Criterion", op. 37.

también que las acciones y procesos desplegados por dichos movimientos son capaces de contribuir de manera independiente o adicional a la solución de problemas estructurales. De lo que se trata es que dicho análisis de causalidad sea capaz de situar a los movimientos sociales en un contexto mucho más amplio que tome en consideración —como lo sostiene Wright— los procesos de reproducción social existentes, así como las fallas y saltos en dichos procesos; pero también la estructura del Estado; las principales alianzas políticas; las ideologías y recursos culturales existentes, así como las condiciones de las principales instituciones sociales relevantes capaces de promover o limitar el cambio social, entre otros aspectos.¹⁰⁴

De esta manera, puede decirse que el cambio social alcanzado por los movimientos sociales es el resultado de la interacción política de tales movimientos con el Estado, las élites, sus adversarios y aquellos actores sociales aliados. Aunque los movimientos sociales sean capaces de identificar una determinada situación social que les es adversa, lo cierto es que dichos movimientos se sitúan en un entramado de instituciones y actores sociales que conviven también con tal situación. El entramado de instituciones y actores representa para los movimientos sociales un abanico de posibles alianzas y adversarios que pueden promover o afectar sus intenciones de generar un cambio. Por ello, el cambio social es, en realidad, el producto de un proceso de negociación multidimensional que incluye la competencia con unos grupos, la cooperación con algunos otros, e incluso, el despliegue de actividades consideradas contrarias al sistema.¹⁰⁵

Dentro del estudio de la relación existente entre cambio social y movimientos sociales, diversos aspectos resultan particularmente relevantes. Por un lado, es posible destacar el papel de los intereses y objetivos específicos que los movimientos sociales persiguen al emprender una demanda en concreto. Cuando dichos movimientos identifican el problema social a enfrentar y despliegan el conjunto de acciones y repertorios de movilización a su alcance, es probable que aseguren la obtención de resultados positivos orientados a la

¹⁰⁴ J. Craig Jenkins y William Form, “Social Movements and Social Change”, en *The Handbook of Political Sociology. States, Civil Societies, and Globalization*, ed. Thomas Janoski et al. (United States: Cambridge University Press, 2005), 332. Daniel M Cress y David A Snow, “The Outcomes of Homeless Mobilization: The Influence of Organization, Disruption, Political Mediation, and Framing”, *American Journal of Sociology*, vol. 105, 2000.

¹⁰⁵ Jenkins y Form, “Social Movements and Social Change”, 335.

satisfacción de sus demandas. De acuerdo con la literatura, este tipo de consecuencias se traducen en resultados directos porque precisamente se alinean con los intereses y objetivos perseguidos por los movimientos desde un inicio. En cambio, cuando derivado de la movilización social los actores colectivos aseguran resultados no previstos dentro de sus objetivos o programas de acción, éstos suelen ser considerados como resultados indirectos.¹⁰⁶

La clasificación de ambos tipos de resultados hace eco de la conceptualización trazada por Wright respecto a la intencionalidad del cambio social. Sin embargo, como lo sostiene Andrews, la incapacidad de separar los objetivos asumidos por los movimientos de los resultados alcanzados resulta problemático cuando no se deja espacio suficiente para la consideración de los resultados no previstos. Si bien resulta relevante identificar cuando un movimiento alcanza alguna de las metas previstas de origen, también resulta crucial que el análisis adopte una mirada más profunda en tanto que los movimientos suelen presentar múltiples objetivos que varían con el paso del tiempo y frente a diversas condiciones sociopolíticas¹⁰⁷. Así, el abordaje de los resultados indirectos hace necesario considerar que dichos cambios, además de no formar parte de la intencionalidad de origen de los movimientos, pueden asumir también un enfoque positivo o negativo. En el primer caso, los resultados pueden consistir, por ejemplo, en la ampliación de las bases de apoyo de las causas impulsadas por el movimiento, en la obtención de atención pública por parte de medios de comunicación u organizaciones y redes de apoyo internacionales o en la modificación de la percepción social del problema hacia un enfoque más positivo. En cambio, los resultados indirectos negativos pueden traducirse en el surgimiento de contra-movimientos, del incremento de presión por parte de las autoridades y las élites o, incluso, en un mayor rechazo social frente al problema planteado y las acciones adoptadas por los movimientos.

De manera distinta, la teoría de la movilización de recursos explica que los resultados obtenidos por los movimientos sociales se encuentra motivados no sólo por los objetivos que éstos asumen, sino por la cantidad de recursos con los que cuentan. Para esta teoría, el posible

¹⁰⁶ Cress y Snow, “The Outcomes of Homeless Mobilization: The Influence of Organization, Disruption, Political Mediation, and Framing”.

¹⁰⁷ Kenneth T Andrews, “The Impacts of Social Movements on the Political Process: The Civil Rights Movement and Black Electoral Politics in Mississippi”, *American Sociological Review* 62, núm. 5 (1997): 803.

éxito de los movimientos sociales depende, en gran medida, de la capacidad financiera, social, humana, organizativa y moral con la que cuenten. Así, de acuerdo con este enfoque, entre mayor cantidad de recursos tenga un movimiento aunado a una adecuada manera de administrarlos, resulta más probable que pueda asegurar mayores resultados y ventajas para sus integrantes.¹⁰⁸

Las visiones desarrolladas por la teoría de la movilización de recursos y los objetivos de los movimientos sociales han sido cruciales para el entendimiento contemporáneo de este tipo de organizaciones colectivas. La literatura especializada ha desarrollado importantes avances y teorías detalladas sobre la manera en que los movimientos sociales son capaces de asegurar el éxito de sus demandas. No obstante, y pese a las importantes contribuciones que existen actualmente, la presente investigación considera necesario continuar abordando el análisis sobre la relación que existe entre el encuadre que los movimientos hacen sobre un marco específico de derechos humanos y el alcance de los resultados derivados de dicha decisión. Asimismo, considera relevante la necesidad de analizar las consideraciones que influyen en la configuración de los objetivos asumidos por los movimientos sociales, así como en el encuadre que asumen para plantear sus demandas. Las siguientes secciones se orientan hacia dichos objetivos.

El encuadre de la movilización social

El concepto de encuadre (*framing*) hace referencia a un proceso de construcción de significados, metáforas y representaciones simbólicas utilizadas por los actores sociales para expresar y proyectar ciertos fenómenos sociales de una manera particular y, con ello, sugerir modos de acción alternativos para atenderlos. Se trata de un proceso que ayuda a interpretar los fenómenos sociales a modo de problemas colectivos que requieren de la acción y puesta en marcha de estrategias para arribar a la construcción de una posible solución.¹⁰⁹

¹⁰⁸ McCarthy y Zald, “Resource Mobilization and Social Movements: A Partial Theory”.

¹⁰⁹ Mayer N. Zald, “Culture, Ideology, and Strategic Framing”, en *Comparative Perspectives on Social Movements*, ed. Doug McAdam, John D. McCarthy, y Mayer N. Zald (United States: Cambridge University Press, 1996), 262–65.

Tal como lo sostienen Snow et. al, aplicado al ámbito de los movimientos sociales, el concepto de encuadre trae consigo dos importantes ventajas. Por un lado, permite problematizar los significados asociados a ciertos eventos relevantes, actividades, lugares y actores sociales y comprender que su construcción y despliegue se encuentran influenciados por la cultura, de modo que dichos significados resultan disputables y, por tanto, abiertos a diferentes interpretaciones sociales¹¹⁰. Y, por el otro, permite comprender que los movimientos sociales no son únicamente portadores pasivos de ideas y significados existentes, sino que son actores activos de producción, mantenimiento y modificación de significados que afectan a sus integrantes, a sus adversarios y, en general, a la sociedad que observa su movilización¹¹¹.

El encuadre que realizan los movimientos sociales constituye un elemento particularmente relevante para su desenvolvimiento. La manera en que los movimientos sociales identifican, construyen y difunden la visión sobre un problema social en particular guarda importantes consecuencias para su movilización. Dicha actividad, por ejemplo, puede afectar el número de adherentes al movimiento, la manera en que se relacionan con las élites o autoridades del Estado, la simpatía o apoyo social que reciben las causas promovidas e, incluso, los resultados que pueden generar a través de su movilización. Con base en ello, la literatura existente sobre el tema ha identificado, al menos, tres tipos de encuadre que los movimientos sociales suelen desplegar: el encuadre diagnóstico; el encuadre pronóstico y el encuadre motivacional.

¹¹⁰ David A. Snow, Rens Vliegenthart, y Pauline Ketelaars, “The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture”, en *The Wiley Blackwell Companion to Social Movements*, ed. David A. Snow et al., Second (United Kingdom: Wiley Blackwell, 2019), 393.

¹¹¹ Robert D Benford y David A Snow, “Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment”, *Annual Review of Sociology* 26 (2000): 262.

Tabla . Tipos de encuadres realizados por movimientos sociales

Tipo de encuadre	Descripción
<i>Diagnóstico</i>	Mediante este tipo de encuadre los movimientos realizan dos funciones principales. Por un lado, identifican algún evento o fenómeno social como problemático que, por tanto, requiere de una solución. Y, por el otro, atribuyen la culpa o responsabilidad de dicho problema a alguna autoridad o situación social particular.
<i>Prognóstico</i>	A través de este tipo de encuadre, los movimientos sociales articulan una propuesta de solución al problema y, en ocasiones, generan un plan de acción y repertorios de movilización con base en ella.
<i>Motivacional</i>	Con el despliegue de este encuadre, los movimientos elaboran un llamado a la acción que, en ocasiones, trasciende los encuadres anteriores. Con ello, construyen un vocabulario de acción que les permite enfrentar el miedo que suele limitar la participación social en el movimiento, así como el problema de las personas expectadoras. Mediante este encuadre, los movimientos suelen resaltar la urgencia de actuar en este momento y no en uno posterior, así como las razones morales y políticas que exigen una participación activa de otros actores sociales.

Fuente: Elaborado con base en Snow, Vliegthart, y Ketelaars, “The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture”, 393

Asimismo, los estudios que se han dedicado a abordar el análisis de este concepto han identificado ciertos aspectos que influyen en el despliegue del encuadre realizado por los movimientos sociales. De acuerdo con dichos estudios, el alcance de un determinado encuadre puede variar dependiendo de la *estructura de oportunidades discursivas* existentes en un momento determinado. Dicha estructura hace referencia a las ideas y valores que presentan una mayor vigencia y aceptación dentro de la cultura política de una sociedad; situación que provoca que ciertos discursos resulten mejor recibidos que otros por las distintas audiencias.¹¹² Con base en ello, los movimientos sociales pueden tener un parámetro para identificar qué tipo de ideas y discursos pueden resultar más significativos para asegurar la incorporación de nuevos simpatizantes, para obtener un mayor respaldo por parte de la

¹¹² Ruud Koopmans y Paul Statham, “Ethnic and Civic Conceptions of Nationhood and the Differential Success of the Extreme Right in Germany and Italy”, en *How Social Movements Matter*, ed. Marco Giugni, Doug McAdam, y Charles Tilly (United States: University of Minnesota Press, 1999), 225–51. Holly McCammon, “Discursive Opportunity Structure”, *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements* (Blackwell Publishing, 2013); David A. Snow, “Elaborating the Discursive Contexts of Framing: Discursive Fields and Spaces”, *Studies in Symbolic Interaction* 30 (2008): 3–28. Benford y Snow, “Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment”, 628.

sociedad así como para convencer a las élites y autoridades de modificar su comportamiento o bien ciertas instituciones que resultan desventajosas para sus integrantes.

Por último, dentro del análisis del *framing* que realizan los movimientos sociales, es importante destacar dos categorías vinculadas con su estructura. Por un lado, la literatura ha identificado lo que se conoce como *master frames*, encuadres que, en ocasiones, llegan a funcionar como una clase de discurso maestro en tanto que orientan –y a la vez limitan– las actividades y discursos de otros movimientos, los cuales se adhieren y difunden dichos encuadres. Este tipo de encuadres se caracterizan por ser lo suficientemente amplios, flexibles e inclusivos para que otros movimientos puedan hacer uso de ellos en el marco de sus propias actividades de movilización¹¹³. Por otro lado, existe lo que se ha considerado como *movement-specific collective action frames*; es decir, encuadres específicos desarrollados por movimientos sociales particulares que, aunque pueden estar inspirados en una *master frame*, también pueden variar su contenido y articular propuestas específicas¹¹⁴.

Sobre esta base de entendimiento, es posible ubicar a los derechos humanos dentro del *framing* que emplean los movimientos sociales. A través de este proceso, y bajo determinadas condiciones, los movimientos pueden apropiarse de los derechos humanos y resignificar su contenido al insertar en ellos las demandas y expectativas que orientan su movilización. Con ello, los movimientos sociales se colocan como actores activos que enuncian problemáticas sociales específicas y proponen rutas de acción y solución sobre la base de ciertas expectativas depositadas en tales derechos.¹¹⁵

Así, los derechos humanos pueden colocarse como un marco de encuadre especialmente útil para los movimientos sociales (*master frame*). Ello responde a que el enfoque de derechos humanos suele brindarles ventajas considerables para plantear sus demandas y avanzar con los objetivos que se plantean. Sally Engle Merry señala, por ejemplo, que el encuadre de tales derechos ofrece al menos tres importantes beneficios para la movilización social. Primero, el

¹¹³ Snow, Vliegenthart, y Ketelaars, “The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture”. Zald, “Culture, Ideology, and Strategic Framing”, 269.

¹¹⁴ David Snow y Robert Benford, “Master Frames and Cycles of Protest”, en *Frontiers in Social Movement Theory*, ed. A.D. Morris y C.M Mueller (United States: Yale University Press, 1992), 133–55.

¹¹⁵ Kathryn Sikkink, “Derechos humanos: Extendiendo las Fronteras de la Emancipación”, *Breviarios sobre la Construcción del Nuevo Paradigma de la Gente y el Planeta*, 2018, 9.

consenso global sobre su relevancia añade legitimación a las demandas planteadas por actores sociales. Segundo, nombrar una causa social en términos de derechos humanos abre la posibilidad de asegurar alianzas con otros actores sociales, sean estos nacionales o transnacionales, o bien institucionales o extrainstitucionales. Y, tercero, expresar una demanda en un lenguaje de derechos asegura que tenga un alcance público mucho más amplio¹¹⁶.

Así, si bien los derechos humanos se han convertido en un importante vehículo para la formulación de demandas sociales, es importante considerar que no todos los movimientos sociales movilizan los derechos humanos de la misma manera. Por el contrario, y como ha sido señalado en párrafos anteriores, los posibles resultados derivados de su utilización dependen, en gran medida, de los contextos socio-políticos y legales en los que se interviene, así como de las estructuras de apoyo que soportan y promueven la movilización.

Si bien los derechos humanos, en tanto mecanismo de encuadre, pueden ofrecer importantes ventajas para los movimientos sociales, en tanto discurso, también se encuentran sujetos a cuestionamientos y a interpretaciones diferenciadas. Aunque tradicionalmente el *master frame* de los derechos humanos suele sustentarse en una perspectiva de derechos civiles y políticos¹¹⁷, de manera reciente han comenzado a surgir otro tipo de movimientos que no basan sus estrategias en el enfoque dominante de estos derechos. Por el contrario, estos movimientos operan en el ámbito de espacios estratégicos que mejor se adaptan a la variedad y complejidad de sus demandas, aunque puedan llegar a alejarse de la implementación tradicional de los derechos civiles y políticos.

Siguiendo a Hertel, este tipo de movimientos sociales suelen centrar sus demandas en los derechos económicos, sociales y culturales. Pese a ello, lo hacen no exclusivamente para remediar una situación de desventaja particular, o para asegurar un objetivo directo e inmediato. Además de ello, adoptan una perspectiva estructural de la pobreza y la

¹¹⁶ Sally Engle Merry, "Preface", en *Human Rights Transformation in Practice*, ed. Tine Destrooper y Sally Engle Merry (Philadelphia: University of Pennsylvania, 2018), viii–ix.

¹¹⁷ David Beetham, "What Future for Economic and Social Rights?", *Political Studies* 43 (1995): 41–60; David Beetham, "Linking democracy and human rights", *Peace Review* 9, núm. 3 (1997): 351–56. Snow, Vliegthart, y Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture", 395. Zald, "Culture, Ideology, and Strategic Framing", 269.

desigualdad por medio de la cual intentan transformar las instituciones, los modos de interacción y las jerarquías sociales que dan lugar a las desventajas sociales de unos grupos frente a otros.¹¹⁸

Este enfoque al que hace referencia Hertel aún requiere del despliegue de análisis por parte de la academia. Aunque en la literatura existen importantes estudios que hacen referencia a la movilización social por el aseguramiento de los derechos humanos, suelen hacerlo desde la perspectiva de la remediación a su violación o al incumplimiento por parte de las autoridades estatales, tradicionalmente a través de la movilización legal y el uso de las cortes¹¹⁹. Con ello, aún queda un espacio importante en la literatura para analizar la influencia que el encuadre de la movilización desde la óptica de los derechos humanos –particularmente de los derechos sociales– puede generar en el cumplimiento de objetivos específicos impulsados por los movimientos sociales pero sobre todo en la consecución de cambios sociales de alcance más estructural¹²⁰.

¹¹⁸ Shareen Hertel, “Re-Framing Human Rights Advocacy: The Rise of Economic Rights”, en *Human Rights Futures*, ed. Stephen Hopgood, Jack Snyder, y Leslie Vinjamuri (United Kingdom: Cambridge University Press, 2017), 243. Paul J. Nelson, “Social Movements and the Expansion of Economic and Social Human Rights Advocacy among International NGOs”, en *Closing the Rights Gap: From Human Rights to Social Transformation*, ed. LaDawn Haglund y Robin Stryker (United States: University of California Press, 2015), 149–70.

¹¹⁹ María Paula Saffon y Mauricio García-Villegas, “Derechos Sociales y Activismo Judicial. La Dimensión Fáctica del Activismo Judicial en Derechos Sociales en Colombia.”, *Revista de Estudios Socio-Jurídicos* 13, núm. 1 (2011): 75–107. Rodrigo Uprimny, “The Enforcement of Social Rights by the Colombian Constitutional Court: Cases and Debates”, en *Courts and Social Transformation in New Democracies*, ed. Roberto Gargarella, Pilar Domingo, y Theunis Roux (Ashgate Publishing Limited, 2006), 127–52. Langford, Rodríguez Garavito, y Rossi, *La Lucha por los Derechos Soc. Los fallos Judic. y la Disput. por su cumplimiento*; Brinks, “Solucionar el problema del (in)cumplimiento en las demandas judiciales sobre derechos económicos y sociales”; César Rodríguez Garavito, “Epílogo. Más Allá de la Jurisprudencia: El Impacto de los Fallos sobre Derechos Sociales”, en *Teoría y Jurisprudencia de los Derechos Sociales. Tendencias Emergentes en el Derecho Internacional y Comparado* (Bogotá: Siglo del Hombre Editores y Universidad de los Andes, 2013); César Rodríguez Garavito y Diana Rodríguez Franco, *Juicio a la Exclusión. El Impacto de los Tribunales sobre los Derechos Sociales en el Sur Global* (Buenos Aires: Siglo XXI, 2015).

¹²⁰ Krista Johnson, “Framing AIDS mobilization and human rights in post-apartheid South Africa”, *Perspectives on Politics* 4, núm. 4 (2006): 663–70; Sabrina Kozikis y Inga T. Winkler, “The paradox of framing water as a human right in the United States: An analysis of power and resistance”, *Journal of Human Rights* 19, núm. 4 (2020): 464–83; David Reubi, “Making a human right to tobacco control: Expert and advocacy networks, framing and the right to health”, *Global Public Health* 7, núm. SUPPL. 2 (2012): 176–91. Kiyoteru Tsutsui y Jackie Smith, “Human Rights and Social Movements: From the Boomerang Pattern to a Sandwich Effect”, en *The Wiley Blackwell Companion to Social Movements*, ed. David A. Snow et al., Second (United Kingdom: Wiley Blackwell, 2018), 586–601. J. Carlos Domínguez, “Social movement discourses and conditions of possibility in Bolivia and Mexico”, *Convergencia* 22, núm. 69 (2015): 151–79. Irene Bloemraad, Fabiana Silva, y Kim Voss, “Rights, economics, or family? Frame resonance, political ideology, and the Immigrant Rights Movement”, *Social Forces* 94, núm. 4 (2016): 1647–74.

Logros alcanzados por los movimientos sociales

Respecto de este último punto, uno de los trabajos pioneros en el tema es el de William Gamson, quien en los años setenta realizó un estudio comparativo de 53 movimientos sociales en Estado Unidos para identificar sus éxitos y fracasos. Para Gamson, el éxito de los movimientos sociales puede agruparse a través de dos categorías principales. Por un lado, la evolución del movimiento social en tanto organización, medida en términos de aceptación por sus adversarios políticos. Y, por el otro, la obtención o aseguramiento de nuevos beneficios para quienes integran el movimiento durante el periodo de movilización o posterior a él. Para Gamson, la combinación de dichos escenarios –ilustrados por una escala dicotómica en ambos casos– genera cuatro posibles resultados.¹²¹

Tabla . Resultados de la movilización según Gamson

		<i>Aceptación</i>	
		Total	Nula
<i>Nuevos Beneficios</i>	Muchos	Éxito	Ventaja
	Ninguno	Cooptación	Colapso

Fuente: Gamson, 29.

De acuerdo con Gamson, el éxito y el colapso resultan los escenarios más claros del modelo. En el primer caso, los movimientos obtienen una aceptación total por parte de sus adversarios políticos y sus integrantes obtienen nuevos beneficios. En el segundo caso, el colapso implica la ausencia de beneficios y de aceptación política. El resto de los cuadrantes constituyen categorías mixtas en las que los movimientos consiguen nuevos beneficios sin aceptación política (ventaja), o bien, aceptación total por parte de adversarios políticos, pero no así beneficios para sus integrantes (cooptación).

Por su parte, Cress y Snow ofrecen una conceptualización particular de los posibles resultados asegurados por los movimientos sociales. Inspirados por la teoría de Gamson, y basados en el enfoque de los resultados directos –aquellos que derivan de las intenciones

¹²¹ William A. Gamson, *The Strategy of Social Protest* (United States: The Dorsey Press, 1975), opp. 28–29.

específicas de los movimientos– los autores ubican dos tipos particulares de resultados: los organizativos y los materiales, los cuales, a su vez, se desdoblán en dos categorías distintas.

Tabla . Resultados de la movilización según Cress y Snow

Tipo de Resultado		Categorías	
Organizativo	Representación	Recursos	
Son aquellos resultados que, al ser obtenidos, proveen a los movimientos sociales un grado de capital político que les permite involucrarse en la toma institucional de decisiones y, a la vez, incrementar las posibilidades de acción social	Supone la participación formal de los movimientos sociales a través de su intervención como integrantes en espacios institucionales para la toma de decisiones, tales como comités, legislaturas, cargos de dirección, consejos consultivos, etc.	Implican la provisión de concesiones materiales por parte de las instituciones o actores a las que se enfrentan. Este tipo de concesiones suelen incluir dinero, pero suelen materializarse en otro tipo de recursos para el desarrollo de sus actividades como oficinas, papelería, etc.	
Material	Derechos	Remedios	
Son aquellos tipos de resultados que, al ser obtenidos, permiten mejorar las condiciones de vida de quienes integran al movimiento dentro de los esquemas sociales existentes.	Involucran resultados que aseguran la protección de quienes integran al movimiento social en contra de actos o políticas discriminatorias sobre la base de su condición social. Ejemplos de estos resultados son esquemas legales contra la persecución policial, o el aseguramiento del ejercicio del voto.	Se refieren a los resultados que permiten aminorar las condiciones de desventaja a las que se enfrentan las personas que conforman a los movimientos sociales. Principalmente, se trata de resultados que involucran la satisfacción de necesidades básicas.	
Fuente: Realizado con base en ¹²²			

Otros enfoques como el propuesto por Paul Burstein toman en consideración categorías distintas para identificar las posibilidades o limitaciones a las que se enfrentan los movimientos sociales para asegurar el éxito de su movilización. De acuerdo con Burstein, la influencia de los movimientos en las políticas de una sociedad se encuentra constreñida, por un lado, por la competencia electoral y, por el otro, por la limitada habilidad de ciudadanos y legisladores de atender diversas causas al mismo tiempo. Así, de acuerdo con esta posición, en tanto que las y los legisladores suelen responder a la presión e intereses de sus electores, los movimientos sociales solo pueden influir la política de un Estado en aquellos asuntos en los que el electorado general no muestre una oposición a sus demandas. En otras palabras, los movimientos sociales suelen fracasar en sus demandas porque el electorado general suele

¹²² Cress y Snow, “The Outcomes of Homeless Mobilization: The Influence of Organization, Disruption, Political Mediation, and Framing”.

querer algo distinto a lo que ellos promueven. Este razonamiento condujo a Burstein a proponer la *hipótesis del impacto directo*, que sostiene que cuanto más persistente sea la mayoría que favorece una política determinada y cuanto más importante sea la cuestión para la mayoría –según la percepción del legislador– menor será el impacto directo de los movimientos en las medidas legislativas.¹²³

Un tercer enfoque relevante para analizar las relaciones entre movimientos y transformación social es el propuesto por Edwin Amenta y Michael Young. En una lógica similar a la esbozada por Gamson, pero que prescinde de la categoría de aceptación, ambos autores sostienen que una manera más plausible de identificar los impactos conseguidos por los movimientos sociales es a través del criterio de bienes colectivos, es decir, de todas aquellas ventajas o desventajas grupales de las que no resulta fácilmente excluir a quienes no participan en las movilizaciones. A diferencia de la propuesta realizada por Gamson, el criterio de bienes colectivos resulta más incluyente en la medida en que incorpora al análisis a todas aquellas personas que, aunque no participan activamente en las movilizaciones, son representadas directa o indirectamente por las acciones y estrategias del movimiento. El modelo de bienes colectivos propone tres niveles de impacto que variarán dependiendo del alcance temporal que tengan los beneficios alcanzados. De acuerdo con Amenta y Young, el impacto que los movimientos sociales pueden generar dependiendo de los beneficios colectivos alcanzados puede clasificarse en una escala de menor, medio y estructural¹²⁴.

¹²³ Paul Burstein, “Social Movements and Public Policy”, en *How Social Movements Matter*, ed. Marco Giugni, Doug McAdam, y Charles Tilly (University of Minnesota, 1999), 4–10.

¹²⁴ Amenta y Young, “Making an Impact: Conceptual and Methodological Implications of the Collective Goods Criterion”.

Tabla. Escenarios de impacto de movimientos sociales

<i>Menor</i>	En este escenario los movimientos suelen ganar una decisión de política estatal específica sin implicaciones a largo plazo para el flujo de los beneficios del grupo.
<i>Medio</i>	En este escenario los movimientos aseguran la consecución de ciertos beneficios que continuarán proveyéndose a menos que alguna acción en contrario sea adoptada.
<i>Estructural</i>	En este nivel los movimientos suelen asegurar reformas estructurales que además de garantizar bienes colectivos determinados, incrementan la influencia política del movimiento en procesos políticos futuros y las posibilidades de asegurar nuevos bienes y beneficios colectivos.

Fuente: Elaborado con base en Amenta y Young, “Making an Impact: Conceptual and Methodological Implications of the Collective Goods Criterion”.

Desde el punto de vista del cambio social, el enfoque apuntado por Amenta resulta más adecuado para explicar la relación que éste guarda con los movimientos sociales. Particularmente, la conceptualización del alcance estructural propuesto por los autores abre la puerta para analizar la posible consecución de cambios sociales que trascienden de los objetivos inmediatos y específicos trazados por los movimientos. Con ello, dos elementos adquieren una importancia especial para el tema. Por un lado, permite considerar –como lo sostiene Wright– que los resultados alcanzados deberán interactuar con condiciones futuras que podrían significar una limitante a su permanencia, por lo que requerirán de un mayor apuntalamiento y promoción social para asegurar su vigencia. Y, por el otro, que los resultados obtenidos pueden resultar de utilidad y motivación bien para otras personas que no necesariamente hacen parte del movimiento, bien para futuras estrategias de movilización social.

Pese a ello, el cúmulo e interacción de las ideas aquí expresadas aún deja abiertas importantes interrogantes para el futuro de las investigaciones. Por mencionar algunas de ellas cabe preguntarse: ¿qué consecuencias genera que los movimientos sociales encuadren sus demandas a través de los derechos humanos? ¿de qué depende que los movimientos sociales elijan un tipo de encuadre basado en derecho frente a otro? Y mas aún ¿resulta más efectivo que lo hagan a través de derechos civiles o de derechos sociales? ¿qué condiciones favorecen el mayor alcance de un encuadre frente a otro? La presente investigación intenta contribuir con el desarrollo de posibles respuestas a dichas interrogantes.

 **Capítulo 2**

**Un enemigo en común:
La movilización socio-legal de los derechos humanos en torno al VIH/SIDA
en México y Brasil**

Metodología de Investigación

Marco Teórico

A fin de explicar la variación de los resultados alcanzados en Brasil y México, la presente investigación parte de la consideración de tres elementos teóricos: el alcance de los resultados obtenidos; el encuadre de la movilización y los legados contenciosos.

a) Alcance de los resultados

Tal como fue señalado en el capítulo anterior, el análisis de los resultados obtenidos por los movimientos sociales ha sido objeto de un intenso análisis y debate. Sin embargo, la presente investigación considera que el enfoque propuesto por Amenta y Young resulta más adecuado para explicar el posible cambio social conseguido por los movimientos sociales. Las ventajas ofrecidas por dicho enfoque radican en que incorpora al análisis los beneficios obtenidos para todas aquellas personas que, aunque no participan activamente en las movilizaciones, son representadas directa o indirectamente por las acciones y estrategias del movimiento. El modelo esbozado por dichos autores propone tres niveles de impacto que variarán dependiendo del alcance temporal que tengan los beneficios alcanzados. Así, de acuerdo con Amenta y Young, el impacto que los movimientos sociales pueden generar dependiendo de los beneficios colectivos alcanzados puede clasificarse en una escala de cambio social menor, medio y estructural¹²⁵.

b) Encuadre de la movilización

¹²⁵ Amenta y Young.

Los derechos humanos se han colocado como un encuadre principal para la movilización social de los últimos años. Dada la fuerza y legitimidad de su concepto, los movimientos sociales han encontrado en ellos un potente discurso para enmarcar y promover sus demandas y exigencias. Los derechos civiles y políticos han recibido una mayor atención y se han colocado como el principal vehículo para avanzar demandas promovidas por dichos movimientos. Por ejemplo, tal como lo señala Benford, después de que el movimiento por los derechos civiles de los años sesenta en Estados Unidos aseguró una cantidad considerable de resultados sustentados en un marco de igualdad de derechos y oportunidades, muchos otros movimientos, como los movimientos feministas, el movimiento homosexual, el movimiento de nativos americanos, entre otros, adoptaron el mismo encuadre para intentar obtener ganancias similares¹²⁶.

Que el encuadre de los derechos humanos haya descansado en los derechos civiles y políticos puede tener diversas explicaciones. Por un lado, pudo deberse a la importante expansión que este tipo de derechos tuvo frente a los de naturaleza económica, social y cultural con posterioridad al periodo de la Guerra Fría, y bajo la influencia de los Estados Unidos. Dicha situación llevó a que los derechos civiles y políticos adquirieran una mayor relevancia y exigibilidad tanto en los Estados nacionales como en el plano internacional.

Por el otro, la mayor influencia de estos derechos puede deberse también al alcance de su reconocimiento y aceptación social. Como lo sostienen Keck y Sikkink, los actores sociales que promueven el cambio deben ser capaces de insertar sus mensajes en un sistema de creencias lo suficientemente amplio que sea capaz de trascender culturas o contextos políticos específicos. Sobre la base de ello, las autoras afirman que los marcos que en mayor medida poseen dicha característica son los de la integridad personal y la igualdad legal de oportunidades, en tanto que constituyen derechos con una mayor aceptación *universal* y no se encuentran anclados a alguna ideología o sistema político particular como suele suceder con los derechos sociales¹²⁷. De manera adicional puede señalarse que los derechos de naturaleza civil y política plantean mayores esquemas de aceptación estatal en tanto que suele

¹²⁶ Robert D. Benford, "Master Frame", *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements* (Blackwell Publishing, 2013).

¹²⁷ Keck y Sikkink, *Activists Beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics*, 27. Risse-Kappen, Ropp, y Sikkink, *The Power of Human Rights: International Norms and Domestic Change*, 2.

pensarse que su aseguramiento requiere de una menor redistribución de recursos materiales.¹²⁸

Sin embargo, de a poco comenzaron a surgir algunos movimientos sociales que se alejaron del encuadre tradicional de los derechos humanos para insertar en él demandas asociadas con los derechos económicos, sociales y culturales. Particularmente en el contexto latinoamericano, Veltmeyer sostiene que la emergencia de regímenes políticos comprometidos con una agenda neoliberal vinculada con la reforma macroeconómica del Estado derivó en la movilización de actores sociales que impulsaron agendas políticas y sociales de sectores indígenas, campesinos y comunidades sin tierra. Este tipo de movimientos no surgió únicamente como una clase de resistencia a las políticas impulsadas por lo que se conoce como el ‘consenso de Washington’, sino que también vino a ocupar la posición que los desgastados movimientos obreros dejaron en el marco social¹²⁹.

De acuerdo con algunos autores, la incorporación de los DESC en la agenda de los movimientos sociales y las ONG’s trajo consigo el surgimiento de un ‘nuevo activismo en derechos humanos’. Este tipo de activismo renovado se diferencia del primero por incluir la promoción de derechos civiles y políticos, así como de DESC; pero también por ampliar el rango de actores a los que responsabilizan por la generación y desarrollo de situaciones de desventaja. Así, a diferencia del activismo tradicional que coloca la responsabilidad exclusivamente en el Estado, el activismo que incorpora también DESC suele extender la responsabilidad a otros actores nacionales e internacionales no estatales, como las empresas o los organismos internacionales de financiación.¹³⁰

Con base en tales aproximaciones, y tomando en consideración que un mismo fenómeno social puede ser enmarcado a través del uso de diversos derechos, cabe explorar las razones

¹²⁸ Stephen Holmes y Cass Sunstein, “El Costo de los Derechos: Por qué la libertad depende de los impuestos”, *Revista SAAP* (Buenos Aires: Siglo XXI, 2011); Luis Eduardo Pérez Murcia, Rodrigo Uprimny Yepes, y César Rodríguez Garavito, eds., *Los derechos sociales en serio: hacia un diálogo entre derechos y políticas públicas* (Bogotá: DeJusticia - IDEP, 2007), www.idep.edu.co.

¹²⁹ Henry Veltmeyer, “Resistance, Class Struggle and Social Movements in Latin America: Contemporary Dynamics”, *Revista Theomai. Estudios críticos sobre sociedad y desarrollo* 42, núm. 2 (2017): 53.

¹³⁰ Paul Nelson y Ellen Dorsey, “New rights advocacy in a global public domain”, *European Journal of International Relations* 13, núm. 2 (junio de 2007): 187–216; Nelson, “Social Movements and the Expansion of Economic and Social Human Rights Advocacy among International NGOs”.

por las cuales los movimientos sociales deciden hacer uso de un tipo de encuadre frente a otro.

c) *Legados contenciosos*

El concepto de legados contenciosos encuentra su base en el seno de los estudios sobre la memoria y los movimientos sociales. De acuerdo con Zamponi, esta intersección de la literatura tiene por objeto analizar el papel que el pasado y la historia juegan en los procesos de formación de la acción colectiva, tanto al interior como al exterior de los movimientos sociales¹³¹. Así, esta corriente aborda la relación que existe entre el desenvolvimiento de los movimientos sociales y los resultados que pueden asegurar dadas las condiciones sociopolíticas e históricas previas que orientan su actuación. Tal como lo sostiene Eyerman, los procesos de formación de la acción colectiva, tales como la movilización social, suelen invocar una referencia significativa al pasado. Los movimientos sociales se inspiran y cobran fuerza al impregnarse de la historia, al referirse a movimientos previos y al emplear prácticas, repertorios y rituales heredados de ellos¹³².

Siguiendo esta idea, della Porta et. al. sostienen que la movilización en un momento previo, sobre todo en momentos críticos o excepcionales, es capaz de moldear la estructura cultural de los movimientos actuales. Con ello refieren que los movimientos sociales siguen también trayectorias dependientes.¹³³ Es decir, que la cultura de los movimientos sociales no es estática ni monolítica, sino dinámica, plural y permeable, y que dichos movimientos construyen sobre la base de estrategias, repertorios y estructuras de organización ancladas en el pasado y desarrolladas por movimientos anteriores.¹³⁴

Della Porta et. al. sostienen que, a grandes rasgos, los legados contenciosos pueden adquirir la forma de *legados institucionales* y *legados organizativos*. Los primeros se refieren a las reglas formales e informales que regulan el ejercicio del poder en un régimen político, los

¹³¹ Zamponi, *Social movements, memory and media: narrative in action in the Italian and Spanish student movements*, 18–19.

¹³² Ron Eyerman, “Performing opposition or how social movements move”, en *Social Performance: Symbolic Action, Cultural Pragmatics, and Ritual*, 2006, 193–217; Ron Eyerman, “The past in the present: Culture and the transmission of memory”, *Acta Sociologica* 47, núm. 2 (2004): 159–69.

¹³³ della Porta et al., *Legacies & Memories in Movements*.

¹³⁴ Zamponi, *Social movements, memory and media: narrative in action in the Italian and Spanish student movements*, 208.

cuales se configuran por la actividad de movimientos sociales anteriores. Entre este tipo de legados se encuentran la configuración normativa de derechos a través de su reconocimiento legal, la conformación de prácticas y estructuras estatales que caracterizan la relación de este con los gobernados y la cristalización de patrones enfocados en las relaciones que surgen entre la sociedad civil y el Estado. En cambio, los segundos se refieren a todos aquellos elementos culturales de movimientos previos que moldean el devenir de los movimientos actuales. Los legados organizativos se traducen en una influencia poderosa sobre la manera en que los movimientos identifican y enmarcan los problemas sociales que denuncian, así como los repertorios que utilizan para hacerles frente.¹³⁵

Una parte importante de la literatura se ha enfocado en analizar el papel que los legados contenciosos juegan en la dinámica de los movimientos sociales, así como en los resultados que estos pueden alcanzar. A partir de la literatura identificada, esta investigación agrupa los legados contenciosos a través de cuatro categorías que servirán de base para el análisis de los casos seleccionados: la ideología de referencia, la articulación organizativa, el grado de acción contenciosa y el nivel de incidencia durante la transición.

Respecto de la primera categoría, el estudio elaborado por Friedman expone la manera en que la perspectiva ideológica asumida por un movimiento social en un momento determinado puede generar consecuencias importantes para los movimientos venideros. Friedman señala que los legados heredados de movimientos sociales se refieren a todas aquellas instituciones y concepciones culturales que persisten y se reproducen con posterioridad al periodo de mayor vigor de un movimiento social¹³⁶. Tomando como base la situación del movimiento contracultural judío que emergió en Estados Unidos en la segunda mitad de la década de los sesenta, Friedman sostiene que la herencia trazada por este movimiento formado principalmente por personas jóvenes y estudiadas con ideas consideradas como ‘radicales’ promovió el aseguramiento de cambios políticos importantes en la comunidad judía, que se extendieron hasta los años noventa, los cuales marcaron una apertura hacia la comunidad homosexual y la participación de las mujeres en el ámbito comunitario judío.

¹³⁵ della Porta et al., *Legacies & Memories in Movements*, 54, 80.

¹³⁶ Friedman, “Social Movement Legacies The American Jewish Counterculture, 1973-1988”.

De manera similar, un estudio desarrollado por Kohl demuestra la influencia que los movimientos por el acceso a la vivienda surgidos en el siglo XIX en Estados Unidos y Alemania tuvieron en la formulación de las políticas de vivienda actuales en ambos países. Durante el siglo XIX, en Alemania se crearon asociaciones de vivienda sin ánimo de lucro que permitieron el financiamiento de esquemas habitacionales a través de bancos hipotecarios y que privilegiaron la construcción de pisos de alquiler. En cambio, en Estados Unidos, las asociaciones de ahorro y préstamo favorecieron la adquisición de hipotecas para la construcción de viviendas unifamiliares ocupadas por sus propietarias. Dichas diferencias trazaron la ruta que explica por qué Estados Unidos promueve políticas de endeudamiento privado para la adquisición de viviendas unifamiliares, mientras que Alemania promueve esquemas públicos de acceso a la vivienda a través del arrendamiento de pisos de alquiler en edificios plurifamiliares.¹³⁷

En cuanto a la segunda categoría, la articulación organizativa con otros actores resulta especialmente relevante en el ámbito de los legados contenciosos. Esta idea encuentra sustento en la premisa desarrollada por Sikkink y Keck respecto de lo que llaman *redes transnacionales de activismo*. A su juicio, dichas redes se constituyen a través de actividades articuladas entre distintos actores nacionales e internacionales, que tienen por objetivo crear vínculos entre sociedad civil, Estados y organizaciones internacionales para promover luchas políticas y sociales, así como para transformar la práctica de la soberanía nacional.¹³⁸

Un ejemplo de legados contenciosos vinculados con la apertura de los movimientos sociales para la formulación de este tipo de redes puede identificarse en el movimiento feminista. Sikkink y Kenck exponen que, pese a que la proliferación y estudio de este tipo de redes ha cobrado mayor vigor durante los últimos años, existen movimientos sociales previos que en su momento exploraron este tipo de estrategias que hoy inspiran a un sólido y activo movimiento internacional de mujeres. Las autoras refieren que la conformación de grupos internacionales de mujeres promotores del sufragio femenino ha sido fundamental para

¹³⁷ Kohl, “The Power of Institutional Legacies: How Nineteenth Century Housing Associations Shaped Twentieth Century Housing Regime Differences between Germany and the United States”.

¹³⁸ Margaret E. Keck y Kathryn Sikkink, *Activists beyond Borders* (United States: Cornell University Press, 2019), cap. 1.

entender la dinámica de intervención de las organizaciones actuales, así como los resultados que han generado a lo largo del tiempo en beneficio de los derechos de este grupo.¹³⁹

Para justificar su argumento, Sikkink y Keck mencionan a organizaciones como la International Woman Suffrage Association, a grupos de mujeres reunidos en el marco de la Segunda Internacional Socialista, así como a movimientos sociales radicales que adquirieron visibilidad internacional como las ‘sufragettes’. Desde su perspectiva, el aseguramiento del sufragio femenino a nivel internacional da cuenta de la importancia y utilidad de las conexiones internacionales suscitadas entre mujeres activistas, las cuales fueron difundidas a través de viajes realizados por activistas clave, de conexiones familiares, así como de intercambios de cartas, panfletos y periódicos.¹⁴⁰

Así, hoy por hoy, es posible señalar que las estrategias de articulación trazadas por estos esfuerzos pioneros para asegurar la igualdad de las mujeres sentaron las bases para el desarrollo y conformación de un movimiento internacional de mujeres alrededor del mundo que ha asegurado cambios importantes en la materia. Como lo sostienen Adams y Thomas, desde que las mujeres comenzaron a organizarse en el siglo XIX, su activismo ha tenido una dimensión internacional que ha generado nuevas y mayores oportunidades de incidencia en las agendas nacionales e internacionales de igualdad. Las redes, los espacios y las organizaciones –incluidas aquellas conformadas en el ámbito de la ONU– que se crearon a través de la organización y el activismo feministas en torno a las conferencias de Ciudad de México, Copenhague, Nairobi y Beijing representan un foco central de la herencia de estos movimientos previos y del trabajo en expansión sobre el activismo feminista transnacional¹⁴¹.

En lo que concierne a la tercera categoría –[el grado de acción contenciosa](#)– existen estudios que dan cuenta de las herencias trazadas entre movimientos previos y actuales en lo que se refiere al nivel de ‘radicalidad’ de los repertorios de movilización empleados. Tal como lo sostiene della Porta, la radicalización en los movimientos sociales surge de un esquema relacional. Es decir, deriva de un conjunto de interacciones complejas y contingentes entre individuos, grupos y actores institucionales. Dicho grado de relación también incluye la

¹³⁹ Keck y Sikkink, *Activists Beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics*.

¹⁴⁰ Keck y Sikkink.

¹⁴¹ Melinda Adams y Gwyn Thomas, “Transnational Feminist Activism and Globalizing Women ’ s Creating a New Field : Names and Naming Practices”, *International Studies* (Oxford Research Encyclopedia, 2018).

percepción y memoria que los movimientos sociales lleguen a generar sobre la base del despliegue de movimientos anteriores. De modo que los recursos simbólicos y culturales con los que cuentan dichos movimientos pueden influir de manera importante la naturaleza de sus repertorios de acción. En sus palabras, la acción colectiva, y más específicamente los repertorios de movilización, suelen estar constreñidos no sólo por lo que se considera correcto o justo, sino también por las tradiciones transmitidas de una generación de activistas a otras.¹⁴²

Diani y della Porta también refieren que las técnicas y repertorios de movilización suelen estar determinadas no solo por los recursos materiales disponibles, sino también por un conjunto de factores internos y externos a los propios movimientos sociales. Al respecto, los autores señalan que los repertorios de acción no representan únicamente instrumentos de movilización, sino que también constituyen una clase de capital que expresa la identidad, la pertenencia, la cultura y los valores de los movimientos sociales. De este modo, sostienen que los repertorios de movilización se encuentran constreñidos por el tiempo y el espacio, de forma tal que la tecnología de la protesta evoluciona paulatinamente gracias a las tradiciones heredadas entre las diversas generaciones de movimientos sociales.¹⁴³

Con ello, la selección y empleo de ciertos repertorios de movilización expresa una particular proximidad con movimientos sociales previos. La adaptación de formas de acción empleadas por movimientos anteriores legitima la protesta actual gracias a la referencia a mitos, símbolos y héroes sociales; pero también, gracias al recuerdo de los logros y victorias alcanzados en el pasado. Como lo sostiene Rochon, el empleo de determinados repertorios de movilización supone una evocación al pasado político de movimientos previos cuyas luchas son consideradas como justas y valiosas por actores presentes¹⁴⁴.

El movimiento de oposición a la Guerra de Vietnam representa un ejemplo útil para comprender la influencia de este tipo de legados. Caracterizado por su naturaleza pacifista,

¹⁴² Donatella Della Porta, “Radicalization: A Relational Perspective”, *Annual Review of Political Science* 21 (2018): 461–74.

¹⁴³ Donatella Della Porta y Mario Diani, *Social Movements: An Introduction*, Second Edi (United Kingdom: Blackwell Publishing, 2006), cap. 182.

¹⁴⁴ Thomas Rochon, *Between Society and State: Mobilizing for Peace in Western Europe* (United States: Princeton University Press, 1988), 110.

dicho movimiento adoptó técnicas de movilización empleadas de manera previa por otros movimientos como el de los derechos civiles en aquel país. Asimismo, el propio movimiento ACT-UP –de particular relevancia para esta investigación– heredó técnicas de acción importantes a movimientos sociales actuales que continúan siendo empleadas. David France –integrante del propio movimiento surgido en Nueva York– expone la manera en que movimientos contemporáneos como el de Occupy Wall Street y el impulsado por Greta Thunberg han reproducido elementos organizativos y repertorios de movilización surgidos en el marco de las protestas frente al VIH en los años de mayor actividad de dicho movimiento.

Por ejemplo, respecto del primero, señala que las y los activistas de Occupy Wall Street emplearon lógicas organizativas similares a las desarrolladas por ACT-UP. Sobre todo en lo que refiere a la conformación de comisiones internas al movimiento para el desarrollo de discusiones en torno a la manera de operar, así como al establecimiento de un conjunto de grupos o capítulos esparcidos alrededor del mundo y vinculados con la misma causa. Respecto del segundo, France rescata el hecho de que, tal como lo hizo ACT-UP, el movimiento por el cambio climático impulsado por Thunberg ha incorporado dentro de sus repertorios de acción y organización el empleo de conocimientos científicos sólidos y relevantes sobre la problemática que denuncia y que intenta modificar. A su juicio, tal situación deja poco espacio para el despliegue de ataques sustentados en argumentos de autoridad por parte de sus detractores y, en cambio, los coloca como interlocutores informados con conocimiento de causa de la problemática a solucionar.¹⁴⁵

Respecto de la cuarta categoría en torno a los legados contenciosos, en una reciente investigación, della Porta et. al. sostienen que, bajo ciertas coyunturas críticas, particularmente en el contexto de transiciones a la democracia, es común que los movimientos sociales aseguren ciertos resultados favorables a sus causas. Sin embargo, dichos autores realizan una distinción entre los resultados derivados de ‘transiciones moderadas’ y ‘transiciones accidentadas’.

De acuerdo con su posición, las transiciones moderadas suelen caracterizarse por ser estructuradas y calculadas. En ellas, el contexto juega un papel relevante en la determinación

¹⁴⁵ David France, “The Activists”, *The New York Times Style Magazine* (United States, 2020).

del curso de los acontecimientos, así como en los comportamientos a corto plazo. Las rutinas establecidas entre los actores sociales limitan las opciones a adoptar, mientras que las instituciones existentes estructuran los eventos y su desenvolvimiento. En cambio, las transiciones accidentadas se caracterizan por ser intensas y, muchas veces, inciertas. Es en este tipo de coyunturas en las que algunos encuentros fortuitos pueden marcar la diferencia en el desarrollo de ciertos procesos de cambio. A través de una serie de micro-decisiones con efectos inciertos, determinados individuos o pequeñas colectividades pueden adquirir influencias inesperadas.¹⁴⁶

Dichos autores enfocan su atención, particularmente, en las transiciones accidentadas. Refieren que, en el caso de tales transiciones, es posible esperar que los movimientos sociales tengan potencialmente más capacidad de influir en las dinámicas sociales a través de mecanismos de legislación (creación de leyes y reglamentos), así como a través de la legitimación (reconocimiento de ciertos actores sociales y formas de movilización). Sostienen que ambos procesos pueden afectar de manera positiva el desenvolvimiento y reconocimiento de los derechos civiles, políticos y sociales, así como las formas de política contenciosa. En cambio, en las transiciones moderadas –como aquellas pactadas entre élites– en donde los compromisos con los regímenes antiguos son más fuertes y las élites han logrado desmovilizar a las masas, es posible esperar un menor grado de inclusión de actores sociales de base, tanto en dinámicas formales, como en prácticas informales.¹⁴⁷

Sobre la base de dicha distinción, della Porta et. al. arriban a la conclusión de que, en las transiciones accidentadas, el papel de la sociedad civil se refleja de manera más concreta en las relaciones con el Estado que surgen con posterioridad a la transición, las cuales suelen verse fortalecidas por un mayor reconocimiento de los derechos civiles, políticos y sociales. Asimismo, concluyen que las transiciones accidentadas tienden a producir movimientos

¹⁴⁶ della Porta et al., *Legacies & Memories in Movements*, 7.

¹⁴⁷ Un argumento similar puede identificarse en el estudio de Collier, quien analiza el papel que la clase trabajadora jugó en los procesos de democratización, principalmente, en América Latina. Lejos de asumir una posición polarizada para explicar la influencia de la clase trabajadora en estos procesos de transición, la autora identifica siete modelos principales para explicar esta situación: a) la democratización de la clase media; b) el apoyo electoral a la movilización; c) la realización de proyectos comunes entre sectores obreros; d) la desestabilización o liberación; e) los juegos de transición; f) el modelo de rutas paralelas, y g) el juego entre élites. Véase Ruth Berins Collier, *Paths Toward Democracy. The Working Class and Elites in Western Europe and South America* (New York: Cambridge University Press, 1999).

sociales más plurales en el uso de sus repertorios y más estratégicos en el plano organizativo, en tanto que son capaces de formar redes más amplias con la participación de agentes institucionales, así como de enmarcar la acción colectiva con la acción institucional.¹⁴⁸

Al analizar el papel que la clase trabajadora jugó en los procesos de transición latinoamericanos en la última mitad del siglo XX, Ruth Berins Collier sostiene que la participación de movimientos obreros y otras colectividades sociales también puede surgir de manera importante en el marco de transiciones no accidentadas. Así, sostiene que si bien en algunos países latinoamericanos como Perú y Argentina, se experimentó un proceso de desestabilización caracterizado por la irrupción de colectividades sociales que deslegitimó al gobierno en turno y le impidió formular un plan de respuesta oportuno que allanara el camino para una transición moderada, en otros países como Brasil, Bolivia y Uruguay se experimentó lo que la autora denomina ‘juegos de transición’. Este escenario se caracteriza por que las transiciones democráticas surgieron como consecuencia de procesos de negociación entre élites y minorías opositoras con cierta participación en espacios políticos, pero también gracias a la presión social ejercida por el electorado y a los esquemas de protesta desplegados por el movimiento obrero, así como por grupos de derechos humanos, grupos nacionalistas y movimientos sociales urbanos.¹⁴⁹

Con independencia de si las transiciones democráticas fueron o no accidentadas, lo que esta investigación considera relevante para el análisis es el grado de participación de los movimientos sociales en dichos procesos. Es decir, identificar el nivel de espacios de apertura que hayan permitido a dichos movimientos incidir en el reconocimiento de ciertos derechos o en la incorporación de sus demandas como parte de la agenda política a tratar en los contextos democráticos recién inaugurados.

Desde la perspectiva de esta investigación, los elementos anteriormente señalados juegan un papel importante en el aseguramiento del cambio social por parte de movimientos sociales en tanto permiten explicar un conjunto de factores sociales y políticos relevantes que, relacionados entre sí, pueden influir en la consecución de resultados concretos. La siguiente

¹⁴⁸ della Porta et al., *Legacies & Memories in Movements*, 11–13.

¹⁴⁹ Berins Collier, *Paths Toward Democracy. The Working Class and Elites in Western Europe and South America*, cap. 4.

sección aborda, con mayor detalle, una descripción sobre la operación de dichos elementos y su posible impacto en el aseguramiento de procesos de cambio social.

Modelo Explicativo

Con base en el marco teórico señalado, y a fin de asegurar el cumplimiento de sus objetivos, la presente investigación propone la implementación de un conjunto de indicadores a fin de observar en los casos de estudio la manera en que los movimientos sociales en torno al VIH/SIDA a partir de distintos tipos de encuadre sustentados en derechos humanos fueron capaces de impulsar procesos de cambio social.

Los indicadores propuestos por esta investigación parten de la consideración de las categorías derivadas del marco teórico señalado tanto en el capítulo uno como en la sección anterior. Sin embargo, tratándose del análisis de los resultados, la investigación propone la incorporación de una categoría adicional relacionada con la dimensión en la que tales resultados pueden impactar.

La incorporación de esta categoría, junto con los indicadores que contempla, se justifica a partir de la naturaleza particular que el cambio social representa. Si se toma en consideración que, como lo señala Gloppen, el cambio social requiere de la alteración de las desigualdades estructurales y las relaciones de poder existentes en una sociedad¹⁵⁰ y que, siguiendo a Wright, para asegurar su consecución resulta necesario identificar los procesos de reproducción social de las instituciones que generan marcos de desventajas, entonces dicho cambio no puede asegurarse sobre la base de la modificación de una institución específica.

En cambio, puede decirse que el cambio social es también un proceso multidimensional que se logra solo a través de la modificación de un conjunto de instituciones cuya operación en conjunto se traduce en la reproducción de situaciones de desventaja. Para ilustrar lo anterior, resulta útil acudir al ejemplo de los estudios de género. Los estudios contemporáneos de la desigualdad de género sostienen que la situación de desventaja que enfrentan las mujeres alrededor del mundo se debe a un fenómeno que consideran inter-seccional¹⁵¹. De

¹⁵⁰ Gloppen, “Courts and Social Transformation: An Analytical Framework”, 37–38.

¹⁵¹ Leslie McCall, “The Complexity of Intersectionality”, en *Intersectionality and Beyond: Law, Power and the Politics of Location*, ed. Emily Grabham et al. (United Kingdom: Routledge, 2009), 49.

conformidad con esta perspectiva, las condiciones de discriminación, violencia y opresión que enfrentan las mujeres en el plano social no se deben únicamente a su condición sexual como mujeres, sino que en el marco de su desarrollo intervienen otros elementos fundamentales como la raza, la clase o la orientación sexual¹⁵².

Por ello, las luchas feministas emprendidas en los últimos años han ampliado sus mecanismos de exigencia a denunciar no solo las condiciones de desventaja que les caracterizan en virtud de su sexo, sino también en virtud de otros elementos como la raza. Asimismo, dichos movimientos han pugnado tanto por la modificación de estructuras legales que resultan adversas para las mujeres como por el cuestionamiento y desarticulación de una cultura machista sustentada en un esquema histórico de dominación.

Así, la presente investigación propone un modelo explicativo sustentado en la premisa de que el encuadre de la movilización (VD₁) se ve estimulado por aquellos legados contenciosos heredados por movimientos sociales previos (VI) lo que produce como consecuencia el aseguramiento de resultados distintos en términos de política pública y de beneficios para las personas integrantes de dichos movimientos (VD₂).

La investigación hace eco de desarrollos académicos recientes que resaltan la importancia de considerar el papel que los derechos juegan dentro de los procesos de movilización y cambio social. Como lo sostiene María Paula Saffon, la relevancia en torno a la influencia de estos derechos para el aseguramiento de cambios institucionales trasciende de las coyunturas críticas específicas que, en gran medida, detonan procesos de movilización social, y se extiende a la consideración de contextos y dinámicas antecedentes a dichos procesos. Como lo sostiene la autora, el análisis de estos elementos antecedentes permite comprender en mayor medida la influencia que los derechos generan en las trayectorias y resultados derivados de los esquemas de movilización emprendidos por grupos sociales y, a la vez,

¹⁵² Kimberle Crenshaw, "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color", *Stanford Law Review* 43, núm. 6 (2006): 1241; Nira Yuval-Davis, "Intersectionality and feminist politics", *European Journal of Women's Studies* 13, núm. 3 (2006): 193–209; Marcela Lagarde y de los Ríos, *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas* (Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, 2011), 112.

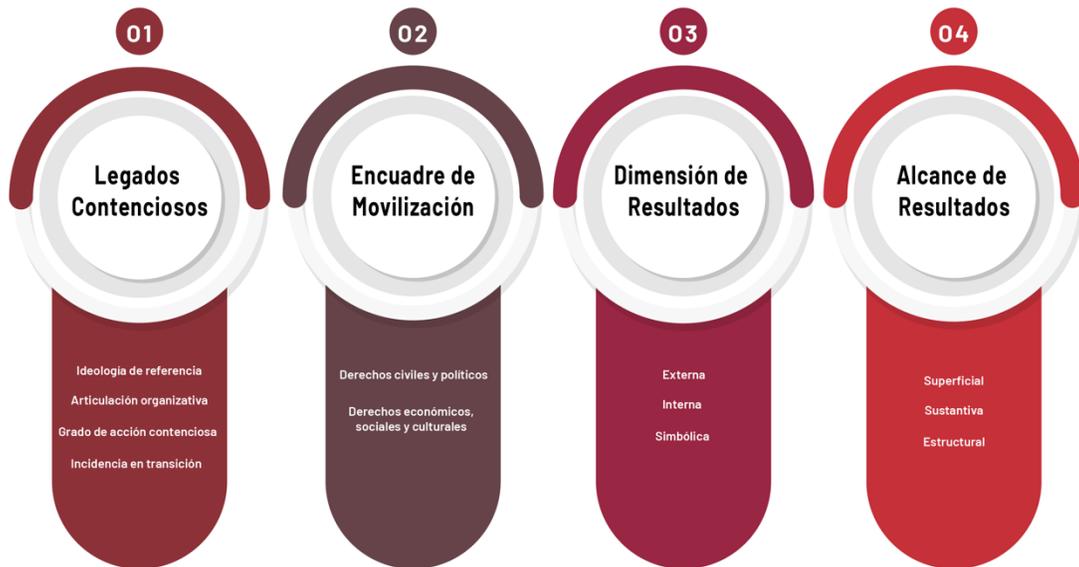
amplía las condiciones de entendimiento de dichos procesos más allá de la existencia particular de contextos de oportunidad política.¹⁵³

Gráfico. Modelo explicativo de la investigación



¹⁵³ María Paula Saffon Sanin, *From frustrated legalism to corrective radicalism*, forthcoming.

Gráfico. Indicadores propuestos para el desarrollo de la investigación



Sobre la base de dichas categorías, y su posible operación en el marco social, la presente investigación esboza algunas afirmaciones que –a manera de hipótesis– pueden orientar en mayor medida la comprensión de las dinámicas de interacción y encuadre de los movimientos sociales y el cambio social.

- a) **La ideología de referencia guarda una relación particular con el encuadre de la movilización.** El concepto de ideología se refiere al conjunto de ideas, normas y creencias por el que los movimientos sociales comprenden y explican su realidad social e identifican el alcance de sus metas para alcanzar los resultados deseados. En esta medida, una ideología de referencia vinculada con conceptos de orden liberal que privilegie el aseguramiento de libertades individuales tenderá a plantear metas de alcance reducido que se dirigirán a satisfacer demandas concretas de sus integrantes. En cambio, una ideología sustentada en una perspectiva estructural tenderá a plantear metas de alcance más amplio en tanto que su satisfacción requerirá, necesariamente, de medidas más ambiciosas que permitan remediar la situación identificada, aunque esta trascienda de la perspectiva particular de los integrantes del movimiento en concreto.

La diferencia entre ambas posturas puede resumirse de la siguiente manera. Mientras que en el caso de la ideología de referencia liberal el punto de partida lo constituyen los integrantes del movimiento y su situación particular, en el caso de la ideología de referencia estructural el punto de partida lo constituye un problema social de naturaleza más amplia cuya solución puede ser capaz de beneficiar tanto a sus integrantes, como a otros grupos que se enfrenten a problemáticas similares.

La definición de ambas posiciones impacta de manera distinta en el encuadre empleado por los movimientos sociales. En el caso de la ideología liberal, puede considerarse que dichos movimientos encontrarán en los derechos civiles y políticos un marco discursivo de referencia más adecuado que les permitirá resaltar, precisamente, la necesidad de proteger las condiciones identitarias específicas de sus integrantes. Por el contrario, en el caso de la ideología estructural, es probable que los movimientos identifiquen en los DESCA un marco de referencia susceptible de abordar condiciones estructurales de redistribución que permitan resolver su problemática, pero también la de otros grupos y actores sociales. Esta situación puede resultar aplicable a otro tipo de conceptos no necesariamente vinculados con un discurso específico basado en derechos como las ideas de austeridad, alteridad, decolonialidad, entre otras.

- b) **El tipo de transición guarda una relación particular con el encuadre de la movilización.** A grandes rasgos, las transiciones democráticas que presentan una mayor estructura de oportunidades suelen ser capaces no solo de movilizar a una cantidad mayor de actores sociales sino que, como lo explica Della Porta, les asegura la posibilidad de introducir en el escenario legal demandas más amplias, incluso en términos de derechos sociales. Esto es particularmente relevante para el caso de los DESCA, sobre todo en el contexto latinoamericano. Tal como lo apunta el desarrollo constitucional de la región, el reconocimiento constitucional de derechos sociales se

ha dado en gran medida gracias a la promulgación de constituciones renovadas en cuyo proceso han participado ampliamente diversos movimientos sociales¹⁵⁴.

Puede decirse que en aquellos escenarios que han experimentado transiciones políticas que han culminado con el reconocimiento de nuevos derechos gracias a la intervención de actores colectivos de la época, los movimientos sociales actuales tendrán a su alcance mayores herramientas legales y discursivas para promover sus demandas, por ejemplo, en términos de derechos sociales.

En cambio, en aquellos contextos en los que las transiciones han supuesto una menor estructura de oportunidades para la participación de movimientos sociales, los actores colectivos presentes verán limitadas sus posibilidades para encausar sus demandas en aquellas figuras jurídicas previamente reconocidas por el orden legal, las cuales se traducen generalmente en derechos de naturaleza civil y política.

- c) **El grado de acción contenciosa guarda una relación particular con el alcance de los resultados.** La configuración de las relaciones existentes entre el Estado y los movimientos sociales previos constituye un elemento importante que impacta en el alcance de los resultados obtenidos por los movimientos sociales actuales. Puede decirse que aquellos movimientos sociales que asumieron estrategias y repertorios de mayor contestación frente al Estado en el pasado heredarán a los movimientos actuales el desarrollo de relaciones más frágiles con las autoridades estatales en tanto que habrá entre ellas una constante lógica de conflicto y presión, y no necesariamente de colaboración. En cambio, puede decirse que aquellos movimientos que en su momento adoptaron un grado de contestación moderado con el Estado, heredarán a los movimientos presentes la capacidad de desarrollar relaciones de cooperación y coordinación con el Estado que les permitirán alcanzar resultados más amplios e impactar esferas más profundas del aparato y la función estatal.

¹⁵⁴ Roberto Viciano Pastor y Rubén Martínez Dalmau, “Aspectos Generales del Nuevo Constitucionalismo Latinoamericano”, en *El Nuevo Constitucionalismo en América Latina. Memorias del encuentro internacional El Nuevo constitucionalismo: desafíos y retos para el siglo XXI* (Quito: Corte Constitucional de Ecuador para el Periodo de Transición, 2010), 9–44.

- d) **La articulación organizativa guarda una relación particular con la dimensión interna de los resultados.** La apertura de movilización y la generación de redes transnacionales de activismo aportan elementos importantes para el aseguramiento de cambios más profundos. Por un lado, la generación de redes con actores externos al contexto de los propios movimientos abre paso a la posibilidad de diversificar los puntos de presión hacia las autoridades estatales, tal como lo sostienen Sikkink y Keck. Pero, por el otro lado, esta apertura también brinda mayores posibilidades a los propios movimientos de ampliar su capital cultural, organizativo y contencioso, al interactuar con otros movimientos inspirados por la misma causa que se enfrentan a obstáculos y retos distintos o similares respecto de los cuales han generado estrategias específicas que pueden compartir.

De esta manera, puede decirse que aquellos movimientos sociales que aprovechan las redes y estructuras de apoyo tanto internas como externas generadas por movimientos antecesores podrán desarrollar mayores estrategias de presión que les asegurarán la posibilidad de generar acciones novedosas o retomar algunas existentes y, con ello, obtener mayores resultados en la satisfacción de sus demandas¹⁵⁵. En cambio, aquellos movimientos sociales que, por las condiciones democráticas imperantes en su contexto, no hayan heredado redes sólidas de conexión con otros actores al exterior del Estado se verán en la necesidad de operar de manera aislada al interior de él y, por tanto, tendrán menos oportunidades para desarrollar estrategias y procesos de presión que fomenten incentivos para que el Estado adopte medidas de modificación y atención a la problemática planteada.

- e) **El encuadre de la movilización guarda una relación particular con la dimensión de los resultados asegurados.** Sikkink sostiene que los movimientos sociales deben ser capaces de enunciar sus demandas a través de conceptos que ofrezcan mayores posibilidades de permeabilidad en el escenario social. Ello expone una situación

¹⁵⁵ Daniel M. Brinks y Sandra Botero, "Inequality and the rule of law: ineffective rights in Latin American democracies", en *American Political Science Association Meeting, Washington, D.C. September 2010*, 2010, 1-45; Epp, *The Rights Revolution: lawyers, activists, and supreme courts in comparative perspective*.

particularmente relevante entre el encuadre de la movilización y el alcance de los resultados en tanto que traza la ruta para comprender la necesidad de incorporar en la estrategia contenciosa de los movimientos el apoyo y la atención de diversos actores sociales.

En esta medida, puede decirse que la incorporación de demandas sustentadas en derechos sociales es capaz de asegurar mayores resultados enfocados al cambio social en tanto que altera la ruta ideológica de los movimientos sociales, amplía el alcance de las exigencias, así como de los actores demandados, pero también asegura mayores posibilidades de obtener un respaldo más amplio por parte de actores y colectivos que se encuentren en posiciones similares. Con ello, puede afirmarse que un encuadre sustentado en derechos sociales ofrece la posibilidad a los movimientos sociales de obtener mayores resultados en las dimensiones externas y simbólicas del cambio social.

Respecto del alcance de las exigencias, la movilización sustentada en los derechos sociales amplía las posibilidades de asegurar resultados en una dimensión externa. Ello en tanto que permite colocar en el centro de la discusión un enfoque redistributivo que, en el caso de los derechos civiles, se aprecia más limitado, y que ofrece mayores posibilidades de alterar estructuras existentes. Asimismo, y en cuanto al alcance de los actores, un enfoque sustentado en derechos sociales abre paso a que los movimientos sociales introduzcan en su marco discursivo y de exigencias a otros actores no estatales, como las empresas, lo que a la postre abre posibilidades también de modificar estructuras y escenarios que tradicionalmente se consideran privados y fuera de las esferas de intervención del poder público.

En lo que refiere a la obtención de un respaldo social más amplio, esta situación impacta en la obtención de resultados a nivel simbólico. Un encuadre sustentado en derechos sociales y problemáticas estructurales es capaz de transmitir un mensaje al resto de la comunidad de que la problemática planteada por el movimiento social no es privativa de sus integrantes, sino que también afecta a otros grupos y personas que

pueden encontrarse en una posición similar, aunque por causas o razones diversas. Ello permitirá al movimiento sumar apoyos, causas, alianzas y recursos que incrementen y fortalezcan su movilización.

Descripción de Indicadores

(i) Legados contenciosos

Ideología de referencia

Este indicador analiza el conjunto de ideas, valores, normas, símbolos y creencias que los movimientos sociales emplean para entender y describir su realidad, pero también para plantear el horizonte político y social al que desean arribar mediante el aseguramiento de un cambio social. Particularmente, identifica el marco de referencia sustantivo en el que descansan las intenciones, metas y aspiraciones de los movimientos sociales. A manera de ejemplo, el indicador analiza si el movimiento social se adhiere a un marco ideológico de izquierda radical, o si se adhiere a un marco ideológico más moderado. Asimismo, el indicador estudia la perspectiva que el movimiento tiene sobre la posición del Estado frente a ciertos derechos como la sexualidad y la salud.

Articulación organizativa

Este indicador analiza el nivel de contacto y relación que el movimiento social presenta con otros actores al exterior del Estado en el que opera. Pretende identificar si el movimiento es capaz de (a) articularse con otros movimientos sociales en otras regiones; (b) trabajar con organizaciones internacionales; (c) obtener financiación por parte de organismos internacionales y donantes internacionales; (d) articular estrategias de apoyo con organismos internacionales especializados.

Grado de acción contenciosa

Este elemento analiza las características de los repertorios de movilización empleados por los movimientos sociales para promover el cumplimiento de sus demandas y la relación percibida de dichas acciones con los actores estatales. Particularmente aborda si las acciones desplegadas por los movimientos (a) se realizan de manera legal o extra legal, y (b) si estas

constituyen acciones contenciosas o no contenciosas. El análisis de dichas consideraciones será útil para identificar si las medidas desplegadas, así como su orientación contribuyen en alguna medida a que el Estado responda a las demandas planteadas por el movimiento.

Tipo de transición

Este indicador toma en consideración las características de los procesos de transición vividos por los movimientos antecedentes. De manera particular identifica si las transiciones fueron (a) si los movimientos sociales tuvieron acceso a espacios y oportunidades de participación política; (b) si tuvieron posibilidad de impulsar el reconocimiento de derechos que les resultaran útiles para promover sus demandas, o si (c) el esquema de transición se tradujo en una oportunidad para incorporar en la agenda política las demandas planteadas.

(ii) Encuadre de la movilización

Derechos civiles y políticos

Este indicador hace referencia a si los movimientos sociales encuadran sus demandas en una lógica tradicional de derechos humanos enfocada en una visión liberal de aseguramiento de los derechos civiles y políticos. Analiza también si los movimientos sociales, al hacer uso de este tipo de encuadre, dirigen la responsabilidad de manera exclusiva al Estado y sus autoridades.

Derechos económicos, sociales y culturales

Este indicador toma en consideración si los movimientos sociales incorporan en su encuadre de movilización derechos económicos, sociales y culturales. Asimismo, observa si tales movimientos dirigen sus esfuerzos en denunciar la relación que actores no estatales mantienen con el desarrollo y vigencia de la problemática que denuncian.

(iii) Dimensión de los resultados

Dimensión Externa

Se refiere a la consecución de victorias que impacten, en alguna medida, en la situación material particular del grupo. La dimensión externa de la transformación social se vincula con el concepto de *eficacia material* y puede traducirse en el establecimiento de alguna política pública, en la creación de alguna institución o en la satisfacción de alguna demanda en concreto planteada por el grupo político o movimiento.

Dimensión Interna

Implica el análisis de las condiciones propias del movimiento o grupo político que interviene en procesos de acción colectiva contestataria. Las variables para analizar la dimensión interna de la transformación social se relacionan con el concepto de *empoderamiento* y pueden traducirse en las siguientes: (a) crecimiento de la red política a través del incremento en el número de actores y organizaciones que forman parte de la estructura; (b) consolidación y formalización del movimiento social como organizaciones civiles; (c) incremento de recursos materiales y organizativos que amplíen las posibilidades de intervención del movimiento, y (d) ampliación de las condiciones de interrelación con otros actores relevantes para la conformación de redes políticas que contribuyan al aseguramiento de sus fines, por ejemplo, con actores gubernamentales, internacionales u otras organizaciones.

Dimensión Simbólica

Implica la posibilidad de generar cambios en la manera en que la sociedad y el movimiento entienden, conciben e interpretan la posición social del grupo, así como el problema que les afecta. Se relaciona con una dimensión de *representación cultural* que posibilita la modificación de las percepciones sociales.

(iv) Alcance de los resultados

Superficial

Son aquellos cambios de primer nivel que responden, generalmente, a la reacción por parte de los actores sociales frente a la movilización. Si bien se enfocan en la obtención de modificaciones inmediatas vinculadas con la satisfacción de demandas concretas, no logran

alterar el curso de las causas que originan los problemas identificados ni las instituciones que los reproducen. Entre otros, el indicador identifica aspectos como (a) el establecimiento de un diálogo con autoridades estatales; (b) la conformación de redes de auto-ayuda entre los integrantes del movimiento; (c) el surgimiento de una conciencia de grupo vinculada con la identificación de su problemática como un aspecto político; (d) el desarrollo de acciones de movilización aisladas para denunciar la problemática, y (e) el despliegue de acciones asistencialistas no permanentes por parte del Estado para satisfacer demandas y necesidades concretas e inmediatas.

Sustantivo

Corresponde a aquellos cambios de mayor profundidad que, sin ser estructurales ni modificar las relaciones de poder ni la estratificación social de los actores, abonan al despliegue de escenarios de negociación entre las élites y los actores para modificar la operación o impacto de las instituciones. Este tipo de cambios suelen trascender de la satisfacción de demandas inmediatas, pero su estabilidad o permanencia no se encuentra siempre asegurada. A manera de ejemplo, este indicador analiza (a) el establecimiento de puentes de diálogo permanentes entre el movimiento y el Estado; (b) el incremento de acciones de movilización sostenidas; (c) la adopción de marcos normativos secundarios sobre el tema que sustenta la movilización; (d) el aseguramiento de victorias judiciales aisladas o individuales; (e) la conformación de redes temporales con actores locales o internacionales que apoyen la movilización, y (f) el acceso a servicios sociales gratuitos para la satisfacción de demandas planteadas por el grupo.

Estructural

Se trata de todos aquellos cambios que logran la alteración de la operación e impacto de las instituciones, significaciones y discursos sociales en un marco temporal más amplio. A diferencia de los primer dos niveles, los cambios estructurales se encaminan hacia una mayor transformación de la sociedad en tanto que hacen posible la variación de las relaciones desiguales de poder, la redistribución de recursos materiales y simbólicos de los actores sociales y, por tanto, la variación en la estratificación hegemónica de las sociedades. De manera enunciativa, este indicador identifica si los movimientos sociales aseguraron (a) la promulgación de reformas constitucionales sobre el tema; (b) la representación o relación

permanente con redes y organismos internacionales ; (c) el aseguramiento de victorias judiciales de alcance general; (d) la conformación de movimientos nacionales o internacionales, así como partidos políticos; (e) la transformación positiva de la percepción social del problema planteado, y (f) la modificación de la situación socioeconómica del grupo.

Tabla . Indicadores observables respecto a la profundidad del cambio social enfocado a los resultados

Resultado/Nivel	Superficial	Sustantivo	Estructural
Externa <i>Eficacia</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción inmediata de una demanda particular - Inicio del diálogo entre actores y élites demandadas 	<ul style="list-style-type: none"> - Adopción de marcos normativos secundarios - Adopción de políticas públicas - Aseguramiento de victorias judiciales aisladas - Modificación de presupuestos públicos 	<ul style="list-style-type: none"> - Promulgación de reformas constitucionales - Celebración y firma de tratados internacionales o representación en instancias internacionales - Aseguramiento de victorias judiciales de alcance general - Aseguramiento de representación permanente en instancias políticas
Interna <i>Empoderamiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Conformación de redes locales - Incremento en la adhesión de nuevos miembros - Formalización legal de movimientos en asociaciones civiles 	<ul style="list-style-type: none"> - Formación de coaliciones temporales con instituciones gubernamentales, sociales o internacionales - Aumento en el uso, frecuencia y alcance de estrategias vinculadas con los repertorios de movilización 	<ul style="list-style-type: none"> - Conformación de movimientos nacionales o internacionales de carácter permanente - Conformación de instituciones o partidos políticos
Simbólica <i>Representación</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Modificación de conciencia de la situación auto-percibida del grupo - Posibilidad de articular su problema y sus demandas como un tema político 	<ul style="list-style-type: none"> - Colocación de la problemática como un tema político en la agenda y debate públicos 	<ul style="list-style-type: none"> - Posibilidades de transformación positiva de la percepción social dominante del problema - Obtención de esquemas de apoyo y valorización social del problema que enfrenta el grupo
Económica <i>Desigualdad</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de acciones asistencialistas tendientes a la satisfacción de demandas concretas 	<ul style="list-style-type: none"> - Acceso a servicios sociales gratuitos - Provisión de recursos materiales que aminoren la situación de desventaja 	<ul style="list-style-type: none"> - Modificación de la situación socioeconómica del grupo a través del mejoramiento de las condiciones de vida y acceso igualitario a recursos públicos

Fuente: Elaboración propia.

Justificación y selección de casos

Con el objetivo de explorar las hipótesis planteadas, el desarrollo de este estudio requiere del análisis de casos que posean características similares, por un lado, en torno al alcance e impacto del VIH/SIDA y, por el otro, en los contextos socio-políticos y legales, así como en los niveles de movilización social, pero que de alguna manera presenten variaciones en los resultados asegurados. Con base en ello, esta investigación toma como referencia los casos de México y Brasil. A continuación, se ofrecen un conjunto de razones que justifican tal elección.

1. México y Brasil son los países en Latinoamérica con el mayor número de casos de VIH/SIDA. De acuerdo con datos de la OMS, ambos países concentran cerca del 54% de todos los casos de VIH/SIDA en la región de América Latina y el Caribe. La prevalencia estimada de personas con VIH en Brasil es de cerca de 900 mil, mientras que para el caso de México es de aproximadamente 230 mil. Dichos datos demuestran que alrededor del .4% de la población brasileña y .2% de la población mexicana viven con dicha enfermedad.¹⁵⁶ Ambos países comenzaron a hacer frente a esta problemática al inicio de los años ochenta, cuando fueron detectados los primeros pacientes con esta enfermedad. En el caso de Brasil, en 1981, y en el de México en el año de 1983. De igual forma, las poblaciones clave mayormente afectadas en ambos casos son HSH, así como personas transgénero y transexuales.
2. Pese a la alta prevalencia de casos de VIH/SIDA reportados, ambos países cuentan con lo que se conoce como una epidemia concentrada¹⁵⁷. Ello demuestra que, desde el surgimiento de esta enfermedad, los Estados han emprendido acciones específicas que, si bien han mostrado variaciones importantes en cuanto a su alcance y resultados,

¹⁵⁶ Véase *OMS: HIV Country Intelligence. Country Profiles; 2019* (sólo en inglés) disponible en <https://cfs.hivci.org/>

¹⁵⁷ De acuerdo con el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA “en una epidemia concentrada, el VIH se ha propagado rápidamente por una o más poblaciones pero aún no se ha extendido entre la población general. Típicamente, su prevalencia es superior al 5% en las subpoblaciones e inferior al 1% en la población general(...). En una epidemia concentrada del VIH, aún hay posibilidad de focalizar los esfuerzos de prevención, tratamiento, atención y apoyo en las subpoblaciones más afectadas por el VIH, a la vez que se reconoce que ninguna subpoblación es totalmente aislada”. ONUSIDA, “Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA”, 2011.

han logrado controlar las consecuencias de su expansión y los impactos en la salud individual y colectiva de sus poblaciones.

3. Los casos seleccionados muestran un impulso diferenciado por parte de movimientos sociales y organizaciones civiles que han promovido distintas estrategias en torno a la atención y prevención del VIH/SIDA. Si bien dichos actores han sido clave en el desarrollo de acciones colectivas, la trayectoria de dichos movimientos ha seguido rumbos distintos.
4. Los casos seleccionados poseen similitudes en lo que respecta al avance normativo en torno al VIH/SIDA. Tanto Brasil como México cuentan con legislaciones específicas en torno a esta temática en lo que concierne al reconocimiento constitucional del derecho a la salud, así como legislación secundaria relativa al acceso a tratamientos ARV para personas con VIH/SIDA. Existen algunas diferencias en otros aspectos relevantes como la discriminación laboral y la criminalización por transmisión del virus, que han sido abordadas de manera distintas por los tribunales.
5. De igual forma, las trayectorias de movilización social en temas relacionados con el VIH/SIDA muestran similitudes relevantes. En los países seleccionados, el encuadre de las luchas sociales en el tema ha estado sustentado en los derechos humanos. Esto quiere decir que el principal marco de significación para el impulso de demandas se ha centrado en el despliegue de un marco maestro vinculado con este concepto que permitió a ambos movimientos impulsar sus demandas y asegurar resultados diversos.
6. Pese a estas similitudes, los casos seleccionados muestran también importantes variaciones que pueden representar variables importantes para entender los distintos efectos que la movilización socio-legal de los derechos humanos ha generado en el ámbito del VIH/SIDA.
7. En lo que respecta al marco normativo asociado al VIH/SIDA, los casos muestran diferencias relevantes. Brasil cuenta con estructuras legislativas específicas en materia de VIH/SIDA que reconocen el acceso universal y gratuito de medicamentos ARV, y que aseguran un espacio amplio de participación para organizaciones de la

sociedad civil. A diferencia, en México, si bien existen algunas regulaciones administrativas que facilitan la provisión de medicamentos antirretrovirales, así como recientes decisiones judiciales en la materia, la legislación mexicana aún no reconoce de manera legal el derecho a recibir medicamentos ARV de manera gratuita; aún criminaliza la transmisión del VIH y no reconoce espacios suficientes de participación para organizaciones civiles.

8. Asimismo, los resultados materiales en ambos países también presentan importantes contrastes. Pese a que ambos países han reportado avances considerables en el aseguramiento de la meta 90-90-90 trazada por la ONU, debe destacarse el carácter temporal de los resultados alcanzados en ambos países. En términos de políticas públicas, Brasil es el único país en América Latina que desde momentos tempranos de la epidemia hizo posible la producción nacional de medicamentos ARV de manera genérica. De la mano de otras acciones, las medidas adoptadas por Brasil desde los primeros años de la enfermedad lo posicionaron como un caso modelo a nivel internacional que inspiró en gran medida la respuesta internacional frente a la epidemia. De igual forma, Brasil es el único país en la región en el que la provisión de tratamientos de PREP forma parte de su política pública de salud universal.

En cambio, aun cuando actualmente México cuenta con programas para el acceso a dichos medicamentos, estos llegaron en un momento considerablemente posterior al inicio de la epidemia e, incluso hoy, el gobierno mexicano debe invertir importantes cantidades de recursos económicos para adquirir fármacos de grandes compañías transnacionales¹⁵⁸. De igual forma, México únicamente cuenta con programas piloto de provisión de la PREP que resultan accesibles de manera limitada únicamente para personas integrantes de poblaciones clave, sin que hasta la fecha sea parte de una política integral en materia de salud.

¹⁵⁸ De acuerdo con datos de CENSIDA, durante el periodo correspondiente a marzo de 2019 y abril de 2020, el gobierno mexicano destinó un total aproximado de \$2,820,476,482.87 M.N para la adquisición de medicamentos antirretrovirales. Dicha cantidad representa casi 140 millones de dólares para garantizar el acceso personas con VIH/SIDA en México durante un año. Véase CENSIDA, *Ahorros producto de la estrategia de adquisición de antirretrovirales 2019*, disponible en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/478447/ahorros_medicamentos.pdf

Argumento Principal

El argumento principal que pretende demostrarse con el análisis comparativo de los dos casos apuntados es que *los legados contenciosos heredados de los movimientos predecesores a aquellos que recogieron la lucha en torno al VIH/SIDA marcaron una pauta importante para la elección del encuadre de movilización y, por tanto, para el aseguramiento de resultados diferenciados que abonaron al cambio social.*

La hipótesis prevista en la presente investigación asume la existencia de una correlación entre los legados contenciosos heredados por movimientos previos; el encuadre de la movilización sustentada en derechos humanos y desplegada por los movimientos sociales frente al VIH/SIDA, y el alcance diferenciado de los resultados obtenidos por dichos movimientos traducidos en la modificación o adopción de políticas estatales de respuesta a la enfermedad, así como de beneficios obtenidos por los integrantes del movimiento. Sin embargo, el criterio de análisis sobre el encuadre de la movilización no se limita únicamente a si éste adoptó como referencia un marco maestro de derechos humanos. Por el contrario, la investigación asume como criterios relevantes de análisis (a) si el encuadre asumido estuvo influenciado por la acción de movimientos antecesores y si (b) la diferencia de encuadre basado en derechos civiles y políticos y DESCAs tuvo alguna consecuencia en el aseguramiento de resultados distintos.

La hipótesis señalada puede formularse a través de los siguientes contra factuales (a) ¿los movimientos frente al VIH/SIDA hubieran enmarcado sus demandas de la misma manera si los movimientos sociales previos no hubieran ejercido la influencia que heredaron?, y (b) ¿los movimientos frente al VIH/SIDA hubieran asegurado los mismos resultados si no hubiesen encuadrado sus demandas en los términos en que lo hicieron?

El análisis de las variables señaladas debería arrojar como resultado que, en el marco comparativo propuesto, México y Brasil –pese a contar con condiciones políticas y legales similares– deben presentar condiciones diferenciadas para el cambio social en materia de VIH/SIDA como consecuencia del despliegue de la movilización social sustentada en encuadres diferenciados. Como premisa alternativa, la investigación considera que la diferencia entre la selección del encuadre de la movilización y los resultados alcanzados en

ambos países puede explicarse por el escenario de oportunidades políticas existente en cada uno de ellos durante la llegada de la enfermedad, así como por el despliegue de una respuesta estatal comprometida con la atención a la pandemia de VIH/SIDA.

Así, sobre la base de las consideraciones expuestas, en el caso de Brasil se espera identificar un cambio social estructural explicado por los legados heredados del movimiento sanitarista que inspiraron la movilización en torno a la enfermedad. El análisis debe demostrar que (a) la posición asumida por el movimiento sanitarista inspirada en una ideología de atención a un problema estructural como la desigualdad entre regiones campesinas y urbanas en el país; (b) el papel que este desarrolló durante una transición democrática accidentada que derivó en el reconocimiento constitucional del derecho a la salud y en la institucionalización del Sistema Único de Salud, y (c) la infiltración que llevó a cabo dentro de la estructura institucional y el desarrollo de relaciones de coordinación con el Estado, tuvieron una notable influencia en que el movimiento frente al VIH/SIDA (d) encuadrara sus demandas en un problema estructural vinculado con el derecho a la salud que trascendiera de la problemática particular de sus integrantes, (e) aprovechara las redes de apoyo trazadas previamente por el movimiento sanitarista y las explotara para generar mayores estructuras de soporte para su causa y, con ello, (f) fuera capaz de obtener un mayor respaldo social e institucional para ofrecer soluciones profundas al problema denunciado.

En cambio, en el caso de México se espera identificar un cambio social de menor alcance explicado por los legados heredados por el movimiento homosexual que recogió la lucha frente a la enfermedad. La investigación pretende demostrar que (a) la posición asumida por el movimiento homosexual inspirado en una ideología de profunda contestación hacia el Estado a causa de la constante represión ejercida en contra de grupos y personas de la diversidad sexual, (b) su limitada capacidad para incidir en el marco de una transición pactada a la democracia en la adopción de modificaciones constitucionales respecto al reconocimiento de derechos sociales y (c) las fracturas internas y su incapacidad para articular redes más amplias de apoyo derivaron en que el movimiento frente al VIH/SIDA en México (d) encuadrara sus demandas en un marco de derechos civiles y políticos a través de la denuncia de un problema particular vinculado, principalmente, con la identidad de sus integrantes; (e) fuera incapaz de articular una red integral de actores locales e internacionales

de soporte a su movilización, y (f) enfrentara mayores obstáculos en la obtención de un apoyo social a la causa y demandas planteadas.

 **Capítulo 3****México:
Una herencia poco articulada****Antecedentes Institucionales**

La Revolución Mexicana es, quizás, el movimiento social más relevante de la historia del México contemporáneo. Constituye una referencia clave y obligada para trazar los antecedentes que han moldeado la respuesta social frente a demandas insatisfechas y que ha cimentado, en gran medida, las estructuras institucionales actuales. La Constitución de 1917 –su principal corolario– ha adoptado un papel central en la evolución jurídica y política de la nación, y ha incorporado en ella prerrogativas sociales que materializan muchos de los ideales que inspiraron esta lucha.

Siguiendo a Georges Couffingal, no es posible entender las recientes tendencias del constitucionalismo latinoamericano “sin tener en cuenta la cultura política progresivamente modelada por los textos resultantes de los movimientos de independencia de principios del siglo XIX”¹⁵⁹. Para este politólogo francés, las constituciones post-independentistas de inicios del siglo antepasado cumplieron con ciertas funciones trascendentales para el contexto político y social de la época. Por un lado, cumplieron con una función legitimadora asociada al establecimiento de un régimen político republicano, en contraposición a los esquemas monárquicos derivados de la colonia. Asimismo, las constituciones de la época reprodujeron una función de distribución del poder político que había sido arrebatado a los colonizadores; aunque dicha distribución o transferencia se haya dado exclusivamente entre las élites que fraguaron los movimientos independentistas, principalmente los criollos. Y por último, las constituciones también ejercieron una función de integración de nuevos ciudadanos a la comunidad política, a partir del reconocimiento de sus demandas en términos de derechos y libertades constitucionalizadas, aunque a la vez dicho proceso haya servido

¹⁵⁹ Georges Couffingal, *La Nueva América Latina. Laboratorio Político de Occidente* (Santiago: LOM Ediciones, 2015), 34.

también para generar esquemas de control y estructuras de obediencia por parte de los grupos recién incluidos.¹⁶⁰

Muchas de las constituciones latinoamericanas siguieron los esquemas derivados de la época independentista. La Constitución Mexicana de 1917 no fue la excepción. En tanto mecanismo de legitimación y distribución del poder, su génesis se dio en el marco de un proceso de ruptura y transición política que dejó atrás al gobierno de Porfirio Díaz e instauró un modelo sustentado en los principios de no reelección y de distribución social de la tierra. A la vez, marcó la pauta para el inicio de un conflicto político por el poder entre los principales líderes de la Revolución Mexicana que provocó transiciones sangrientas y accidentadas, y para la conformación paralela de grupos de interés que, posteriormente, jugarían un papel central en la consolidación institucional del Estado mexicano. Por su parte, la función de integración de la renovada Constitución del 17 surgió de manera mucho más clara con la incorporación de demandas sociales abanderadas, principalmente, por trabajadores y campesinos, mismas que constituyeron la base para la adopción de las cláusulas sociales que más tarde representarían la principal aportación mexicana al escenario jurídico internacional.

Con posterioridad a su adopción, la Constitución de 1917 comenzó a ser identificada como un referente del constitucionalismo contemporáneo. En su génesis, el texto constitucional incorporó algunos derechos y prerrogativas relevantes para la vida política y social de aquel entonces, las cuales permearon considerablemente el proceso de evolución constitucional del resto del continente. Incluso, para algunas voces, la Constitución Mexicana del diecisiete representó una de las primeras constituciones sociales del mundo, lo que marcó la pauta para el desarrollo de un constitucionalismo más incluyente y considerado del contexto social de la época¹⁶¹.

Hacia el exterior, la Constitución en cuestión marcó una ruptura en el diseño constitucional internacional. Desde un punto de vista jurídico, al incorporar en su texto ciertos derechos de corte social como a la educación, al trabajo y a la propiedad colectiva de tierras, la Constitución adoptó un enfoque congruente con los postulados que sustentaron al proceso

¹⁶⁰ Couffingal, 35.

¹⁶¹ Roberto Gargarella, "Latin American Constitutionalism 1810-2010: The Engine Room of the Constitution", *Notre Dame Journal of International & Comparative Law* 4, núm. 1 (2013): 12.

revolucionario, e inauguró un nuevo proceso de reconocimiento constitucional de los derechos que comenzó a distanciarse de las perspectivas clásicas liberales que habían venido caracterizando al constitucionalismo tradicional. Así, el reconocimiento de ciertos derechos sociales en la Constitución de 1917 marcó una ruta de transición desde un ‘constitucionalismo negativo’, caracterizado por la protección de libertades individuales frente a posibles interferencias del Estado y al cumplimiento por parte de éste de obligaciones de abstención¹⁶², hacia un ‘constitucionalismo positivo’ reconocido por el desarrollo y puesta en marcha de una sólida estructura estatal encaminada a hacer efectivos los derechos y a procurar el máximo bienestar y desarrollo de la población¹⁶³.

No obstante, hacia el interior de la dinámica mexicana la implementación y materialización de estos derechos de corte social trascendió por una ruta completamente distinta. De acuerdo con Juan Antonio Cruz Parceró, en México los derechos sociales sirvieron únicamente para legitimar un régimen político que nunca apostó por la legitimidad democrática. Nunca se concibieron como derechos que pudieran ser reclamados frente a autoridades judiciales, sino que su forma de protección se limitó a la formación de un entramado institucional y corporativo, que dio lugar a un clientelismo político que condicionó la acción y la lucha social¹⁶⁴.

La significación de la Constitución del diecisiete en materia social se vio modificada después de la década de 1940. El fin del proyecto *Cardenista*, fuertemente vinculado con los ideales revolucionarios que recibiera apoyo de importantes bases campesinas y trabajadoras,¹⁶⁵ marcó la ruta para la consolidación moderna del Partido Revolucionario Institucional (PRI). Este partido hizo de la Revolución y de sus postulados un gobierno, y se apropió de ella en la forma de una ficción ideológica para ofrecer una exclusiva interpretación que le sirvió para

¹⁶² Roberto Gargarella y Christian Courtis, “El Nuevo Constitucionalismo Latinoamericano: Promesas e Interrogantes”, *Serie Políticas Sociales*, vol. 153, 2009, 39.

¹⁶³ N W Barber, “Constitutionalism: Negative and Positive.”, *Oxford Legal Studies*, núm. 7 (2015): 7.

¹⁶⁴ Juan Antonio Cruz Parceró, “Historia y Porvenir de los Derechos Sociales En México”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales* 5, núm. julio-diciembre (2017): 38–39.

¹⁶⁵ Para algunos historiadores como Alan Knight “la mexicana era obra de una generación (1910-1940) que no paró con el fin de la guerra civil; hablar de la ‘Revolución’ sin tomar en cuenta la reforma agraria cardenista o la expropiación petrolera carece de sentido”. Véase Alan Knight, “El gen vivo de un cuerpo muerto”, en *Nexos*, Noviembre, 2009, disponible en: <https://www.nexos.com.mx/?p=13368>

restringir libertades en torno a la discusión pública, así como para adoctrinar y polarizar a la sociedad mexicana¹⁶⁶.

Ideales como los de ‘desarrollo’, ‘bienestar’, ‘crecimiento’, ‘progreso’, y ‘justicia social’¹⁶⁷, entre otros, se convirtieron más que en una realidad en banderas políticas de la cúpula gubernamental. Dichos conceptos le servirían al partido hegemónico para movilizar recursos públicos, simbólicos y sociales a su favor para mantenerse en el poder y para hacer de ellos instrumentos de pacificación social y valores de cambio en los momentos más arduos de movilización pública¹⁶⁸.

El respaldo de bases trabajadoras y campesinas generado durante el gobierno de Lázaro Cárdenas posibilitó la conformación de organizaciones sociales importantes. La Confederación Mexicana de Trabajadores (CTM), la Confederación Nacional Campesina (CNC) y la Confederación Nacional de Organizaciones Populares (CNOP), surgieron como agrupaciones que sirvieron de puente para canalizar las demandas de los sectores populares. Ello sirvió de base para conformar alianzas entre los principales sindicatos nacionales y el Estado que desplazaron los canales democráticos de representación popular hacia una interlocución sectaria que beneficiaría únicamente a los sujetos agremiados y a sus líderes. La formalización de dichas alianzas llegó con la incorporación de los sectores obrero, popular y campesino a los postulados priistas bajo la premisa de su integración al sistema político¹⁶⁹.

La integración alcanzada entre el PRI y los principales sectores populares dio paso al surgimiento de un sistema clientelar y corporativista. Dicho sistema se basó en un sistema de intercambios que, por un lado, favorecían el posicionamiento y aseguramiento de los intereses de los sectores recién incorporados y, por el otro, aseguraban la permanencia del PRI en el poder mediante el control de demandas populares y el bloqueo de fuerzas políticas

¹⁶⁶ Alejandro Rosas, “La Revolución que descansa en paz”, en *Revista de la Universidad de México*, núm. 829, Octubre de 2017, 87-92.

¹⁶⁷ *Ibidem.*, 91.

¹⁶⁸ Couffingal, *La Nueva América Latina. Laboratorio Político de Occidente*, 94. Véase también Sandra Kuntz Ficker, “¿Qué nos dejó la Revolución Mexicana?”, en *Revista de la Universidad de México*, núm. 617, Noviembre de 2002, 23-30.

¹⁶⁹ Francisco Zapata Schaffeld, “¿Democratización o rearticulación del corporativismo? El caso de México”, *Política* 42, núm. otoño (2004): 22.

contrarias¹⁷⁰. En el marco de este sistema, las novedosas cláusulas sociales recientemente incorporadas en la Constitución sirvieron como moneda de cambio, pues fue a través de la provisión de servicios sociales que el régimen priista mantuvo a raya posibles levantamientos sociales por parte de las bases campesinas y obreras.

En una primera etapa, el sistema corporativista mexicano se vio fuertemente impulsado por un desarrollo económico esperanzador. El denominado *milagro mexicano* trajo consigo el impulso de una política económica nacional sustentada en la sustitución de importaciones. Con ello se abrió paso a la industrialización del país, proceso fortalecido por la demanda de la producción de bienes básicos de consumo que exigía el escenario internacional en el marco del estallido de la Segunda Guerra Mundial. Todo ello trajo consigo un abultamiento de las bases obreras y campesinas sindicalizadas que participaron de la explotación de recursos naturales y del fortalecimiento de la industria petrolera y eléctrica del país.

Durante este periodo, México experimentó el surgimiento de importantes instituciones sociales que beneficiaron a los sectores obreros incorporados. En 1941 el Congreso de la Unión aprobó la Ley del Seguro Social, la cual dio paso al surgimiento del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en 1943. Dicho instituto representó la base de la política social de bienestar en el país, aunque en su alcance resultó ser un esquema de considerable exclusión.

Pese a que en el discurso el establecimiento del IMSS respondió a la pretensión de materializar los ideales constitucionales vinculados con los derechos laborales, lo cierto es que su operación se vio limitada exclusivamente a estratos específicos de la población perteneciente a las agrupaciones incorporadas en el pacto político con el PRI. Dichos estratos se beneficiaron de amplias prestaciones y prerrogativas de seguridad social que con el paso del tiempo comenzaron a replicarse a favor de otros sectores obreros mediante la creación del Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFAM) y el fondo de pensiones de Petroleos Mexicanos (PEMEX). En contraste, todas aquellas personas que no formaban parte de la economía formal o que no tenían la condición de trabajador asalariado quedaron excluidos

170

de esta cobertura¹⁷¹. De acuerdo con datos de la época, durante sus primeras etapas, el IMSS únicamente ofreció atención y servicios a 4% de la población mexicana que vivía, principalmente, en zonas urbanas¹⁷².

Así, la relación con los derechos sociales inaugurada por los gobiernos del PRI fue de carácter clientelar y corporativista. La provisión de servicios sociales a favor de los sectores incorporados en la alianza cupular con el gobierno representó para éste un mecanismo de incidencia y control social¹⁷³. Como lo apunta Tamayo, particularmente en el caso de los movimientos sociales, esta dinámica le permitió al Estado mexicano incidir en la configuración de actores sociales, así como en la formación de sus organizaciones, institucionales, canales y campos de acción¹⁷⁴.

Estas características trazaron rutas importantes que condicionaron la movilización por el derecho a la salud en México. A pesar de que con el tiempo las autoridades mexicanas avanzaron en el desarrollo de un sistema de salud más inclusivo, los canales predominantes para el planteamiento de demandas vinculadas con este derecho se dieron en el marco de las instituciones de seguridad social y, especialmente, del IMSS. De hecho, resulta característico que el desenvolvimiento de las primeras instituciones de salud se haya dado en el marco del derecho del trabajo y no del derecho a la salud, el cual no fue incorporado en la Constitución Mexicana sino hasta 1984.

A lo largo del análisis que sigue, el capítulo ofrece una aproximación sobre la manera en que estas consideraciones impactaron en el marco de la lucha contra el SIDA en México. Especialmente, expone la manera en que, a diferencia de otros países y movimientos, el

¹⁷¹ Gabriela Barajas Martínez, “Políticas de Bienestar Social del Estado Posrevolucionario: IMSS, 1941- 1958”, *Política y cultura*, núm. 33 (2010): 64.

¹⁷² Octavio Gómez-Dantés y Julio Frenk, “Crónica de un siglo de salud pública en México: de la salubridad pública a la protección social en salud”, *Salud Pública de México* 61, núm. 2 (2019): 207. Rose J. Spalding, “State Power and its Limits”, *Comparative Political Studies* 14, núm. 22 (1981): 142.

¹⁷³ María Guadalupe Moreno González, “El Estado y los movimientos sociales en el México contemporáneo: continuidad o replanteamiento”, en *Los Movimientos Sociales en la Vida Política Mexicana*, ed. Francisco Javier Aguilar García (México: Instituto de Investigaciones Sociales - Universidad Nacional Autónoma de México, 2019).

¹⁷⁴ Jaime Tamayo, ed., *Movimientos Sociales, Estado y Sistema Político en México* (Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2007).

encuadre de esta lucha en México transitó por canales distintos al de la salud y se incorporó en conceptos diferentes como el de identidad y ciudadanía.

El SIDA en México: los primeros años

Mil novecientos ochenta y tres marcó la fecha para México como el año en el que se registró el primer caso de SIDA en el país. La respuesta tanto por parte del gobierno como de la sociedad civil fue lenta y poco afortunada. Pese a que México comparte su mayor frontera con el país en el que se detectaron los primeros casos de SIDA, y pese a las alertas emitidas por las autoridades sanitarias en Estados Unidos, el gobierno y la sociedad civil mexicana, ya sea por miedo o por ignorancia, se mostraron renuentes a aceptar una realidad que pronto les alcanzaría.

Ese mismo año, el Instituto Nacional de Nutrición “Salvador Zubirán” reportó la existencia de los primeros casos vinculados con la enfermedad¹⁷⁵. De acuerdo con las autoridades mexicanas, todos los casos registrados hasta ese momento coincidían en reportar personas cuya transmisión había ocurrido por vía sexual entre sujetos homosexuales, o bien, en el extranjero¹⁷⁶. Ello trajo como consecuencia la construcción de una frontera negacionista que, alimentada por la esperanza o por la ignorancia, hacía creer a las autoridades que se trataba de una enfermedad que afectaba exclusivamente a la población homosexual estadounidense pero que no presentaba mayores riesgos para la sociedad mexicana.

La población homosexual y de HSH en México, al igual que en otros países, ha sido y es la más afectada por la enfermedad. Aún con ello, durante los primeros años del SIDA, la comunidad homosexual mostró una actitud similar a la adoptada por las autoridades mexicanas, aunque esta vez guiada más por el rechazo a lo que consideraron un intento más

¹⁷⁵ Murcia et al., *Memoria de la Lucha contra el VIH en México. Los Primeros Años*, 27.

¹⁷⁶ Guillermo Soberón-Acevedo y José Antonio Isazola-Licea, “El SIDA a 13 Años de su Aparición en México”, *Gaceta Médica de México* 132 (1996). Samuel Ponce de León Rosales y Antonio Lazcano Araujo, “La Evolución del SIDA: una Suma de Epidemias”, en *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, ed. José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino (México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009), 19.

por controlar el ejercicio de la sexualidad¹⁷⁷, e incluso, por un impulso anti-imperialista que hacía ver al SIDA como una invención de la CIA¹⁷⁸.

Los grupos conservadores y católicos también jugaron un papel relevante durante los primeros años de la epidemia en México. Por un lado, la Iglesia Católica posicionó a la enfermedad como un castigo divino en contra de hombres homosexuales por ejercer conductas prohibidas por el catolicismo¹⁷⁹. Y, por el otro, grupos conservadores y de corte religioso como PROVIDA rechazaron y atacaron los ya incipientes esfuerzos emprendidos por el gobierno mexicano para promover el uso del condón mediante el establecimiento de demandas en contra de quien fuera Secretario de Salud por, supuestamente, promover el libertinaje sexual y la corrupción de menores de edad¹⁸⁰.

Con el paso del tiempo, los casos comenzaron a mostrar un importante incremento¹⁸¹ que no hizo más que obligar a las autoridades a adoptar medidas para hacer frente a su acelerada expansión. Pese al silencio sobre el tema que había caracterizado al gobierno de Miguel de la Madrid, quien nunca abordó el tema de manera directa, fueron las autoridades médicas de los institutos de salud especializados quienes rompieron el silencio e hicieron pública la rápida expansión que el SIDA estaba experimentando entre la población mexicana. Así, para 1984 la dirección del Instituto Nacional de Nutrición “Salvador Zubirán” informó de la acumulación de 20 casos atendidos en sus instalaciones y demandó de las autoridades federales la provisión de recursos económicos para hacerle frente. La epidemia crecía en México y para fines de 1988 se registraban aproximadamente 2 mil casos que incrementarían

¹⁷⁷ Luis González de Alba, “El SIDA en la Calle”, en *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, ed. José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino (México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009), 94.

¹⁷⁸ Rodrigo Laguardia Ruiz, *Ser Gay en la Ciudad de México. Lucha de Representaciones y Apropiación de una Identidad* (México: CIESAS - Instituto Mora, 2010); Tim Frasca, *AIDS in Latin America* (United States: Palgrave Macmillan, 2005).

¹⁷⁹ Durante los primeros años de la epidemia Girolamo Prigione, antiguo nuncio apostólico del Vaticano en México, se refirió al SIDA como un castigo divino dirigido a los homosexuales por el ejercicio de actividades viciosas sancionadas por la iglesia católica. Murcia et al., *Memoria de la Lucha contra el VIH en México. Los Primeros Años*, 36; Rangel Flores, “Narrativas del Riesgo respecto del VIH/SIDA en México. De Letal a Crónica y del Estigma a los Derechos Humanos”, 202.

¹⁸⁰ Julio Frenk, “La Lucha en México contra la Discriminación de las Personas con VIH/SIDA”, en *Miradas contra la Discriminación* (México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2012).

¹⁸¹ Ponce de León Rosales y Lazcano Araujo, “La Evolución del SIDA: una Suma de Epidemias”, 19.

de manera alarmante para 1996 cuando se reportaron más de 26 mil 500 personas atendidas por esta enfermedad¹⁸².

La respuesta generada frente al SIDA en el caso mexicano estuvo trazada por un vector homofóbico. Los reportes emitidos por las autoridades sanitarias en Estados Unidos que reportaron en un primer momento la propagación exclusiva del SIDA entre personas homosexuales; las expresiones realizadas por la Iglesia Católica en una sociedad con fuertes arraigos religiosos; la prevalencia de los primeros casos entre personas homosexuales, y el predominio de un clima de intimidación y violencia ejercida contra las personas homosexuales marcaron la ruta para conformar una imagen homosexualizada del SIDA que trajo impactos considerables en su abordaje social y político. El movimiento mexicano en torno al VIH/SIDA tuvo que navegar entre estas corrientes y hacer frente a un escenario adverso que limitó el despliegue y cumplimiento de sus demandas.

El origen del movimiento homosexual mexicano

La homofobia es un elemento más en la dinámica social mexicana. La visibilización de la homosexualidad en el país, como en muchos otros alrededor del mundo, fue producto de la denuncia y el hartazgo de la discriminación y exclusión que experimentaba la población homosexual durante y con anterioridad la década de los años ochenta. Aunque México nunca criminalizó el ejercicio de la homosexualidad de manera abierta en su legislación¹⁸³, sí

¹⁸² Soberón-Acevedo y Isazola-Licea, “El SIDA a 13 Años de su Aparición en México”.

¹⁸³ La única disposición penal que ha tratado el tema de la homosexualidad se encontraba en el artículo 201 del Código Penal para el Distrito Federal en materia de Fuero Común y para toda la República en materia de Fuero Federal. Dicho artículo vinculaba la homosexualidad con la corrupción de menores de edad al establecer que “al que procure o facilite la corrupción de un menor de dieciséis años de edad o de quien no tenga capacidad para comprender el significado del hecho, mediante actos de exhibicionismo corporal, lascivos o sexuales, o lo induzca a la práctica de la mendicidad, la ebriedad, al consumo de narcóticos, a la prostitución, al homosexualismo, a formar parte de una asociación delictuosa, o a cometer cualquier delito, se le aplicarán de tres a ocho años de prisión y de cincuenta a doscientos días multa”. Dicha disposición fue derogada en el año de 1994. Véase DOF, *Decreto que reforma, adiciona y deroga diversos artículos del Código Penal Federal en Materia de Fuero Común para el Distrito Federal y para toda la República en Materia de Fuero Federal, del Código Federal de Procedimientos Penales, del Código de Procedimientos Penales para el Distrito Federal, de la Ley de Amparo Reglamentaria de los artículos 103 y 107 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, de la Ley de Extradición Internacional, del Código Civil para el Distrito Federal en Materia Común y para toda la República en Materia Federal, de la Ley de Responsabilidades de los Servidores Públicos, de la Ley Orgánica del Tribunal Fiscal de la Federación, de la Ley del Tribunal de lo Contencioso Administrativo del Distrito Federal, de la Ley Federal para Prevenir y Sancionar la Tortura y de la Ley de Presupuesto, Contabilidad y Gasto Público Federal y de la Ley Orgánica del Poder Judicial de la Federación*, 10 de enero de 1994.

existían figuras jurídicas ambivalentes que abrían la puerta para el ejercicio de acciones de intimidación, amenaza y abuso por parte de las autoridades en contra de las personas homosexuales. A ello debe sumarse el hecho de que la legislación mexicana no preveía ninguna clase de disposición que reconociera y garantizara los derechos de la población homosexual. Era, por decirlo de algún modo, una comunidad entre las sombras.

Conceptos como el de ‘faltas a la moral’, ‘delitos contra el pudor’ o la preservación de las ‘buenas costumbres’ fueron los empleados para ejercer un escenario de intimidación en contra de la población homosexual. Las llamadas *razzias* –extorsiones y detenciones arbitrarias– fueron el mecanismo en el que se materializó la intimidación policial. Y aunque resultaría aventurado afirmar que formaban parte de una política institucional, lo cierto es que su implementación ayudó a esparcir un clima de intimidación entre la comunidad homosexual y a fomentar actitudes homofóbicas en contra de sus integrantes. Con ello, y sobre la base de una aplicación arbitraria y estigmatizada de la legislación vigente en la época, las corporaciones policiacas determinaban los casos y lugares que supuestamente incurrían en este tipo de conductas obscenas, los cerraban y detenían a los asistentes no precisamente con el objeto de hacer cumplir la ley, sino de obtener beneficios económicos derivados de una marcada cultura del soborno que imperaba en aquella época.¹⁸⁴

Las *razzias* eran un problema frecuente para las personas homosexuales. Su ejercicio constante fue denunciado en múltiples ocasiones por grupos e integrantes de la comunidad homosexual que comenzaron a levantar la voz en contra de las vejaciones que experimentaban a manos de los cuerpos policiales. Pero más importante aún es que fueron motor e inspiración para la conformación de un naciente movimiento que comenzó a exigir el respeto por los derechos de las personas homosexuales. Muestra de ello fue la publicación de lo que se considera como el primer manifiesto homosexual en la escena social y política mexicana. Escrito por Luis González de Alba y respaldado por diversos personajes de la cultura mexicana en 1975, el texto *Contra la Práctica del Ciudadano como Botín*

¹⁸⁴ Ian Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y Estado en México* (Ciudad de México: Solediciones - Canadian Gay Archives, 1991), 56–57.

*Policiaico*¹⁸⁵ aglutinó las voces de un colectivo hastiado no sólo de experimentar abusos, discriminación e intimidación por el hecho de ser homosexuales, sino también de tener que resistir en una sociedad en la que el respeto por las garantías individuales era sólo una pantomima.

Dicho evento marcó el comienzo de la conformación del movimiento homosexual mexicano. En un contexto en donde el ejercicio de las libertades civiles no era bien visto por el gobierno; marcado por la influencia de las corrientes políticas de la Guerra Fría, y seguido de la masacre estudiantil de Tlatelolco en 1968, la voz de un cúmulo de personas homosexuales se hizo presente en el escenario público por vez primera. Fue en 1978, en el marco de una manifestación en conmemoración del aniversario de la Revolución Cubana, cuando personas integrantes del denominado Frente de Liberación Homosexual Mexicano (FLHM) apareció como el primer colectivo homosexual que hizo pública su orientación sexual y demandó su liberación¹⁸⁶. Algunos meses después, otros colectivos conformados previamente y que operaban en la ‘clandestinidad’ se movilizaron en torno a la conmemoración de la Masacre de Tlatelolco. De entre ellos surgió el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR); una de las organizaciones pioneras y más relevantes para la escena de la diversidad sexual en México.

Tal como lo sostiene Norma Mogrovejo, el movimiento homosexual en México estuvo marcado por su orientación ideológica socialista y por su inclinación hacia la liberación (homo)sexual¹⁸⁷. En el primer caso, el movimiento homosexual aglutinado principalmente en el FHAR adoptó una perspectiva de combate centrada en los ideales promovidos por la izquierda marxista que enfatizaban la necesidad de modificar no sólo la percepción existente en la época en torno a las personas homosexuales, sino también de asegurar la sustitución de un modelo político y económico por uno de corte socialista. Las consignas desplegadas en las manifestaciones de la época tales como ‘no hay libertad política si no hay libertad sexual’, ‘socialismo sin sexismo’ o ‘lucha, lucha, lucha, no dejes de luchar, por un gobierno obrero,

¹⁸⁵ El manifiesto fue publicado en el mes de agosto en el suplemento “La Cultura en México” de la *Revista Siempre*. Una copia puede ser consultada en el siguiente enlace: <http://www.siempre.mx/2016/10/luis-gonzalez-de-alba-escribio-el-primer-manifiesto-en-defensa-de-los-homosexuales/>

¹⁸⁶ Jordi Diez, “La Trayectoria Política del Movimiento Lésbico-Gay en México”, *Estudios Sociológicos* 29, núm. 86 (2011): 695–96.

¹⁸⁷ Norma Mogrovejo, *Un Amor que Se Atrevió a Decir su Nombre* (México: Plaza y Valdés, 2000), 69.

democrático y homosexual' dan cuenta del cuadro ideológico que el movimiento asumía durante sus primeros años¹⁸⁸.

El marco ideológico del movimiento homosexual se aprecia también en los postulados de base de organizaciones como el FHAR. En el manifiesto de su constitución, las y los integrantes de dicha organización expresaron su conciencia sobre la “condición como grupo social oprimido por [su] preferencia sexual, en el contexto de una sociedad clasista y sexista” así como de la “estrecha relación que guarda dicha opresión con el sistema político, económico y social que [les regía]”. Denunciaron, entre otras cosas, “que la ideología de los sexos es un arma poderosa de la clase dominante para perpetuar la opresión de las minorías homosexuales” por lo que “sólo el cambio radical de estructuras sociales, económicas y políticas permitirá a las masas explotadas y a las minorías oprimidas realizar[se] íntegramente como seres humanos”¹⁸⁹.

Alejandro Brito aborda el tema cuando señala que en los orígenes del activismo homosexual en México las consignas eran muy ideologizadas y ligadas a la izquierda revolucionaria y al socialismo¹⁹⁰. En sus palabras, para formar parte del movimiento homosexual no bastaba con que las personas se declararan socialistas; debían ser socialistas y revolucionarias para tomar parte de las acciones coordinadas por el movimiento¹⁹¹. El activista va más allá al afirmar que los homosexuales movilizados de aquel entonces “no creían en reformas ni en el Estado de Derecho. Pensaban que para hacer un cambio de cosas se requería de un cambio radical. Y todo lo pensaban en función de hacer una revolución no solamente en el caso del movimiento homosexual, sino también una revolución social y cultural. Incluso, pensaban que por ser gays eran revolucionarios”¹⁹².

La corriente ideológica revolucionaria funcionó en un primer momento como detonante de movilización. Ello permitió al movimiento adherirse a otros grupos y colectivos que ya

¹⁸⁸ Carlos Arturo Martínez Carmona, “La Institucionalización del Movimiento Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Transgénero y Travesti en la Ciudad de México (1978-2013)” (FLACSO México, 2015), 71.

¹⁸⁹ Frente Homosexual de Acción Revolucionaria, “FHAR. Manifiesto”, *Nuestro Cuerpo* (Ciudad de México, 1979), 11.

¹⁹⁰ Adrián Estrada Corona, “El Proceso de Lucha del Colectivo Lésbico-Gay. Entrevista con Alejandro Brito”, *Revista Digital Universitaria* 11, núm. 9 (2010): 1–11.

¹⁹¹ Frasca, *AIDS in Latin America*, 76.

¹⁹² Daniel Antonio García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito” (Ciudad de México, 2020).

comenzaban a ejercer presión y a denunciar diversos comportamientos por parte del Estado, tales como los movimientos de mujeres y de estudiantes de la época. Sin embargo, también marcó las bases de conformación de una relación de conflicto entre el movimiento y el Estado; particularmente de sus fuerzas policiales. Sobre este punto, Alejandro Brito señala que la sobre-ideologización del movimiento trajo consigo dos consecuencias negativas para la causa. Por un lado, una lectura de desconfianza en el Estado, a quien identificaban como un censor que intentaba acallar su sexualidad. Y, por el otro, una parálisis de la acción que privilegió la disusión de ideas y principios abstractos frente a la generación de procesos y propuestas articuladas.¹⁹³

Conformado el movimiento homosexual mexicano, su permanencia no fue de largo alcance. Las fracturas y divisiones entre las principales organizaciones integrantes comenzaron a surgir. La predominante perspectiva masculinista que privilegiaba los intereses de los varones homosexuales comenzó a generar molestias entre las mujeres lesbianas quienes comúnmente encontraban obstáculos al tener que elegir entre su adscripción a los grupos feministas u homosexuales¹⁹⁴. La definición en torno a los marcos de actuación y repertorios de movilización también fue motivo de diferencias, incluso, entre los grupos de varones homosexuales. Los debates en torno al cambio social en su forma de revolución o reforma surgieron entre el FHAR y LAMBDA –otra de las principales organizaciones homosexuales de la época– quienes, entre otras cosas, diferían sobre las consecuencias de participar en procesos electorales e incluso sobre el sentido del propio movimiento¹⁹⁵.

Para el año de 1984 el movimiento homosexual mexicano experimentaba un inminente declive. Varias de las organizaciones que lo conformaban, incluidas el FHAR y LAMBDA, declaraban el cierre y el cese de sus acciones. Juan Jacobo Hernández refiere este proceso de la siguiente manera:

El movimiento lésbico-homosexual había muerto, reclamábamos que ya no se siguiera hablando de ese movimiento, que se hiciera punto y aparte. Que buscara nueva manera de organizarse o no se organizara nada. No organizar nada no era ninguna tragedia conforme a las condiciones de ese

¹⁹³ García Huerta.

¹⁹⁴ Mogrovejo, *Un Amor que Se Atrevió a Decir su Nombre*, 75–80.

¹⁹⁵ Martínez Carmona, “La Institucionalización del Movimiento Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Transgénero y Travesti en la Ciudad de México (1978-2013)”, 83.

momento, en parte por la referencia de las marchas multitudinarias, en parte porque el movimiento había llegado a un impasse en su conjunto. Nosotros estábamos incluidos dentro de la sátira, no estábamos fuera, muchas de las cosas que describíamos era a nosotros. Fue una autocrítica terrible donde nosotros nos reflejábamos ahí, la gente se sintió que los estábamos atacando, que si nosotros éramos los puros. Dejémonos de grandilocuencia, ya no funciona, son otras épocas, ya dimos de sí, tenemos que abandonar, no había ninguna vergüenza en abandonar, en fracasar, no estábamos vendidos con nadie, vámonos a buscar otro tipo de cosas y en ese momento llegó el SIDA.¹⁹⁶

Con todo ello, es posible resumir algunas de las características del movimiento homosexual mexicano. En primer lugar, a) surgió en un contexto de incipiente apertura democrática trazada por la represión e intimidación que el gobierno ejercía no sólo en contra de las personas homosexuales, sino en general, de cualquier persona o grupo que tuviera una opinión o perspectiva contraria a los intereses del gobierno. Por lo mismo, b) fue un movimiento que mantuvo un frente de abierta confrontación hacia el Estado alimentado tanto por el hartazgo de la violencia e intimidación de la que eran blanco sus integrantes, pero también de las ideas socialistas y revolucionarias típicas de la época. También c) fue un movimiento inspirado por los ideales de la igualdad como diferencia que, derivados de la influencia feminista de la época, exigían la garantía igualitaria de derechos humanos sobre la base del necesario reconocimiento de la orientación e identidad sexual de las personas. Y, por último, d) fue un movimiento de corto pero intenso aliento caracterizado por un proceso de fracturas y fragmentación que derivó en su acelerada disolución.

Para algunos activistas la llegada del SIDA coincidió con el declive del movimiento homosexual mexicano. Para Juan Jacobo Hernández, por ejemplo, la aparición del SIDA fue lo que terminó por sepultar al movimiento. Algunos otros, como Alejandro Brito, consideran que no fue el SIDA lo que acabó con el movimiento homosexual, pero sí que fue la última estocada que recibió después de haber experimentado fuertes procesos de fractura. Si bien organizaciones importantes como el FHAR, LAMBDA u OIKABOS habían concluido sus actividades de militancia, la expansión de la epidemia hizo que algunos de sus exintegrantes se reagruparan e iniciaran la creación de nuevas organizaciones, esta vez dedicadas casi exclusivamente a atender la nueva problemática vinculada con el SIDA. Así surgió Colectivo Sol A.C, conformado por exintegrantes del FHAR; Grupo Cálamo, impulsado por Arturo Díaz Betancourt; la Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA, fundada por intelectuales como

¹⁹⁶ Mogrovejo, *Un Amor que Se Atrevió a Decir su Nombre*, 100.

Guadalupe Loaeza y Luis González de Alba, y algunos otros grupos como Letra S que desde el periodismo y el activismo encabezado por Alejandro Brito promovieron esta causa.

El arribo del SIDA a México tomó por sorpresa a las agrupaciones homosexuales. Tanto la reticencia a reconocer la existencia e impacto de la enfermedad en la comunidad, así como a la fragmentación y fractura que había experimentado el movimiento terminó por producir una respuesta reactiva por parte de la comunidad homosexual. Así, las organizaciones que de alguna manera mantenían un cierto grado de contacto y estructura se vieron en la necesidad de reaccionar ante el silencio y pasividad del Estado para atender a amigos, parejas y compañeros que comenzaban a verse impactados por el despliegue de la enfermedad.

De esta manera, para el momento en que la epidemia estalló en México no existía otro movimiento capaz de recoger las demandas y perspectivas de las personas afectadas. Por un lado, y al igual que en otros países, debido a que los hombres homosexuales fueron la población más afectada con el mayor número de casos registrados. Y, por el otro, en virtud del clima de discriminación y rechazo que la enfermedad había traído consigo hacia las personas homosexuales quienes después de haber luchado por la despatologización de la homosexualidad, se enfrentaban a un nuevo riesgo de que se les considerara como enfermos o agentes de infección.

En el marco del declive del movimiento homosexual comenzó a gestarse el movimiento contra el SIDA en México. En un primer momento más por necesidad que por estrategia los colectivos de personas afectadas por la enfermedad, principalmente hombres homosexuales, comenzaron a implementar acciones y estrategias para hacer frente a la enfermedad. Durante las primeras etapas de la expansión de la epidemia, los grupos organizados de personas dirigieron sus esfuerzos, por un lado, a brindar asistencia, apoyo y asesoría a las personas que para ese momento habían contraído la enfermedad y, por el otro, en idear maneras de “deshomosexualizar” el SIDA y desvincularlo del estigma que lo asociaba con la identidad gay y con el ejercicio de prácticas homosexuales.

La influencia del movimiento homosexual en la lucha contra el SIDA

La influencia del movimiento homosexual en las acciones y estrategias emprendidas contra el SIDA en México ha sido determinante para el caso mexicano. La naturaleza combativa y confrontativa que el movimiento homosexual mantuvo frente al gobierno, derivada en gran medida por el marco ideológico de izquierda que lo impulsó, fue asimilada también por el movimiento contra el SIDA en México. *Guerrilla Gay*, una organización fundada en 1983 por Xabier Lizárraga y otros intelectuales que promovió la discusión del SIDA durante los primeros años, es un ejemplo claro de esta influencia. En palabras de uno de sus fundadores “una guerrilla es un grupo que hace una actividad “revolutiva” [sic], aprovechando la ocasión, el lugar y el momento oportunos, y que no obedece a ningún ejército ni jerarquía militar superior [...] si hay guerrillas políticas y sociales, ¿por qué no va a haber sexológicas o sexo-políticas?”¹⁹⁷.

Dicha situación sentó las bases para el establecimiento de una relación tensa entre el gobierno y la sociedad civil en la búsqueda de soluciones a la epidemia. Evidentemente, la tensión de esta relación no derivó de una responsabilidad exclusiva del movimiento. Por el contrario, se vio alimentada en gran medida por la deficiente respuesta del gobierno durante los primeros años en que la enfermedad se extendió en el país.

Lo anterior trajo consigo dos consecuencias importantes. En primer lugar, la consideración por parte del movimiento de un Estado distante, indiferente y homofóbico en el que no se podía confiar que, en el caso del SIDA, se vio alimentada por la ausencia de un claro posicionamiento estatal a nivel de política pública, pero también desde una perspectiva más individual frente a los constantes actos de discriminación y rechazo que a diario experimentaban las personas afectadas en las instituciones de salud a las que acudían para tratar su padecimiento.

Y, en segundo lugar, que las organizaciones de la sociedad civil y colectivos que comenzaron a conformarse asumieran en sus propias manos las actividades y obligaciones que, por naturaleza, correspondían al Estado. De este modo, dichas organizaciones no sólo se encargaron de brindar servicios de atención psicológica y médica a las personas afectadas,

¹⁹⁷ Miguel García Murcia, Entrevista con Xabier Lizarraga C., México, D.F., 22 de julio de 2009 citado en Murcia et al., *Memoria de la Lucha contra el VIH en México. Los Primeros Años*.

sino que también generaron importantes espacios de discusión y transmisión de información que el gobierno no proporcionaba. Los conocidos ‘martes de Taller’ –espacios de diálogo y reflexión realizados en el bar gay *El Taller* de Luis González de Alba– son consecuencia clara de dichos esfuerzos¹⁹⁸.

Desde una posición, la actitud adoptada por el movimiento podría parecer heroica. Asumir la atención y cuidado de personas de la comunidad afectadas por el SIDA en un inicio resultó una actividad loable, pero no por ello menos asistencialista y sustitutiva del Estado. Sin embargo, también representó una manera en que el naciente movimiento contra el SIDA en México comenzó a politizarse y, con ello, a manifestar su expresión y movilización. De acuerdo con Juan Jacobo Hernández, durante las primeras etapas de la epidemia las actividades del movimiento debían analizarse desde una mirada amplia:

era asistencialista formalmente, pero en el fondo era una respuesta a la estigmatización, al abandono, a la exclusión. O sea que la gente tenía que hacer algo y la manera de hacerlo, una manera de hacerlo, era ayudando al enfermo. ¿Por qué? Porque se le maltrataba, se le aventaba la comida, no se le limpiaba cuando se hacían del baño [...] era un asistencialismo formal, pero era una acción de movilización comunitaria en respuesta a la jodidez [sic] de cómo los estaban tratando y maltratando. Entonces, yo creo que también hay que matizar el entorno del apoyo que se daba a los enfermos en los hospitales. Era gente que iba a pelearse con las trabajadoras sociales, con las afanadoras, con las enfermeras, con los nutriólogos, con los doctores. O sea, no nada más iban a atender al enfermo y a rezar con él, iban a militar y militaban de esa manera¹⁹⁹.

Con el tiempo, el reciente movimiento dio cuenta de sus limitaciones. La expansión de la epidemia comenzó a afectar a un público más amplio al homosexual. A las organizaciones civiles que durante los primeros años ofrecieron servicios asistenciales a las personas homosexuales afectadas por la enfermedad comenzaron a llegar otros sectores de la población como mujeres y hombres heterosexuales, y personas cuya transmisión del virus había derivado de transfusiones sanguíneas.

¹⁹⁸ Renaud René Boivin, “De la Ambigüedad del Clóset a la Cultura del Gueto Gay: Género y Homosexualidad en París, Madrid y México”, *La Ventana* 34 (2011): 146–90; David Alberto, “Entrevista a Xabier Lizárraga Cruchaga” (Amigos contra el Sida, 2010).

¹⁹⁹ Miguel García Murcia, Entrevista con Juan Jacobo Hernández, México, D.F., 13 de octubre de 2009 citado en Murcia et al., *Memoria de la Lucha contra el VIH en México. Los Primeros Años*, 146.

Pese a esta creciente expansión, el movimiento frente al SIDA en México no logró sacudirse la sombra de la fragmentación que caracterizó a su antecesor movimiento. Al ser en cierta medida heredero del movimiento homosexual, el movimiento frente al SIDA también heredó condiciones de fractura que terminaron por debilitar su conformación en un gran colectivo. Aun cuando con el paso del tiempo en México comenzó a crecer el número de organizaciones con trabajo en VIH/SIDA, no existieron condiciones para que dichas organizaciones lograran articular sus esfuerzos y trabajo en una misma dirección.

Mexicanos contra el SIDA fue, quizás, el principal impulso a una causa como esta. Constituida en 1989 a iniciativa de Francisco Galván y Arturo Díaz, *Mexicanos contra el Sida Confederación de Organismos No Gubernamentales* constituyó una importante iniciativa que tuvo por objeto aglutinar y consolidar a nivel nacional el trabajo que diversas organizaciones realizaban en territorio mexicano y aportarle un enfoque de derechos humanos. Desde este espacio de interlocución civil organizada, el movimiento contra el SIDA logró adquirir su primer financiamiento internacional a partir de las relaciones que Arturo Díaz mantuvo con la financiadora holandesa Instituto Humanista para la Cooperación con países en Desarrollo (HIVOS), misma que constituyó un impulso fundamental en la conformación de una sociedad civil más organizada y profesionalizada.

Pese a lo prometedor y ambicioso que resultaba su objetivo “múltiples convulsiones internas de carácter político, ideológico y administrativo, facilitadas por una estructura constitutiva excesivamente rígida”²⁰⁰, terminaron por sepultarla. De acuerdo con Hernández Chávez, en el caso de Mexicanos contra el SIDA “la inexperiencia en el manejo de una organización de carácter nacional y plural, las limitaciones técnicas y metodológicas para desarrollarse, la falta de entendimiento de que disenso no es igual a enemistad ni pelea, oscureció su avance y terminó por disolverse”²⁰¹. A la fecha, un esfuerzo similar no ha logrado articularse entre las organizaciones de la sociedad civil mexicana que a la fecha realizan trabajo en el tema.

²⁰⁰ Juan Jacobo Hernández Chávez, “El Trabajo en VIH/SIDA de las Organizaciones No Gubernamentales Mexicanas”, *Salud P*, núm. 37 (1995).

²⁰¹ Juan Jacobo Hernández Chávez, “25 años de presencia comunitaria en la respuesta al VIH y al SIDA en México”, en *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, ed. José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino (Ciudad de México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008), 324.

Alejandro Brito comparte un diagnóstico similar. Desde su perspectiva existen factores estructurales y coyunturales que han propiciado la fragmentación del movimiento en México. En el caso de los factores estructurales, Brito identifica la falta de una cultura democrática y un esquema de débil participación política que se acentuaba durante los primeros años de la epidemia. En el caso de los factores coyunturales, el activista señala que los liderazgos, protagonismos e intereses particulares han minado la conformación de un movimiento articulado en el país. De acuerdo con el fundador de Letra S hubo casos en los que ante el fallecimiento de su líder algunas organizaciones cerraban. Incluso, a la fecha, es posible identificar organizaciones a nivel estatal que no logran ponerse de acuerdo para realizar marchas o manifestaciones. La vinculación de ciertas organizaciones con intereses distintos a la mera lucha contra la discriminación y el estigma también han acentuado las divisiones. Los intereses promovidos por la industria farmacéutica y algunos partidos políticos han aumentado la desconfianza entre las organizaciones y limitado su comunicación.²⁰²

Por otra parte, la diversificación de la transmisión del VIH impactó de manera importante al movimiento mexicano. Por un lado, las organizaciones y colectivos que comenzaron a conformarlo debieron encontrar nuevas y mejores rutas para abordar la problemática y lograr transmitir sus mensajes a públicos diversos. Por el otro, debieron también replantear los esquemas de colaboración y acercamiento con el Estado. Las organizaciones comprendieron no sólo que el problema los rebasaba, sino que las autoridades tenían una clara obligación frente a la situación que debía ser atendida.

Con ello el movimiento entró en una nueva etapa. En palabras de González Ibarra de “un discurso contestatario se viró hacia la definición del problema y la elaboración de estrategias de denuncia-presión para que el gobierno actuara de forma inmediata”²⁰³. Si bien la vinculación con el Estado resultaba necesaria, ello no significó una reducción de la tensión

²⁰² García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

²⁰³ Miguel Rodrigo González Ibarra, “Sociedad Civil, Movilización Social y Agenda Pública: el caso de FRENPAVIH ante la política de salud en VIH/SIDA en México, 1996-2004”, en *XI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública* (Guatemala, 2006), 2.

que caracterizó la relación entre el Estado y la sociedad civil la cual continuó caracterizándose por frecuentes desencuentros entre ambos actores²⁰⁴.

Alejandro Brito identifica a esta segunda etapa del movimiento como una de confrontación y cuestionamiento. Durante los primeros años de la década de los 90, las organizaciones movilizadas cuestionaron las raquílicas acciones adoptadas por el Estado, su indiferencia con las personas afectadas por la enfermedad, así como la falta de políticas de prevención y el carácter tendencioso y moralino de las existentes.²⁰⁵ Brito señala que incluso varias organizaciones cuestionaron la lectura amañada de las cifras epidemiológicas publicadas por el gobierno, la cual intentaba ocultar el impacto real que la epidemia estaba generando en la población homosexual²⁰⁶.

Los primeros años de la década de los noventa marcaron un hito para el movimiento mexicano frente al VIH/SIDA. El impulso al discurso de los derechos humanos y el surgimiento de nuevos fármacos para tratar la enfermedad modificaron los esquemas de movilización y generaron un impulso renovado en sus demandas. En 1996, en el marco de la *XI International AIDS Conference* celebrada en Vancouver, la comunidad científica anunció el desarrollo de una terapia antiretroviral combinada que, a diferencia de los tratamientos existentes de la época como el AZT, incluía la operación de inhibidores de proteasa. Dichos medicamentos, que se fijan a una proteína del VIH necesaria para su maduración y con ello evitan su replicación, trajeron esperanzas para las personas afectadas por la enfermedad en tanto que permitieron transitar de un esquema de morbilidad hacia uno de cronicidad²⁰⁷.

La llegada de estos medicamentos dio un respiro al movimiento frente al VIH/SIDA en México. Incluso, para algunos autores la esencia del movimiento no surgió hasta este momento

²⁰⁴ Jorge A. Saavedra López y Carlos Magis Rodríguez, *Costos y Gastos en Atención Médica del SIDA en México* (México: Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA, 1998), 28.

²⁰⁵ Blanca Rico, Mario Bronfman, y Carlos Del Río Chiriboga, “Las Campañas contra el SIDA en México: ¿Los Sonidos del Silencio o Puente sobre Aguas Turbulentas?”, *Salud Pública de México* 37, núm. 6 (1995).

²⁰⁶ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

²⁰⁷ Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas, *30 años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*, 2011, 225; José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino, eds., *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008), 334. National institute of Allergy and Infectious Diseases, “Dos nuevos inhibidores de proteasas fueron aprobados por la FDA”, *National Institute of Health*, 1996.

acompañada por una participación civil más contundente²⁰⁸. Pese a lo discutible de esta idea, lo cierto es que el lanzamiento público de esta terapia dio un motivo y una demanda muy concreta al movimiento para continuar con sus estrategias y demandas.

El surgimiento de la triple terapia antirretroviral (TTARV) generó un sabor agrídulce entre la población afectada por el VIH/SIDA. Su llegada resultó esperanzadora pero lo limitado de su acceso representó un problema que pronto se convirtió en una demanda más del movimiento. En el contexto mexicano, el IMSS fue la primera institución de salud que comenzó a proveer de estos medicamentos a las personas derechohabientes²⁰⁹. Tuvieron que pasar casi seis años para que CONASIDA se convirtiera en la primera institución no perteneciente al sistema de seguridad social que gestionara la compra de dichos medicamentos para ser proveídos a personas sin derechohabencia. Sin embargo, sus esfuerzos fueron detenidos por la propia Secretaría de Salud quien le exigió que limitara su actuación a las funciones consultivas y de coordinación que le eran asignadas por la ley²¹⁰.

El ‘Síndrome de Lázaro’ —efecto de recuperación promovido por los ARV— que hacía a las personas con SIDA levantarse de sus camas estimuló, a la vez que fragmentó, la movilización. Después del anuncio hecho en la Conferencia de Vancouver, el Dr. Ángel Guerra Márquez compartió la noticia con pacientes con VIH/SIDA derechohabientes del IMSS tratados en el Hospital La Raza de la Ciudad de México. En dicha reunión, y ante la falta de disponibilidad de dichos medicamentos en el país, la participación del Dr. Ángel Guerra estimuló a las personas afectadas para movilizarse y demandar la incorporación de la terapia ARV en el cuadro básico de medicamentos suministrados por el IMSS.

Como consecuencia, en 1997 se constituyó el Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA (FRENPAVIH) un colectivo integrado por personas con VIH que se agrupó para exigir al gobierno —específicamente al IMSS— la provisión de servicios de salud y

²⁰⁸ Fernando Torres Ruiz, *HIV/AIDS and Democratization in Mexico* (Illinois: Common Ground Research Networks, 2018), 159.

²⁰⁹ Gustavo Reyes Terán, “El Tratamiento Antirretroviral. Una Perspectiva Personal”, en *30 Años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*, ed. Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (Ciudad de México: Secretaría de Salud, 2011).

²¹⁰ González Ibarra, “Sociedad Civil, Movilización Social y Agenda Pública: el caso de FRENPAVIH ante la política de salud en VIH/SIDA en México, 1996-2004”.

medicamentos ARV. Aunque con elevada incidencia y participación en sus primeras etapas, su existencia no fue de largo alcance. Si bien su actividad promovió la consecución de demandas particulares, lo cierto es que también fragmentó y debilitó la posibilidad de generar cambios más profundos en materia de acceso a tratamientos ARV.

De acuerdo con Alejandro Brito, cuando el IMSS comenzó a proporcionar medicamentos ARV a sus derechohabientes el FRENPAVIH perdió fuerza. Muchas de las personas derechohabientes del IMSS que habían alimentado su conformación y movilización se alejaron, y una vez con el tratamiento asegurado, muchos pacientes se desinteresaron. Tim Frasca retrata de manera clara esta situación. En una de las entrevistas contenidas en su libro *AIDS in Latin America*, Frasca recupera uno de los argumentos de Jorge Pazarín, un activista mexicano integrante de la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA A.C que realizaba trabajo de acompañamiento a personas con VIH/SIDA en el Hospital Gabriel Mancera de la Ciudad de México:

Cuando comenzaron a distribuir medicamentos en este hospital, los pacientes presionaban a las autoridades. Ahora, debido a que la dinámica ha cambiado, la visión de los pacientes también ha cambiado. Al menos en este hospital los pacientes no están movilizados; a ellos ya no les importa. Incluso, si les pides que firmen una petición debido a la escasez de algunos medicamentos leerán la carta y dirán: ‘Ah, es por Abacavir y Zerit, pero no tomo ninguno de esos medicamentos. No firmo.’²¹¹

No obstante, al igual que esfuerzos emprendidos anteriormente, el FRENPAVIH no logró ver consolidada su constitución y permanencia. De acuerdo con quienes en algún momento integraron la organización, las fracturas internas que derivaron en la conformación de grupos alternos como el de “Positivos” impulsados por Jorge Huerdo, y lo que consideran como acciones de cooptación por parte del CENSIDA trajeron como consecuencia el debilitamiento de la organización y, por tanto, de las acciones emprendidas para continuar exigiendo la garantía de los derechos de quienes viven con VIH/SIDA²¹².

Pese a que la movilización del FRENPAVIH y la lucha por el acceso a los medicamentos ARV marcó el punto máximo de politización del movimiento sobre VIH/SIDA en México, también

²¹¹ Frasca, *AIDS in Latin America*, 93.

²¹² Miguel Rodrigo González Ibarra, “Política hacia la Prevención y el Control del VIH-SIDA y el caso FRENPAVIH para el Acceso Universal en México”, en *VI Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales* (Ecuador, 2018).

representó su declive. Con posterioridad a la desaparición de dicho Frente, el movimiento sobrevive a partir de esfuerzos aislados y fragmentados impulsados por organizaciones y activistas de antaño, y algunos otros que de manera independiente promueven esfuerzos de denuncia y movilización. Ante la pregunta expresa sobre si el movimiento frente al VIH/SIDA en México está acabado, Alejandro Brito responde:

No, no está acabado, pero diría que está desestructurado. Todavía tiene cierta capacidad de respuesta, por eso creo que no está acabado. Esa respuesta es fragmentada, es una respuesta coyuntural, no continúa y muy focalizada también. Hay estados en los que se tiene mucha capacidad de respuesta y hay otros en los que es nula.

El encuadre de la movilización: la identidad por delante

Resulta imposible comprender el desarrollo democrático contemporáneo de México sin el 2 de octubre de 1968. La matanza de Tlatelolco ocurrida en esa fecha trajo indignación y memoria a la sociedad mexicana, quien se inspiró en ella para generar esquemas de apertura democrática.

El 68 “fue muchas cosas: fue juego, fue fiesta, ejercicio de autoafirmación, construcción de la personalidad propia, explosión de libertades, lucha, afecto, sexo, romance, guerra sucia y engaño por parte del Estado”²¹³, pero también promovió la formación de un amplio movimiento a favor de los derechos y libertades en México que tuvo un impacto en el desarrollo de distintos colectivos como mujeres, estudiantes y personas homosexuales. Fue, en palabras de Poniatowska, “punta de flecha de otras epopeyas que intentaron romper la homogeneidad y la corrupción gubernamental”²¹⁴ que se vivía en México.

Pese a la reconocida tradición constitucional mexicana en materia de derechos y libertades, en aquella época el discurso de los derechos humanos ocupaba un ínfimo papel en la vida política y legal nacional. El esquema legal de reconocimiento de derechos y libertades en México se encontraba subsumido en el concepto de garantías individuales y, para este

²¹³ Gilberto Guevara Niebla, “El 68 y la Democracia”, *Nexos* (Ciudad de México, 2018).

²¹⁴ Elena Poniatowska, “1968 Abrió un Porvenir”, *Revista de la Universidad de México* 56, núm. Octubre (2008): 17.

momento, la influencia de movimientos sociales extranjeros que comenzaban a impulsar la agenda de derechos humanos no era lo suficientemente fuerte aún dentro del país. Incluso, de acuerdo con Monsiváis, “en lo más intenso del Movimiento Estudiantil del 68, aunque son la causa primordial, la expresión *derechos humanos* no se usa y, bien a bien ni siquiera se concibe”²¹⁵. Sin embargo, los acontecimientos del 68 fueron el impulso fundamental para el inicio de la construcción de una agenda social que, con los años, reforzaría el concepto de derechos humanos y que apuntaló la “educación jurídica de las sociedades y modificó a fondo la idea que de sí misma tiene la sociedad”²¹⁶.

Pese a que la Constitución Mexicana incorporaba algunas garantías individuales en su redacción, su operación resultaba poco efectiva. Sobre este punto, José Luis Caballero señala que en el contexto de aquella época no existía un reconocimiento, sino un otorgamiento de derechos en una lógica de concesión estatal; predominaba una visión de contraposición de tales derechos con conceptos vagos como “moral pública” y “buenas costumbres”, y no se contaba con el desarrollo de contenidos constitucionales claros sobre dichos derechos, sino sólo una especie de ‘fetichismo constitucional’ por el que se asumía que su incorporación al texto fundamental produciría automáticamente efectos en la realidad social. Todo ello generó que en México los derechos circularan en un “conveniente” vacío normativo, sin que persiguieran una utilidad práctica determinada, ni un claro compromiso institucional con su respeto y garantía.²¹⁷

La ausencia de contenido normativo sobre los derechos fue aprovechada por los nacientes movimientos sociales de la época. El movimiento feminista y, posteriormente el movimiento homosexual, comenzaron a introducir un contenido específico a los derechos humanos, principalmente, mediante el despliegue de postulados vinculados con ideas de igualdad y libertad. Con ello, y de la mano de las ideas liberales auspiciadas por los movimientos

²¹⁵ Carlos Monsiváis, “1968: La Herencia en Busca de Herederos”, *Revista de la Universidad de México* 56, núm. Octubre (2008): 24.

²¹⁶ *Ibidem* 25.

²¹⁷ José Luis Caballero Ochoa, “Feminismo y Derechos Humanos: las rutas de diálogo trazadas por el trabajo de Marta Lamas”, en *Marta Lamas Dialoga Con XY*, ed. Raquel Serur y Fabio Vélez (Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, 2019).

internacionales de liberación sexual e igualdad de las mujeres, los derechos en México comenzaron a surgir como una herramienta para la conformación de identidades colectivas.

La *democracia* y la *ciudadanía* fueron dos conceptos especialmente relevantes para el desarrollo de los derechos en México. Por un lado, dichos derechos sustituyeron al discurso revolucionario predominante en los años previos, y fueron utilizados como el principal mecanismo de denuncia de las arbitrariedades y abusos por parte del Estado. Con ello, se denunció el avance de los regímenes militares en Centro y Sudamérica, y se enfatizó la necesidad de transitar hacia modelos políticos más democráticos y responsables que, en el caso de México, significaban promover la salida del Partido Revolucionario Institucional del gobierno nacional.²¹⁸

Así, tal como lo sostiene Estévez, aunque en un inicio el discurso de los derechos humanos en México asumió una aparente integralidad entre derechos civiles y políticos y DESCA, estos últimos pasaron a ocupar una posición secundaria en el desenvolvimiento del mencionado discurso. Bajo la premisa de la transición democrática surgida a finales de los años ochenta e inicios de los noventa, el discurso de los derechos humanos pasó a ser utilizado por activistas y movimientos sociales para promover el arribo de importantes causas como “la instauración del Estado de Derecho, elecciones libres, un sistema de partidos fuerte, la rendición de cuentas de los gobernantes, el goce de libertades individuales y derechos políticos (...) y la posibilidad de lograr un gobierno verdaderamente electo por el pueblo”. A juicio de la autora, la prevalencia de esta perspectiva en el discurso de los derechos humanos respondió al hecho de que las disputas de poder entre el Estado autoritario y las organizaciones civiles se encontraban en el campo de la democracia, y no precisamente en asuntos económicos o culturales.²¹⁹

Casi al final de la primera mitad de la década de los 90, el discurso de los derechos humanos en México presentó un nuevo impulso. El levantamiento del Ejército Zapatista de Liberación Nacional (EZLN) en Chiapas trajo nuevos aires para el entendimiento y empleo de los derechos humanos en el país. Aunque en un inicio, el EZLN no planteó sus demandas

²¹⁸ Ariadna Estévez López, “Transición a la Democracia y Derechos Humanos en México: La Pérdida de Integralidad en el Discurso”, *Andamios, Revista de Investigación Social* 3, núm. 6 (2007): 7.

²¹⁹ Estévez López.

estrictamente en términos de derechos humanos, sino en conceptos más amplios como los de ‘buen gobierno’, ‘justicia’, ‘democracia’ y ‘libertad’, la estrecha relación que este movimiento comenzó a tener con organizaciones civiles que encontraron en la causa zapatista un nicho de intervención social trajo como consecuencia que, algunos años después, el EZLN comenzara a enmarcar sus demandas en términos de derechos culturales. Pese a que gran parte de la cuestión zapatista tiene una relación estrecha con las condiciones de vida de los pueblos y comunidades indígenas en el país, la expansión del discurso de los derechos humanos no alcanzó a cubrir demandas socioeconómicas, sino que se limitó al apuntalamiento de demandas sustentadas en términos de derechos culturales que enfatizaron la necesidad de respetar y considerar la identidad comúnmente ignorada y mancillada de los dichos pueblos y comunidades. Ello trajo como resultado la generación de una de las principales demandas del movimiento consistente en la aprobación, por parte del Congreso de la Unión, de la reforma constitucional en materia de derechos y cultura indígena, la cual, aunque aprobada, al final no contó con el respaldo del movimiento por considerar que lo promulgado por las autoridades legislativas no correspondía con los acuerdos alcanzados durante la negociación.

De esta manera, los derechos sirvieron de base para la conformación de actores políticos con identidad propia que terminaron por consolidar el concepto de ciudadanía. De manera concisa, tener derechos –y ejercerlos– suponía la materialización concreta de la calidad de ciudadano. Como lo refiere Sergio Tamayo, “ser ciudadano implica un proceso de construcción de identidad [por medio del cual se comparten] experiencias sociales y culturales que dan sentido de pertenencia a una comunidad”²²⁰. De ello se sigue que en aquella época la utilización de los derechos por parte de ciertos sectores sociales, como las mujeres y las personas homosexuales, contribuyó a su conformación como actores políticos situados en un espacio de confrontación con el Estado que, por un lado, afirmaban su condición de sujetos excluidos y, por el otro, demandaban la satisfacción de sus demandas identitarias²²¹.

²²⁰ Sergio Tamayo, “Espacios de Ciudadanía. Espacios de Conflicto”, *Sociológica* 61, núm. mayo-agosto (2006): 17.

²²¹ Sergio Tamayo, “La Ciudadanía Civil en el México de la Transición: Mujeres, Derechos Humanos y Religión”, *Revista Mexicana de Sociología* 62, núm. 1 (2000): 61–97; Sergio Tamayo, “Performing

En esta medida, y retomando a Mogrovejo, la liberación (homo)sexual fue un elemento central en la conformación y actuación del movimiento homosexual mexicano. Los derechos, y específicamente las garantías individuales, comenzaron a colocarse como un discurso de liberación sustentado en la identidad que maduraría con el paso del tiempo. Tal perspectiva hacía eco del principio de *lo personal es político* y demandaba de las personas homosexuales salir del clóset y expresar de manera libre su orientación sexual²²². Con ello, se materializaba la idea de que la homosexualidad debía ser plena y libremente vivida tanto en el interior de las alcobas, como en el exterior de las plazas públicas.

Orientados por las ideas liberales de los movimientos *hippies* y feministas de la época²²³, el movimiento homosexual mexicano asumió como parte de su lucha la liberación sexual y, con ello, la crítica hacia las categorías excluyentes que servían como pretexto para negar y desconocer sus derechos, o de manera concreta, para extorsionar e intimidar a homosexuales y lesbianas. En aquellos años, por ejemplo, el FHAR exponía en su manifiesto de constitución: “nosotros los homosexuales y lesbianas mexicanos conscientes de nuestra condición como grupo social oprimido por nuestra preferencia sexual, el contexto de una sociedad sexista y clasista, previo análisis de la estrecha relación que guarda dicha opresión con el sistema político, económico y social que nos rige hemos decidido agruparnos en torno a un Frente Homosexual de Acción Revolucionaria”.

Asimismo, vale la pena citar un documento publicado en 1980 por el Grupo Lambda de Liberación Homosexual. Ya en aquellos años, parte del movimiento homosexual reconocía “la necesidad de conocer nuestros derechos para saber ejercerlos; de saber ubicar nuestra posición en la legalidad mexicana y de tomar conciencia de las alternativas que tenemos para defendernos”. Enfatizaban la necesidad de “analizar y difundir los derechos y prerrogativas que nos otorga la ley y que todos los días son pisoteados por las autoridades represivas, sedientas de lucro y de violencia”, y llamaban a “insuflar la llama de una creciente rebeldía entre lesbianas y homosexuales para que, con el conocimiento de nuestros derechos y de

Citizenship”, en *Performing Citizenship. Bodies, Agencies, Limitations*, ed. Paula Hildebrandt et al. (Palgrave Macmillan, 2019), 127–45.

²²² Mogrovejo, *Un Amor que Se Atrevió a Decir su Nombre*, 69.

²²³ Juan Jacobo Hernández Chávez, “A 40 años del Movimiento LGBTTTI en México”, *Confabulario - El Universal*, 2018. César Octavio González Pérez, “La identidad Gay: Una Identidad en Tensión”, *Desacatos*, núm. 6 (2001): 97–110.

nuestras libertades, asumamos la responsabilidad que nos corresponde al sufrir el desmedido vasallaje por parte de quienes pretenden condenarnos a una vida de ostracismo y clandestinidad”²²⁴.

El discurso planteado por Grupo Lambda es útil para comprender la transición y apropiación que los derechos presentaron en el caso del movimiento homosexual mexicano. En él es posible identificar la lógica de otorgamiento o concesión estatal apuntada por Caballero Ochoa, pero también su apropiación como discurso de oposición frente al Estado y su utilización como mecanismo para la conformación de un sujeto ciudadano que es consciente de su posición en la legalidad mexicana. Este tipo de discurso puede ser identificado en otras varias publicaciones de la época²²⁵.

Así, inspirados en cierta medida por las corrientes ideológicas de los movimientos de liberación homosexual en Estados Unidos y Europa, el movimiento homosexual mexicano incorporó a la identidad como parte central de sus reivindicaciones. Sin abandonar las ideas de izquierda revolucionaria, e intentando salvar sus posibles incongruencias, el movimiento fomentó la urgencia de que las personas homosexuales comenzaran a ‘salir del clóset’. Con ello se perseguía que las y los militantes experimentaran un “proceso de valoración y dignificación personal, basado en el conocimiento de su propio cuerpo, de su sexualidad, de su capacidad de amar y en el despojo de sus propios miedos y prejuicios”²²⁶ y pudieran asumir su sexualidad de manera política sin secretos ni máscaras²²⁷.

²²⁴ Grupo Lambda de Liberación Homosexual, “Los Derechos de los Homosexuales y Lesbianas en México” (Ciudad de México, 1980). Disponible en el Fondo I del Centro Académico de la Memoria de Nuestra América del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales perteneciente a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

²²⁵ Véase, por ejemplo, Grupo Lambda de Liberación Homosexual, “Derechos Gay?” (Ciudad de México, 1981). Arturo Vázquez Barrón, “Especial Vota Rosa. Borrador para una Carta de Derechos Humanos para Lesbianas y Homosexuales” (Ciudad de México, 1994). Disponibles en el Fondo I del Centro Académico de la Memoria de Nuestra América del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales perteneciente a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

²²⁶ Yolanda Pineda López, “Militancia, Sexualidades y Vida Cotidiana”, en *III Encuentro de Escritor@s sobre Disidencia Sexual e Identidades Sexuales y Genéricas* (Xalapa, 2006), 9.

²²⁷ Carlos Arturo Martínez Carmona, “Campo de Movimiento Social: Explorando sus Regularidades. El Caso del Movimiento Homosexual Mexicano”, *Revista Mexicana de Estudios de los Movimientos Sociales* 2, núm. 2 (2018): 17.

La identidad gay surgió entonces como el rostro del movimiento. La comunidad debía hacer a lado las expresiones y frases empleadas típicamente para referirse a los homosexuales y adoptar una nueva categoría que permitiera identificarles, y a la cual pudieran nutrir desde dentro del movimiento. El concepto gay, heredado de la tradición estadounidense, ocupó dicha función y aseguró la posibilidad de surgimiento de “un hombre nuevo o, si se prefiere, de un homosexual nuevo (...) [capaz] de crear una comunidad, de construirse una identidad y aportar a la sociedad nuevas formas de relacionarse”²²⁸.

Si la identidad gay había surgido como corolario del movimiento homosexual mexicano, la llegada del SIDA vino a cambiarlo todo. En palabras de Juan Jacobo Hernández “con la aparición del SIDA, por la desinformación y la ausencia de indicadores de qué lo causaba, lo más fácil para los medios fue acusar a quienes lo padecían y responsabilizarlos socialmente. De ahí que la ecuación homosexual=SIDA haya tenido el arraigo que hasta la fecha conserva y haya homosexualizado de manera negativa a la enfermedad”²²⁹.

Este contexto de discriminación y desinformación institucional en México que relacionó a la enfermedad con la homosexualidad fue rampante durante los primeros años de la epidemia. Pese a ello, frente al incremento de la movilización social y de una mayor presión internacional el gobierno mexicano comenzó a dar respuestas. En noviembre de 1987 creó el Comité Nacional para el Control y Prevención del SIDA (CONASIDA). Si bien la creación de dicho Comité derivó del impulso de organizaciones sociales recién conformadas e individuos afectados por la enfermedad²³⁰, lo cierto es que el alcance de su funcionamiento e impacto resultó sumamente limitado.

De acuerdo con la normativa de su creación el Comité tenía a su cargo el establecimiento de criterios para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control del SIDA, lo que se traduce en la elaboración de pautas y recomendaciones a seguir. Dada su naturaleza jurídica, el Comité

²²⁸ Rodrigo Laguarda, “Gay en México: Lucha de Representaciones e Identidad”, *Alteridades* 17, núm. 33 (2007): 132.

²²⁹ Antonio Salazar, “Minorías Sexuales: Derechos Civiles y Humanos. Entrevista a Juan Jacobo Hernández Chávez” (Ciudad de México, s/f). Disponible en el Fondo I del Centro Académico de la Memoria de Nuestra América del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales perteneciente a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

²³⁰ Luis Manuel Arellano, *Estigma y Discriminación a Personas con VIH* (México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2008), 16.

formaba parte de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud; pero no contaba con personal especializado en el tema de VIH/SIDA ni contaba con presupuesto ni instalaciones propias para el ejercicio de sus funciones²³¹. Ello reflejó el interés y la prioridad que el gobierno en turno dedicó a la epidemia durante sus primeras etapas.

Un año más tarde, mediante decreto emitido por el entonces presidente Miguel de la Madrid, el Comité se convertiría en el Consejo Nacional para el Control y Prevención del SIDA. Financiado principalmente con fondos internacionales, provenientes mayormente de la OMS, el Consejo experimentó una ampliación moderada de facultades y comenzó a trabajar de manera más activa en la sensibilización e información de la sociedad, esencialmente, mediante campañas publicitarias enfocadas a la prevención del SIDA. Asimismo, derivado de estas modificaciones el Consejo incorporó a su estructura una mayor participación de diversas dependencias públicas aunque mantuvo una distancia notable con las organizaciones de la sociedad civil que para ese momento ya hacían frente a la situación.

La poca efectividad de estas respuestas institucionales agravó la situación sobre el SIDA en México. En el escenario legal y político surgieron iniciativas que marcaron una clara afrenta discriminatoria en perjuicio de las personas con VIH/SIDA. Por ejemplo, en 1994 la Comisión del Deporte de la Cámara de Diputados presentó una iniciativa de ley para que el CONASIDA realizara pruebas de VIH a todas las y los deportistas mexicanos y, en caso de resultar positivos, utilizaran un gafete que evidenciara su condición de salud²³².

Asimismo, en el marco de la discusión en torno a la aprobación de la NOM-010-SSA2-1993, la Comisión de Salubridad General de la Cámara de Diputados y la Comisión de Salud de la Cámara de Senadores propusieron, en conjunto, la obligación a cargo de las personas con VIH/SIDA de informar de su estado serológico como requisito para acceder a cualquier servicio de salud y odontología. De igual forma, propusieron la realización obligatoria de pruebas

²³¹ Daniel Karam Toumeh, “El Sistema de Protección Social en Salud y el VIH/Sida”, en *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, ed. José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino (México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008). Héctor Miguel Salinas Hernández, “Políticas de Salud Pública en México. El Caso del SIDA: 1983-1993” (Universidad Nacional Autónoma de México, 1995), 45.

²³² Martha Isela González, “Se harían examen; no usarían gafete”, *Reforma*, 1994; Guadalupe Gudiño, “Imposible obligar exámenes de SIDA”, *Reforma*, 1994.

serológicas como requisito indispensable para acceder al matrimonio.²³³ Dicha situación se materializó en una ola de reformas a los Códigos Civiles locales que, hasta la fecha, continúa generando vulneraciones a los derechos humanos de quienes viven con esta condición.

Con ello, la identidad como marco de movilización se tradujo entonces en una doble paradoja. Por un lado, si bien la influencia del movimiento homosexual requería que las personas expusieran públicamente su orientación sexual, la fórmula parecía no resultar adecuada para las personas que en ese momento se enfrentaban al VIH/SIDA, y quienes eran víctimas constantes de discriminación y rechazo social e institucional. En ese momento, las personas con VIH/SIDA no podían movilizarse a partir de su identidad como un elemento digno de valorizar. Así, la identidad pasó de ser un elemento de orgullo –detonante de la movilización en el caso homosexual– a uno de estigmatización y señalamiento que trajo consigo limitaciones considerables para la manifestación y movilización política.

Pero, por otro lado, la paradoja de esta identidad obligó a muchos activistas y organizaciones a tener que tomar una decisión. En tanto que la sociedad, las autoridades y los medios de comunicación se encargaron de asimilar a la enfermedad con la orientación homosexual, las primeras respuestas por parte del colectivo se centraron en ‘deshomosexualizar’ el padecimiento. Como lo señala Alejandro Brito “muchas personas perdieron esa identidad gay y se asumieron como activistas contra el SIDA. No porque quisieran volver al clóset, sino más bien por una cuestión estratégica de ser escuchados por la demás población; porque si quizás se asumían como gays, no los iban a escuchar”²³⁴.

Las personas con VIH/SIDA, apoyadas principalmente por organizaciones derivadas del extinto movimiento homosexual, respondieron al contexto de rechazo y exclusión. Su respuesta se mantuvo alineada con un esquema de defensa de derechos civiles que con el tiempo transitó hacia la conformación de un modelo de ciudadanía que abrazó el principio de identidad no necesariamente vinculado con una orientación sexual determinada, sino con

²³³ CONASIDA, “Respuesta a los comentarios recibidos al Proyecto de Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, Para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana”, *Diario Oficial de la Federación*, 1995; Blanca Rico, Patricia Uribe Zúñiga, y Silvia Panebianco-Labbe, “El SIDA y los Derechos Humanos”, *Salud Pública de México* 37, núm. 6 (1995).

²³⁴ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

una condición de salud específica asociada al VIH/SIDA. Antonio Salazar explica que en México frente a la llegada de esta enfermedad ...

“los movimientos de liberación gay se dedicaron a refutar la ideologización de la información médica y a intensificar las campañas de información sobre este problema dejando a un lado la lucha por sus reivindicaciones sociales pues, a partir de entonces, su militancia se dirigió hacia la defensa de los derechos civiles y humanos de las personas que viven con el VIH o con el SIDA, y si bien sus acciones han llegado a ser cada vez más efectivas, en un principio sus resultados fueron poco valiosos debido a que se insistía sólo en la denuncia y contestación a partir de un enfoque liberacionista, reduciendo a un estilo de vida que pocas veces se conceptualizaba desde una perspectiva ciudadana”²³⁵.

En la ruta de esta trayectoria, la movilización de las personas con VIH/SIDA se centró en colocar los derechos de este sector en la agenda pública nacional. Con ello intentó principalmente reducir los actos de discriminación por parte de las autoridades, así como los constantes ataques que recibían por parte de grupos conservadores como PROVIDA – curiosamente rebautizado por el movimiento como PROSIDA– y la Asociación de Padres de Familia. En su momento, Francisco Galván Díaz, entonces presidente de la Federación de Organizaciones No Gubernamentales contra el SIDA, declaró que no resultaba posible “retornar a la edad media cuando los leprosos eran perseguidos y señaló que los mexicanos deb[ía]n ser solidarios con los enfermos del mal que hasta ahora no tiene cura”²³⁶. Su llamado es muestra de que uno de los objetivos del movimiento era generar visibilización de este sector hacia el exterior con el fin de que fueran reconocidos y respetados como sujetos sociales en situación de vulnerabilidad.

La movilización en torno al SIDA también cruzó el umbral judicial. Aunque de manera discreta y nada comparado con otros contextos, el movimiento frente al VIH/SIDA promovió acciones legales con objeto de defender sus derechos. En un primer momento de la epidemia, las acciones judiciales se centraron en la defensa de los derechos laborales a causa de despidos injustificados por parte de empresa públicas y privadas. El caso de PEMEX es un claro ejemplo de este fenómeno. En 1992, Salvador Flores Castillo, un médico adscrito a

²³⁵ Antonio Salazar, “Del Arte Gay a la Lucha contra el SIDA. La Militancia Homosexual”, s/f. Disponible en el Fondo I del Centro Académico de la Memoria de Nuestra América del Colegio de Humanidades y Ciencias Sociales perteneciente a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

²³⁶ Yazmin Rodríguez, “Quebrantan en México derechos humanos de enfermos de SIDA: Díaz Betancourt”, *El Universal*, 1990.

dicha paraestatal que fuera despedido por su condición de salud asociada al SIDA, promovió diversas acciones legales que derivaron en su reinstalación en dicha empresa²³⁷. Su caso se sumó al de otros trabajadores de la misma compañía quienes mediante estrategias similares fueron restituidos en su labores²³⁸.

En conjunto, puede decirse que el encuadre de la movilización frente al VIH/SIDA en México, al menos durante las primeras etapas de la epidemia, estuvo sustentada en una visión centrada en la ciudadanía y los derechos civiles. Extraña que, pese al reconocimiento constitucional del derecho a la salud en 1984, y a la promulgación de la Ley General de Salud en 1983, el movimiento no haya planteado sus demandas en términos de dicho derecho. Ello responde a diversos factores entre los que se encuentran la falta de una cultura democrática sólida, la poca articulación que el movimiento tuvo con operadores de justicia; la desconfianza que las instituciones judiciales generaron para el movimiento por la diversidad sexual en sus primeras etapas; la ausencia de redes de apoyo especializadas en el ámbito jurídico así como a la satisfacción parcial y sectorizada de demandas vinculadas con este derecho alimentada por la propia estructuración del sistema de salud mexicano.

El tránsito a los derechos humanos

La década de los noventa marcó un referente importante para la articulación de demandas en términos de derechos humanos. México comenzó a experimentar una acelerada apertura hacia este concepto que se tradujo en la creación de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) y en la adopción –al menos formal– de un discurso presidencial sustentado en dichos derechos. Aguayo explica que estos cambios tuvieron como base el derrumbe del modelo económico revolucionario que generó en México la necesidad de mirar hacia organismos internacionales de financiación y a celebrar instrumentos de apertura comercial como el Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN). Dicha apertura, aunada a las transiciones democráticas latinoamericanas que dejaban atrás las violaciones sistemáticas a derechos que persistieron durante años, trajo como consecuencia un mayor

²³⁷ NOTISIDA, “Pemex restituyó en su puesto a médico con sida”, *El Nacional*, 1992.

²³⁸ Javier Cerón, “Despidión Pemex a 500 empleados enfermos de sida, desde 1990; quejas contra la paraestatal”, *El Universal*, 1992.

interés y dedicación por parte de organizaciones internacionales en la materia, lo que provocó un auge considerable de los derechos humanos en nuestro país.²³⁹

Sin embargo, incluso en el inicio de esta nueva etapa el movimiento frente al VIH/SIDA en México se mostró escéptico de la efectividad de los derechos humanos. Por un lado, los activistas de la época no tenían un conocimiento detallado del entramado jurídico ni de las opciones y procedimientos institucionales relacionados con los derechos humanos. Las filas del movimiento tampoco contaban con abogados que pudieran orientar el diseño de estrategias legales para exigir de las autoridades el cumplimiento de demandas por las vías formales. Por otro lado, los activistas también desconfiaban del Estado de Derecho y de las posibilidades de apertura que podrían derivar del desarrollo de procedimientos judiciales²⁴⁰. La corrupción, la opacidad y la burocracia fueron fenómenos que, en conjunto, minaron los intentos a cargo del movimiento por acceder a la justicia. Alejandro Brito retrata bien esta situación cuando señala que...

A finales de los 80 y principios de los 90 vivimos en total falta de Estado de Derecho. Las instituciones en realidad no funcionaban, había mucha corrupción y la verdad se tenía una sensación de que era inútil interponer demandas porque finalmente las decisiones judiciales iban a ser a favor de las instituciones del Estado. Tampoco había un organismo de defensa de derechos humanos y las leyes, la verdad, ni las conocíamos. Dentro de los activistas también había pocos abogados que nos pudieran dar esa otra visión jurídica. Además muchas organizaciones estaban muy volcadas al asistencialismo, a dar servicios de psicología y contención. A dar, incluso, medicamentos; tenían hasta consultorios médicos. Cuando apareció *Letra S* en 1994, cuestionamos todo eso y dijimos que eso no le correspondía a las organizaciones de la sociedad civil pues estaban cumpliendo una responsabilidad del Estado. Lo que debíamos hacer era obligar al Estado a que cumpliera esa función que no le tocaba a las organizaciones de la sociedad civil. Entendíamos que era una situación de emergencia, de urgencia, que muchas gentes estaban pidiendo eso, pero que esa no iba a ser la solución real al problema. Y fue cuando empezaron los abogados a entrar a las organizaciones o a relacionarse con las organizaciones, cuando empezamos a darnos cuenta de la viabilidad de la vía jurídica. Nosotros nos relacionamos mucho con un abogado, Pedro Morales, que jugó un papel fundamental en esto y con él aprendimos la importancia de dar también esa batalla, esa lucha. Con él empezamos a conocer las leyes y la importancia que tiene que si no se cumplían las leyes, pues luchar porque se cumplieran. Y, bueno, hemos tenido que aprender sobre la marcha a usar esas herramientas legales, a usar esas herramientas jurídicas.²⁴¹

²³⁹ Sergio Aguayo Quezada, “Seguridad Nacional y Derechos Humanos en México”, *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales* 41, núm. 170 (1997).

²⁴⁰ Carlos Arturo Martínez Carmona, “Cómo el movimiento LGBT define disputar en derechos de minorías. Enmarcamiento legal mediante difusión relacional”, *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales* 45, núm. 239 (2020): 244.

²⁴¹ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

La prevalencia de la movilización desde el enfoque de los derechos civiles y la identidad también se relaciona con la estructura del sistema de seguridad social mexicano. A diferencia de otros contextos, a la llegada de la epidemia México no presentaba un problema estructural de servicios de salud. Por el contrario, para ese momento el país contaba ya con un sistema de salud medianamente robusto que se estructuraba a través de instituciones específicas y diferenciadas en su atención como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); el Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas (ISSFAM) y la Secretaría de Salubridad (SSA).

La existencia de estas instituciones y la satisfacción parcial de demandas diluyó la movilización. El hecho de que el IMSS fuera la primera institución mexicana en dar atención a las personas afectadas por el VIH/SIDA e, incluso, la primera en proveer medicamentos existentes en la época marcó la trayectoria del movimiento. En el marco de un sistema corporativista como el mexicano se asumía que quienes formaban parte del pacto cupular podían acceder a la garantía de ciertos derechos. Quienes se encontraban fuera simplemente debían conformarse con atenciones asistenciales que, como ha sido señalado, ni siquiera eran provistas por el propio Estado sino por los propios actores movilizados.

En términos de repertorio, la satisfacción parcial y excluyente del derecho a la salud por parte del IMSS también limitó las posibilidades de acción. En ese momento, el movimiento frente al VIH/SIDA se enfrentaba a un escenario completamente nuevo sin contar con una guía o antecedente claro que pudiera seguir. Ello trajo como consecuencia que la movilización sobre este tema se cobijara en las estrategias políticas y de denuncia desarrolladas por otros movimientos antecedentes. A pregunta expresa sobre este tema Brito refiere que ... “no había antecedentes de otras acciones u organizaciones que hubieran demandado al Estado, ni mucho menos de pacientes de otras enfermedades que hayan tenido acceso a los servicios a partir de demandas. Tampoco existía la Comisión Nacional de Derechos Humanos. No existían los organismos de derechos humanos. No había una cultura jurídica que nos diera pauta para decir ‘podemos experimentar este camino’, incluso para decir ‘no hay

antecedentes, pero nosotros vamos a ser los primeros' porque no teníamos esa cultura jurídica"²⁴².

Por tanto, el encuadre del movimiento VIH/SIDA en un inicio estuvo asociado a una cuestión de trato, y no de acceso. El problema para la población afectada por la enfermedad no era su imposibilidad de acceder a servicios de salud, sino la atención deficiente y discriminatoria que recibían por parte del personal médico y administrativo. Por ejemplo, Adalía Lee Ramos, Subdirectora General Médica del IMSS en 1989, reconoció que la atención de los enfermos de SIDA era el tendón de Aquiles del sistema hospitalario mexicano pues faltaba mucho por hacer para vencer las resistencias del personal médico, de enfermería y otras categorías para atender sin temor a este tipo de pacientes²⁴³.

Así se entiende la importancia que durante las primeras etapas guardaron los derechos humanos para el movimiento VIH/SIDA. Ellos se tradujeron en la posibilidad de que el movimiento y las personas que lo conformaban se enunciaran como sujetos sociales dignos de un trato igualitario frente al resto de la población. Se trató, como dijo Monsiváis en su momento, de que "la proclamación de los derechos humanos de enfermos de SIDA y seropositivos [fuera], en esencia, la defensa de nuestro proceso civilizatorio"²⁴⁴.

El arribo de los ARV modificó de manera sustancial el encuadre de la movilización frente al VIH/SIDA. Durante 1997 FRENPAVIH promovió acciones judiciales que demandaron de las autoridades la garantía del derecho a la salud previsto en el artículo 4 de la Constitución²⁴⁵. Ante el fracaso de dichas vías, el FRENPAVIH tomó la decisión de explorar otras alternativas que permitieran garantizar dicho derecho y tener acceso a los nuevos medicamentos.

En abril del mismo año FRENPAVIH realizó una de las primeras manifestaciones públicas para exigir la provisión de medicamentos ARV. A las afueras del recinto en el que se desarrollaba un congreso internacional de infectología, integrantes de dicho Frente bloquearon la avenida Cuauhtémoc, una de las principales del Centro de la Ciudad de México, y exigieron,

²⁴² Ídem.

²⁴³ Lourdes Cárdenas, "El trato a sidosos es el 'talón de Aquiles', del sistema hospitalario", *El Universal*, 1989.

²⁴⁴ Carlos Monsiváis, "El sida y los derechos humanos", *La Jornada*, 1993.

²⁴⁵ "Sociedad Civil, Movilización Social y Agenda Pública: el caso de FRENPAVIH ante la política de salud en VIH/SIDA en México, 1996-2004" Ídem.

utilizando pasamontañas blancos, la intervención inmediata de las autoridades para comenzar la distribución de dichos medicamentos y reactivar la puesta en marcha del Programa Nacional de Prevención y Control del SIDA.

La manifestación organizada por FRENPAVIH atrajo la mirada social y de los medios de comunicación. Era la primera vez que un grupo de personas con VIH/SIDA realizaba una manifestación pública. Sin embargo, lo que llamó sobre todo la atención fue el uso de pasamontañas blancos. La prenda utilizada por las personas integrantes del Frente tuvo su inspiración en los pasamontañas negros utilizados por el Ejército Zapatista de Liberación Nacional (EZLN) que se había levantado hace apenas algunos años antes. El FRENPAVIH decidió utilizar dicho emblema y modificar el color para vincularlo con el blanco que suele identificar a la salud.

Junto con los pasamontañas blancos, el FRENPAVIH adoptó otras estrategias. Al respecto cuenta Alejandro Brito que...

[La marcha del FRENPAVIH] marcó un punto de quiebre en el movimiento porque quienes dirigían el FRENPAVIH decidieron que la negociación con las autoridades del IMSS fuera pública. Ahí estaban los periodistas dando cuenta de cómo se estaba negociando, y ahí hubo un compromiso público de las autoridades de dar el tratamiento, de acelerar todos los trámites burocráticos como son el registro de nuevos medicamentos, aunque hubiera que saltarse pasos de hacer pruebas o de ensayarlos en México. No había tiempo porque las vidas estaban de por medio. Entonces, la Seguridad Social aceptó saltarse los pasos y acelerar el registro de estos medicamentos para imprimirlos en el Cuadro Básico de medicamentos que daban en el IMSS.

El problema estaba medianamente resuelto para los derechohabientes del IMSS, pero la deuda no se encontraba saldada y el problema persistía para la población sin seguridad social. El gobierno mexicano respondió en 1998 con la constitución de FONSIDA, una iniciativa auspiciada por la Facultad de Medicina de la UNAM, que tenía como función la recaudación de fondos privados para la adquisición de medicamentos ARV. La iniciativa fue un rotundo fracaso ya que no garantizaba su sostenibilidad económica ni aseguraba un acceso igualitario a dichos medicamentos. Por el contrario, su operación estaba destinada a satisfacer la demanda de niñas y niños con VIH/SIDA y mujeres sin seguridad social. Además, su particular diseño y operación generó sospechas respecto a sus posibles alcances discriminatorios, lo que colocó a la identidad homosexual en el foco una vez más pues para algunos activistas el

Estado se empeñó en minimizar el impacto diferenciado que el SIDA generaba en hombres homosexuales y HSH.

Durante los pocos años de su funcionamiento, FONASIDA operó de manera limitada. De acuerdo con sus reglas de operación, el fideicomiso únicamente cubriría las necesidades de un número reducido de mujeres, niñas y niños con SIDA sin seguridad social. Ello implicó que un gran número de personas afectadas, principalmente homosexuales, no pudieran contar con los nuevos medicamentos y tuvieran que esperar a que se “liberara” un tratamiento para poder acceder a él. Con ello, el grupo mayormente afectado por la epidemia fue excluido mediante una maniobra de discriminación encubierta en un contexto en el que el entonces Secretario de Salud, Juan Ramón de la Fuente, afirmaba que “no ha[bía] presupuesto fiscal capaz de resolver cabalmente el planteamiento de medicamentos universales y gratuitos para todos los que lo necesitan, ni en México ni en ningún país del mundo”²⁴⁶.

En palabras de Alejandro Brito, en la operación de FONASIDA “la actuación de las autoridades de salud fue muy errática, aunque al final rectificaran su postura. En su decisión de delegar en una asociación civil una responsabilidad de Estado se perdió mucho tiempo y funcionó como factor de distracción que desmovilizó a gran parte del activismo político y comunitario”²⁴⁷. Lamenta que en ese momento diversas organizaciones hayan avalado la iniciativa permitiendo que el gobierno mediatizara y acallara las demandas e iniciativas que hasta ese momento organizaciones como el FRENPAVIH y Letra S habían iniciado para extender la cobertura en el acceso de medicamentos.

... la verdad es que yo lamento, en ese entonces, que no hayamos sido más radicales. Lamento que no hayamos rayado, pintado monumentos, como están haciendo ahora las feministas. Lamento que no hayamos hecho lo que hizo ACT UP en Nueva York o San Francisco o París, porque se perdieron muchas vidas en esos seis años. Habría que hacer el recuento y cálculo de cuántas vidas se perdieron por la obstinación, la negativa y la negligencia de las autoridades de salud entonces a la cabeza y que se negaron cuando México sí tenía la posibilidad de asumir esa responsabilidad.²⁴⁸

²⁴⁶ Letra S, Núm. 16, Noviembre de 1997. Suplemento de La Jornada.

²⁴⁷ Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas, *30 años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*, 30–31.

²⁴⁸ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

Frente a esa desconfianza, el movimiento acudió a otras instancias sin obtener mayores éxitos. En el caso del Poder Legislativo, las exigencias promovidas por las organizaciones en torno al VIH/SIDA se toparon con oídos sordos. Aunque la Legislatura Federal parecía abierta al tema e incluso fomentó la adopción de documentos programáticos como la Declaración de San Lázaro para impulsar la adquisición de medicamentos, careció de voluntad política para promover su implementación. De hecho la Cámara de Diputados nunca promovió la aprobación de mayor presupuesto para la adquisición de medicamentos ARV y, por el contrario, trasladó cíclicamente la responsabilidad a la Secretaría de Hacienda, quien en respuesta siempre argumentó limitaciones presupuestales.²⁴⁹

Por parte del Poder Judicial la situación no fue diferente. Pese a que en esta etapa el movimiento no acudió de manera constante a los tribunales, existieron algunos precedentes que transparentaron la visión de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) sobre el tema²⁵⁰. Por ejemplo, el Amparo en Revisión 2231/97 abordó la queja de una persona hemofílica que había resultado contagiada de Hepatitis C y VIH en instalaciones del IMSS. Frente a la llegada de las nuevas terapias ARV, el quejoso impugnó la negativa por parte de las autoridades de salud de incluir dichos tratamientos en el cuadro básico de medicamentos y, por tanto, de suministrárselos gratuitamente. Debe destacarse que la acción legal en cuestión fue promovida por una persona derechohabiente sin alguna vinculación clara con el movimiento que en las calles se manifestaba.

En su resolución a este caso, la SCJN determinó que el artículo 4º de la Constitución efectivamente consagra el derecho de todas las personas a recibir tratamiento médico adecuado, aún cuando éste resulte novedoso. Sin embargo, decidió que la determinación específica sobre el tipo de tratamientos a incluirse en el Cuadro Básico de Medicamentos constituía una cuestión de legalidad a ser resuelta por las autoridades inferiores, en este caso, por un Tribunal Colegiado de Circuito²⁵¹. Con ello, la Corte si bien estableció una

²⁴⁹ Jorge A. Saavedra López, “Acceso a Medicamentos Anti-Retrovirales en México”, en *El Acceso a Medicamentos Anti-Retrovirales en Países de Ingreso Mediano de América Latina*, ed. José Antonio Izazola Licea (Ciudad de México: FUNDAMED SIDALAC ONUSIDA, 2000), 113.

²⁵⁰ Para un análisis más detallado sobre los precedentes judiciales en materia de acceso a medicamentos, véase Pedro Morales, “Las Personas con VIH-SIDA y su Acceso a Medicamentos”, en *Los Derechos de las Personas con VIH y Enfermos de SIDA* (Ciudad de México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2003).

²⁵¹ Suprema Corte de Justicia de la Nación, Amparo en Revisión 2231/97 (1999).

interpretación del derecho a la salud, dejó pasar una importante oportunidad para pronunciarse sobre la situación específica de las terapias ARV y, por tanto, dejó a la deriva a las personas con VIH/SIDA. Un precedente más sustantivo en ese momento hubiera representado un gran apoyo para la movilización por el acceso a los medicamentos ARV, y hubiera trazado la ruta para consolidar una política pública mucho más efectiva en materia de VIH/SIDA.

La lucha por el acceso a los medicamentos ARV no cesó. Pese a que algunos pacientes con VIH/SIDA habían accedido a este tratamiento a través de su derechohabencia al IMSS, una parte importante de personas afectadas por la enfermedad había quedado fuera de esta provisión por no contar con seguridad social. Estimaciones de la época apuntan que a nivel nacional el total de personas con VIH/SIDA con seguridad social que recibían tratamiento ARV era de 13 mil personas, lo que dejaba fuera de estos esquemas a más de 5 mil personas diagnosticadas que no contaban con dicha prestación. La cifra anotada no incluía los casos no registrados o sub registrados que, en cálculos de los activistas, ascendían a 18 mil casos adicionales.²⁵²

El argumento utilizado por las autoridades para negar los medicamentos ARV era siempre de carácter económico. Frente a ello, las organizaciones que aún mantenían algún grado de movilización buscaron distintas estrategias para hacer frente a esta barrera. De la mano de FUNSALUD, activistas mexicanos buscaron asesoría de expertos internacionales a fin de presentar programas presupuestales al gobierno que permitieran satisfacer la demanda de medicamentos. Afirmaban que si el IMSS había podido cubrir los requerimientos de sus afiliados, las autoridades de salud podían hacer lo mismo con las personas sin seguridad social a costos reducidos.

A finales de la década de los 90 el movimiento parecía haber avanzado en este camino. El entonces Secretario de Salud, José Antonio González Fernández, apoyó la propuesta. Sin embargo, su corta permanencia en el cargo y el cambio de gobierno que marcó la salida del

²⁵² Jorge Huerto, “El SIDA Mata; la Discriminación También”, en *Los Derechos de las Personas con VIH y Enfermos de SIDA* (Ciudad de México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2003).

PRI del poder diluyó las posibilidades de asegurar obtener un respaldo sólido por parte del gobierno.

La siguiente estrategia consistió, una vez más, en el financiamiento internacional. El movimiento aprovechó los avances logrados en años anteriores en el proceso de solicitud de un préstamo internacional por parte del Banco Mundial para avanzar en sus demandas. Integrantes de Letra S y de algunas otras organizaciones participaron en la redacción del capítulo sobre VIH/SIDA que formó parte del Tercer Proyecto de Atención Básica de la Salud por medio del cual el gobierno mexicano solicitaría una línea de crédito por 350 millones de dólares para renovar el sistema de salud en México, de los cuales 20 millones serían destinados a la prevención y atención de la enfermedad²⁵³.

En un inicio, la propuesta formulada por México se enfocó exclusivamente en acciones de prevención en la transmisión del VIH y de fortalecimiento de la sociedad civil. Sobre dicha base, el acuerdo final alcanzado entre el gobierno mexicano y el Banco Mundial prohibió expresamente que los recursos económicos recibidos se destinaran a la adquisición de medicamentos antirretrovirales²⁵⁴. Sin embargo, en su informe de conclusión del proyecto, el gobierno mexicano notificó al Banco Mundial la modificación en el destino de parte de los recursos recibidos. Particularmente, en materia de VIH/SIDA México informó, sin especificar el monto, que parte de los recursos recibidos habían sido destinados a fortalecer las capacidades del gobierno en la ampliación de la cobertura de acceso a medicamentos antirretrovirales²⁵⁵.

El impacto de los recursos recibidos por parte del Banco Mundial en el acceso a medicamentos ARV es incierto. Existen dudas en torno al manejo y destino de los fondos recibidos. Alejandro Brito señala que “se hizo la petición; el gobierno pidió dinero prestado; el Banco Mundial accedió a otorgar el préstamo y cuando llega la nueva administración

²⁵³ Banco Mundial, “Project Appraisal Document on a Proposed Loan in the Amount of US\$ 350.0 Million to Nacional Financiera with the Guarantee of the United Mexican States for a Third Basic Health Project (PROCEDES)”, 2001, <http://documentos.bancomundial.org/curated/es/398291468761376295/pdf/multi0page.pdf>.

²⁵⁴ Banco Mundial, “Loan Agreement Third Basic Health Project between United Mexican States and International Bank for Reconstruction and Development”, 2002, sec. 3.08.

²⁵⁵ Banco Mundial, “Implementation Completion and Results Report on a Loan in the Amount of US\$350 Million to the United Mexican States for a Third Basic Health Project (PROCEDES)”, 2010, 12.

panista se desentienden y este dinero, desgraciadamente, no se usó para comprar tratamiento. Dolosamente se usó para otra cosa y no se usó para comprar tratamientos”²⁵⁶. Sobre el tema, el Banco Mundial, en el marco de su evaluación final al proyecto, determinó la imposibilidad de analizar la eficacia de los recursos económicos en virtud de la falta de información aportada por el gobierno²⁵⁷.

La falta de medicamentos persistía y el movimiento intentó explorar otras vías. Siguiendo el ejemplo brasileño, un pequeño grupo de activistas colocó sobre la mesa la posibilidad de que el gobierno produjera medicamentos ARV genéricos. Aunque en realidad nunca fue una demanda del movimiento sino de un grupo pequeño de activistas²⁵⁸, la propuesta topó con pared y la negativa fue rotunda. El Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN) incorporaba un sólido modelo de protección a las patentes que, en el caso de VIH/SIDA, brindaba un esquema de aseguramiento a las farmacéuticas estadounidenses que eran las principales productoras de antiretrovirales. En términos de economía política México, como parte del TLCAN, no podía darse el lujo de desafiar dicho régimen y resistir las represalias comerciales impuestas por Estados Unidos que, sin duda, podrían haber puesto en jaque la economía nacional.

Junto a los obstáculos que planteaba el escenario legal, existieron otras causas que impidieron a México caminar por las direcciones de países como Brasil, India y Tailandia. La industria farmacéutica mexicana no se encontraba suficientemente desarrollada para producir ese tipo de medicamentos. Además, los impulsores de esta iniciativa no contaban con el respaldo y la experticia técnica en materia de economía de la salud para defender y sostener esta propuesta frente al gobierno. La idea fue abandonada y el movimiento continuó su camino por vías distintas.

No fue sino hasta el año 2003 que México logró establecer un programa de acceso universal a medicamentos antirretrovirales. Durante ese año el Presidente Vicente Fox anunció el establecimiento de un programa de acceso universal a medicamentos ARV que permitiría al gobierno adquirir medicinas sobre la base del pleno respeto al régimen de patentes y

²⁵⁶ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

²⁵⁷ Banco Mundial, “Implementation Completion Report Review 13506”, 2011.

²⁵⁸ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

proveerlos a todas las personas con VIH/SIDA de manera gratuita²⁵⁹. No obstante, puede decirse que dicho resultado no derivó necesariamente del éxito de la movilización. Pese a que el FRENPAVIH y otras organizaciones se había manifestado en diversas ocasiones con el objetivo de presionar a las autoridades a fin de que éstas avanzaran en una política más amplia de acceso a estos tratamientos, los resultados obtenidos fueron poco alentadores.

Fueron dos los factores que de manera preponderante modificaron la ruta seguida hasta ese momento por parte del gobierno mexicano. Por un lado, una fuerte presión y movilización internacional ocurrida en el seno de las Naciones Unidas, la cual inició en mediados de los años noventa y se cristalizó en 2006 con la adopción de la Declaración Política sobre el VIH/SIDA²⁶⁰. Dicha Declaración constituye el esfuerzo emprendido por diversos países para reconocer que el acceso a la medicación ARV “en el contexto de una pandemia como la del VIH/SIDA es uno de los elementos fundamentales para llegar progresivamente a la plena realización del derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”²⁶¹.

Durante esta etapa, el gobierno mexicano tuvo una participación activa en los foros internacionales sobre la materia. Durante la tercera reunión plenaria del Periodo Extraordinario de Sesiones de la Organización de Naciones Unidas, celebrada en 2003, Julio Frenk urgió a la comunidad internacional a dar una enérgica respuesta a la pandemia del VIH/SIDA sobre la base de políticas y programas basados en el respeto a los derechos humanos y la no discriminación. En su discurso también enfatizó que en América Latina el SIDA es un problema íntimamente relacionado con la sexualidad, por lo que se requiere de una respuesta

²⁵⁹ Letra S, Núm. 89, Diciembre de 2003. Suplemento de La Jornada.

²⁶⁰ Los orígenes de esta Declaración se remontan a la emisión de una serie de directrices relativas al VIH/SIDA en el marco de la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos convocada por Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos/Centro de Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA bajo el mandato otorgado por la extinta Comisión de Derechos Humanos. Durante diez años, los Estados intercambiaron opiniones y comentarios a diversas propuestas de Declaración que alcanzaron un consenso en el año 2006 con la adopción de la Declaración Política sobre el VIH/SIDA.

²⁶¹ ONU, “Declaración Política sobre el VIH/SIDA” (2006), 12.

amplia y abierta, que reconozca todos los aspectos socioculturales y promueva la educación sexual y la información clara y oportuna sobre las medidas preventivas.²⁶²

Y, por otro lado, la inminente crisis que se asomaba derivada de la desincorporación masiva de personas afiliadas al IMSS que ante la imposibilidad de seguir contando con dicha cobertura, también perderían su acceso a medicamentos ARV. Tal como lo relata Alejandro Brito, en 2002 el IMSS llevó a cabo un proceso de depuración de su padrón de afiliados y desincorporó a más de mil personas con VIH con derechohabiencia a dicha institución. A su juicio, dicha situación colocó de nuevo en la agenda política el problema del acceso a los tratamientos y volvió exigible el derecho a la salud de las personas con VIH.²⁶³

Ambos factores llevaron a que durante el 2002 la Cámara de Diputados, con apoyo de personajes como María Elena Chapa, aprobara un presupuesto total de 475 millones de pesos para cubrir gastos derivados de la provisión de medicamentos y servicios de salud para persona con VIH/SIDA. No obstante, dicha asignación fue recortada por iniciativa de Luis Pazos, entonces presidente de la Comisión de Presupuesto, quien consideró que en tanto el presupuesto para el SIDA era el más fácil de recortar, resultaba viable restarle 100 millones de pesos y asignárselos a otros programas.

Al respecto, la entonces Presidenta de CENSIDA, Patricia Zúñiga, consideró que con esa cantidad resultaba posible cubrir prácticamente el 100 por ciento de las personas que se encontraban en listas de espera, pero se eliminaba la posibilidad de contar con un ‘colchón’ para subsanar imprevistos o fluctuaciones económicas que modificaran la situación. Precisó que todo ello dependía también de que las farmacéuticas mantuvieran sus costos; de que el dólar estadounidense no se disparara, y de que no se incrementara el número de personas desincorporadas al IMSS, pues de ocurrir el gobierno tendría que ajustar y preparar un plan de contingencia.²⁶⁴

²⁶² Secretaría de Salud, “Enérgica respuesta mundial contra la pandemia del SIDA, demandó el Secretario de Salud en las Naciones Unidas”, *Comunicado de Prensa No. 86*, 2001. Letra S, Núm. 61, Agosto 2001. Suplemento de La Jornada.

²⁶³ Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas, *30 años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*, 30–31.

²⁶⁴ Antonio Medina, “El pleno de la Cámara de Diputados había aprobado 475 mdp y la Comisión de Presupuesto lo deja en 375”, *Letra S* (Ciudad de México, 2003).

Hasta este momento el avance era importante. Las personas con VIH/SIDA sin importar su régimen de seguridad social podrían acceder a medicamentos ARV. Si bien, existían condiciones económicas que podrían hacer variar dicha situación, México se sumaba a la lista de países que garantizaba la implementación de políticas públicas sustentadas en una perspectiva de derechos humanos. El reto, tanto para el gobierno como para el propio movimiento era el de mantener vigente la promesa y seguir contribuyendo con estrategias de promoción

La estabilidad llegó pocos meses después. Como parte de su estrategia en materia de política social el entonces Presidente Vicente Fox puso en marcha un ambicioso programa de salud denominado Sistema de Protección Social en Salud (SPSS), mejor conocido como ‘Seguro Popular’. El objetivo de dicho programa era el de universalizar el acceso a servicios de salud e incluir en ellos a toda la población sin derechohabiencia a la seguridad social. Dicho Sistema toma como base un Catálogo Universal de Servicios de Salud que describe los padecimientos, tratamientos e intervenciones cubiertos por de manera gratuita por el seguro.

Para la situación de VIH/SIDA el Seguro Popular representó un elemento de consolidación. Entre sus particularidades, el recién creado Seguro Popular incorporó la creación de un Fondo de Protección para Gastos Catastróficos considerados éstos como aquellos que derivan de la adquisición y provisión de “tratamientos y medicamentos asociados, definidos por el Consejo de Salubridad General, que satisfagan las necesidades de salud mediante la combinación de intervenciones de tipo preventivo, diagnóstico, terapéutico, paliativo y de rehabilitación”. Así, el artículo transitorio décimo cuarto del decreto de reforma a la Ley General de Salud que armonizó su contenido con el reciente programa, dispuso que desde el momento de su entrada en vigor dicho Fondo debía cubrir los costos derivados del diagnóstico y tratamiento de, entre otros, el cáncer, los problemas cardiovasculares y el VIH/SIDA.²⁶⁵

Con la adopción de este nuevo modelo de salud el movimiento frente al VIH/SIDA en México inauguró una nueva etapa. La ceremonia de apertura tuvo lugar en el marco Sesión Especial del Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, celebrada en Nueva York en 2003. En dicha reunión, el entonces Secretario de Salud, Julio Frenk Mora, manifestó ante la

²⁶⁵ DOF, *Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud*, 15 de mayo de 2003.

comunidad internacional que la política nacional de atención al VIH/SIDA en México encuentra su fundamento en la prevención, la atención médica integral, el respeto a los derechos humanos y la participación activa de la sociedad civil²⁶⁶. Con ello, inicia una nueva etapa de colaboración con las autoridades porque el gobierno y la sociedad civil parecían haber llegado a un consenso²⁶⁷.

Actualmente, los medicamentos ARV así como las pruebas de monitoreo clínico que se suministran a todas las personas con VIH/SIDA en México, son adquiridos mediante recursos derivados del Fondo de Gastos Catastróficos. Pese a la existencia de y aplicación del Programa de Acceso Universal a Medicamentos Antirretrovirales, el suministro de este tipo de terapia aún presente considerables inconsistencias entre las distintas instituciones de salud. Principalmente en los últimos años, el IMSS ha sido objeto de reiterados señalamientos derivado del desabasto y falta de provisión de medicamentos ARV para personas con VIH/SIDA con derechohabencia a esa institución²⁶⁸.

Con el acceso garantizado en términos legales, el objetivo del movimiento por ahora es el de asegurar la atención especializada de personas con VIH/SIDA y mantener una adecuada distribución de medicamentos ARV. Aunque no tan activo ni visible como en momentos anteriores, las organizaciones y personas que hacen del VIH/SIDA su trabajo primordial continúan realizando acciones de promoción, capacitación y asistencia de personas afectadas por la enfermedad. Además, existen otras importantes agrupaciones como Letra S, México Vivo, AHF Foundation, entre otras, que a través de espacios colectivos y organizados como el Consejo Ciudadano sobre VIH e ITS de la Ciudad de México han impulsado importantes cambios y mejoras en materia de servicios a favor de la población con VIH/SIDA.

En materia de defensa de derechos humanos en el ámbito judicial, México ha presentado algunos cambios destacados. A partir del año 2000 el escenario judicial mexicano comenzó a recibir y tramitar algunas causas destacadas asociadas con la enfermedad. Una de las más relevantes es el conjunto de amparos que diversos elementos del Ejército Mexicano

²⁶⁶ Letra S, Núm. 87, Octubre de 2003. Suplemento de La Jornada.

²⁶⁷ García Huerta, “Entrevista con Alejandro Brito”.

²⁶⁸ Consejo Ciudadano para VIH e ITS de la CDMX, “La Diversidad como Fortaleza. Pronunciamiento del Consejo Ciudadano para VIH e ITS de la Ciudad de México” (Ciudad de México, 2020).

promovieron ante los juzgados federales a causa de la baja causada de dicha institución por vivir con VIH/SIDA. La resolución de dichos casos fue decidida por el Pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación quien a través de diversas resoluciones determinó la inconstitucionalidad de diversas disposiciones de la Ley del Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas Mexicanas por prever la posibilidad de que elementos de dicha institución pudieran ser destituidos por su condición de vivir con VIH/SIDA²⁶⁹. El análisis de este tipo de casos no se limitó a la justicia constitucional mexicana, sino que también fue objeto de análisis por parte de organismos internacionales en materia de derechos humanos. En 2015 la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) determinó la responsabilidad internacional del Estado mexicano por haber dado de baja del Ejército Mexicano a dos elementos en activo por el hecho de ser portadores de VIH²⁷⁰. Como parte del cumplimiento de las medidas ordenadas por la CIDH, en junio de 2015, el entonces Secretario de Gobernación, Miguel Ángel Osorio Chong, reconoció públicamente la responsabilidad del Estado mexicano y ofreció una disculpa pública a los militares afectados²⁷¹. Asimismo, y aunado al impulso promovido por las sentencias emitidas por la SCJN, el Estado reformó diversas disposiciones de la Ley del ISSFAM, por lo que la Comisión tuvo por cumplidas totalmente las recomendaciones emitidas y archivó el caso²⁷².

Otro precedente judicial importante lo constituye la sentencia recaída al amparo 378/2014 resuelto por la Segunda Sala de la SCJN. Dicho caso versó sobre la reticencia de las autoridades federales de construir un pabellón médico especializado para la atención de personas con vih/sida en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). Pese a que las autoridades habían etiquetado un presupuesto específico para la construcción de dicho pabellón, las autoridades se negaron a ejercer dicho presupuesto en tanto que sustituyeron el proyecto a ejecutar y redujeron considerablemente el monto y alcance del proyecto originalmente planteado. Como consecuencia, un grupo de pacientes del INER promovió un juicio de amparo argumentando la violación a su derecho al disfrute más alto de condiciones

²⁶⁹ Véanse las resoluciones a los amparos 510/2004; 1185/2004; 196/2005; 1015/2005; 1666/2005; 2146/2005; 810/2006; 1200/2006; 1285/2006 y 1695/2006 emitidas por el Pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación.

²⁷⁰ CIDH, Informe No. 80/15, Caso 12.689. Fondo (Publicación). J.S.C.H Y M.G.S. México. 28 de octubre de 2015

²⁷¹ Fabiola Martínez, “Disculpa del Estado a militares con VIH expulsados del Ejército”, *La Jornada*, 2015.

²⁷² Comisión Interamericana de Derechos Humanos, “Informe Anual 2016”, 2016, 422–27.

de salud previsto en el artículo 4º constitucional. La Segunda Sala de la SCJN determinó la violación de dicho derecho a cargo de las autoridades federales en tanto que incumplieron con su deber de asegurar, hasta el máximo uso de los recursos disponibles, el derecho a la salud de las personas con VIH/SIDA que recibían atención médica en el INER. La decisión recaída a este amparo, aunque se limitó a la protección de los derechos de una sub-población específica con VIH/SIDA (pacientes del INER) marcó la pauta para la expansión de una línea jurisprudencial en torno al derecho a la salud y la posibilidad de incorporar al análisis constitucional otros elementos normativos como tratados y criterios jurisprudenciales internacionales.²⁷³

En áreas distintas a la esfera judicial, el logro más destacado de los últimos años ha sido la adopción de un “Nuevo Paradigma para el VIH en México”. La iniciativa elaborada entre organizaciones de la sociedad civil y autoridades hacendarias y de salud mexicanas ha permitido la adopción de un esquema integrado de medicamentos ARV para la población con VIH/SIDA. Con ello, todas las autoridades de salud del país adoptan como línea de base el tratamiento más novedoso que existe a nivel internacional para tratar la infección por VIH con independencia de su etapa de diagnóstico. En términos de política pública ello supone la reducción de esquemas de tratamientos; el mantenimiento de la eficacia y disminución de los efectos adversos e interacciones farmacológicas; la depuración claves de medicamentos obsoletos que aún se suministraban en algunas instituciones; la supervisión individual de casos específicos y la mejora del monitoreo y seguimiento clínico de las personas en los servicios especializados.²⁷⁴

Con ello, el movimiento mantiene la promesa. Sin embargo, su vigencia requiere de la exploración de rutas y modelos renovados. Como lo señala Alejandro Brito, “la organización, como la conocimos en los 90 ... estas organizaciones fuertes, estructuradas, con recursos públicos, con gente profesional, me parece que va a ser sustituida, o por lo menos, acompañada de otros activismos independientes, muy hábiles en usar las tecnologías de comunicación para generar otro tipo de acciones directas de participación”.

²⁷³ Suprema Corte de Justicia de la Nación, Amparo en Revisión 378/2014 (2014).

²⁷⁴ Toda la información sobre esta iniciativa se encuentra disponible en el sitio web <https://nuevoparadigmavih.mx/>

**Brasil:
Una herencia acaudalada****Antecedentes Institucionales**

La Constitución de 1988 marcó una importante transición en el desenvolvimiento político y legal de Brasil. Su promulgación no sólo representó el retorno a la democracia asolada por casi veinte años por una Junta Militar, sino también trajo consigo la modificación de importantes estructuras e instituciones para la vida social. El caso de los derechos humanos es un ejemplo de ello. La Asamblea Constituyente –integrada por una diversidad importante de sectores y grupos poblacionales– incorporó en la ‘nueva’ Constitución garantías para el ejercicio de derechos políticos fuertemente restringidos durante los años de la dictadura. Pero también, aseguró un amplio despliegue de derechos sociales más allá de los de naturaleza laboral.²⁷⁵ En este apartado, centraremos la atención en el derecho a la seguridad social al estar fuertemente relacionado con el desenvolvimiento de la movilización social en torno al VIH/SIDA.

Pese a su reconocimiento y consolidación constitucional, el desenvolvimiento de los derechos sociales en Brasil, particularmente del derecho a la seguridad social, data de momentos previos. Con posterioridad a la culminación de la Primera República y a la toma del poder presidencial por parte de Getulio Vargas, la época del gobierno provisional estuvo marcada por el desarrollo de la Constitución de 1934. Pese a su corta vigencia causada por la sustitución que de ella hiciera Vargas, la Constitución del ‘34 contribuyó a sedimentar importantes principios que auspiciaron el posterior desarrollo de este derecho.

La Constitución del año 34 presentó una notable influencia de la Constitución Mexicana de 1917²⁷⁶. Dicha influencia quedó plasmada, sobre todo, en la conformación de los esquemas

²⁷⁵ Guillermo Farfán Mendoza, “Brasil: La Constitución de 1988 y las Reformas a los Sistemas de Pensiones”, *Revista Latinoamericana de Derecho Social* julio-dici, núm. 19 (2014): 49–50.

²⁷⁶ Gustavo Ferreira Santos, “La Constitucionalización de los Derechos Sociales: Puentes entre Brasil y México”, *IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla* 10, núm. 38 (2016): 9–23.

de protección a favor de las y los trabajadores que la normativa brasileña incorporó. Pero, sobre todo, en el diseño y establecimiento del modelo de salud y seguridad social, los cuales en ambos casos resultaban coincidentes. Al igual que sucedió con el supuesto mexicano, en el caso de la Constitución brasileña de 1934, el acceso a los servicios de seguridad social se estableció a través de un modelo contributivo anclado y dependiente a la inserción de las personas en el ámbito productivo. Este modelo de ‘ciudadanía regulada por la condición de trabajo’²⁷⁷ consolidó la configuración legal respecto de la titularidad del derecho a la seguridad social, pero también trajo consigo esquemas de desigualdad entre personas debido a su actividad profesional.

La vigencia de la Constitución de 1934 fue interrumpida gracias a la llegada del *Estado Novo*. Este periodo de la historia surgió con la abrogación de la Constitución por parte del gobierno de Getulio Vargas, y su posterior sustitución por un nuevo marco normativo de carácter autoritario y antidemocrático. A pesar de que la Constitución del Estado Novo sirvió para justificar el ejercicio de actos de represión y censura por parte del gobierno en contra de sus opositores, también mantuvo, amplió e incluso ayudó a implementar los derechos sociales previamente reconocidos. Así, durante el marco de la vigencia de la Constitución de 1937, fueron reconocidos los derechos a la educación, a la cultura y los derechos de familia. Mientras que la implementación de la legislación laboral, sindical y de la seguridad social presentó importantes progresos.²⁷⁸

No obstante, la permanencia y fortalecimiento de los derechos sociales en la Constitución del Estado Novo estuvo sustentada en una lógica clientelar por parte del gobierno en turno. Durante esta etapa de la Era Vargas su titular se encargó de moldear la identidad de los trabajadores brasileños gracias a la articulación del trabajo con el acceso a los derechos y a la ciudadanía.²⁷⁹ Lo anterior condujo a que Vargas fuera conocido como el “padre de los pobres” pues aprovechó su cercanía con movimientos obreros y campesinos para

²⁷⁷ Sonia Fleury, “Salud y Democracia en Brasil. Valor Público y Capital Institucional en el Sistema Único de Salud”, *Salud Colectiva* 2, núm. 3 (2007): 148.

²⁷⁸ Boris Fuato, “El Estado Getulista”, en *Historia Concisa de Brasil* (Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, 2002), 165–94.

²⁷⁹ Guillermo Hochman, “Cambio Político y Reformas de la Salud Pública en Brasil. El Primer Gobierno Vargas (1930-1945)”, *DYNAMIS: Acta Hispanica ad Medicinae Scientiarumque. Historiam Illustrandam* 25, núm. 5 (2005): 201.

intercambiar beneficios sociales por apoyo político, mismo que lo llevó a ser electo democráticamente como presidente durante las elecciones de 1950, último periodo en el que ocupó el poder hasta su muerte.²⁸⁰

Con posterioridad al suicidio de Vargas auspiciado por el clima político adverso para su mandato, la vida política de Brasil se mantuvo en una constante turbulencia. Los conflictos sostenidos entre los débiles partidos políticos de la época, la presión de los sectores sociales y la constante intervención de las fuerzas armadas en asuntos de gobierno incentivaron un clima de inestabilidad política que impidió la consolidación de un modelo democrático sólido. Durante este periodo las políticas de salud y seguridad social presentaron pocas modificaciones hasta la llegada del golpe militar que marcaría los siguientes años.

La noche del 31 de marzo de 1964 un sector del Ejército Brasileño dio un golpe de Estado en contra del presidente de izquierda João Goulart. Dicho golpe estuvo apoyado por el Parlamento –de tendencia opositora– así como por élites empresariales y religiosas que se oponían a la continuidad de las posiciones sostenidas por Vargas durante el tiempo que estuvo en el poder. Por otro lado, el clima político de la época y la reciente victoria de la Revolución Cubana condujeron a que Estados Unidos apoyara el asalto de las fuerzas armadas brasileñas a través de lo que se conoció como la *Operación Brother Sam*²⁸¹.

Consumado el golpe militar, el mariscal Humberto de Alencar Castelo Branco se convirtió en el primer presidente militar de la dictadura brasileña. Sustentada en una lógica de seguridad nacional de gran popularidad en aquella época en la región, así como en la esperanza puesta en un nacionalismo económico, la dictadura brasileña inició el despliegue de un clima de terror. Ello se tradujo en una constante persecución en contra de opositores políticos, escritores, periodistas y líderes sociales, así como en la restricción del ejercicio de

²⁸⁰ Theotonio dos Santos, *Evolução Histórica do Brasil: da Colônia à Crise da “Nova República”* (Rio de Janeiro: Vozes, 1995), 61–62.

²⁸¹ Carlos Fico, “João Goulart e a ‘Operação Brother Sam’”, en *O grande irmão: da Operação Brother Sam aos anos de chumbo. O governo dos Estados Unidos e a ditadura militar brasileira* (Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008).

importantes derechos políticos que quedaron plasmadas en la Constitución de 1966 y en la enmienda realizada a ésta en 1969.²⁸²

Sin embargo, y contrario a lo que podría pensarse, durante esta época algunos de los derechos sociales no presentaron grandes limitaciones. Por el contrario, presentaron avances y ampliaciones importantes como sucedió con el derecho a la salud y a la seguridad social. Por ejemplo, durante el gobierno de Alencar Castelo Branco se tomó la decisión de integrar en una misma dependencia los institutos de seguridad social, lo que dio origen al Instituto Nacional de Previdência Social. Asimismo, se incorporaron nuevas categorías de trabajadores como sucedió con los trabajadores domésticos, los trabajadores independientes, los trabajadores temporales y los jugadores profesionales de fútbol. Posteriormente, en 1971 el gobierno de la dictadura extendió la cobertura de los servicios de salud y seguridad social a toda la población rural, desempleada y auto-empleada a través del Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural (FUNRURAL), acción considerada como la primera gran medida de redistribución en el sistema de salud en Brasil.²⁸³

No obstante, esta expansión de los derechos sociales durante el periodo de la dictadura no fue inocente. El gobierno militar de la época utilizó la ampliación de las condiciones de seguridad social como una clase de botín político. Por un lado, para cooptar la movilización campesina, ganar su apoyo y con ello debilitar a los sectores sindicales y trabajadores identificados con una corriente de izquierda fuertemente perseguida durante aquella época. Mientras que, por el otro, aprovechó el despliegue de estos derechos para acercar al Estado hacia áreas lejanas que representaban intereses para el gobierno en términos de seguridad nacional.²⁸⁴ Sin embargo, y a pesar de este aparente esquema de redistribución en términos de seguridad social, lo cierto es que los programas implementados y los beneficios dirigidos

²⁸² Santos, *Evolução Histórica do Brasil: da Colônia à Crise da “Nova República”*, 99. Olga Espinoza Mavila, “Brasil”, en *Estado de Derecho y Delincuencia de Estado en América Latina*, ed. Arnold Jörg, Jan-Michael Simon, y Jan Woischink (Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - Universidad Nacional Autónoma de México, 2006), 75.

²⁸³ Tullia Falleti, “Infiltrating the State. The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”, en *Explaining Institutional Change. Ambiguity, Agency and Power*, ed. James Mahoney y Kathleen Thelen (United States: Cambridge University Press, 2009), 43; Farfán Mendoza, “Brasil: La Constitución de 1988 y las Reformas a los Sistemas de Pensiones”, 35.

²⁸⁴ Ricardo Lara y Mauri Antônio da Silva, “A ditadura civil-militar de 1964: os impactos de longa duração nos direitos trabalhistas e sociais no Brasil”, *Serviço Social & Sociedade*, núm. 122 (2015): 278; Falleti, “Infiltrating the State. The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”, 44.

a los sectores populares continuaron presentando poco financiamiento y fuertes desigualdades en comparación con aquellos percibidos por la burocracia, la milicia y el sector empresarial²⁸⁵.

Tales condiciones fueron propicias para la organización colectiva. Además del carácter represivo de la dictadura brasileña, otros motivos como el fracaso del ‘milagro brasileño’ y la política de sustitución de importaciones; la ampliación de los esquemas tecnocráticos y la inclinación hacia un modelo neoliberal promotor de las privatizaciones generaron un desgaste importante en la legitimidad del gobierno militar. Con ello, durante la recta final de la década de los 70 y el comienzo de los 80 comenzaron a operar –muchas veces en la clandestinidad– pequeñas organizaciones de trabajadores industriales, mineros y automotrices quienes al re-politizar la cuestión obrera sentaron las bases para exigir una transición hacia la democracia.²⁸⁶

Con ello la democracia se asomaba. Para 1982, y después de casi veinte años, Brasil celebró las primeras elecciones multipartidistas de parlamentarios, concejales y gobernadores que arrojaron resultados importantes para la política civil. En 1985 y como parte de lo que se conoce como el *pacto de las élites*, Tancredo Neves –antiguo colaborador de Vargas– fue electo presidente y José Sarney vicepresidente. Además de constituir una aprobación de la fórmula Neves-Sarney por parte de la élite militar, el pacto de las élites amplió la ruta para conformar una Asamblea Constituyente encargada de dotar de un marco constitucional a la nueva democracia brasileña.²⁸⁷

La Asamblea Constituyente se conformó en 1986. Con una abrumadora ventaja del Partido Movimiento Democrático de Brasil (PMDB) que aglutinó a las fuerzas de oposición, pero también con el apoyo importante de la movilización y exigencia de sectores y grupos populares tradicionalmente excluidos, el Congreso Constituyente aprobó una nueva

²⁸⁵ Falleti, “Infiltrating the State. The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”, 43.

²⁸⁶ Santos, *Evolução Histórica do Brasil: da Colônia à Crise da “Nova República”*, 239–44.

²⁸⁷ Donald Share y Scott Mainwaring, “Transiciones vía Transacción: La democratización en Brasil y en España”, *Revista de Estudios Políticos* 49, núm. Enero-Febrero (1986): 87–135; Bernardino Bravo Lira, “La Constitución Brasileña de 1988. Antecedentes Histórico-Institucionales”, *Revista Chilena de Derecho* 15 (1988): 225.

Constitución el 22 de septiembre de 1988.²⁸⁸ Esta Constitución que dio origen a la Nueva República, entre otras cosas, incorporó en sus disposiciones un marco importante de protección de derechos sociales a los que les otorgó el reconocimiento como derechos humanos. Particularmente la Constitución incluyó en ella la universalización de la seguridad social, lo que se tradujo en la integración en un solo derecho de la previsión social, la salud y la asistencia social.²⁸⁹ Ello representó el antecedente indispensable para conformar lo que hoy se conoce como el Sistema Único de Salud (SUS)²⁹⁰, pieza clave en la posterior movilización contra el VIH/SIDA.

El origen del movimiento sanitarista

La brecha de apertura generada a finales de los años 70 por el debilitamiento de la dictadura brasileña abrió paso a la conformación de nuevos actores sociales. Durante dichos años, un amplio movimiento social comenzó a conformarse a través de la integración y participación de varios sectores públicos, privados y académicos que trazaron una demanda común. Este movimiento hizo del derecho a la salud su principal bandera y causa de movilización lo que a la postre derivó en el reconocimiento constitucional de éste y en la conformación del SUS.²⁹¹

Motivado por el desacelere de la economía brasileña de la época y el desplome del denominado ‘milagro económico brasileño’, el movimiento sanitarista partió de la concentración y reflexión del gremio médico carioca. En él se conjuntaron diversos profesionales de la salud que, desde una corriente de izquierda²⁹², encontraron en la academia

²⁸⁸ Héctor Testa Ferreira, “El proceso constituyente brasileño y la Constitución de 1988. Algunas claves para entender al Brasil actual”, *Revista DeFrente*, 2019, <http://revistadefrente.cl/el-proceso-constituyente-brasileno-y-la-constitucion-de-1988-claves-para-entender-al-brasil-actual/>; Aparecida Fernandes et al., “Consideraciones sobre los movimientos sociales y la participación popular en Brasil”, *Nueva Sociedad* 182, núm. Noviembre-Diciembre (2002).

²⁸⁹ Farfán Mendoza, “Brasil: La Constitución de 1988 y las Reformas a los Sistemas de Pensiones”, 49–50.

²⁹⁰ Marcus Tolentino Silva, “Sistema Único de Salud: La Experiencia Brasileña en la Universalización del Acceso a la Salud”, *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* 26, núm. 2 (2009): 251–57.

²⁹¹ Eduardo J. Gómez, “The Politics of Brazil’s Successful Response to HIV / AIDS: Civic Movements, Infiltration, and Strategic Internationalization”, *The Brown Journal of World Affairs* 17, núm. 2 (2011): 53. Fleury, “Salud y Democracia en Brasil. Valor Público y Capital Institucional en el Sistema Único de Salud”, 150.

²⁹² André Jacobina Teixeira, “O movimento da Reforma Sanitária Brasileira e sua relação com os partidos políticos de matriz marxista” (Universidad Federal da Bahia, 2016).

y en la provisión de los servicios de salud un espacio para incidir en la vida social y democrática de Brasil.

El movimiento sanitarista brasileño presenta importantes antecedentes que datan desde el establecimiento de Brasil como un Estado moderno. Su surgimiento se inscribe en el marco de dos fenómenos particularmente relevantes. Por un lado, el constante asole de epidemias que afectaban a una parte importante de la población rural. Y, por el otro, las condiciones de desigualdad y marginación que presentaban estas zonas en cuanto al acceso y calidad de los servicios de salud.

Durante la segunda mitad del siglo XX, Brasil se enfrentó al desarrollo de grandes epidemias que afectaron a una parte importante de su población más vulnerable. La ola de enfermedades de viruela, cólera y fiebre amarilla de la época condujeron a la necesidad de que el Estado adoptara medidas de salud pública tendientes a controlar su propagación, las cuales no resultaron generalizadas ni efectivas. Para aquellos momentos en Brasil la atención de la salud para los sectores más marginados era entendida como una cuestión social en la que las personas enfermas atendían sus síntomas dentro de sus hogares, o bien, a través de ciertos grupos privados de asistencia pública –generalmente vinculados con la Iglesia Católica– quienes se encargaban de brindar asistencia y cuidados médicos a los enfermos. Únicamente las personas con cierta capacidad económica en los centros urbanos podían acceder y cubrir los costos de un servicio de internamiento en alguna clínica de atención.²⁹³

La rápida expansión de estas enfermedades contagiosas colocaba en riesgo la conformación de Brasil como un Estado creciente y moderno. El Estado debía responder con la adopción de amplias medidas de contención de las enfermedades y de saneamiento de la salud pública si es que el proyecto estatal quería consolidarse. La llegada a la presidencia de Francisco de Paula Rodrigues Alves representó una oportunidad relevante para la transición hacia un enfoque de salud pública en Brasil en tanto que dispuso como parte fundamental de su plan de gobierno el saneamiento de la sociedad brasileña. Como parte de dicha política, el gobierno de Paula Rodrigues contó con la colaboración de Oswaldo Cruz, un médico

²⁹³ Tânia Salgado Pimenta, “La asistencia sanitaria en tiempos de epidemia en Río de Janeiro en el siglo XIX”, *Dynamis* 31, núm. 1 (2010).

especializado en bacteriología a quien correspondió dirigir la Dirección General de Salud Pública y el Instituto Sueroterápico Federal que más tarde se convertiría en el Instituto Oswaldo Cruz.²⁹⁴

Casi diez años después un nuevo acontecimiento marcaría otro detonante para el movimiento sanitarista brasileño. En 1916, y como parte de una expedición realizada por médicos adscritos al Instituto Oswaldo Cruz, se publicaron dos cuadernos que contenían el informe elaborado por los médicos Artur Neiva y Belisário Pena. Dicho informe expuso de manera contundente las condiciones médico-sanitarias que caracterizaban a las poblaciones marginadas de la región noreste del país. Pero también, denunció las injustas relaciones que en materia de salud existían entre los grandes centros urbanos del sur país a los que arribaban grandes grupos de inmigrantes europeos, y las comunidades marginadas de los sectores agrarios y campesinos. Expuso además la pobreza y la ausencia de condiciones mínimas para la protección de las condiciones de vida de tales poblaciones, como el registro de personas nacidas y fallecidas; así como las condiciones que operaban en las haciendas de la región en las que los trabajadores debían pagar costos exorbitantes a los hacendados para acceder a bienes básicos de subsistencia.²⁹⁵

El informe Neiva-Pena generó una conmoción en las estructuras estatales y en la élites de Brasil, aunque no aseguró la obtención de resultados específicos ni inmediatos. Para 1918, Belisário Pena publicó un nuevo panfleto titulado *Saneamento do Brasil*, en el que realizó una reflexión crítica tendiente hacia la politización de la cuestión sanitaria en el país. Entre sus propuestas Pena enfatizó la necesidad de aumentar la intervención centralista del Estado en la cuestión de salud, la cual hasta ese momento permanecía en manos de las autoridades locales. Y, por el otro, expuso la urgencia de trascender del paradigma que consideraba a la raza brasileña como el obstáculo que impedía el desarrollo del país y que fomentaba la atención privilegiada de servicios de salud para las élites europeas inmigrantes que se asentaban en las regiones del sur de Brasil. Con ello, la propuesta política de Belisário Pena

²⁹⁴ Nara Azevedo, “Oswaldo Cruz: La ciencia al servicio de la nación”, *Revista Biomed* 21, núm. 49 (2010).

²⁹⁵ Luiz A. de Castro Santos, “O pensamento sanitarista na Primeira República: Uma ideologia de construção da nacionalidade”, *Dados. Revista de Ciências Sociais* 28, núm. 2 (1985).

fluyó sobre la vinculación de la salud como un problema estrechamente relacionado con la identidad y ciudadanía brasileña.

La denuncia sobre la necesidad de trascender de una perspectiva racial de la salud y sustituirla por un proceso de inclusión cobijado por la identidad nacional brasileña generó importantes consecuencias para el movimiento sanitarista, sobre todo entre las elites intelectuales vinculadas con la salud. Dichas élites comenzaron un proceso de movilización y presión política que trajo como resultado la creación en 1918 de la *Liga Pro-Saneamiento* liderada por Belisário Penna, y del Serviço de Profilaxia Rural en el año de 1919 dentro del Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). El surgimiento de tales instituciones derivó en una mayor presencia del gobierno central en la provisión local de servicios de salud a través de la celebración de convenios entre ambos niveles de gobierno, sobre todo para el establecimiento de centros de profilaxis y atención a enfermedades.

Para el año 1930, la presión ejercida por los médicos adscritos al movimiento sanitarista, así como el establecimiento de la Nova República generaron como consecuencia la conformación del Ministério de Educação e Saúde Pública (MESP). Dicho Ministerio marcó una ruptura con los modelos anteriores relacionados con la satisfacción de servicios de salud, y colocó al nuevo gobierno brasileño como uno de corte progresista e interesado en el bienestar nacional. Desde su origen, el MESP heredó el legado hasta el momento alcanzado por el movimiento sanitarista en tanto que se mantuvo bajo la dirección de médicos integrantes de este movimiento como Francisco Campos, Belisário Penna y Gustavo Capanema.²⁹⁶ Esta generación de médicos sanitaristas fue la responsable de la lucha por la regulación de la salud pública, así como de los primeros intentos por asegurar su institucionalización. Como lo sostiene Fonseca, el proceso de institucionalización de la salud pública en Brasil que tuvo lugar a partir de la década de 1930 se encuentra estrechamente vinculado con la trayectoria personal y profesional de este grupo de médicos²⁹⁷.

²⁹⁶ Luana Tiekko Omena Tamano, “O Movimento Sanitarista no Brasil: a visão da doença como mal nacional e a saúde como redentora”, *Khronos*, núm. 4 (2017): 109.

²⁹⁷ Cristina M. Oliveira Fonseca, “Trabalhando em saúde pública pelo interior do Brasil: lembranças de uma geração de sanitaristas (1930-1970)”, *Ciência & Saúde Coletiva* 5, núm. 2 (2000): 395.

Como lo apunta de Castro Santos, para este momento, la relevancia política del movimiento sanitarista estuvo impulsada fundamentalmente por sus aspectos ideológicos y no tanto en los logros prácticos garantizados. Si bien el movimiento de la época no fue capaz de asegurar la erradicación de las endemias rurales que afectaban a una parte importante de la población marginada en Brasil, el movimiento sí consiguió sentar las bases para impulsar estrategias y campañas que modificaron la arquitectura institucional en materia de salud, a la vez que rompieron la inercia y la resistencia de las oligarquías brasileñas.²⁹⁸

Instalado el contexto de dictadura en Brasil, el movimiento sanitarista adoptó nuevos enfoques de intervención. Aunque sus preocupaciones siguieron centradas en la necesidad de ampliar la cobertura y calidad de los servicios de salud en el país, el movimiento pasó a concentrarse también en la necesidad de emprender acciones que contribuyeran a la democratización del país. Con ello, durante los años sesenta y setenta, el movimiento sanitarista comenzó a fraguar una perspectiva médica orientada hacia lo social, apoyada por la incorporación de teorías de las ciencias sociales, principalmente el marxismo. Durante aquella época, los nuevos enfoques ideológicos de la medicina en Brasil tuvieron un importante desarrollo e intercambio en los centros de educación del país, principalmente en los departamentos de medicina preventiva de universidades como la de São Paulo, Campinas y el Instituto de Medicina Social de la Universidad de Rio de Janeiro.²⁹⁹

Con ello, el auge del movimiento sanitarista durante la segunda mitad del siglo XX puede entenderse a través de dos aspectos principales. Por un lado, de la articulación previa de dos movimientos de menor escala. El *movimiento popular por la salud* que, de la mano de la Iglesia Católica, operaba en localidades remotas para acercar servicios de salud a los más necesitados; así como del *movimiento de médicos* que a través de manifiestos, huelgas y movilizaciones exigía mejores condiciones laborales e institucionales para el ejercicio de la profesión. Y, por el otro, de la creación en 1976 del Centro Brasileño de Estudios de la Salud, y en 1979 de la Asociación Brasileña de Estudios de Posgrado en Salud Colectiva. Ambas

²⁹⁸ de Castro Santos, “O pensamento sanitarista na Primeira República: Uma ideologia de construção da nacionalidade”, 11.

²⁹⁹ Fundação Oswaldo Cruz, “Sanitarista”, Sergio Arouca, s/f.

instituciones cobijaron a los profesionales médicos que durante los próximos años promovieron la transformación del sistema de salud en Brasil.³⁰⁰

A partir de este momento, el movimiento de reforma sanitarista puso en el centro de la vida política aspectos esenciales de las desigualdades vividas en Brasil. Entre otros aspectos, denunció la tendencia del gobierno militar hacia la privatización de los servicios de salud; enfatizó la necesidad de asumir un enfoque centrado en la medicina colectiva por encima de la medicina curativa; y resaltó las desigualdades experimentadas en el campo de la salud entre trabajadores profesionales y otro tipo de trabajadores, las cuales las políticas militares no sólo no lograron reducir sino que fomentaron su exacerbación.³⁰¹

Las demandas planteadas por el movimiento sanitarista no tuvieron eco únicamente en el campo de la salud. Por el contrario sirvieron como base para el despliegue de un movimiento de mayor alcance que abrió camino para fortalecer la transición a la democracia. Sobre esta base el movimiento sanitarista contribuyó a canalizar las demandas de una sociedad democrática por medio de la politización de un discurso asociado con el acceso a servicios de salud³⁰². Esto permitió que el movimiento sanitarista adquiriera un papel de gran relevancia en la vida política brasileña, así como el respaldo de otros movimientos sociales que impulsaron la transformación del país durante los últimos años del siglo XX.

El impulso transformador del movimiento sanitarista durante este momento de la vida política brasileña siguió una ruta particular. Como lo señala Falleti, el movimiento logró infiltrarse dentro del Estado aún durante los años en que la dictadura se mantuvo vigente. De acuerdo con Fleury, el proceso de infiltración apuntado pudo desarrollarse gracias a las innovaciones introducidas por los gobiernos municipales opositores electos durante 1974, así

³⁰⁰ Silvia Gerschman, *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*, *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira* (Rio de Janeiro: Editoria Fiocruz, 2004), cap. 2. Fabiana C. Saddi y Raquel A. Pego, “The collective health movement and health policy in Brazil: from regime transition/democratization to democracy and neoliberalism (1970s to 2014)”, *Contextualizaciones Latinoamericanas* 18, núm. Enero-junio (2018): cap. 3. Carlos Henrique Assunção Paiva y Luiz Antonio Teixeira, “Reforma sanitária e a criação do sistema único de Saúde: Notas sobre contextos e autores”, *Historia, Ciências, Saúde - Manguinhos* 21, núm. 1 (2014): 15–35.

³⁰¹ Lúcia Regina Florentino Souto y Maria Helena Barros de Oliveira, “Movimento da Reforma Sanitária Brasileira: um projeto civilizatório de globalização alternativa e construção de um pensamento pós-abissal”, *Saúde em Debate* 40, núm. 108 (2016): 204–18.

³⁰² Jane Galvão et al., “The Brazilian Response to AIDS from the 1980s to 2010: Civil Society Mobilization and AIDS Policy”, 2012, op. 4.

como al fortalecimiento de las capacidades técnicas de los partidos políticos y del renovado Congreso quienes comenzaron a introducir al debate democrático la problemáticas sociales que afectaban a la sociedad brasileña. Asimismo, gracias al capital técnico y profesional con el que contaban los médicos; a la necesidad del Estado de mantener las políticas de salud impulsadas, y a que el debate médico era un espacio comúnmente ignorado por la represión militar al ser considerado técnico y no político, los médicos adscritos a este movimiento fueron capaces de ocupar posiciones claves dentro de la estructura burocrática estatal desde donde impulsaron la consecución de importantes cambios en materia de salud.³⁰³

João Yunes y Paulo Teixeira son casos claros de esta situación. Con la llegada de la democracia y el arribo al poder del candidato del PMDB al gobierno de São Paulo, Yunes fue nombrado titular del Ministerio de Salud; mientras que Teixeira fue designado como titular del Departamento de Dermatología y Sanidad del mismo Ministerio.³⁰⁴ A partir de este momento, Paulo Teixeira se convertiría en un personaje clave en la lucha contra el SIDA en Brasil pues desde su nuevo encargo impulsaría la creación del Programa contra el SIDA en São Paulo, mismo que sería el primer programa gubernamental en la historia de Brasil en hacer frente a esta creciente epidemia.³⁰⁵

La influencia del movimiento sanitarista

Como parte de sus actividades, Paulo Teixeira tenía a su cargo el tratamiento de enfermedades infecciosas y autoinmunes como la lepra. Fue mediante el contacto que tuvo con pacientes que presentaban tipos particulares de cáncer en la piel que el médico adquirió conocimiento sobre el SIDA. En ese entonces, y aún cuando en São Paulo los casos de SIDA podían contarse con los dedos de una mano, Paulo Teixeira fomentó una política de apertura

³⁰³ Falleti, “Infiltrating the State. The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”, opp. 47–49. Fleury, “Salud y Democracia en Brasil. Valor Público y Capital Institucional en el Sistema Único de Salud”, 149.

³⁰⁴ Martha San Juan França, “Política, direitos humanos e Aids: uma conversa com Paulo Roberto Teixeira”, *Interface* 12, núm. 27 (2008): 919–26.

³⁰⁵ Amy Nunn, *The Politics and History of AIDS Treatment in Brazil* (New York: Springer, 2009), 34; César Ernesto Abadía-Barrero, “The Cultural Politics of the Brazilian AIDS Social Movement: A Local and Global Revolution”, *Latin American Studies Association*, núm. April (2003).

y transparencia que condujo a que ciertos grupos de activistas culturales y homosexuales tuvieran conocimiento de la situación.

Esta política por parte del Ministerio de Salud paulista trajo un importante impulso para el movimiento brasileño en torno al VIH/SIDA. Para 1983, y de la mano del personal médico del Ministerio de Salud de São Paulo, comenzaron a realizarse pequeñas reuniones entre activistas, personas afectadas por la enfermedad y médicos interesados en el nuevo padecimiento. En dichas reuniones, además de intercambiar información, se discutía sobre el diseño de mecanismos de intervención para la defensa de las personas afectadas por el SIDA quienes se enfrentaban a constantes actos de discriminación.

Un año más tarde la reunión semanal que celebraba este grupo de activistas encontró un nuevo rumbo. Así, para 1984 surgió *Grupo de Apoio à Prevenção à Aids* (GAPA) la primera organización civil en Brasil, y en todo Latinoamérica, en constituirse formalmente para hacer frente a la epidemia del SIDA.³⁰⁶ A pesar de que esta organización derivó de la relación existente con el Ministerio de Salud de São Paulo, para la fecha de su constitución formal se trazó una línea de independencia con la institución quien únicamente continuó colaborando con el préstamo del espacio físico en el que se celebraban las reuniones.

GAPA resultó determinante para el devenir del movimiento en torno al VIH/SIDA³⁰⁷. Para esta organización la asistencia, cuidado y tratamiento de las personas con SIDA representaba una obligación a cargo del Estado y no de la sociedad civil. Por esa razón la organización, en vez de enfocarse a brindar esquemas de asistencia a las personas enfermas, se concentró en desarrollar y activar estrategias de defensa jurídica para el aseguramiento de los derechos a la prestación de servicios de salud; derechos sucesorios en el caso de parejas del mismo sexo, así como de derechos laborales frente a los despidos discriminatorios por parte de empresas. En caso de que alguna persona requiriera servicios de asistencia, GAPA no los proveía

³⁰⁶ Lindinalva Laurindo; Teodorescu y Paulo Roberto Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids* (Brasília: Ministério da Saúde, 2015), 38.

³⁰⁷ Jane Galvão, “As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia da de HIV/AIDS”, en *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*, ed. Richard Parker (Rio de Janeiro: Jorge Zahar / ABIA, 1997), 73.

directamente sino que canalizaba a las personas afectadas con las instituciones públicas correspondientes para su inmediata atención.³⁰⁸

La no dedicación a actividades asistenciales permitió a GAPA cubrir otros flancos que también requerían atención en el marco de la pandemia. La prevención de la enfermedad y la práctica del sexo seguro entre la comunidad homosexual se convirtieron en una más de sus banderas. Influenciados por el movimiento homosexual y contra el SIDA en Estados Unidos, los integrantes de GAPA diseñaron estrategias gráficas para llamar la atención de la comunidad homosexual sobre la necesidad de practicar sexo seguro como un mecanismo de prevención. Pese a los tabúes existentes en la época respecto a la sexualidad, GAPA insistió en la publicación y distribución de carteles sobre el tema; situación que les generó visibilidad pública y mayor apoyo social.³⁰⁹

La influencia de GAPA como proceso de organización social fue detonante para el surgimiento de otras iniciativas dedicadas al mismo tema. Para finales de la década de los ochenta y principios de los noventa surgieron en Brasil tres organizaciones más que contribuyeron de manera importante a la movilización contra el SIDA. *Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS* (ABIA) dirigida por Herbert de Souza; *Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids* (PELA VIDDA) impulsada por Herbert Daniel y *Grupo de Incentivo à Vida* (GIV) fundado por José Roberto Peruzzo.

ABIA es junto con GAPA una de las organizaciones más antiguas y con mayor influencia en el ámbito del VIH/SIDA en Brasil. En un inicio estuvo dirigida por Herbert de Souza –mejor conocido como Betinho– un activista, académico y líder de diversos movimientos sociales campesinos que plasmó en la identidad de ABIA un enfoque activo y militante para la promoción de demandas dirigidas hacia el gobierno³¹⁰. Sin ser una organización dedicada exclusivamente a la población homosexual, ABIA aseguró como uno de sus principales resultados incidir en el ámbito legislativo para modificar las políticas gubernamentales en

³⁰⁸ Teodorescu y Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids*, 41.

³⁰⁹ Teodorescu y Teixeira, 41.

³¹⁰ Jessica Rich, “Grievances, Resources, and Opportunities: The Initial Success of Brazil’s AIDS Movement”, en *State-Sponsored Activism: Bureaucrats and Social Movements in Democratic Brazil* (New York: Cambridge University Press, 2019), 65.

torno a la comercialización de hemoderivados. Ello trajo como resultado que la Constitución de 1988 incorporara en su redacción la prohibición de comercializar con sangre y con cualquier producto derivado de ella, lo que a la postre significó una importante disminución de las tasas de transmisión del VIH por vía sanguínea³¹¹.

Por su parte PELA VIDDA jugó un papel importante en la concientización de la situación de las personas con VIH/SIDA. Establecida en 1989 por Herbert Daniel, PELA VIDDA se encargó de difundir el concepto de ‘muerte civil’. A través de él, la organización hizo conciencia sobre la perspectiva social en torno a las personas con SIDA, la cual por medio de prejuicios las hacía ver como condenados. Como persona afectada por el SIDA, Daniel escribió

“cuando muera, que la muerte sea ligera para mí, pero no me dejaré matar por los prejuicios. Éstos matan en vida y la muerte civil es la peor muerte. Quieren matarnos a las personas con SIDA condenándonos a la muerte civil. Por eso, desobedientemente, procuro reafirmar que estoy muy vivo. Mi problema, como el de otros miles de enfermos, no es reclamar condiciones más dignas de muerte, sino reclamar una mejor calidad de vida”³¹².

Grupo de Incentivo à Vida (GIV) fue conformado en Sao Paulo en 1990 por José Roberto Peruzzo, un psicólogo afectado por la enfermedad. El grupo surgió como respuesta a lo que Peruzzo identificó como la necesidad de brindar atención especializada a personas con SIDA. A diferencia de PELA VIDDA, GIV se constituyó como un grupo integrado exclusivamente por personas seropositivas en el que se compartía información especializada sobre la enfermedad y los derechos de las personas afectadas. Las reuniones celebradas en el seno del grupo tuvieron un impacto considerable en la difusión de los primeros tratamientos médicos desarrollados para combatir la enfermedad –especialmente el AZT–, pues la influencia del grupo no se limitó a la ciudad de Sao Paulo, sino que se extendió de manera considerable hacia otras ciudades y provincias y del país.³¹³

³¹¹ Galvão et al., “The Brazilian Response to AIDS from the 1980s to 2010: Civil Society Mobilization and AIDS Policy”, 8.

³¹² Daniel Herbert, *Vida Antes Da Morte*, 3a Edição (Rio de Janeiro: ABIA / UNAIDS, 2018), 21.

³¹³ Teodorescu y Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids*, 56.

Con todo ello, el movimiento frente al SIDA en Brasil logró una consolidación importante incluso durante los primeros años de la epidemia. La rápida estructuración y actuación del movimiento generó amplias posibilidades de intervención y movilización social que se vieron apoyadas por dos factores principales. Por un lado, por la cercana relación y articulación que existía entre activistas y organizaciones de la sociedad civil con las autoridades de salud del Estado y, sobre todo, con médicos especializados en el tema. Y, por el otro, por la creciente expansión del movimiento que aseguró su recepción en ciudades del interior del país, pero también la consolidación de grupos nacionales.

Burocracias aliadas: surgimiento y consolidación de políticas públicas en torno al VIH/SIDA

La influencia del movimiento sanitarista y el posicionamiento de médicos especializados en áreas estratégicas de la estructura estatal representó un gran aliciente para el movimiento frente al SIDA en Brasil. Tal como lo señala Abadía Barrero, la lucha contra esta enfermedad en Brasil no surgió con su llegada, sino que el movimiento que le hizo frente comenzó a articularse varios años antes a través de la lucha por la democratización del país y de la superación de desigualdades sociales en la que participaron ampliamente médicos adscritos al movimiento sanitarista.³¹⁴

Desde las posiciones estatales ocupadas por dichos médicos fue que el SIDA pudo encontrar una respuesta expedita y articulada. En este proceso, Roberto Teixeira jugó un papel relevante, pues desde su cargo en el Departamento de Dermatología Sanitaria de São Paulo impulsó en 1983 la creación del primer programa estatal sobre el SIDA. Es de notarse que la primera respuesta institucional frente a la enfermedad no haya surgido en la capital, como suele suceder en la mayor parte de los casos, sino en una localidad que aún frente a la existencia de pocos casos confirmados asumió un compromiso y responsabilidad con el tema.

En dicho año, y a solicitud de algunas personas homosexuales preocupadas por la enfermedad, João Yunes acordó la creación de un servicio especializado para la atención de la enfermedad que operaría en la Escuela Paulista de Medicina. Paulo Teixeira, en conjunto

³¹⁴ Abadía-Barrero, “The Cultural Politics of the Brazilian AIDS Social Movement: A Local and Global Revolution”, 3.

con otros especialistas del Instituto de Salud, convencieron al Secretario de crear un programa especializado, así como de mantenerlo dentro del propio Instituto y no en la escuela de medicina. A su juicio, la propia naturaleza de la enfermedad, así como el público mayormente afectado, que además podía presentar distintas comorbilidades, hacían del Instituto de Salud Pública el lugar ideal para brindar dicha atención.

El plan presentado fue aprobado en julio de 1983, y con ello el *Programa Estadual de São Paulo sobre SIDA*, fecha para la cual la ciudad únicamente presentaba cuatro casos confirmados. La creación de este programa, no obstante, no suele ser considerada como una clara y comprometida respuesta estatal frente al problema. Por el contrario, como sucedió en diversos países alrededor del mundo, la posición del Estado durante los primeros años de la epidemia adquirió un tono negacionista que llegó a cuestionar el carácter público de la enfermedad al asumir que era una afección extranjera focalizada en un grupo específico de la sociedad (personas homosexuales).³¹⁵

Durante los dos primeros años de su creación, el Programa de São Paulo estableció una relación de importante cercanía con organizaciones y colectivos civiles que comenzaban a involucrarse con la temática. Además de realizar seguimiento epidemiológico de los casos detectados y de brindar atención a las personas enfermas, el Programa participó de importantes conferencias, asambleas y reuniones con la sociedad civil que tenían por objeto difundir información especializada sobre la enfermedad; abordar las posibles acciones para contener su propagación, así como reiterar la necesidad de impulsar los esfuerzos para ampliar la cobertura del programa frente a las dudas gubernamentales sobre su gravedad y rápida dispersión³¹⁶.

Dos años después y frente al crecimiento exponencial de casos no sólo en Brasil, sino en todo el mundo, el gobierno federal tomó cartas en el asunto. Gracias a la intervención de Carlos Santana –Ministro de Salud– y de Fabiola Nunes –Secretaria General de Programas Especiales del Ministerio– fue que el gobierno de Brasil convocó a expertos en el tema,

³¹⁵ Bruna Maria Bezerra de Souza et al., “A Política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica”, *J Manag Prim Health Care* 1, núm. 1 (2010): 24.

³¹⁶ Lindinalva Laurindo; Teodorescu y Paulo Roberto Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. As respostas governamentais à epidemia de aids* (Brasília: Ministério da Saúde, 2015), 68.

incluido Paulo Teixeira, para discutir posibles acciones a adoptar. De dicha reunión derivó la adopción de la resolución 236/1985 que estableció el *Programa sobre SIDA del Ministerio de Salud* (Programa Nacional). Si bien durante los primeros años de su operación el Programa Nacional recibió numerosas críticas por lo ‘cauteloso’ de sus intervenciones, a partir del inicio de la década de los 90 – y con el arribo de Lair Guerra– su estructura y funcionamiento adquirió nuevas dimensiones.

Lair Guerra, bióloga e investigadora de profesión, cultivó importantes aportaciones al Programa Nacional. Su paso por el CDC de Atlanta y los contactos que mantenía con personalidades internacionales en el tema, como Jonathan Mann quien para ese momento dirigía el Programa Global de SIDA de la OMS, impulsaron la visibilización, financiamiento y capacidad técnica de su operación³¹⁷. Pero quizás más importante fue que durante el segundo mandato de su gestión, la vinculación del Programa Nacional con la sociedad civil brasileña movilizadora en torno al VIH/SIDA presentó un importante crecimiento.

Un punto de quiebre fue la campaña publicitaria *Quem Vê Cara Não Vê Aids* (caras vemos, SIDA no sabemos). Lanzada en 1988, la campaña mostraba el rostro de una mujer rubia atractiva para la época, acompañada de la frase titular de la campaña. Casi inmediatamente después de su publicación, diversas organizaciones se lanzaron en contra de la campaña por considerarla violenta, reaccionaria e invisibilizante de grupos mayormente afectados³¹⁸. Frente a las críticas, Lair Guerra convocó a una reunión con organizaciones de la sociedad civil para establecer canales de diálogo y comunicación que permitieran construir estrategias de prevención articuladas entre ambos sectores sustentada en una metodología de educación por pares.

Esta coyuntura abrió una nueva relación de coordinación y retroalimentación constante entre sociedad civil y el Programa Nacional, la cual se vio fuertemente reforzada por lo que Eduardo Rojo denomina *internacionalización estratégica*. Dicha política se tradujo en la búsqueda y obtención de todo tipo de financiación internacional por parte de la burocracia brasileña especializada en el tema, pero al mismo tiempo en el desconocimiento de muchas

³¹⁷ Teodorescu y Teixeira, 140.

³¹⁸ Dilene Raimundo do Nascimento, “A face visível da Aids”, *Historia, Ciências, Saúde* 4, núm. 1 (1997): 169–84.

de las políticas restrictivas que se imponían como parte de dicha financiación, como por ejemplo, la promoción del uso del condón o el trabajo con sectores específicos como las personas transexuales y trabajadoras sexuales.³¹⁹

En este proceso, la intervención del Banco Mundial resultó decisiva. Si bien desde su creación el Programa Nacional representó un elemento esencial en la lucha contra el SIDA, también es cierto que durante su primera década de existencia careció de un financiamiento gubernamental suficiente. Sin embargo, a partir del año de 1994 –y hasta el año 2010– el Banco Mundial concedió a Brasil tres préstamos por un monto total de 552 millones de dólares para financiar dicho programa. A la par, diversas instituciones internacionales de salud como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la OMS contribuyeron económicamente al fortalecimiento de la respuesta frente al SIDA en Brasil.³²⁰

La sociedad civil también resultó beneficiada de este esquema de financiamiento y, con ella, la agenda de atención a la enfermedad. Si algo comprendieron bien las autoridades del Programa Nacional fue que una respuesta efectiva al SIDA no podría darse en ausencia de las organizaciones movilizadas. Por ello, una parte importante de los recursos obtenidos por el Banco Mundial tuvieron como destino el financiamiento de proyectos de prevención, capacitación y atención impulsados por la sociedad civil.³²¹ De acuerdo con datos del propio Banco Mundial, entre 1998 y 2001 fueron financiados en Brasil mil 681 proyectos promovidos por cerca de setecientas organizaciones de la sociedad civil, lo que representó una inversión de treinta millones de dólares. Asimismo, de acuerdo con dicha institución en el periodo comprendido entre 2003 y 2007, el monto destinado a la financiación de OSC movilizadas frente al SIDA ascendió a más de 107 millones de dólares³²².

³¹⁹ Gómez, “The Politics of Brazil’s Successful Response to HIV / AIDS: Civic Movements, Infiltration, and Strategic Internationalization”, 52.

³²⁰ Guido Carlos Levi y Marco Antonio A. Vitória, “Fighting against AIDS: The Brazilian experience”, *Aids* 16, núm. 18 (2002): 2374. Nunn, *The Politics and History of AIDS Treatment in Brazil*, 64.

³²¹ Varun Gauri y Evan S. Lieberman, “Boundary institutions and HIV/AIDS policy in Brazil and South Africa”, *Studies in Comparative International Development* 41, núm. 3 (septiembre de 2006): 55; Juan Marsiaj, “Brazil: From AIDS to Human Rights”, en *The Lesbian and Gay Movement and the State*, ed. Manon Tremblay, David Paternotte, y Carol Johnson (London: Routledge, 2016), 62. Galvão et al., “The Brazilian Response to AIDS from the 1980s to 2010: Civil Society Mobilization and AIDS Policy”, 12.

³²² Galvão et al., “The Brazilian Response to AIDS from the 1980s to 2010: Civil Society Mobilization and AIDS Policy”, 13.

Una segunda estrategia de articulación entre el Programa Nacional y la sociedad civil fue la contratación directa de activistas e integrantes de OSC. Quizás por los escándalos de corrupción que rodearon a la administración del presidente Collor de Mello³²³, el financiamiento otorgado por el BM previó un modelo bastante particular para la administración de los recursos económicos otorgados. Dicho modelo preveía que, si bien las autoridades nacionales serían las encargadas de establecer las políticas y directrices de atención y respuesta a la enfermedad, sería la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) la encargada de decidir sobre los procesos de administración de recursos y contratación de personal. Este modelo diferenciado de administración permitió reducir los esquemas de corrupción y, al mismo tiempo, abrir la puerta para una participación más activa de la sociedad civil.³²⁴

Con todo esto, el Programa Nacional sobre Infecciones de Transmisión Sexual y VIH/SIDA de Brasil ha adquirido un notable reconocimiento. La comunidad internacional ha visto en el modelo brasileño una respuesta efectiva que vale la pena seguir para hacer frente a la epidemia. Los resultados han sido notables. Hoy por hoy la política nacional sobre VIH/SIDA en Brasil asegura el acceso gratuito y universal a tratamiento ARV; modelos amplios de diagnóstico y atención de la enfermedad; mecanismos de prevención para públicos diferenciados, acceso a tratamiento PREP, entre otros.³²⁵ Todo ello, no obstante, no puede entenderse sino a través de un modelo de trabajo conjunto entre instituciones y sociedad civil.

La consolidación de esta relación entre las autoridades brasileñas –principalmente el Programa Nacional– con la sociedad civil ha sido motivo de relevantes teorizaciones. Para algunas posiciones como la de Jessica Rich, la respuesta frente al SIDA en el caso de Brasil ha sido exitosa, precisamente, gracias a lo que ella llama *burocracias activistas*. De acuerdo con esta perspectiva, la consolidación y el avance en la política pública brasileña en torno a

³²³ Brasílio Sallum y Guilherme Stolle Paixão e Casarões, “O impeachment do presidente Collor: A literatura e o processo”, *Lua Nova*, núm. 82 (2011): 163–200.

³²⁴ Jessica A.J. Rich, “Grassroots Bureaucracy: Intergovernmental Relations and Popular Mobilization in Brazil’s AIDS Policy Sector”, *Latin American Politics and Society* 55, núm. 2 (2013): 7; Elliot Stern, “The Evaluation of UNESCO Brazil’s Contribution to the Brazilian AIDS Programme”, 2005.

³²⁵ Abadía-Barrero, “The Cultural Politics of the Brazilian AIDS Social Movement: A Local and Global Revolution”, I. César Abadía Barrero, “Políticas y sujetos del sida en Brasil y Colombia”, *Revista Colombiana de Antropología*, núm. 40 (2004): 12.

esta enfermedad se aseguraron gracias a un conjunto de burócratas progresistas quienes para impulsar respuesta integral a la epidemia desconfiaron de la clase política tradicional y, en cambio, se sustentaron en la sociedad civil para promoverla.³²⁶

En contraposición, algunas otras posturas sostienen que lo destacado de la política brasileña en torno al SIDA no ha sido precisamente consecuencia de una alianza entre el Estado y la sociedad civil. César Abadía, por ejemplo, sostiene que ha sido el ‘Movimiento Brasileño en torno al SIDA’ el principal impulsor de estos cambios, pues a través de su lucha ha sido capaz de promover acciones y medidas específicas a favor de las personas con VIH/SIDA, muchas de las cuales contrastan con la perspectiva actual de un Estado capitalista. De igual forma, y sin desconocer la relevancia del trabajo coordinado, otros autores como Parker y Marsiaj consideran que lo exitoso de esta respuesta no ha sido una dádiva por parte del Estado, sino que responde más a la influencia del activismo social y a la existencia de *islas de excelencia* dentro de la burocracia estatal.³²⁷

Esta investigación coincide con el segundo criterio anotado. Comparte la necesidad de entender la política en torno al SIDA como un impulso emprendido por un amplio movimiento social integrado por organizaciones de la sociedad civil, médicos especialistas, burócratas comprometidos y demás actores sociales que con el tiempo han logrado infiltrarse dentro de la estructura del Estado.

En contraposición al desarrollo propuesto por Rich, considerar los avances en esta materia como derivados de una alianza entre el Estado y la sociedad civil genera una posición supraincluyente del Estado en tanto que incorpora como promotores de cambio a todas las instituciones de su estructura y no exclusivamente aquellas específicas que contribuyeron directamente a él, como lo fue el Programa estatal de São Paulo y el Programa Nacional sobre VIH/SIDA en el caso de Brasil. Además, una posición como la anotada coloca al movimiento social brasileño como supeditado y dependiente de la voluntad estatal cuando fue

³²⁶ Jessica Rich, “State-Driven Activism: Interest Mobilization in Brazil’s AIDS Policy Sector” (University of California, Berkeley, 2012); Rich, “Grievances, Resources, and Opportunities: The Initial Success of Brazil’s AIDS Movement”.

³²⁷ Richard G. Parker, “Civil Society, Political Mobilization, and the Impact of HIV Scale-up on Health Systems in Brazil”, *J Acquir Immune Defic Syndr.* 52, núm. 1 (2009): 1–7; Marsiaj, “Brazil: From AIDS to Human Rights”, 58.

precisamente en un sentido contrario que el avance de las políticas públicas en torno al VIH/SIDA en Brasil alcanzó su mayor desarrollo.

Articulación de la acción colectiva: la consolidación nacional y local del movimiento sobre el VIH/SIDA

Uno de los aspectos más interesantes del movimiento brasileño en torno al VIH fue su rápida consolidación y extensión nacional. Pese a ser un estado federal, desde momentos muy tempranos de la epidemia, Brasil registró un crecimiento considerable de organizaciones y colectivos enfocados a la prevención y atención de la enfermedad. La consolidación del movimiento en Brasil encuentra sus primeros rastros a través del interés por compartir información relacionada con la enfermedad como estrategia para contener su propagación y promover su atención clínica, pero también como un mecanismo para el intercambio de experiencias entre personas seropositivas.

GIV tuvo un papel importante en la expansión del movimiento en el interior del país y, particularmente, en São Paulo. Con posterioridad a su creación en 1990, Robert Peruzzo comenzó a preocuparse por las personas afectadas en los distintos estados y ciudades del interior del país. Sabía que, si hacer frente a la enfermedad en una ciudad grande y medianamente desarrollada resultaba complicado, seguramente lo era mucho más en ciudades o localidades pequeñas. Por ello, Peruzzo comenzó a desarrollar lo que con los años se conocería como Encontros de Incentivo à Vida. Dichos encuentros tenían como principal objetivo convocar a las personas afectadas por la enfermedad a una reunión celebrada en su propia localidad con la finalidad de crear un espacio para que las personas afectadas pudieran compartir sus experiencias, pero también recibir información especializada y actualizada sobre el SIDA. Este esfuerzo se extendió a ciudades dentro de São Paulo tales como Jaú, Assis, Araçatuba y Mogi Guaçu.

A nivel federal, el movimiento también experimentó una expansión importante. ABIA resultó un agente crucial para lograr este resultado. Al ser una organización pionera en Brasil que, además, contaba con un fuerte respaldo científico dado su vínculo con el Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (IBASE), ABIA consolidó un importante capital social que se tradujo en el apoyo y respaldo de otras organizaciones sociales que encontraban en ella un

elemento de orientación. Para finales de los años noventa, y gracias a las redes de financiamiento e investigación que poseía, ABIA ya había formado parte de diversas conferencias internacionales sobre el SIDA en las que participaba de manera activa con otras organizaciones asentadas alrededor del mundo. La V Conferencia Internacional sobre el SIDA, celebrada en Montreal en 1989, marcó un parteaguas en la respuesta civil a la pandemia, pues varias organizaciones –entre ellas ABIA– se comprometieron a redoblar esfuerzos para asegurar que cada vez más organizaciones hicieran parte de este movimiento internacional. Tal como lo reporta Galvão, en dicha Conferencia surgió la idea de generar una red internacional de organizaciones civiles con trabajo en VIH/SIDA, que derivó en la creación del International Council of AIDS Services Organizations (ICASO).³²⁸

El impulso derivado de la conferencia de Montreal llegó a Brasil. A su regreso al país, durante ese mismo año, ABIA y otras organizaciones participantes organizaron el *I Encontro Brasileiro de ONGs* con trabajo en VIH/SIDA. Dicho encuentro tuvo lugar en la ciudad de Minas Gerais y se enfocó en intercambiar con las organizaciones locales los acuerdos y acciones alcanzadas en la Conferencia de Montreal, así como en organizar las acciones futuras que el movimiento debía realizar.

Tan solo tres meses después, en octubre de 1989, el movimiento brasileño celebró un segundo encuentro en la ciudad de Porto Alegre, que se denominó *II Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade*. Puede decirse que este evento marcó una clase de formalización del movimiento contra el SIDA en Brasil, pues de sus memorias destaca la declaratoria del surgimiento de un “amplio movimiento social en el que fuerzas vivas y populares empeñan sus recursos materiales y simbólicos para enfrentar el SIDA en todas sus dimensiones”. Las más de 83 organizaciones convocadas provenientes de cerca de 38 localidades de Brasil inauguraron en esa ocasión un proyecto político de ‘militancia radical por la vida’.³²⁹

Para ese momento, las organizaciones que formaban parte de la Red Brasileña de Solidaridad tenían muy claro el contexto político y legal que caracterizaba a Brasil. El retorno a la democracia se mantenía como un ideal latente en las actividades y proyecciones del

³²⁸ Jane Galvão, *AIDS no Brasil: a agenda de construção uma epidemia* (Rio de Janeiro: ABIA, 2000), 89.

³²⁹ Rede Brasileira de Solidariedade, “A vida em Emergência”, en *Boletim ABIA 9* (Rio de Janeiro: ABIA, 1989), 1.

movimiento, al grado que durante el encuentro de Porto Alegre, la Red coincidió en que el éxito de la lucha contra el SIDA se traduce, necesariamente, en la conquista de derechos democráticos. Derechos que evolucionan y se construyen a partir de las conquistas políticas de nuevos y creativos movimientos sociales que emergen en la vida e historia de las sociedades. Inspirados por esta corriente democrática derivada de la adopción de la Constitución del 88, la Red promulgó la *Declaración de los Derechos Fundamentales de las Personas Portadoras del Virus del SIDA*; un documento que proclama diez principios básicos para el respeto y garantía de los derechos de las personas afectadas por la enfermedad.³³⁰

Con el paso de los años los encuentros entre organizaciones de la sociedad civil se continuaron celebrando. Sin embargo, para el IV Encuentro realizado en São Paulo en 1994, las organizaciones abandonaron el objetivo de conformar una red nacional de ONGs, como se había pensado desde un inicio. El abandono de esta idea tuvo su origen en las diferencias ocurridas entre organizaciones ‘grandes’ y ‘pequeñas’ que veían en la planificación de los encuentros un espacio de poder disputable. Pese a dichas diferencias se celebraron un total de ocho encuentros en distintas ciudades del país, con un número cada vez mayor de asistentes que terminó por producir un cambio en el formato de las actividades. El último encuentro tuvo lugar en 1996 en la ciudad de São Paulo con la impresión de diversos asistentes de que dichos encuentros imitaban el formato de una conferencia internacional del SIDA, y no respondían a la lógica de un encuentro entre organizaciones de la sociedad civil.³³¹

En el ámbito local también se registraron esfuerzos importantes por articular la respuesta civil a la epidemia. Para 1995 en São Paulo surgió una iniciativa para conformar lo que se conoció como Foros de ONGs-SIDA los cuales buscaban constituir un espacio autónomo para la discusión política de aspectos relacionados con la epidemia. Con el paso de los años, dichos foros fueron creciendo en São Paulo y para el año 2003 ya existían seis foros regionales al interior de dicho estado. Dado lo vibrante del movimiento en torno al SIDA en Brasil, la propuesta se expandió rápidamente y comenzó a replicarse hasta alcanzar foros similares en 18 estados de Brasil entre los que destacan los de Rio de Janeiro, Minas Gerais, Pernambuco,

³³⁰ Rede Brasileira de Solidaridade, “Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS”, en *Boletim ABLA 9* (Rio de Janeiro: ABIA, 1989).

³³¹ Galvão, *AIDS no Brasil: a agenda de construção uma epidemia*, 91–95.

Ceará, Rio Grande do Norte, Pará, Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina y Espírito Santo.³³²

El encuadre de la movilización: la salud por delante

El apoyo de la burocracia encargada de desarrollar e implementar la estrategia estatal frente al SIDA, así como la consolidación de un amplio grupo de ONGs constituyó la base para el despliegue de una importante movilización socio-legal que luchó, desde muy temprano, por el respeto y garantía de los derechos de las personas con VIH/SIDA. Este tipo de acciones se concentró, principalmente, en garantizar que el Estado cumpliera con las obligaciones establecidas en la reciente Constitución, principalmente, en materia de salud.

Si bien el movimiento brasileño en torno al SIDA registró importantes esfuerzos por garantizar el reconocimiento de la identidad política del colectivo afectado por la pandemia, ésta no constituyó su principal motivo de movilización. Aun cuando los grupos homosexuales comenzaron a llamar la atención sobre los primeros casos de SIDA en Brasil, la causa homosexual no representó un aspecto fundamentalmente característico en la conformación y desenvolvimiento del movimiento en torno al VIH/SIDA.

Lo anterior pudo deberse a que a la llegada de la enfermedad al país, el movimiento homosexual no contaba con una sólida articulación. Pese a que los orígenes de dicho movimiento se remontan a los años 70, el contexto militar de la época impuso fuertes obstáculos para su consolidación y expansión como movimiento articulado. Aunado a las restricciones impuestas por la dictadura a los derechos de asociación y libre expresión, el gobierno brasileño de la época hizo uso de acciones violentas para reprimir y dispersar posibles acciones orientadas a la articulación de personas homosexuales, como sucedió en 1976 en Rio de Janeiro cuando activistas intentaron reunirse en el marco de lo que llamaron la Unión de Homosexuales Brasileños³³³.

³³² Teodorescu y Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids*, 58–59.

³³³ Jacob R. Longaker, “Brazil’s LGBT Movement”, *Oxford Research Encyclopedia of Politics*, núm. November (2019): 1–20.

De esta manera, la causa asociada al VIH/SIDA en Brasil no encontró en la agenda homosexual un espacio político lo suficientemente robusto para promover sus demandas. Por el contrario, parece que la situación fue la contraria en tanto que el movimiento homosexual encontró en la lucha frente al VIH/SIDA un espacio adecuado para la articulación de su propia agenda que, años atrás, se había visto interrumpida por el contexto del gobierno militar brasileño.³³⁴ En otras palabras, la identidad gay dentro del movimiento frente a la pandemia representó una identidad más dentro de un universo más amplio de identidades que confluyeron en torno a un elemento común entre ellas: el SIDA. Así, el movimiento en respuesta a esta enfermedad se vio enriquecido por la coexistencia de diversas identidades como las de mujeres, trabajadoras y trabajadores sexuales, personas homosexuales, personas hemofílicas, entre otras.

En cambio, desde los primeros años de la epidemia, el movimiento en torno al VIH/SIDA emprendió importantes esfuerzos por transformar la perspectiva social que se tenía respecto de las personas enfermas. Así, uno de los primeros objetivos que se planteó fue el de eliminar el uso social de los términos *aidéticos* que estigmatizaban a las personas con SIDA, y modificarlos por otros como el de seropositivos o personas con VIH. Este cambio de terminología hizo eco de las reflexiones compartidas por Herbert Daniel sobre el concepto de muerte civil. En sus palabras:

Doente, a gente fica. Morrer, toda a gente vai. No entanto, quando se tem Aids, dizem más e poderosas línguas que a gente é “aidético” e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá. Eu, por mim, descobri que não sou “aidético”. Continuo sendo eu mesmo. Estou com Aids. Uma doença como outras doenças, coberta de tabus e preconceitos. Quanto a morrer, não morri: sei que Aids pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos³³⁵

Veriano Terto Jr. explica de manera muy elocuente el papel que la identidad jugó para el movimiento frente al SIDA. Expone que, en el caso brasileño, dos fueron las principales concepciones identitarias que lo caracterizaron. La primera se asocia a una identidad ‘universalista’ la cual pugnó por considerar a todas las personas, independientemente de su estado serológico, como afectadas por la epidemia en tanto que convivimos con personas

³³⁴ Longaker; Parker, “Civil Society, Political Mobilization, and the Impact of HIV Scale-up on Health Systems in Brazil”.

³³⁵ Herbert, *Vida Antes Da Morte*, 21.

afectadas por la enfermedad, o bien, que presentamos un riesgo de contraer VIH. Para esta posición, la solidaridad entre ciudadanos representaría el principal mecanismo para hacer frente a la enfermedad.³³⁶

La segunda concepción identitaria para el movimiento corresponde a una perspectiva ‘particularista’. A diferencia de la primera, esta posición considera particularmente relevante resaltar la condición clínica de las personas afectadas por la enfermedad, situación que las hace distintas al resto de la población. Para este enfoque, la particular experiencia de vivir con VIH/SIDA no sólo moldea las historias privadas de las personas, sino que también define en gran medida sus necesidades e intereses políticos que les llevan a exigir acciones y políticas específicas por parte del gobierno.³³⁷

Pese a las diferencias entre ambas posturas existe un aspecto común entre ellas. Y es que ambas posiciones tuvieron su mayor despertar durante los primeros años de la epidemia, los cuales sirvieron de base para la consolidación del movimiento. Mientras que la concepción universalista fue promovida por organizaciones como ABIA y PELA VIDDA, la perspectiva particularista fue impulsada por otro tipo de colectivos como GIV. Sin embargo, para 1988 la mayor parte del movimiento, incluidas dichas organizaciones, se vieron en la necesidad de dirigir su agenda hacia otro horizonte vinculado más con el aseguramiento de las condiciones de salud de las personas afectadas.

El aumento en el número de infecciones, así como de muertes vinculadas con la enfermedad comenzó a inquietar cada vez más al movimiento. Para finales de los años ochenta se anunció una de las primeras esperanzas vinculadas con el desarrollo de un tratamiento para contener el avance del SIDA. El AZT o zidoduvina –un inhibidor de la transcriptasa inversa– había sido aprobado en 1997 por la Food and Drugs Administration (FDA) de los Estados Unidos como el primer fármaco aprobado para tratar la enfermedad³³⁸.

³³⁶ Veriano Terto, “Seropositivity, homosexuality and identity politics in brazil”, *Culture, Health and Sexuality* 1, núm. 4 (1999): 333.

³³⁷ Terto, 337.

³³⁸ Maite Suárez, “Del AZT a TARGA: una breve historia del VIH y sus tratamientos”, *Lo + positivo* (Barcelona, 2003).

Tan solo dos años después, en 1989, el AZT comenzó a ser distribuido únicamente en São Paulo como parte de las acciones desarrolladas por el Programa dirigido por Paulo Teixeira³³⁹. Las personas de otras ciudades debían conseguirlo mediante redes de contrabando o a través de familiares y amigos que viajaban a los Estados Unidos. La situación cambió en 1991 cuando Brasil incorporó la distribución de dicho medicamento en el cuadro básico de medicamentos a nivel nacional³⁴⁰.

Para aquel momento, las acciones judiciales eran discretas y se concentraban en pocas organizaciones. GAPA São Paulo fue la primera organización que contó con una oficina jurídica desde la que se impulsaron algunas acciones judiciales relacionadas con despidos injustificados que ciertas empresas realizaban al conocer del estado de salud de sus trabajadores. GAPA también impulsó de manera contundente que el Congreso brasileño aprobara el reconocimiento del SIDA como una enfermedad grave que permitiera la jubilación sin un periodo de gracia de por medio³⁴¹.

Pese a estos primeros esfuerzos de defensa legal, durante la primera parte de la década de los años noventa, el movimiento comenzó a involucrarse cada vez más en temas de salud. Conscientes y motivados por el desarrollo científico que en otros países existía en materia de tratamientos clínicos, diversas organizaciones comenzaron a involucrarse más en dicha agenda aprovechando los nexos forjados con las burocracias aliadas. Para 1992, el Programa Nacional sobre VIH estableció el Comité Nacional de Vacunas Anti-VIH, el cual tenía por objetivo contribuir con los esfuerzos internacionales para desarrollar una cura para la enfermedad. Dicho Comité, además de contar con la participación de médicos especialistas, se vio enriquecido con la participación de cinco organizaciones civiles que contribuyeron a la validación de protocolos clínicos de vacunas que serían implementados en personas afectadas por la enfermedad.³⁴²

³³⁹ San Juan França, “Política, direitos humanos e Aids: uma conversa com Paulo Roberto Teixeira”, 937.

³⁴⁰ J. Galvão, “1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no mundo”, *Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS 2* (2002): 12.

³⁴¹ Teodorescu y Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids*, 47.

³⁴² Grupo Incentivo a Vida, “‘Estamos diante de um cenário promissor’ Entrevista Ronaldo Mussauer”, *Boletim Vacinas 5*, núm. junio (2000).

Pese a que la distribución del AZT continuó en Brasil, en 1995 las revistas científicas confirmaron que su uso aislado no generaba importantes beneficios en la salud de las personas. En cambio, los rumores de que pronto llegaría una terapia antirretroviral combinada eran cada vez más fuertes, por lo que el movimiento brasileño comenzó a anticiparse a su llegada. Ese mismo año, en agosto, un grupo de personas con SIDA y sus familiares se manifestaron en el Palacio de Gobierno de São Paulo para exigir la provisión de dicha terapia. Posteriormente, en septiembre, organizaciones de dicha ciudad arrojaron lo que simulaba ser sangre frente a la Secretaría de Salud de São Paulo y, para el 1º de diciembre, varios manifestantes ocuparon la avenida Paulista para realizar lo que se conoce como *die-in*, un performance en el que manifestantes simulan estar muertos al tumbar sus cuerpos sobre la calle. Dichas acciones hacen eco de los repertorios de movilización impulsados por el grupo estadounidense ACT-UP.

El año de 1996 representó un parteaguas para la movilización socio-legal en Brasil. Ese año se anunció en la Conferencia de Vancouver el lanzamiento de la triple terapia antirretroviral combinada que brindaría nuevas esperanzas a las personas afectadas al incluir en el coctel los recién descubiertos inhibidores de la transcriptasa reversa. Con ello se lanzaron al mercado nuevos medicamentos como el ritonavir, el saquinavir y la nevirapina. Además, se aprobó también el primer estudio de laboratorio de carga viral que contribuiría enormemente a brindar un seguimiento más puntual de la enfermedad en las personas afectadas.

El arribo de este nuevo esquema de medicación impulsó de manera considerable la movilización legal por el derecho a la salud en Brasil. El mismo mes en que se desarrolló la Conferencia de Vancouver se presentó la primera acción legal para demandar del gobierno de São Paulo la provisión de este nuevo esquema. La demanda fue promovida por Áurea Celeste da Silva Abbade, integrante de GAPA São Paulo, en representación de la profesora y activista de GIV, Nair Soares Brito. La demanda que incluyó como fundamentos jurídicos la recién aprobada Constitución de 1988 fue tramitada por la 1ª Vara da Fazenda Pública do Estado de São Paulo.³⁴³ En una decisión preliminar dentro del trámite de dicha acción, el juez

³⁴³ Mario; Scheffer, Andrea Lazzarini Salazar, y Karina Bozola Grou, *O Remédio via Justiça. Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais* (Brasília: Ministério da Saúde, 2005), 24.

que conoció de la causa falló en contra del gobierno y le ordenó suministrar de manera inmediata el medicamento solicitado. En respuesta, el 25 de julio de 1996, el gobierno de São Paulo proporcionó los medicamentos solicitados.³⁴⁴

Esta acción fue considerada como sin precedentes tanto por el movimiento, como por los medios de comunicación. La trascendencia fue tal que en los meses siguientes GAPA promovió un cúmulo de demandas similares y presentó acciones colectivas a favor de personas con SIDA. En un intento por replicar la victoria conseguida, la organización comenzó a distribuir entre otras organizaciones del país un kit con modelos de peticiones e información sobre como presentar y argumentar demandas relacionadas.³⁴⁵

En tanto, en un inicio la respuesta del gobierno fue positiva. Sin embargo, conforme las demandas aumentaban y las condenas crecían, el gobierno comenzó a argumentar deficiencias presupuestales que harían complicado su cumplimiento si otras acciones no eran incorporadas por el gobierno. Con ello, en noviembre del mismo año, la administración del presidente Henrique Cardoso promulgó la iniciativa presentada en septiembre por el senador José Sarney, misma que se convirtió posteriormente en la Ley N° 9.313 que dispuso la distribución gratuita de medicamentos para portadores de VIH y enfermos de SIDA³⁴⁶.

La Ley Sarney representó un impulso a corto plazo para garantizar la provisión de medicamentos bajo una cobertura universal. Sin embargo, tal como lo sostiene Loyola, la promulgación de dicha ley no puede considerarse como una reivindicación directa del movimiento brasileño frente al SIDA. En su opinión, la emisión de dicha normativa respondió más a la intensión de la administración en turno por hacer de ella una bandera política. Sostiene que la ley N° 9.313 fue aprobada no sin reticencias por ciertos sectores que veían en su aprobación un grave problema de distribución de recursos económicos.³⁴⁷ Pese a ello, aunque la Ley Sarney no haya sido una reivindicación o demanda directa del movimiento

³⁴⁴ Ricardo Feltrin, “Estado terá de dar ‘coquetel anti-Aids’”, *Folha de Sao Paulo*, 1996.

³⁴⁵ Scheffer, Lazzarini Salazar, y Bozola Grou, *O Remédio via Justiça. Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais*, 25.

³⁴⁶ José Sarney, “Lei N° 9.313 Dispõe Sobre a Distribuição Gratuita de Medicamentos aos Portadores do HIV e Doentes de Aids.” (1996).

³⁴⁷ Maria Andréa Loyola, “Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente”, *Ciência & Saúde Coletiva* 13, núm. (Supl) (2008): 771.

frente al SIDA, es indiscutible que su creación fue consecuencia indirecta de la amplia campaña judicial que diversas organizaciones emprendieron para hacer exigible el derecho a la salud de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

La presión promovida por las demandas judiciales, así como por la Ley Sarney derivó en que el gobierno realizara las primeras compras consolidadas de ARV para su distribución gratuita y universal mediante el SUS. Entre noviembre de 1996 y julio de 1997 el gobierno brasileño adquirió diversos medicamentos de primera línea recientemente lanzados para combatir la enfermedad. Pese a dichas adquisiciones, las demandas judiciales no cesaron y el gobierno tuvo que realizar importantes ajustes presupuestales para hacer frente a la demanda. Para comprender las dimensiones de tales ajustes basta con señalar que, en 1996, Brasil ejerció un gasto un total de 14 millones de reales para la compra de ARV, mientras que para el año siguiente destinó 140 millones de reales para el mismo objetivo. Dicho crecimiento representa un incremento de 900 por ciento en el presupuesto destinado a la compra de medicamentos.

Los años posteriores estuvieron acompañados de diversos intentos por parte del gobierno para recortar fondos presupuestales en materia de salud. En respuesta, el movimiento organizado continuó impulsando acciones judiciales y acompañándolas de otras estrategias como la declaración del 8 de septiembre como el *Día Nacional de Lucha por Medicamentos*. Dicha conmemoración –que a la fecha se mantiene– tiene como objetivo principal llamar la atención sobre las dificultades que enfrentan las y los pacientes para tener acceso a tratamientos médicos³⁴⁸.

Entre 1998 y 2001 el ámbito clínico presenció nuevos avances. En dicho periodo, la FDA aprobó tres nuevos medicamentos: efavirenz; tenofovir, y la combinación de lopinavir/ritonavir, comercialmente conocido como Kaletra, los cuales fueron desarrollados bajo las patentes de las farmacéuticas Merck, Gilead y Abbot, respectivamente. El arribo de tales medicamentos incrementó la presión hacia el gobierno para adquirir y suministrar

³⁴⁸ Ministério da Saúde, “08/9: Dia Nacional de Luta por Medicamento”, Biblioteca Virtual em Saúde, 2020.

medicamentos de nueva generación que para ese momento probaron ser menos tóxicos y mejor tolerados por los pacientes.

Durante 2001 las acciones judiciales promovidas por el movimiento para acceder a dichos medicamentos presentaron un incremento exponencial. Tan solo en São Paulo, en dicho año, el 80 por ciento del presupuesto destinado a la compra de ARV fue ejercido para dar cumplimiento a decisiones judiciales que le ordenaban proveer medicamentos específicos. Para ese momento la situación presupuestal del gobierno era insostenible dada la cantidad de sentencias que ordenaban la provisión de medicinas. En respuesta, el gobierno federal llamó a la judicatura a la prudencia y a la necesidad de incorporar perspectivas clínicas especializadas en sus decisiones frente a las solicitudes que demandantes hacían sobre medicamentos cuya efectividad no había sido científicamente comprobada.

La incapacidad del gobierno para cubrir todas las demandas, así como el llamado a la prudencia realizado por el Programa Nacional de SIDA, generó cierta molestia en el movimiento. Algunos medios de comunicación consideraron que la negativa expresada por las autoridades constituía una clase de tortura ejercida sobre pacientes con SIDA³⁴⁹. Para algunas organizaciones, en cambio, la posición asumida por dicho Programa reflejaba una descalificación a los esfuerzos promovidos por la sociedad civil que lograron la distribución de medicamentos que, probablemente, por otros medios no se hubiera garantizado³⁵⁰.

El acceso a medicamentos ARV se había consolidado en la agenda pública de Brasil. El interés del movimiento dejó de consistir únicamente en abordar el acceso a medicamentos y se avocó también a atender los obstáculos que limitaban su distribución. Con ello se abrió un nuevo frente, el de la propiedad intelectual y, específicamente, las patentes. Al igual que en la mayor parte de los países del mundo, el gobierno brasileño debía adquirir de las grandes empresas farmacéuticas los medicamentos ARV. Dichos medicamentos eran producidos por grandes empresas farmacéuticas quienes protegían legalmente sus investigaciones y productos a través de patentes, mismas que impedían su comercialización por parte de terceros.

³⁴⁹ Josias de Souza, “Saúde pública vira DOI-Codi pós-moderno”, *Folha de Sao Paulo*, 2003.

³⁵⁰ Scheffer, Lazzarini Salazar, y Bozola Grou, *O Remédio via Justiça. Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais*, 30.

Brasil es un Estado Parte del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC)³⁵¹. Este acuerdo celebrado en el marco de la Organización Mundial del Comercio establece ciertas disposiciones que pretenden homologar la normatividad en materia intelectual entre los países Miembros de la Organización y regular el comercio internacional. Dadas las condiciones de desigualdad existentes entre los Estados, los ADPIC precisan un esquema de implementación diferenciado para los países desarrollados y los países ‘en desarrollo’. Para los primeros, el Acuerdo previó un plazo hasta 2005 a efectos de que armonicen su legislación. Mientras que, para los segundos, dicho acuerdo previó un límite hasta 2013 para que los Estados incorporen al plano nacional las obligaciones señaladas.

En el marco de la celebración de este acuerdo internacional, la movilización internacional en materia de VIH/SIDA se hizo presente. Organizaciones internacionales como Médicos Sin Fronteras, Oxfam International, Red del Tercer Mundo y Acción Internacional para la Salud iniciaron actividades de lobby y asesoría a Estados ‘en desarrollo’ para promover esquemas que aseguraran la posibilidad de personas con VIH/SIDA de acceder a medicamentos ARV. Desde la perspectiva de estas organizaciones, la propiedad intelectual –especialmente aplicada a medicamentos– no podía verse únicamente desde el enfoque comercial, sino que debía ser entendida y aplicada en consideración de las implicaciones que puede generar en materia de salud pública.³⁵²

Como parte de su estructura, los ADPIC establecen también una serie de salvaguardas que permiten a los Estados garantizar ciertas condiciones de protección para hacer frente a crisis de salud o situaciones bélicas. Entre dichas salvaguardas se encuentra la figura de ‘licencias obligatorias’, las cuales aseguran la posibilidad a los Estados de hacer uso de los desarrollos tecnológicos sin previa autorización del titular de los derechos. En materia de VIH/SIDA las licencias obligatorias abrieron la puerta para que una cantidad importante de países –principalmente del Sur Global– pudieran hacer frente a la epidemia y obtener medicamentos

³⁵¹ Organización Internacional del Comercio, “Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio” (1994).

³⁵² Sonja Bartsch y Lars Kohlmorgen, “The Role of Southern Actors in Global Governance: The Fight against HIV/AIDS”, *Transformation in the Process of Globalisation* (Hamburg, 2007). Sobre la posición asumida por Médicos Sin Fronteras véase Médecins Sans Frontières, “MSF Launches ‘Revising TRIPS for Public Health’”, 2011.

ARV a un costo mucho menor del que ofrecían las farmacéuticas. Algunos ejemplos se encuentran en los casos de Sudáfrica e India quienes al hacer uso de dichos mecanismos plantearon una clara afronta al sistema de protección intelectual prevista en el ADPIC.

En el caso de Brasil, el Estado aprovechó el plazo de gracia para armonizar su legislación con el ADPIC, y promulgó una Ley de Propiedad Industrial en 1996 que incorporó gran parte de las salvaguardas previstas en dicho tratado³⁵³. La Ley de Propiedad Industrial que entró en vigor al año siguiente incorporó una nueva disposición que permitiría la producción nacional de ciertos medicamentos. El artículo 68 de dicha ley prevé la aplicación de la figura conocida como ‘explotación local’. De acuerdo con dicha disposición, una patente podrá ser objeto de licencia obligatoria si la materia de la patente no se explota en el territorio de Brasil. Con ello, las empresas farmacéuticas tendrían la obligación de producir ciertos medicamentos en territorio nacional en un plazo no mayor a tres años posterior al otorgamiento de la patente pues, de lo contrario, el gobierno podría emitir una licencia obligatoria para asegurar la producción nacional de dichos productos y satisfacer la demanda local de medicamentos.

Ni la nueva regulación carioca, ni las medidas adoptadas por los Estados del Sur Global fueron bien recibidas por los Estados más desarrollados, ni por el conglomerado farmacéutico internacional. Dicho rechazo se manifestó, sobre todo, en el foro de la OMC en el que los actores involucrados presentaron diversas acciones. Por un lado, en el año 2000, un grupo de 39 farmacéuticas demandó al gobierno sudafricano por la promulgación de una ley que restringía la aplicación de patentes sobre la base de recomendaciones formuladas por la OMS. Un año después, el gobierno de Estados Unidos presentó una demanda ante la OMC en contra de Brasil por la posible aplicación del artículo 68 de la Ley de la Propiedad Industrial.

A pesar de que la diferencia entre los Estados Unidos y Brasil fue solucionada de común acuerdo entre las partes en 2001³⁵⁴, la aplicación de la Ley de Propiedad Industrial, así como de la legislación india y sudafricana generaron un importante impacto a nivel internacional. Como respuesta a dichas problemáticas, y a fin de evitar algunas otras similares en el futuro,

³⁵³ “Ley de la Propiedad Industrial” (1996).

³⁵⁴ Organización Mundial del Comercio, “Brasil - Medidas que Afectan a la Protección Mediante Patente. Notificación de la Solución Mutuamente Convenida” (2001).

el Consejo del ADPIC —a propuesta de un grupo de países africano— aceptó celebrar una sesión extraordinaria para discutir la interpretación y aplicación de las disposiciones pertinentes de dicho acuerdo para aclarar las flexibilidades en materia de propiedad intelectual y medicamentos. Dicha sesión extraordinaria derivaría en la adopción de la Declaración de Doha que reafirma el derecho que tienen los miembros de la OMC de utilizar al máximo las flexibilidades previstas en el Acuerdo para proteger la salud pública y promover el acceso a medicamentos. Tras varias jornadas de negociación, los países desarrollados se vieron en la necesidad de aceptar la aplicabilidad de dicha Declaración a todas las enfermedades y no solamente al VIH/SIDA, la malaria y la tuberculosis como lo habían planteado en un inicio.³⁵⁵

En el mismo escenario internacional, pero en distintas coordenadas, Brasil impulsó su política en materia de VIH/SIDA. En el seno de la ONU, el gobierno brasileño promovió la adopción de diversas declaraciones y resoluciones que, en el fondo, respaldaban las acciones que había venido realizando para garantizar el acceso a medicamentos ARV. Así, en 2001 el Estado impulsó la adopción de la Resolución 33/2001 de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU que, entre otras cosas, reconoció el acceso a la medicación en el contexto de pandemias como la del VIH/SIDA como un elemento fundamental para garantizar el derecho a la salud física y mental de las personas. Asimismo, instó a los Estados a establecer políticas para promover la disponibilidad en cantidades suficientes de productos y tecnologías farmacéuticas para tratar pandemias como la del VIH/SIDA. Cabe destacar que la resolución 33/01 fue aprobada por unanimidad de los países integrantes de dicha Comisión, con la única abstención por parte de Estados Unidos³⁵⁶. En el marco del 57º Periodo de Sesiones de la Comisión, la resolución 51/2001 *sobre la protección de los derechos humanos en relación con el VIH/SIDA* también fue aprobada, aunque esta última fue presentada por Polonia y adoptada sin votación³⁵⁷.

³⁵⁵ “El estado de la aplicación de la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública diez años después de su adopción” (Geneve, 2011).

³⁵⁶ Comisión de Derechos Humanos, “Acceso a la medicación en el contexto de pandemias como la de VIH/SIDA” (2001). Véase también Commission on Human Rights, “Report on the Fifty-Seventh Session” (New York, 2001), 401.

³⁵⁷ Comisión de Derechos Humanos, “Protección de los derechos humanos en relación con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)” (2001).

Ese mismo año, la ONU decidió convocar a un periodo extraordinario de sesiones con el único objetivo de analizar y discutir la grave situación mundial en torno al VIH/SIDA.³⁵⁸ Dicho periodo de sesiones resultó completamente relevante para los pasos que siguieron en materia de políticas públicas, pues se adoptó la *Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/SIDA* que, como su nombre lo indica, concentra el compromiso de la comunidad internacional para impulsar una estrategia coordinada contra la epidemia que tome en consideración la prevención, el tratamiento, los derechos humanos y los recursos materiales disponibles³⁵⁹. Brasil fue un gran impulsor de esta Declaración y, como era de esperarse, promovió la política de acceso a medicamentos que desde hace algunos años había implementado. En su intervención, el Ministro de Salud José Serra expresó:

Desde la llegada de la terapia antirretroviral todos los brasileños que viven con el VIH o el SIDA tienen libre acceso a esa terapia. [...] La razón del bajo costo de nuestra política es, evidentemente, la producción local de los medicamentos. El Brasil produce ocho versiones genéricas de medicamentos no patentados contra el SIDA a precios asequibles. La mayoría de los medicamentos fabricados por los laboratorios brasileños son mucho más económicos que los importados [...] Además, es importante destacar que nuestra producción está en total conformidad con el Acuerdo de la Organización Mundial del Comercio sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio [...] Los reglamentos sobre las patentes guardan un justo equilibrio entre dos objetivos deseables. Por un lado está el interés personal de los inventores, que necesitan fondos para sus innovaciones y buscan oportunidades para explotar al máximo sus inventos; por el otro está el interés público, que necesita la difusión inmediata y generalizada de las tecnologías que podrían salvar vidas. Debemos establecer un equilibrio entre ambos intereses.³⁶⁰

Con todo este desarrollo, el movimiento brasileño en torno al SIDA era consciente de la barrera que las patentes representaban para el acceso a medicamentos ARV, pero también de las posibilidades que ofrecían tanto la legislación brasileña, como la recién modificada y ampliada legislación internacional. Sobre dicha base, en 2003, se instauró el Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual de la Red Brasileña por la Integración de los Pueblos (GTPI/REBRIP)³⁶¹. Bajo la coordinación de ABIA, el GTIP se conformó por diversas

³⁵⁸ Organización de las Naciones Unidas, “55/13. Examen del problema del virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en todos sus aspectos” (2000). Organización de las Naciones Unidas, “54/283. Examen del problema del virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en todos sus aspectos” (2000).

³⁵⁹ Organización de las Naciones Unidas, “S-26/2. Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/SIDA” (2001).

³⁶⁰ Organización de las Naciones Unidas, “A/S-26/PV.8 Actas de la 8ª Sesión”, en *Vigésimo Sexto Período Extraordinario de Sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas* (Nueva York, 2001), 6.

³⁶¹ ABIA, “Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual”, consultado el 25 de noviembre de 2020, <http://abiaids.org.br/grupo-de-trabalho-sobre-propriedade-intelectual-gtpi>. Rede Brasileira pela Integração dos Povos, “Propriedade Intelectual”, consultado el 25 de noviembre de 2020, <http://www.rebrip.org.br/pontos-focais/gt-propriedade-intelectual-c256/>.

organizaciones de la sociedad civil, dos organizaciones internacionales –entre la que destaca Médicos sin Fronteras– así como de varios activistas e investigadores, quienes desde su marco de acción han impulsado estrategias para incidir en la reducción de la incompatibilidad del esquema de patentes con el aseguramiento del derecho a la salud. El GTIP también se ha encargado de realizar procesos de análisis legislativo e incidencia institucional para promover la apertura de canales que amplíen el acceso a medicamentos para personas con VIH/SIDA.

La modificación de la legislación brasileña en términos de salvaguardas; la adopción de la Declaración de Doha; la conformación del GTIP; el constante incremento de demandas judiciales que ordenaban la provisión de medicamentos, así como la cada vez más reducida capacidad presupuestal del Estado terminaron por estirar la liga. El gobierno se vio en la necesidad de iniciar procesos de negociación con distintas farmacéuticas para aminorar el costo de los ARV y asegurar su distribución universal. No obstante, los procesos de diálogo vinieron acompañados de la posibilidad legal por parte del gobierno de declarar licencias obligatorias y, con ello, promover la producción nacional de medicamentos ARV genéricos. En algunos casos, las farmacéuticas redujeron mínimamente los costos de venta de dichos medicamentos, sin embargo, ello no repercutió de manera importante en el aminoramiento de la crisis que hacía peligrar la estabilidad del Programa Nacional sobre SIDA.

El primer caso de una posible licencia obligatoria se dio con la farmacéutica ABBOT. Tras varios intentos fracasados por asegurar una reducción del costo de Kaletra, en 2005 el Estado promulgó un decreto que declaró dicho medicamento como un producto de interés nacional. Dicha norma representa el primer paso en el proceso de declaración de una licencia de ese tipo. Frente a dicho escenario, ABBOT accedió a establecer un precio fijo para Kaletra por un plazo de seis años –sin importar el incremento de la demanda ni de los precios– con el compromiso por parte del Estado de no emitir una licencia obligatoria sobre dicho producto.³⁶²

³⁶² Gabriela Costa Chaves, Marcela Fogaça Vieira, y Renata Reis, “Acceso a medicamentos y propiedad intelectual en Brasil: Reflexiones y Estrategias de la Sociedad Civil”, *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 5, núm. 8 (2008): 177.

El segundo supuesto se dio dos años después con la farmacéutica Merck y su producto efavirenz, el cual consumía cerca del 40 por ciento de la población con VIH en Brasil. Durante el gobierno del presidente Lula da Silva, y después de diversas negociaciones, Merck únicamente concedió reducir el precio de dicho compuesto en un 2 por ciento. El gobierno brasileño consideró que dicha reducción no era significativa en comparación con la reducción hecha a otros países y, tras haber agotado el diálogo, declaró al efavirenz como producto de interés público en abril de 2007. La licencia obligatoria fue expedida un mes después³⁶³. Con ello, el gobierno aseguró la distribución de dicho medicamento a través de su producción genérica en laboratorios farmacéuticos nacionales, así como de su importación desde India a un tercio del costo que le representaba adquirirlo por parte de Merck.³⁶⁴

La decisión brasileña no fue bien recibida por las instituciones farmacéuticas. Merck declaró sentirse profundamente decepcionada de la decisión adoptada por el gobierno³⁶⁵. Sin embargo, el gobierno brasileño aseguró que de esa manera ahorraría cerca de 30 millones de dólares durante el 2007, y casi 240 millones de dólares por el tiempo que la patente se mantuviera vigente. Cabe destacar que este proceso de licenciamiento obligatorio se dio durante el segundo gobierno de Luiz Inácio Lula da Silva, fundador del PMDB y con una relación y conciencia importante sobre movimientos sociales. Para este momento, José Gomes Temporão –un médico sanitarista– ocupaba la dirección del Ministerio de Salud, por lo que el impulso de este tipo de medidas tuvo su origen en las influencias de dicho movimiento para ampliar las condiciones de salud pública en el país a favor de las personas más afectadas³⁶⁶. La premisa fue defendida por el presidente Lula quien, en la ceremonia de concesión de la licencia obligatoria al efavirenz, señaló:

[el precio de los medicamentos] es moralmente grosero; es un insulto desde el punto de vista económico [...] no es posible que alguien se haga rico con la desgracia de otros [...] Esto vale para este medicamento, pero también para todos los otros que resulten necesarios. No importa si la

³⁶³ Presidência da República, “Decreto nº 6.108/07 que concede licenciamento compulsório, por interesse público, de patentes referentes ao Efavirenz, para fins de uso público não-comercial” (2007).

³⁶⁴ Costa Chaves, Fogaça Vieira, y Reis, “Acceso a medicamentos y propiedad intelectual en Brasil: Reflexiones y Estrategias de la Sociedad Civil”, 178.

³⁶⁵ Editorial, “La industria farmacéutica critica la decisión de Brasil de romper una patente contra el sida”, *El País*, el 5 de mayo de 2007.

³⁶⁶ Gustavo Paul, “‘Remédio não é como sapato’, diz ministro da Saúde”, *Exame*, el 9 de octubre de 2008.

empresa es americana, alemana, brasileña, francesa o argentina; no se puede tratar a Brasil como si fuera un país que no merece ser respetado.³⁶⁷

³⁶⁷ Tiago Pariz, “Lula quebra patente de remédio anti-Aids”, *Globo* (Brasilia, mayo de 2007).

Legados contenciosos en Brasil y México:

El alcance de la transformación en la lucha frente al VIH/SIDA

Conclusiones

A lo largo de los capítulos anteriores, esta investigación demostró que los legados contenciosos heredados por movimientos sociales previos al surgimiento del VIH/SIDA en Brasil y México influyeron en la manera en que los movimientos enfocados en hacer frente a esta problemática encuadraron sus demandas, así como en el alcance de los resultados asegurados en materia de legislación, política pública y percepción social sobre la enfermedad.

Para demostrar lo anterior, el análisis se centró en la consideración de las condiciones que los movimientos previos al surgimiento del VIH/SIDA en ambos países aseguraron en el marco de los procesos de transición democrática de la segunda mitad del siglo XX y que sirvieron como fuente de inspiración para el desarrollo de la movilización colectiva frente al SIDA. Tal como lo sostienen las hipótesis previstas en el Capítulo 2 de esta investigación, en ambos casos, la ideología de referencia de los movimientos antecesores, la relación existente con las autoridades estatales, su apertura hacia escenarios más amplios de interlocución y el grado de incidencia que dichos movimientos tuvieron en los procesos de transición respectivos constituyeron elementos decisivos para que los movimientos posteriores encuadraran sus demandas frente a la enfermedad y aseguraran escenarios de relativa transformación social.

Dichos factores surgen como parte de un conjunto de razones relevantes que orientan las decisiones de los movimientos para encuadrar sus demandas bajo un marco particular de derechos humanos. Asimismo, la decisión sobre dicho encuadre contribuye de manera importante al aseguramiento diferenciado de resultados y beneficios para el grupo al que representa un movimiento social, o bien para sectores sociales más amplios. En esencia, la presente investigación sostiene que el encuadre de la movilización sustentada en un marco de derechos humanos, así como los alcances de los resultados obtenidos por los movimientos sociales, se ven influenciados de manera importante por distintos

aspectos heredados por movimientos previos que sirven de inspiración para su articulación y acción colectiva.

El análisis de los países objeto de esta investigación permite demostrar que, en ambos casos, el encuadre de la movilización planteada por los movimientos en torno al VIH/SIDA difirió de manera importante en cuanto al empleo de los derechos humanos. En el caso de México, la movilización en torno a este fenómeno estuvo sustentada, principalmente, en un enfoque orientado a los derechos civiles y políticos, que privilegió el aseguramiento de la identidad de las personas afectadas y la consecución de beneficios para dicho grupo en particular. En cambio, en el caso de Brasil, la movilización estuvo enfocada en un encuadre de derechos económicos, sociales y culturales, que enfatizó la necesidad de atender causas estructurales vinculadas con el acceso universal y de calidad a servicios de salud tanto para las personas afectadas por la enfermedad, como para otros grupos y colectivos.

La elección del encuadre empleado por los movimientos sociales en ambos países no derivó únicamente de la estructura de oportunidades políticas existentes al momento de la llegada de la epidemia a ambos países. En el caso de México, el movimiento frente al VIH/SIDA tuvo a su alcance la posibilidad de emplear el derecho a la salud como discurso de encuadre. En el país existía un sistema de salud público medianamente consolidado y la legislación constitucional reconocía de manera expresa el derecho a la salud. Sin embargo, el movimiento mexicano hizo uso de otro tipo de encuadre para promover sus demandas.

En el caso de Brasil, el movimiento en respuesta a la enfermedad también pudo hacer uso de un encuadre sustentado en derechos civiles y políticos, sobre todo considerando el contexto de represión que dichos derechos presenciaron durante el gobierno militar, así como la situación particular de rechazo que experimentaba la comunidad homosexual en Brasil. Pese a ello, el movimiento carioca en respuesta al VIH/SIDA decidió movilizarse con base en un derecho económico y social como lo es el derecho a la salud.

Lo anterior trajo como consecuencia que la movilización frente al VIH/SIDA en ambos países produjera resultados diferenciados. El análisis realizado en los Capítulos 3 y 4 permite concluir que, en el caso de México, los resultados derivados de dicha movilización mantuvieron un nivel moderado en tanto que no lograron asegurar la modificación de condiciones estructurales legales y políticas en torno al fenómeno apuntado, pero tampoco un empoderamiento sólido y permanente de los actores afectados. En cambio, en Brasil, la movilización en torno al SIDA fue capaz de asegurar la modificación

sustantiva de estructuras y políticas institucionales, así como de consolidar un movimiento social fuerte y articulado que logró colocarse como referente internacional de respuesta frente a la pandemia que continúa afectando a una parte importante de la población mundial.

Tabla. Influencia de los legados contenciosos respecto al cambio social asegurado en Brasil y México

	Brasil	México
Alcance de resultados	Estructural	Sustantivo
↑	↑	↑
Encuadre de movilización	Derechos Sociales	Derechos Civiles
↑	↑	↑
Legado contencioso	Articulado	Desarticulado

En los siguientes párrafos ofrezco algunas consideraciones que sustentan, de manera más concreta, los resultados hasta ahora señalados. Asimismo, a lo largo del desarrollo de este capítulo, hago uso de los indicadores propuestos en el Capítulo 1 de esta investigación para justificar los hallazgos identificados y determinar el alcance de los resultados obtenidos por ambos movimientos.

Herencias divergentes: legados contenciosos en México y Brasil

El análisis de los casos estudiados en la presente investigación permite determinar que México y Brasil presentan rutas distintas como consecuencia de los legados contenciosos que influyeron la movilización en torno al VIH/SIDA desde el surgimiento de la enfermedad. Como primer aspecto relevante, es importante enfatizar que, en el caso de México, la respuesta frente a la pandemia del VIH/SIDA fue desarrollada por un debilitado movimiento homosexual que, al momento de su llegada, se encontraba palideciendo, entre otras causas, por las constantes diferencias que marcaron la relación entre sus integrantes. En cambio, en Brasil, la respuesta frente a la epidemia que surgió al final del siglo XX fue recogida por grupos y personas articuladas alrededor del movimiento sanitarista, un esfuerzo político y colectivo de varios años atrás que, al momento del arribo de la enfermedad al país, se encontraba en un proceso de expansión considerable gracias al impulso que el derecho a la salud tuvo en el marco de la transición a la democracia y la adopción de la Constitución de 1988.

a) Aspectos que influyen en el encuadre de la movilización: ¿por qué los movimientos encuadran sus demandas a través de distintos tipos de derechos?

Las características asociadas a cada uno de los movimientos que antecedieron a la movilización en respuesta a la enfermedad son importantes en tanto que contribuyen a generar explicaciones sobre la organización y movilización colectiva, los repertorios de movilización y los resultados alcanzados por el movimiento frente al VIH/SIDA en ambos países. En un primer momento, el análisis desarrollado por esta investigación permite afirmar que el encuadre de la movilización en respuesta al VIH/SIDA estuvo influenciado por dos elementos integrantes de los legados contenciosos: la ideología de referencia asumida por los movimientos previos y el nivel de incidencia durante los procesos de transición en el que dichos movimientos se vieron inmersos.

Respecto a la ideología de referencia, en el caso de México, los datos recabados a lo largo de la investigación permiten explicar que el movimiento homosexual de la época se inspiró en una ideología socialista que marcó un enfoque de contestación importante con las autoridades de la época. Como se expresa en el capítulo correspondiente, durante sus primeros años de existencia, el movimiento homosexual mexicano asumió un claro posicionamiento de oposición a la intervención del Estado en asuntos de política sexual. Los constantes ataques y agresiones en contra de las personas homosexuales y transgénero, materializados en el fenómeno de las *razzias*, supusieron que el movimiento homosexual se articulara alrededor de un enfoque de denuncia y visibilización de la condición homosexual.

Estas condiciones fueron propicias para que la movilización homosexual se orientara hacia la necesidad de promover el reconocimiento y valorización de la identidad homosexual. De este modo, la lucha homosexual de la época se enfocó, principalmente, en la urgencia de desarticular una ‘ciudadanía precaria’³⁶⁸ que negaba de manera constante a las personas homosexuales los débiles derechos -o garantías individuales para ser más precisos- que la normativa constitucional mexicana reconocía para sus habitantes. Con ello, las estrategias y demandas propias de la movilización homosexual se centraron en la posibilidad de asegurar beneficios políticos y civiles específicos para las personas integrantes de esta colectividad, de modo que con el paso del tiempo las personas

³⁶⁸ Víctor Manuel Durand Ponte, *Desigualdad Social y Ciudadanía Precaria: ¿Estado de Excepción Permanente?* (Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Sociales - Universidad Nacional Autónoma de México - Siglo XXI Editores, 2010).

homosexuales comenzaron a ‘ganar’ espacios en diversos escenarios sociales y políticos que promovieron, en cierta medida, su representación paulatina.

El movimiento en torno al VIH/SIDA en México partió de las premisas generadas por su antecesor. Los primeros años de la movilización en torno a la enfermedad estuvieron marcados por la enunciación de demandas en términos identitarios con el objetivo de asegurar la visibilización y respeto de la condición de seropositividad de las personas afectadas por la enfermedad. Tanto las demandas políticas como las incipientes demandas judiciales de la época centraron su atención en las condiciones de discriminación que las personas con VIH/SIDA enfrentaban en distintos ámbitos sociales, las cuales constituyeron razones encubiertas para privarles de su trabajo, de la provisión de servicios de salud adecuados o de la posibilidad de acceder a figuras de derecho civil como el matrimonio.

Una diferencia notable entre el caso mexicano y el brasileño es que en el primero de ellos la llegada del SIDA al país estuvo precedida por la existencia de un sistema público de salud articulado en torno a una lógica clientelar que surgió con posterioridad a la Revolución de 1910. Dicho esquema de seguridad derivó del reconocimiento que hizo el artículo 123 de la Constitución Mexicana del derecho de las personas trabajadoras a acceder a un sistema de salud anclado a su condición de trabajadores. Si bien dicho reconocimiento *per se* generó un esquema de exclusión entre trabajadores formales e informales y campesinos, en términos sociales y legales significó la conquista constitucional de un derecho social garantizado por la máxima norma jurídica del Estado.

La existencia de un sistema público de salud en México pudo significar una razón para que –al menos durante los primeros años de movilización– el movimiento frente al SIDA limitara sus demandas a propiciar condiciones de acceso de las y los derechohabientes afectados por la enfermedad, y no precisamente a garantizar la cobertura de salud a todas las personas con VIH/SIDA independientemente de su situación de derechohabiencia, como sí sucedió en Brasil con la causa por la universalización de este derecho. Esto apunta a que, a diferencia de lo ocurrido en Brasil, la interacción del movimiento frente al VIH/SIDA con la garantía del derecho a la salud significó más un proceso de continuidad que de ruptura. Lo anterior cobra más sentido al considerar que, durante sus primeras etapas, el movimiento frente a esta enfermedad no tuvo como horizonte de demanda la apertura universal de los sistemas de salud mexicanos para la atención de todas las personas con VIH/SIDA; así como en el hecho de que, pese al reconocimiento constitucional del derecho a la salud en 1984, dicho derecho no formó parte del encuadre utilizado por el movimiento, sino hasta etapas más recientes del fenómeno, principalmente, con la llegada de las terapias de ARVs.

En Brasil, desde sus orígenes en la década de los años setenta y hasta su participación en la transición a la democracia, el movimiento sanitarista asumió una agenda distinta. Los esfuerzos emprendidos alrededor de la causa sanitarista se enfocaron en denunciar las condiciones estructurales que afectaban a un sector considerable de la población brasileña, con independencia de sus rasgos o condiciones identitarias. La ideología del movimiento sanitarista –fuertemente marcada por principios de asistencia y apoyo al prójimo– se sustentó en asegurar una política social en materia de salud que ubicara a esta como un bien colectivo cuyo acceso universal debía ser asegurado sin distinción a todas las personas y cuya satisfacción debía recaer en el Estado.

A diferencia del caso mexicano, al momento de la llegada del VIH/SIDA a Brasil, el país no contaba con un sistema de salud con acceso universal y de calidad que permitiera atender a gran parte de la población rural y marginada. Por el contrario, el sistema de salud continuaba reproduciendo importantes deficiencias previamente denunciadas por médicos e intelectuales que hacían parte del movimiento sanitarista. Dicha situación derivó en que la causa sanitarista se enfocara, antes que todo, en la consolidación de un sistema de salud articulado que previera una mayor participación del Estado Federal.

Ello trajo como resultado que el movimiento en torno al VIH/SIDA transitara por la ruta delineada previamente por el movimiento sanitarista. En el marco de sus intervenciones políticas y sociales de respuesta a la epidemia, el movimiento sobre VIH/SIDA en Brasil partió de la necesidad de continuar ampliando el sistema de salud brasileño, en tanto que dicha estrategia era capaz de ofrecer dos consecuencias particularmente relevantes. Por un lado, la posibilidad de consolidar el objetivo asumido por el enfoque sanitarista y, con ello, asegurar el reconocimiento constitucional de la universalidad del derecho a la salud. Y, por el otro, asegurar la atención clínica especializada a las personas con VIH/SIDA dentro de un sistema de salud consolidado que fuera capaz de atender a la población afectada por esta enfermedad, pero también a otras poblaciones que requirieran de servicios similares.

Segundo, el grado de incidencia registrado por los movimientos antecesores durante el proceso de transición también constituyó una influencia notable para los movimientos frente al SIDA surgidos en ambos países. En el caso de México, tal como lo expone el Capítulo 3 de esta investigación, las condiciones democráticas operantes durante el surgimiento de la movilización homosexual eran sumamente endebles. Las consecuencias de los hechos ocurridos en Tlatelolco en el año de 1968, así como los fenómenos que caracterizaron al periodo conocido como *Guerra Sucia*, permearon de manera notable la atmósfera para el desenvolvimiento de las movilizaciones venideras. Como lo

sostiene Guevara Niebla, “en México operaba de facto un Estado autoritario que no toleraba la disidencia política. No había libertad de expresión ni medios de comunicación independientes del poder. Los jóvenes vivían muy reprimidos. En los hogares imperaba la autoridad del padre. La familia era muy opresiva y la sociedad muy represiva, sobre todo en el aspecto sexual...”³⁶⁹

El movimiento estudiantil del 68 abrió boca para el despliegue de otros movimientos como el feminista y el movimiento por la liberación sexual en México. Dichos movimientos, además de colocar en el centro de la agenda pública las ideas y conductas en torno a la represión sobre los cuerpos y las identidades diversas, desafiaron también el papel preponderante de la figura presidencial. Es en este marco en el que el movimiento homosexual emprendió sus demandas por la reivindicación de sus derechos y por el trato igualitario que de acuerdo con la Constitución merecían como habitantes del país. Sin embargo, ni el movimiento homosexual ni los movimientos surgidos en aquella época lograron influir de manera notable las cooptadas instituciones políticas en manos del partido hegemónico mexicano.

La de México no significó una transición accidentada, ni mucho menos una de naturaleza participativa. Por el contrario, fue resultado de un proceso de negociación entre las élites gobernantes trazado por fuertes presiones desde el exterior. En este contexto, los movimientos sociales tuvieron que permanecer al margen del reconocimiento y aseguramiento de nuevos derechos y garantías previstos en la Constitución, así como del desarrollo de instituciones especializadas en la defensa y promoción de los recién llegados derechos humanos en el país, como la Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Cerca de finales de los años 80, cuando el sistema político mexicano comenzaba a presentar ciertos esquemas de apertura, el movimiento de derechos humanos aún se encontraba en una fase de conformación. Las primeras organizaciones especializadas en el tema que surgieron durante este periodo enfocaron sus esfuerzos en promover esquemas de investigación, educación y documentación de violaciones a derechos humanos, pues las condiciones políticas del país aún no resultaban propicias para el ejercicio de acciones de defensa de los derechos humanos. Durante este mismo periodo, tales organizaciones no encontraron un espacio de interlocución con el Estado que sentara condiciones de diálogo para la incorporación de aquellas agendas que denunciaban, por ejemplo, actos sistemáticos de violencia política cometida por el Estado.

³⁶⁹ Guillermo Cárdenas Guzmán, “México 68: un legado que perdura”, *¿Cómo ves?* (Ciudad de México, 2018).

En los siguientes años, los derechos humanos comenzaron a ocupar un papel importante en el discurso de la transición a la democracia, la cual no se ‘consolidaría’ sino hasta el año 2000 con la alternancia del poder entre partidos políticos. Durante este periodo, surgieron movimientos sociales de gran relevancia como el EZLN, que terminaron por afianzar y ampliar las bases del movimiento mexicano en derechos humanos. Sin embargo, y a diferencia de lo sucedido en el contexto brasileño, los movimientos sociales de la época no lograron incidir ni alterar los esquemas y estructuras institucionales para incorporar en la estructura estatal mecanismos que reconocieran y pudieran satisfacer sus demandas. El fracaso de del diálogo asociado con los Acuerdos de San Andrés y la mal lograda reforma al artículo 2º constitucional es una muestra clara de este fenómeno.

Al ser heredero de esta situación, el movimiento frente al VIH/SIDA en México tampoco pudo formar parte de un proceso de construcción democrática de nuevos derechos y de instituciones especializadas. Por el contrario, tuvo que operar dentro de los parámetros y límites jurídicos previamente reconocidos por la Constitución mexicana que se traducían, esencialmente, en garantías de naturaleza civil y política que marcaban obligaciones de abstención por parte de las autoridades, con excepción de las joyas de la corona constitucionalmente heredadas por la Revolución Mexicana: el derecho al trabajo, el derecho a la tierra y el derecho la educación. No obstante, estos no representaban marcos suficientemente idóneos para plantear demandas en torno a una respuesta efectiva frente al VIH/SIDA.

En Brasil, por su parte, el escenario trazado por el debilitamiento y posterior caída del gobierno militar generó un marco de oportunidades políticas y legales completamente distinto para los movimientos sociales. Los años 70 y 80 representaron un caldo de cultivo para la generación de movimientos sociales ‘desde abajo’, en gran medida gracias al desgaste que el gobierno militar experimentó frente al fracaso de las estrategias económicas que condujeron a una reactivación de las demandas y causas obreras, y que marcaron un punto de inflexión para la ampliación de una agenda social renovada y para la conformación de un entramado constitucional completamente nuevo que derivó en el reconocimiento del derecho a la salud.

El desenvolvimiento de movimientos sociales desde abajo durante la transición a la democracia brasileña estuvo acompañado del apoyo de otros sectores sociales que ocupaban un papel importante en la vida política y social de Brasil. Especial mención merece la Iglesia Católica, que pasó de ser una élite de apoyo a la dictadura durante sus primeros años a un actor crucial durante la última parte de la década de los setenta e inicios de los años ochenta en el declive de la dictadura brasileña. La cúpula católica de aquellos años hizo uso de los recursos y las estructuras a su alcance que, durante

los años de la dictadura permanecieron a salvo, para contribuir a la conformación y movilización de movimientos sociales agrarios, campesinos, obreros, entre otros, que comenzaron a dirigir sus demandas en claves de demandas democráticas.

La idea de democratización fue crucial dentro del proceso transicional en Brasil no solo como elemento para el encuadre de demandas, sino también como proceso de intervención durante este periodo político en particular. A diferencia del caso mexicano en el que los actores sociales reclamaron espacios de participación dentro de las estructuras políticas y legales existentes, en el caso brasileño la concepción en torno a la democratización del país supuso, más que el reclamo de espacios institucionales, la sustitución y replanteamiento total de los mismos por parte de actores civiles con capacidad de representar las necesidades y demandas de los grupos más afectados por las políticas militares de los últimos años. Ello marcó la pauta para que diversos actores sociales anteriormente excluidos de la arena política pudieran ocupar posiciones dentro de la estructura estatal y, desde ahí, aportar discusiones y propuestas para abordar y abonar a la resolución de problemáticas sociales relevantes.

Así, aún cuando el derrumbe de la dictadura brasileña suele ser considerado como una salida pactada entre las élites, la configuración de las nuevas estructuras político-legales brasileñas puede ser entendido como un proceso accidentado caracterizado por el despliegue de un amplio esquema de oportunidades políticas, una alta efervescencia social y una nutrida participación de distintos sectores sociales en el escenario político y estatal. El carácter accidentado de esta transición y los altos niveles de incidencia de actores sociales en ella trajeron consigo la estructuración de un concepto clave para la futura movilización social en el país. La ciudadanía surgió como un nuevo referente entre los actores sociales que, lejos de hacer eco de una perspectiva civil asociada a la nacionalidad y a la titularidad de derechos, denunció esquemas de exclusión social al tiempo que reclamó modificaciones estructurales para promover la inclusión de actores y grupos marginados. Como lo sostienen los estudios desarrollados por Sales, la reivindicación de la ciudadanía en Brasil comenzó por la esfera social. Se trató de una reivindicación hecha en términos de justicia social y no en términos de una reivindicación liberal³⁷⁰.

La Constitución de 1988 es un ejemplo claro de esta situación, pues en su formulación no solo participó un cúmulo importante de movimientos sociales, sino que también tales movimientos

³⁷⁰ Teresa Sales, “Caminhos da Cidadania”, *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 9, núm. 25 (1994); Teresa Sales, “Raízes da desigualdade social na cultura política brasileira”, *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 4, núm. 25 (1994): 26–37.

promovieron la incorporación de nuevas cláusulas constitucionales vinculadas con el aseguramiento de derechos sociales tales como el derecho a la salud. De hecho, uno de los corolarios constitucionales de la recién estrenada democracia brasileña fue el aseguramiento del SUS como un sistema de acceso universal a todas las personas sin importar sus condiciones particulares y en el cual el Estado debía adoptar una posición particular de garante en cuanto a su funcionamiento y a la provisión de servicios de salud gratuitos y de calidad.

El movimiento frente al VIH/SIDA en Brasil continuó sobre la ruta de esta trayectoria. A diferencia de lo sucedido en México, el movimiento brasileño frente al VIH/SIDA no hizo eco de una agenda sustentada en la condición e identidad homosexual. Ello se debió a que, para ese momento, el movimiento homosexual brasileño no contaba con una estructura sólida ni un alcance político relevante. Aunque los orígenes de este movimiento datan de los años 70, las estructuras represivas desplegadas por el gobierno militar redujeron las posibilidades de articulación del movimiento homosexual. Además de los contextos de represión ejercidos contra ellos, los grupos homosexuales tampoco lograron encontrar un respaldo suficiente por parte de grupos con cierta presencia en el escenario político, como sucedió con el Partido Comunista Brasileño que se resistió a incorporar la agenda homosexual como parte de su plataforma política. Dichas condiciones generaron dos consecuencias importantes. Por un lado, que el movimiento homosexual no haya podido articularse como un esfuerzo colectivo estructurado y, por el otro, que la agenda homosexual no haya encontrado un espacio de incidencia para incorporar en la nueva Constitución sus problemáticas y demandas. Mas aún como lo sostiene Longaker, fue durante los años 80, y gracias al impulso de oportunidades derivadas de la llegada del VIH/SIDA y la transición a la democracia, que el movimiento homosexual pudo comenzar a participar en esquemas de política institucional y a conformar una plataforma política que pugnara por su visibilización y respeto.³⁷¹

Así, la llegada del VIH/SIDA durante los primeros años de la década de los 80 permitió que los primeros esfuerzos en torno a la respuesta frente a esta enfermedad se vincularan de manera estratégica con los impulsos promovidos por el movimiento sanitarista de las décadas anteriores. Los médicos adscritos a esta corriente –quienes a través de un proceso de infiltración en la estructura del Estado y de la reciente apertura democrática– comenzaron a aprovechar el surgimiento de espacios dentro de la estructura estatal para promover la generación de una respuesta integral a través de los novedosos esquemas de salud reconocidos por la Constitución brasileña. Los grupos y colectivos sociales también aprovecharon la inercia heredada de la transición democrática. Como lo apunta el Capítulo

³⁷¹ Longaker, “Brazil’s LGBT Movement”.

3 de esta investigación, algunos actores sociales de la época impulsaron acciones de movilización en torno al concepto de muerte civil, que hizo eco de manera importante de la situación de exclusión que la condición de seropositividad podía generar en contra de las personas con VIH/SIDA. Como lo sostiene Daniel, el problema para las personas con esta enfermedad, como el de otros miles de enfermos, no era reclamar condiciones más dignas de muerte, sino reclamar condiciones más dignas de vida.

b) Aspectos que influyen en el alcance y dimensión de los resultados: ¿por qué los movimientos logran lo que logran?

Los legados contenciosos a los que hace referencia esta investigación también juegan un papel importante en el alcance y dimensión de los resultados asegurados por los movimientos sociales. El análisis de los casos seleccionados para el desarrollo de este trabajo permite comprender que los resultados obtenidos por dichos movimientos en el ámbito sociopolítico y legal no se encuentran determinados, exclusivamente, por la existencia de una estructura específica de oportunidades. Si bien dicho elemento envuelve una gran relevancia para el análisis de estos resultados, el principal aporte que esta investigación intenta ofrecer a la literatura existente es que el alcance de los logros, así como del cambio social asegurado por ciertos movimientos sociales, encuentra importantes impulsos y limitaciones en la existencia y operación de movimientos antecedentes.

El grado de acción contenciosa que el movimiento homosexual desarrolló frente a las autoridades mexicanas durante el tiempo en que se movilizó influyó de manera importante en el tipo y grado de relación que el movimiento mexicano frente al VIH/SIDA sostuvo con dichas autoridades. Como fue apuntado en el Capítulo 3 de esta investigación, el rechazo y la discriminación hacia las personas homosexuales que constantemente reproducían las autoridades mexicanas trazó la pauta para el despliegue de una dinámica de amplia contestación con el Estado. Dicha situación marcó el enfoque y naturaleza de los repertorios de la movilización homosexual y, a la postre, terminó por minar las posibilidades de construir estrategias de trabajo conjunto y coordinado entre ambas posiciones.

La contestación desplegada por el movimiento homosexual contra las autoridades estatales estuvo influenciada, además de la ideología de izquierda militante del momento, por la desconfianza en la posible intervención del Estado en la vida sexual de las personas. De hecho, durante el final del siglo XX y los primeros años del siglo siguiente, la agenda sexual mexicana se mantuvo dentro de un importante marco de conflicto entre los movimientos feministas y homosexuales y las élite políticas

y religiosas que intentaban defender la permanencia de valores morales y religiosos que, en su visión, representaban la imagen de un ‘buen’ mexicano³⁷².

Las pugnas ideológicas sobre estos temas y la ausencia de posiciones intermedias de entendimiento marcaron una tajante línea divisoria entre Estado y sociedad civil, que se mantuvo vigente aún frente a la llegada del VIH/SIDA al país. Cuando se presentaron los primeros casos, la respuesta de la autoridad fue de negación, pero el movimiento social que comenzaba a formarse en respuesta a la crisis que se asomaba tampoco exploró la posibilidad de acercarse a las autoridades estatales para exigir un grado mayor de intervención. Por el contrario, como lo refiere el capítulo sobre México, el movimiento frente al VIH/SIDA en el país adoptó durante los primeros años de la epidemia un enfoque autogestivo de contención, respuesta y apoyo a las personas de la comunidad homosexual afectadas por la enfermedad.

La creación de instituciones especializadas sobre el tema tampoco fue producto de una lógica colaborativa entre el movimiento frente al SIDA y las autoridades del Estado. Por el contrario, la CONASIDA, conformada durante los primeros años de la década de los noventa, no derivó de un proceso de interlocución y participación con la sociedad civil, sino que, por el contrario, fue resultado de una acción poco interesada por parte del Estado que no estuvo acompañada de un financiamiento ni de un mandato claro.

La ríspida relación sostenida entre el movimiento y el Estado durante los primeros años del SIDA supuso el desaprovechamiento de una etapa crucial en el desarrollo de la pandemia. De haber sido el escenario diferente, probablemente las autoridades y el propio movimiento hubieran tenido la posibilidad de desarrollar en conjunto esquemas y mecanismos de intervención adecuados para plantear estrategias de prevención e, incluso, de acceso a tratamientos médicos. El punto más claro de este escenario se aprecia de manera contundente con el fracaso de lo que en su momento se conoció como FONASIDA, un programa estatal que intentó hacer llegar a las personas con VIH/SIDA tratamientos médicos especializados pero que no tomó en consideración las voces, necesidades, demandas y experiencias de las personas más afectadas por la enfermedad, en tanto que su enfoque estuvo muy lejos de atender al principal grupo poblacional afectado por la enfermedad.

En Brasil, por el contrario, el movimiento sanitarista no desarrolló una relación marcadamente accidentada con el gobierno brasileño, incluso bajo el gobierno militar vigente antes de la adopción

³⁷² Héctor Carrillo, *The Night is Young. Sexuality in Mexico in the Time of AIDS* (United States: The University of Chicago Press, 2002), col. 1.

de la Constitución de 1988. Como da cuenta el Capítulo 4 de esta investigación, incluso durante el periodo de la dictadura, algunos espacios y sectores de la estructura social mantuvieron una clase de inmunidad frente a la represión del gobierno militar, tales como la Iglesia Católica y el campo médico.

Durante los años en que la dictadura militar se mantuvo vigente, el gobierno de turno hizo uso de la extensión de servicios de salud con el objetivo de asegurar su presencia en diversas áreas del país, así como de promover el desarrollo de políticas clientelares que minimizaran la oposición social. Ello trajo como consecuencia el desarrollo de un campo articulado de profesionales de la salud que, como lo señala Falleti, logró infiltrarse en las estructuras institucionales del Estado brasileño para, desde ahí, promover estrategias de democratización y cambio social.

Con estos médicos instalados en la estructura estatal surgió lo que se conoce como ‘burocracias desde abajo’ o ‘Estado activista’, es decir, modelos de administración en los que personas especializadas en un ámbito determinado utilizan su poder e influencia dentro del aparato estatal para promover el avance de causas que consideran justas. La posición de estos médicos dentro del Estado marcó la pauta para el despliegue de una relación de especial colaboración entre el movimiento frente al VIH/SIDA en Brasil y las autoridades estatales. Si bien en el marco de esta relación existieron desencuentros y diferencias entre las partes, contar con un espacio en la mesa de negociación y decisión del Estado representó para el movimiento frente al VIH/SIDA un elemento fundamental para la adopción de medidas rápidas y efectivas en contra de la epidemia, como sucedió con el Programa sobre el SIDA en Rio de Janeiro y con la provisión de medicamentos especializados. Estos aspectos produjeron la formulación integral de una respuesta estatal colectiva, que implicó la modificación de la estructura institucional del Estado, la provisión de importantes montos presupuestales, el replanteamiento de una política estatal sobre las patentes y la defensa de operación de los principios constitucionales que orientan el funcionamiento del SUS.

Por otro lado, la articulación organizativa de los movimientos antecedentes también influyó en la dimensión interna de los resultados asegurados por los movimientos frente al VIH/SIDA. Debe recordarse que, para efectos de investigación, los procesos de cambio social deben dar cuenta también de aquellos esquemas de fortalecimiento y empoderamiento de los propios movimientos sociales de cara a su conformación como actores políticos relevantes para la defensa y promoción de causas específicas. La dimensión interna del cambio social refiere, precisamente, a esta consideración, en tanto que analiza las condiciones propias del movimiento o grupo político que interviene en procesos de acción colectiva.

De nueva cuenta, México y Brasil difieren de manera notable en este supuesto. En el caso del primero, ni antes ni durante la llegada del SIDA al país, el movimiento homosexual fue capaz de establecer redes transnacionales de apoyo con organizaciones u organismos internacionales que pudieran impulsar sus demandas. Así, el movimiento homosexual mexicano heredó los marcos culturales y contenciosos de movimientos extranjeros, pero no la visión en torno a la necesidad de articularse de manera estratégica con ellos. En otras palabras, el movimiento operó de manera interna a partir de su articulación con actores políticos nacionales y, especialmente, con partidos políticos de izquierda que, como parte de la denominada reforma política de finales de los años 80, comenzaron a experimentar mayor intervención en la arena política electoral.

El movimiento mexicano frente al VIH/SIDA continuó bajo la misma ruta. Aunque en una etapa particular el movimiento logró conseguir financiación internacional por parte de la organización holandesa HIVOS, dicho apoyo financiero derivó de los esfuerzos emprendidos por Arturo Díaz y Francisco Galván, los cuales no recibieron eco por parte de otras organizaciones civiles. Las constantes fricciones entre dichas organizaciones, así como las diferencias surgidas entre actores claves de la escena contra el SIDA en México, representaron trabas importantes para la consolidación hacia el exterior como un movimiento fuerte y articulado capaz de brindar una respuesta integral a la epidemia desde el escenario civil.

Los fondos internacionales disponibles en aquella época tuvieron como destino las arcas estatales. Organismos internacionales como la OMS decidieron financiar a instituciones del Estado Mexicano como el CONASIDA, que durante sus primeros años operó exclusivamente con fondos internacionales a la espera de que el gobierno federal destinara mayores recursos para ampliar su alcance de atención. El flujo de fondos internacionales a la estructura estatal y no a las propias organizaciones derivó en un esquema propicio para la dependencia en y la cooptación de organizaciones de la sociedad civil por el gobierno mexicano. Esto abonó al fortalecimiento de un fenómeno que supuso el repliegue de la intervención estatal, el traslado de funciones públicas a ciertas organizaciones civiles³⁷³, y la fragmentación de las organizaciones dedicadas al tema por la creciente competencia por fondos estatales.

Esta situación trajo como consecuencia que, durante las primeras etapas de su existencia, el movimiento mexicano frente al VIH/SIDA no lograra generar espacios de articulación con otros actores internacionales relevantes. La limitada articulación que existió con este tipo de actores se concentró

³⁷³ Sonia E. Alvarez, “Beyond NGO-ization?: Reflections from Latin America”, *Development* 52, núm. 2 (2009): 175–84.

en los viajes y relaciones que Francisco Galván realizó al extranjero, por ejemplo, a la Primera Reunión Internacional del Organizaciones no Gubernamentales, celebrada en Montreal en 1989, de la que derivó la idea de conformar la organización Mexicanos contra el SIDA, que no tuvo un gran periodo de existencia dada la fragmentación que existía entre las organizaciones mexicanas sobre el tema. La constante dependencia financiera en el Estado también impidió que las organizaciones civiles del momento accedieran a información más amplia sobre posibles foros de discusión en otros contextos que les permitiera, por ejemplo, acudir a las diversas conferencias de la IAS, o participar del intercambio de buenas prácticas con otros movimientos y actores internacionales para nutrir sus repertorios de movilización.

En cambio, en Brasil, las condiciones existentes para el intercambio de conocimientos y profesionalización entre los médicos integrantes del movimiento sanitarista aseguró una mayor apertura al escenario internacional. No debe perderse de vista el perfil, por ejemplo, de dos actores relevantes en el marco de la respuesta al VIH/SIDA en Brasil. Por un lado, Paulo Teixeira quien después de haber realizado sus estudios en medicina en Brasil viajó a Francia para continuar su proceso de formación. Y, por el otro, Lair Guerra quien para el momento de inicio de la epidemia se encontraba colaborando con el Center for Disease Control (CDC) de los Estados Unidos. Dicha participación le aseguró a quien más tarde se convertiría en la Directora del Programa Nacional de SIDA la posibilidad de participar en la Segunda Conferencia Internacional de SIDA en París y, meses después, en una conferencia organizada por el programa de la OMS dirigido por Jonathan Mann, en Ginebra, en la que se discutió la necesidad de financiar a países en desarrollo para hacer frente a la epidemia. En dicha reunión Guerra habría asegurado un financiamiento para el Estado brasileño de 5 millones de dólares³⁷⁴.

La vinculación con estos organismos internacionales fue también un motor importante para la movilización del sector civil brasileño frente al SIDA. El esquema derivado de los fondos asegurados por el BM previó la necesidad de implementar un esquema de financiación directa de organizaciones civiles. A diferencia de México, ello significó que los recursos debían ser asignados de manera directa por el administrador de los fondos –en este caso la UNICEF– y no por las autoridades del Estado, lo que limitó las posibilidades de cooptación y dependencia estatal de las organizaciones de la sociedad civil.

³⁷⁴ Teodorescu y Teixeira, *Histórias Da Aids no Brasil. As respostas governamentais à epidemia de aids*, cols. 135–142.

En el plano de la interrelación con otros movimientos sociales, el caso brasileño también muestra importantes diferencias. Desde el inicio de la epidemia, los activistas brasileños en torno al VIH/SIDA se plantaron como interlocutores relevantes no solo en el ámbito nacional, sino también en el internacional. A diferencia de lo ocurrido con México y el destino de Mexicanos contra el SIDA, la articulación del movimiento brasileño con posterioridad a esta conferencia detonó la conformación de un amplio y sólido movimiento nacional frente a la epidemia que, durante cerca de 10 años, mantuvo encuentros especializados tanto a nivel nacional como en el ámbito de local de diversas ciudades brasileñas.

Ahora bien, el encuadre de la movilización adoptada por los movimientos sociales también puede afectar las posibilidades de obtener resultados en las dimensiones que esta investigación denomina *externa y simbólica*. En primer lugar, y como fue explicado en el Capítulo 2, el encuadre de demandas a través de cierto tipo de derechos puede significar un elemento que limite o promueva el aseguramiento de mayores cambios. Ello es así en tanto que la satisfacción de demandas vinculadas con esos derechos puede significar la satisfacción de demandas adyacentes planteadas por otros actores sociales, o también puede suponer un beneficio colateral a la movilización a favor de otros grupos o personas. En segundo lugar, el encuadre de la movilización también puede representar un esquema que amplíe o reduzca las posibilidades de modificación de la percepción, la imagen, las significaciones o el valor que la sociedad pueda tener de una determinada situación, lo que a su vez se traduciría en un mayor o menor grado de respaldo social.

Como fue apuntado anteriormente, tanto el movimiento homosexual como el movimiento frente al VIH/SIDA en México plantearon sus demandas en una lógica sustentada en la identidad y, por lo tanto, en una óptica de derechos civiles y políticos. Durante todo el desarrollo de la epidemia y de la movilización frente a ella existió un fuerte componente identitario vinculado con la causa homosexual, ya sea por el legado de quienes asumieron la lucha o bien por la particular situación de vulnerabilidad en la que se ubica –a la fecha– la población homosexual frente al virus y la enfermedad.

El encuadre de estas demandas bajo la óptica apuntada pudo representar una estrategia que derivó en la consecución de algunos beneficios para el movimiento. Básicamente representó la posibilidad de constituirse como un sujeto político y colectivo relevante capaz de integrar e impulsar una agenda social en torno a la enfermedad. En tanto actor colectivo, el movimiento frente al VIH/SIDA tomó como base la necesidad de generar esquemas de satisfacción de las demandas específicas de sus integrantes, las cuales se tradujeron en que su condición médica no fuera un elemento que justificara

la privación de otro tipo de derechos como la salud, el empleo, la educación, la familia o la participación política.

Tal situación supuso que la movilización en torno al VIH/SIDA en México fuera percibida como una lucha exclusiva de quienes viven o se relacionan con tal enfermedad y no necesariamente como una lucha de mayor alcance que involucrara a otros sectores y grupos de la sociedad. De esta manera, aunque la satisfacción de ciertas demandas específicas representara la obtención de una ventaja para las personas integrantes del movimiento, dichas conquistas no necesariamente supusieron una modificación amplia de las condiciones institucionales existentes dentro del país para hacer frente a la enfermedad. Ello se refleja en el limitado desarrollo legislativo que la respuesta a la enfermedad tuvo en México la cual, hasta ahora, ha abordado de manera sucinta la situación de las personas con VIH/SIDA en el país, limitándose a establecer parámetros técnicos a ser observados por las y los prestadores de salud en la atención de este tipo de casos, tal como sucede con las Normas Oficiales Mexicanas 010-SSA2-1993 y 010-SSA2-2010 para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

El encuadre de demandas sobre la base de este tipo de derechos tampoco parece haber asegurado una modificación importante respecto de la percepción social en torno al VIH/SIDA. Datos proporcionados por el INEGI permiten demostrar que entre 2010 y 2017 la percepción social sobre el VIH/SIDA no ha presentado modificaciones relevantes. De hecho, en los resultados derivados de ambas encuestas el porcentaje de la población entrevistada que no rentaría una habitación de su vivienda a una persona con VIH/SIDA se mantiene en 36%. Para el año 2017, 56% de las personas encuestadas consideró como un aspecto negativo que su hija o hijo contrajera matrimonio con una persona con VIH/SIDA. Más aún, estudios recientes demuestran que en la Ciudad de México –una de las ciudades con mayor número de casos de VIH/SIDA registrados a nivel nacional– la población aún conserva ciertas creencias negativas en torno a la enfermedad como que las mujeres son físicamente más vulnerables a la infección que los varones, que el VIH/SIDA es una enfermedad de homosexuales o trabajadoras sexuales, que el tratamiento para personas con VIH/SIDA es una pérdida de tiempo y dinero, que las personas con VIH/SIDA deben ser consideradas culpables de haberse infectado y que, de llegar a estar contagiadas, las personas preferirían matarse primero a que la enfermedad acabe con sus vidas³⁷⁵.

³⁷⁵ Erika Davalos Rodríguez, Jimena Fernández Pérez, y Fernanda Pérez Cisneros, “Percepción del VIH/SIDA en la Ciudad de México”, *Memorias del Concurso Lasallista de Investigación, Desarrollo e Innovación*, 2019, 7–10.

Por el contrario, el movimiento brasileño asumió una línea enfocada a los derechos sociales. Como ha sido detallado en la presente investigación, el derecho a la salud representó un elemento fundamental para la movilización social con posterioridad a la caída de la dictadura brasileña. La exigencia de dicho derecho, que desde hacía varios años se había venido madurando con la intervención del movimiento sanitarista, representó un catalizador de las demandas del movimiento VIH/SIDA. Sustentar sus demandas en dicho derecho significó para el movimiento contar con un respaldo social importante adquirido no necesariamente a partir del inicio de su movilización, sino incluso de manera previa. Asimismo, le aseguró la posibilidad de contar con un marco de encuadre suficientemente legítimo al que las autoridades tenían poco espacio de oponerse dada la presión social existente en torno a su garantía.

Tal situación permitió al movimiento brasileño en torno al VIH/SIDA sumarse al impulso de una ambiciosa agenda legislativa enfocada en la ampliación de los esquemas existentes en torno al sistema de salud, que terminó beneficiando la satisfacción de demandas concretas. Del mismo modo, los esfuerzos emprendidos por el movimiento frente al VIH/SIDA en Brasil en materia de cambios institucionales profundos le permitieron abordar fenómenos sociales complejos de desigualdad como el de acceso a medicamentos para enfermedades consideradas como catastróficas. Así, la exigencia del acceso a medicamentos, por ejemplo, no se limitó a la satisfacción concreta de las necesidades de las personas con VIH/SIDA sino que amplió sus alcances hacia la necesidad de atender las condiciones de desigualdad que las patentes farmacéuticas generaban para la población brasileña en general. Todo ello trajo como consecuencia no solo que Brasil fuera uno de los primeros países a nivel mundial en promover la producción local de medicamentos antirretrovirales, sino también que fuera uno de los países de referencia internacional que mostró su oposición a las reglas internacionales de comercio.

En cuanto a la dimensión simbólica, puede decirse que la percepción social en torno a la enfermedad en Brasil ha mostrado algunas variaciones. De acuerdo con el estudio dirigido por Sandra Garcia y Mitti Ayako, que constituye el primer análisis nacional sobre el estigma en torno al VIH/SIDA, entre el periodo de 1998 a 2005, la población brasileña logró modificar algunas consideraciones negativas que existían en torno a la enfermedad. Por ejemplo, el porcentaje de personas brasileñas que consideraban necesario realizar una prueba de VIH/SIDA para acceder a un empleo, casarse, ingresar al país o integrarse a las fuerzas armadas disminuyó considerablemente. Asimismo, el porcentaje de

personas que creía que una mujer embarazada con VIH debía realizarse un aborto disminuyó considerablemente de 45 a 22 por ciento.³⁷⁶

De las consideraciones expuestas hasta ahora, los datos recabados en la presente investigación permiten identificar la existencia de escenarios de transformación social disímiles en Brasil y México en materia de VIH/SIDA. Aunque experimentaron intensos episodios de movilización social desde los primeros años de la epidemia, ambos países continuaron por enfoques, rutas y estrategias distintas, influenciadas considerablemente por las características y resultados alcanzados por movimientos sociales antecesores. Así, aunque el caso de México heredó importantes marcos ideológicos del movimiento homosexual, también heredó fracturas, desencuentros y fricciones entre organizaciones, que limitaron de manera considerable el aseguramiento de resultados estructurales para abordar de manera integral la problemática derivada del VIH/SIDA. Por el contrario, las modificaciones más profundas que experimentó el escenario mexicano en la materia parecieron haber respondido más a los cambios y presiones de la dinámica internacional vinculados con el desarrollo del esquema neoliberal internacional y la apertura que México experimentó hacia ese esquema a finales de los años ochenta y principio de los años noventa.

En cambio, Brasil heredó no solo un marco ideológico robusto del movimiento sanitarista, sino también condiciones más sólidas de organización, coordinación con autoridades estatales y de apertura de oportunidades políticas, como la conformación de una Asamblea Constituyente, que impulsaron de manera importante la agenda de respuesta frente al VIH/SIDA desde etapas muy tempranas de la epidemia. El que integrantes del movimiento frente al VIH/SIDA hubieran estado ocupando posiciones relevantes dentro de la estructura estatal constituyó un elemento decisivo en el avance y aseguramiento de resultados estructurales en materia de política pública y legislación, que derivaron en la formulación de uno de los primeros programas públicos de atención a la enfermedad, así como en el suministro de medicamentos antirretrovirales por parte de los servicios públicos de salud a personas afectadas por el virus y su enfermedad. A diferencia de México, en Brasil los cambios estructurales y más profundos partieron desde dentro; desde la movilización e influencia de un movimiento recargado con ideas de solidaridad, que encontró en un momento político particular una ventana de oportunidades políticas y legales que favoreció el reconocimiento y garantía de sus demandas. En este caso, la influencia internacional no jugó, necesariamente, un papel decisivo en el alcance de los resultados asegurados por el movimiento brasileño. Por el contrario, fue el movimiento

³⁷⁶ Sandra Garcia y Mitti Ayako Hara Koyama, “Stigma, discrimination and HIV/AIDS in the Brazilian context, 1998 and 2005”, *Revista de Saude Publica* 42, núm. SUPPL. 1 (2008): 72–83.

brasileño frente al VIH/SIDA –con todo y sus burocracias aliadas– quien logró incidir de manera notable en la agenda internacional sobre el tema.

Tabla.

Resultado/Nivel	Superficial	B	M	Sustantivo	B	M	Estructural	B	M
Externa <i>Eficacia</i>	- Satisfacción inmediata de una demanda particular - Inicio del diálogo entre actores y élites demandadas	X	X	- Adopción de marcos normativos secundarios - Adopción de políticas públicas - Aseguramiento de victorias judiciales aisladas - Modificación de presupuestos públicos	X	X	- Promulgación de reformas constitucionales	X	0
		X	X		X	X	- Celebración y firma de tratados internacionales o representación en instancias internacionales	X	0
		X	X		X	X	- Aseguramiento de victorias judiciales de alcance general	X	0
		X	X		X	0	- Aseguramiento de representación permanente en instancias políticas	X	X
Interna <i>Empoderamiento</i>	- Conformación de redes locales - Incremento en la adhesión de nuevos miembros - Formalización legal de movimientos en asociaciones civiles	X	X	- Formación de coaliciones temporales con otras organizaciones, instituciones gubernamentales, sociales o internacionales - Aumento en el uso, frecuencia y alcance de estrategias vinculadas con los repertorios de movilización	X	X	- Conformación de movimientos nacionales o internacionales de carácter permanente - Conformación de instituciones o partidos políticos	X	0
		X	X		X	X		0	0
		X	X		X	X		0	0
Simbólica <i>Representación</i>	- Modificación de conciencia de la situación auto-percibida del grupo - Posibilidad de articular su problema y sus demandas como un tema político	X	X	- Colocación de la problemática como un tema político en la agenda y debate públicos	X	X	- Posibilidades de transformación positiva de la percepción social dominante del problema	X	0
		X	X		X	X	- Obtención de esquemas de apoyo y valorización social del problema que enfrenta el grupo	X	0
Económica <i>Desigualdad</i>	- Desarrollo de acciones asistencialistas tendientes a la satisfacción de demandas concretas	X	X	- Acceso a servicios sociales gratuitos	X	X	- Modificación de la situación socioeconómica del grupo a través del mejoramiento de las	X	0

			-	Provisión de recursos materiales que aminoren la situación de desventaja			condiciones de vida y acceso igualitario a recursos públicos		
--	--	--	---	--	--	--	--	--	--

B = Brasil **M** = México **X** = Presente **0** = Ausente

Fuente: Elaboración propia.

c) La transformación social en perspectiva: el VIH/SIDA en Brasil y México

Tanto Brasil como México lograron asegurar cambios institucionales y sociales relevantes en materia de VIH/SIDA. Como permite identificar el análisis realizado en la presente investigación, los legados contenciosos heredados por los movimientos de respuesta frente a la pandemia del SIDA influyeron en que el caso brasileño lograra conseguir cambios de mayor alcance. Sin embargo, tales conclusiones deben ser analizadas sobre la base de las consideraciones teóricas expuestas en el Capítulo 1 de esta investigación.

Si bien el presente estudio partió de la consideración de identificar las consecuencias que la movilización social tuvo en la modificación de condiciones socio-legales y políticas en materia de VIH/SIDA, ello no significa que –como lo sostiene Wright– no existan cambios sociales no deseados o colaterales, sean éstos positivos o negativos, que también deban ser tomados en consideración al analizar contextos de transformación social. Así, es posible apreciar algunos cambios que, aunque no se hayan encontrado necesariamente dentro de los principales objetivos de los movimientos frente al SIDA, tuvieron consecuencias importantes en fenómenos vinculados con la enfermedad.

En el caso de México, por ejemplo, la llegada del SIDA y la adopción de estrategias orientadas a su atención y abordaje trajo importantes consecuencias para la política sexual que se vivía –y se vive– en el país. Inspirado por las ideas y el marco de referencia del movimiento que le antecedió, el movimiento frente al VIH/SIDA en México colocó en el centro del debate público la necesidad de desestigmatizar las prácticas sexuales consideradas discrepantes con aquellas socialmente aceptadas. Con ello, promovió también la visibilización de la agenda de derechos de la comunidad homosexual en el país y enfatizó la necesidad de que el Estado respondiera a la epidemia a través de políticas y estrategias libres de prejuicios, como sucedió con las campañas que promovieron el uso del condón durante los primeros años de la epidemia.

El movimiento mexicano frente al VIH/SIDA ubicó a la sexualidad como un elemento en disputa, que debía ser defendido de los embates morales y conservadores de grupos religiosos que extendían su marco de influencia a las políticas regulatorias del Estado. El trabajo del movimiento frente al SIDA en México permitió que la sexualidad no fuera secuestrada por un modelo hegemónico fuertemente orientado hacia una lógica heterosexual sustentada en la reproducción. Y, en cambio, promovió el desarrollo de un enfoque público sustentado en un modelo de salud sexual en el que la libertad y la información pasaran a ocupar una posición central.

Además de impulsar una respuesta frente a la enfermedad, el movimiento mexicano en torno al SIDA también impidió la medicalización de la sexualidad. Es decir, intentó que la llegada de la enfermedad al país no se convirtiera en una clase de pretexto para promover mayores controles estatales sobre la vida sexual de las personas, e impulsó que la respuesta estatal estuviera garantizada con independencia de las decisiones que las personas adoptaran libremente sobre la manera de conducir su vida sexual. Actualmente, en México existen instituciones especializadas que brindan servicios de prevención, detección, acompañamiento y tratamiento a personas que viven con VIH/SIDA pertenecientes a distintos grupos poblacionales como mujeres, homosexuales, trabajadoras y trabajadores sexuales, personas trans, entre otras. La incidencia que estos grupos han tenido en la consolidación de estos espacios ha significado la posibilidad para que se conviertan en entornos respetuosos de la diversidad, seguros y confiables.

Por otro lado, aunque las estrategias judiciales en México no fueron tan numerosas ni tuvieron un alcance estructural como en Brasil, los esfuerzos emprendidos por personas con VIH/SIDA aseguraron la consecución de importantes resultados. En un primer momento, casos como el amparo 378/2014 sobre la construcción del Pabellón 13 dentro del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias contribuyeron de manera importante a la consolidación de una línea jurisprudencial que la Suprema Corte de Justicia de la Nación había venido construyendo desde finales de los años noventa en materia de justiciabilidad del derecho a la salud, la cual ha alcanzado un grado importante de consolidación en la más reciente decisión que la Corte ha adoptado en materia de disponibilidad de medicamentos antirretrovirales (Amparo en Revisión 227/2020). Asimismo, las decisiones de los amparos promovidos por soldados mexicanos a los que el Ejército dio de baja por su condición de seropositividad no solo contribuyeron a colocar el tema en la agenda pública nacional, sino también propiciaron la modificación de las políticas de operación de una de las instituciones más herméticas y opacas de la administración mexicana: el Ejército.

Así, mientras la movilización en torno al VIH/SIDA parece haber contribuido a expandir las fronteras para el ejercicio de una política sexual más amplia en el país, en Brasil la situación parece haber generado algunas consecuencias contrarias. El enfoque de la movilización en torno al VIH/SIDA sustentado en una perspectiva colectiva del derecho a la salud parece haber generado impactos no deseados en la manera de percibir, construir y ejercer la sexualidad, así como en la consideración de causas sociales y culturales que intervienen de manera relevante en el abordaje integral de la enfermedad. Por ejemplo, algunos investigadores han cuestionado la idoneidad del enfoque impreso en la respuesta estatal frente al VIH/SIDA, particularmente que el gobierno brasileño pretenda abordar la situación en torno a esta pandemia desde una perspectiva única e integradora. A su juicio, aunque

la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA en Brasil ha mejorado considerablemente gracias a la distribución universal de medicamentos ARV, existen factores culturales y sociales como la raza o el género que limitan no solo el acceso a dichos medicamentos, sino también la adherencia a los mismos, es decir, la posibilidad de que las personas continúen tomando sus medicamentos sin interrupciones. De acuerdo con este enfoque, las limitaciones culturales y sociales de las distintas personas que conforman a la población que vive con VIH/SIDA y que invariablemente afectan las condiciones de vida de los individuos hacen que sus historias no siempre sean "historias de éxito".³⁷⁷

Parker y Seffner presentan una aproximación similar. A casi 30 años de distancia de los primeros casos de SIDA en Brasil, argumentan que la garantía de acceso a medicamentos ARV ha derivado en un extremo favorecimiento de un modelo fuertemente centrado en los fármacos. Sostienen que, si bien los enormes avances en el tratamiento del SIDA deben ser saludados con entusiasmo, dichos medicamentos han minado el enfoque sociocultural de la respuesta nacional de Brasil ante el VIH. Ello debido a que, durante los últimos años, las acciones estatales han estado cada vez más centradas en una comprensión biomédica de la enfermedad, que supone que la solución a los fenómenos expuestos por esta se agota en la aplicación y provisión adecuada de píldoras y tratamientos farmacológicos. Desde esa visión, tal comprensión deja de lado la experiencia adquirida de la lucha contra el SIDA en Brasil durante los primeros años y desdibuja enormemente la necesidad de profundizar procesos democráticos que planten cara a la discriminación, la exclusión, el estigma y la violencia social comúnmente ejercidas en contra de esta población.³⁷⁸

Con todo, la epidemia continúa en ambos países. Aunque la transmisión del virus se mantiene concentrada, los estragos sociales que genera permanecen. El estigma, la discriminación, la homofobia, la transfobia, la serofobia, el rechazo y la marginación aún condicionan de manera importante el alcance de las oportunidades de las personas con VIH/SIDA. Sin embargo, tanto en Brasil como en México también persiste el legado de una movilización colectiva que hizo frente, por vías y rutas divergentes, no solo a la pandemia originada por el virus, sino también a la indiferencia estatal y social frente a ella. Ambos países hoy vislumbran el desarrollo de renovados y reforzados activismos que han tomado en sus manos la continuidad de esta causa y que nos hacen recordar más

³⁷⁷ Daisy Deomampo, "Gender, Sexuality, and AIDS in Brazil: Transformative Approaches to HIV Prevention", s/f, 110–11.

³⁷⁸ Fernando Seffner y Richard Parker, "The Neoliberalization of HIV Prevention in Brazil", en *Myth vs. Reality: Evaluating the Brazilian Response to HIV in 2016*, ed. Angelica Basthi, Richard G. Parker, y Veriano Terto (Rio de Janeiro: ABIA, 2016), 26.

que nunca que la indetectabilidad de las personas con VIH/SIDA deber ser un criterio clínico y nunca político.

Bibliografía

- Abadía-Barrero, César Ernesto. "The Cultural Politics of the Brazilian AIDS Social Movement: A Local and Global Revolution". *Latin American Studies Association*, núm. April (2003).
- Abadía Barrero, César. "Políticas y sujetos del sida en Brasil y Colombia". *Revista Colombiana de Antropología*, núm. 40 (2004): 4.
- ABIA. "Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual". Consultado el 25 de noviembre de 2020. <http://abiaids.org.br/grupo-de-trabalho-sobre-propriedade-intelectual-gtpi>.
- Adams, Melinda, y Gwyn Thomas. "Transnational Feminist Activism and Globalizing Women ' s Creating a New Field : Names and Naming Practices". *International Studies*. Oxford Research Encyclopedia, 2018.
- Aguayo Quezada, Sergio. "Seguridad Nacional y Derechos Humanos en México". *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales* 41, núm. 170 (1997).
- Albarracín Caballero, Mauricio. "Corte Constitucional y Movimientos Sociales: El Reconocimiento Judicial de los Derechos de las Parejas del Mismo Sexo en Colombia". *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 8, núm. 14 (2011).
- Alberto, David. "Entrevista a Xabier Lizárraga Cruchaga". Amigos contra el Sida, 2010.
- Albertyn, Cathi, y Beth Goldblatt. "Facing the Challenge of Transformation: Difficulties in the Development of an Indigenous Jurisprudence of Equality". *South African Journal on Human Rights* 14, núm. 2 (1998): 248–76.
- Altman, Lawrence K. "Rare Cancer Seen in 41 Homosexuals". *The New York Times*. 1981.
- Alvarez, Sonia E. "Beyond NGO-ization?: Reflections from Latin America". *Development* 52, núm. 2 (2009): 175–84.
- Amenta, Edwin, y Michael P. Young. "Making an Impact: Conceptual and Methodological Implications of the Collective Goods Criterion". En *How Social Movements Matter*, editado por Marco Giugni, Doug McAdam, y Charles Tilly. Minneapolis: University of Minnesota, 1999.
- Ando, Takemasa. *Japan ' s New Left Movements: Legacies for Civil Society*. United Kingdom: Routledge, 2013.
- Andrews, Kenneth T. "The Impacts of Social Movements on the Political Process: The Civil Rights Movement and Black Electoral Politics in Mississippi". *American Sociological*

- Review* 62, núm. 5 (1997): 800–819.
- Arellano, Luis Manuel. *Estigma y Discriminación a Personas con VIH*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2008.
- Azevedo, Nara. “Oswaldo Cruz: La ciencia al servicio de la nación”. *Revista Biomed* 21, núm. 49 (2010).
- Barajas Martínez, Gabriela. “Políticas de Bienestar Social del Estado Posrevolucionario: IMSS, 1941- 1958”. *Política y cultura*, núm. 33 (2010): 61–82.
- Barber, N W. “Constitutionalism: Negative and Positive.” *Oxford Legal Studies*, núm. 7 (2015): 249.
- Bartsch, Sonja, y Lars Kohlmorgen. “The Role of Southern Actors in Global Governance: The Fight against HIV/AIDS”. *Transformation in the Process of Globalisation*. Hamburg, 2007.
- Beetham, David. “Linking democracy and human rights”. *Peace Review* 9, núm. 3 (1997): 351–56.
- . “What Future for Economic and Social Rights?” *Political Studies* 43 (1995): 41–60.
- Béland, Daniel. “Ideas and Institutional Change in Social Security: Conversion, Layering, and Policy Drift”. *Social Science Quarterly* 88, núm. 1 (2007): 20–38.
- Benford, Robert D. “Master Frame”. *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements*. Blackwell Publishing, 2013.
- Benford, Robert D, y David A Snow. “Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment”. *Annual Review of Sociology* 26 (2000): 611–39.
- Berins Collier, Ruth. *Paths Toward Democracy. The Working Class and Elites in Western Europe and South America*. New York: Cambridge University Press, 1999.
- Bezerra de Souza, Bruna Maria, Carla Calado De Vasconcelos, Danielle De Melo Tenório, Maria Gorethe Lucena Alves, y Reila Leliana Tenorio de Holanda. “A Política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica”. *J Manag Prim Health Care* 1, núm. 1 (2010): 23–26.
- Bloemraad, Irene, Fabiana Silva, y Kim Voss. “Rights, economics, or family? Frame resonance, political ideology, and the Immigrant Rights Movement”. *Social Forces* 94, núm. 4 (2016): 1647–74.
- Bloomer, Phil. “Son los derechos humanos una herramienta efectiva para el cambio social?”

- Una perspectiva sobre derechos humanos y empresas”. *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 11, núm. 20 (2014): 118–25.
- Bobbio, Norberto. *El Tiempo de los Derechos*. Madrid: Editorial Sistema, 1992.
- Bravo Lira, Bernardino. “La Constitución Brasileña de 1988. Antecedentes Histórico-Institucionales”. *Revista Chilena de Derecho* 15 (1988).
- Brinks, Daniel M. “Solucionar el problema del (in)cumplimiento en las demandas judiciales sobre derechos económicos y sociales”. En *La Lucha por los Derechos Sociales. Los fallos judiciales y la disputa por su cumplimiento*, editado por Malcolm Langford, César Rodríguez Garavito, y Julieta Rossi, 579–613. Bogotá: DeJusticia, 2017.
- Brinks, Daniel M., y Sandra Botero. “Inequality and the rule of law: ineffective rights in Latin American democracies”. En *American Political Science Association Meeting, Washington, D.C. September 2010*, 1–45, 2010.
- Bruciaga, Wenceslao. “La Crisis De Los Antirretrovirales En México”. *Revista de la Universidad de México*, núm. Enero (2020): 128–33.
- Burstein, Paul. “Social Movements and Public Policy”. En *How Social Movements Matter*, editado por Marco Giugni, Doug McAdam, y Charles Tilly. University of Minnesota, 1999.
- Butler, Judith. *Frames of War. When is Life Grievable?* United Kingdom: Verso, 2010.
- Caballero Ochoa, José Luis. “Feminismo y Derechos Humanos: las rutas de diálogo trazadas por el trabajo de Marta Lamas”. En *Marta Lamas Dialoga Con XY*, editado por Raquel Serur y Fabio Vélez. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, 2019.
- Cárdenas Guzmán, Guillermo. “México 68: un legado que perdura”. *¿Cómo ves?* Ciudad de México, 2018.
- Cárdenas, Lourdes. “El trato a sidosos es el ‘talón de Aquiles’, del sistema hospitalario”. *El Universal*. 1989.
- Cardenas, Sonia. “Shifting the Human Rights Reporting Paradigm: From Description to Assessment of State Practices RESPONSE MEMO”. En *Regional Consultation for North America and the English Speaking Caribbean on the 2020 Review of the United Nations Treaty Body System*. Columbia University, 2017.
- Carrillo, Héctor. *The Night is Young. Sexuality in Mexico in the Time of AIDS*. United States:

- The University of Chicago Press, 2002.
- Castro Santos, Luiz A. de. “O pensamento sanitaria na Primeira República: Uma ideologia de construção da nacionalidade”. *Dados. Revista de Ciências Sociais* 28, núm. 2 (1985).
- CDMX, Consejo Ciudadano para VIH e ITS de la. “La Diversidad como Fortaleza. Pronunciamento del Consejo Ciudadano para VIH e ITS de la Ciudad de México”. Ciudad de México, 2020.
- Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas. *30 años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*, 2011.
- Cerón, Javier. “Despidión Pemex a 500 empleados enfermos de sida, desde 1990; quejas contra la paraestatal”. *El Universal*. 1992.
- Chilton, Adam S., y Mila Versteeg. “Do Constitutional Rights Make a Difference?” *American Journal of Political Science* 60, núm. 3 (2016): 575–89.
- . *How Constitutional Rights Matter*. United States: Oxford, 2020.
- Clark, Ann Marie, y Kathryn Sikkink. “Information Effects and Human Rights Data: Is the Good News about Increased Human Rights Information Bad News for Human Rights Measures?” *Human Rights Quarterly* 35, núm. 3 (2013): 539–68.
- Comercio, Organización Internacional del. Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (1994).
- Comercio, Organización Mundial del. Brasil - Medidas que Afectan a la Protección Mediante Patente. Notificación de la Solución Mutuamente Convenida (2001).
- Comisión de Derecho Internacional. “Fragmentación del Derecho Internacional: Dificultades Derivadas de la Diversificación y Expansión del Derecho Internacional”. Ginebra, 2006.
- CONASIDA. “Respuesta a los comentarios recibidos al Proyecto de Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, Para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana”. *Diario Oficial de la Federación*. 1995.
- Cope, Kevin L., Cosette D. Creamer, y Mila Versteeg. “Empirical Studies of Human Rights Law”. *Annual Review of Law and Social Science* 15 (2019): 155–82.
- Córdova Villalobos, José Ángel, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino, eds. *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos*. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008.
- Costa Chaves, Gabriela, Marcela Fogaça Vieira, y Renata Reis. “Acceso a medicamentos y

- propiedad intelectual en Brasil: Reflexiones y Estrategias de la Sociedad Civil”. *SUR. Revista Internacional de Derechos Humanos* 5, núm. 8 (2008): 168–98.
- Couffingal, Georges. *La Nueva América Latina. Laboratorio Político de Occidente*. Santiago: LOM Ediciones, 2015.
- Crenshaw, Kimberle. “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”. *Stanford Law Review* 43, núm. 6 (2006): 1241.
- Cress, Daniel M, y David A Snow. “The Outcomes of Homeless Mobilization: The Influence of Organization, Disruption, Political Mediation, and Framing”. *American Journal of Sociology*. Vol. 105, 2000.
- Cruz Parceró, Juan Antonio. “Historia y Porvenir de los Derechos Sociales En México”. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales* 5, núm. julio-diciembre (2017): 35–68.
- Cummings, Scott L. “Empirical Studies of Law and Social Change: What is the Field? What are the Questions?” *Wisconsin Law Review* 649, núm. 2010 (2013): 171–204.
- Dai, Xinyuan. “The ‘compliance gap’ and the efficacy of international human rights institutions”. En *The Persistent Power of Human Rights. For Commitment to Compliance*, editado por Thomas Risse, Stephen C. Ropp, y Kathryn Sikkink, 85–102. United Kingdom: Oxford University Press, 2013.
- Daly, Sarah Zukerman. “Organizational legacies of violence: Conditions favoring insurgency onset in Colombia, 1964-1984”. *Journal of Peace Research* 49, núm. 3 (2012): 473–91.
- Deomampo, Daisy. “Gender, Sexuality, and AIDS in Brazil: Transformative Approaches to HIV Prevention”, s/f.
- Díez, Jordi. “La Trayectoria Política del Movimiento Lésbico-Gay en México”. *Estudios Sociológicos* 29, núm. 86 (2011): 687–712.
- Díez, Jordi. “Explaining Policy Outcomes: The Adoption of Same-Sex Unions in Buenos Aires and Mexico City”. *Comparative Political Studies* 46, núm. 2 (2013): 212–35.
- Domínguez, J. Carlos. “Social movement discourses and conditions of possibility in Bolivia and Mexico”. *Convergencia* 22, núm. 69 (2015): 151–79.
- Durand Ponte, Víctor Manuel. *Desigualdad Social y Ciudadanía Precaria: ¿Estado de Excepción Permanente?* Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Sociales - Universidad Nacional Autónoma de México - Siglo XXI Editores, 2010.
- Dworkin, Ronald. “Constitutionalism and Democracy”. *European Journal of Philosophy* 3,

- núm. 1 (1995): 2–11.
- . *Taking Rights Seriously*. Harvard University Press, 1978.
- Editorial. “La industria farmacéutica critica la decisión de Brasil de romper una patente contra el sida”. *El País*. el 5 de mayo de 2007.
- “El estado de la aplicación de la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública diez años después de su adopción”. Geneve, 2011.
- Engle Merry, Sally. “Preface”. En *Human Rights Transformation in Practice*, editado por Tine Destrooper y Sally Engle Merry. Philadelphia: University of Pennsylvania, 2018.
- Epp, Charles R. *The Rights Revolution: lawyers, activists, and supreme courts in comparative perspective*. University of Chicago Press, 1998.
- Espinoza Mavila, Olga. “Brasil”. En *Estado de Derecho y Delincuencia de Estado en América Latina*, editado por Arnold Jörg, Jan-Michael Simon, y Jan Woischink. Ciudad de México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - Universidad Nacional Autónoma de México, 2006.
- Estévez López, Ariadna. “Transición a la Democracia y Derechos Humanos en México: La Pérdida de Integralidad en el Discurso”. *Andamios, Revista de Investigación Social* 3, núm. 6 (2007): 7.
- Estrada Corona, Adrián. “El Proceso de Lucha del Colectivo Lésbico-Gay. Entrevista con Alejandro Brito”. *Revista Digital Universitaria* 11, núm. 9 (2010): 1–11.
- Eyerman, Ron. “Performing opposition or how social movements move”. En *Social Performance: Symbolic Action, Cultural Pragmatics, and Ritual*, 193–217, 2006.
- . “The past in the present: Culture and the transmission of memory”. *Acta Sociologica* 47, núm. 2 (2004): 159–69.
- Fabre, Cécile. “Constitutionalising Social Rights”. *The Journal of Political Philosophy* 6, núm. 3 (1998): 263–84.
- Falleti, Tulia. “Infiltrating the State. The Evolution of Health Care Reforms in Brazil, 1964-1988”. En *Explaining Institutional Change. Ambiguity, Agency and Power*, editado por James Mahoney y Kathleen Thelen. United States: Cambridge University Press, 2009.
- Farfán Mendoza, Guillermo. “Brasil: La Constitución de 1988 y las Reformas a los Sistemas de Pensiones”. *Revista Latinoamericana de Derecho Social* julio-dici, núm. 19 (2014): 31–62.

- Fariss, Christopher J. “Are Things Really Getting Better? How To Validate Latent Variable Models of Human Rights”. *British Journal of Political Science* 48, núm. 01 (2018): 275–82.
- . “Respect for human rights has improved over time: Modeling the changing standard of accountability”. *American Political Science Review* 108, núm. 2 (2014): 297–318.
- . “The Changing Standard of Accountability and the Positive Relationship between Human Rights Treaty Ratification and Compliance”. *British Journal of Political Science* 48, núm. 01 (2018): 239–71.
- Fee, Elizabeth, y Manon Parry. “Jonathan Mann, HIV/AIDS, and Human Rights”. *Journal of Public Health Policy* 29, núm. 1 (2008): 54–71.
- Feltrin, Ricardo. “Estado terá de dar ‘coquetel anti-Aids’”. *Folha de Sao Paulo*. 1996.
- Fernandes, Aparecida, Angela Quintanilla, Ma. Gabriela Isasa de Melo, y Regina Pozzobon. “Consideraciones sobre los movimientos sociales y la participación popular en Brasil”. *Nueva Sociedad* 182, núm. Noviembre-Diciembre (2002).
- Ferrajoli, Luigi. “Constitucionalismo principialista y constitucionalismo garantista”. *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho* 34 (2011): 15–53.
- . “El constitucionalismo entre principios y reglas”. *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho* 35 (2012): 791–817.
- Ferreira Santos, Gustavo. “La Constitucionalización de los Derechos Sociales: Puentes entre Brasil y México”. *IUS. Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla* 10, núm. 38 (2016): 9–23.
- Fico, Carlos. “João Goulart e a ‘Operação Brother Sam’”. En *O grande irmão: da Operação Brother Sam aos anos de chumbo. O governo dos Estados Unidos e a ditadura militar brasileira*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.
- Fleury, Sonia. “Salud y Democracia en Brasil. Valor Público y Capital Institucional en el Sistema Único de Salud”. *Salud Colectiva* 2, núm. 3 (2007): 147–57.
- Fonseca, Cristina M. Oliveira. “Trabalhando em saúde pública pelo interior do Brasil: lembranças de uma geração de sanitaristas (1930-1970)”. *Ciência & Saúde Coletiva* 5, núm. 2 (2000): 393–411.
- France, David. “The Activists”. *The New York Times Style Magazine*. United States, 2020.
- Frasca, Tim. *AIDS in Latin America*. United States: Palgrave Macmillan, 2005.

- Frenk, Julio. “La Lucha en México contra la Discriminación de las Personas con VIH/SIDA”. En *Miradas contra la Discriminación*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2012.
- Friedman, Norman L. “Social Movement Legacies The American Jewish Counterculture, 1973-1988”. *Jewish Social Studies* 50, núm. 3/4 (1993): 127–46.
- Frontières, Médecins Sans. “MSF Launches ‘Revising TRIPS for Public Health’”, 2011.
- Fuato, Boris. “El Estado Getulista”. En *Historia Concisa de Brasil*, 165–94. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, 2002.
- Fundação Oswaldo Cruz. “Sanitarista”. Sergio Arouca, s/f.
- Galvão, J. “1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no mundo”. *Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS 2* (2002): 1–30.
- Galvão, Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.
- . “As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia da de HIV/AIDS”. En *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*, editado por Richard Parker, 67–108. Rio de Janeiro: Jorge Zahar / ABIA, 1997.
- Galvão, Jane, Francisco Bastos, Amy Nunn, GE, World Health Organization. Unitaid. Genva, RJ, Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Rio de Janeiro, y Rhode Brown University. Providence. “The Brazilian Response to AIDS from the 1980s to 2010: Civil Society Mobilization and AIDS Policy”, 2012.
- Gamson, William A. *The Strategy of Social Protest*. United States: The Dorsey Press, 1975.
- García Huerta, Daniel Antonio. “Entrevista con Alejandro Brito”. Ciudad de México, 2020.
- Garcia, Sandra, y Mitti Ayako Hara Koyama. “Stigma, discrimination and HIV/AIDS in the Brazilian context, 1998 and 2005”. *Revista de Saude Publica* 42, núm. SUPPL. 1 (2008): 72–83.
- Gargarella, Roberto. “Latin American Constitutionalism 1810-2010: The Engine Room of the Constitution”. *Notre Dame Journal of International & Comparative Law* 4, núm. 1 (2013): 9–16.
- Gargarella, Roberto, y Christian Courtis. “El Nuevo Constitucionalismo Latinoamericano: Promesas e Interrogantes”. *Serie Políticas Sociales*. Vol. 153, 2009.

- Gargarella, Roberto, Pilar Domingo, y Theunis Roux, eds. *Courts and Social Transformation in New Democracies*. United Kingdom: Ashgate Publishing Limited, 2006.
- Gauri, Varun, y Evan S. Lieberman. “Boundary institutions and HIV/AIDS policy in Brazil and South Africa”. *Studies in Comparative International Development* 41, núm. 3 (septiembre de 2006): 47–73.
- Gerschman, Silvia. *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. A *democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Rio de Janeiro: Editoria Fiocruz, 2004.
- Ginsberg, Morris. “Social Change”. *The British Journal of Sociology* 9, núm. 3 (1958): 205–29.
- Ginsburg, Tom, Zachary Elkins, y Beth Simmons. “Getting to Rights: Treaty Ratification, Constitutional Convergence, and Human Rights Practice”. *Harvard International Law Journal* 54, núm. January (2013): 61–96.
- Giugni, Marco G. “Was it Worth the Effort? The Outcomes and Consequences of Social Movements”. *Annual Review of Sociology* 24, núm. 1 (2002): 371–93.
- Glendon, Mary Ann. *A World Made New: Eleanor Roosevelt and the Universal Declaration of Human Rights*. United States: Random House, 2001.
- Gloppen, Siri. “Courts and Social Transformation: An Analytical Framework”. En *Courts and Social Transformation in New Democracies*, editado por Roberto Gargarella, Pilar Domingo, y Theunis Roux, 35–59. United Kingdom: Ashgate Publishing Limited, 2006.
- Gómez-Dantés, Octavio, y Julio Frenk. “Crónica de un siglo de salud pública en México: de la salubridad pública a la protección social en salud”. *Salud Pública de México* 61, núm. 2 (2019): 202.
- Gómez, Eduardo J. “The Politics of Brazil’s Successful Response to HIV / AIDS: Civic Movements, Infiltration, and Strategic Internationalization”. *The Brown Journal of World Affairs* 17, núm. 2 (2011).
- González Pérez, César Octavio. “La identidad Gay: Una Identidad en Tensión”. *Desacatos*, núm. 6 (2001): 97–110.
- González de Alba, Luis. “El SIDA en la Calle”. En *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, editado por José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009.

- González Ibarra, Miguel Rodrigo. “Política hacia la Prevención y el Control del VIH-SIDA y el caso FRENPAVIH para el Acceso Universal en México”. En *VI Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales*. Ecuador, 2018.
- . “Sociedad Civil, Movilización Social y Agenda Pública: el caso de FRENPAVIH ante la política de salud en VIH/SIDA en México, 1996-2004”. En *XI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*. Guatemala, 2006.
- González, Martha Isela. “Se harían examen; no usarían gafete”. *Reforma*. 1994.
- Gould, Deborah B. “Life During Wartime: Emotions and the Development of ACT UP”. *Mobilization: An International Journal* 7, núm. 2 (2002): 177–200.
- . *Movin Politics. Emotion and ACT UP’s Fight against AIDS*. Chicago: The University of Chicago Press, 2009.
- Gready, Paul, y Wouter Vandenhole. “What are We Trying to Change? Theories of Change in Development and Human Rights”. En *Human Rights and Development in the New Millenium: Towards a Theory of Change*, editado por Paul Gready y Wouter Vandenhole. New York: Routledge, 2014.
- Gudiño, Guadalupe. “Imposible obligar exámenes de SIDA”. *Reforma*. 1994.
- Guevara Niebla, Gilberto. “El 68 y la Democracia”. *Nexos*. Ciudad de México, 2018.
- Guijt, Irene. “Assessing and Learning for Social Change: A Discussion Paper”. United Kingdom, 2007.
- Hafner-Burton, Emilie M. *Making Human Rights a Reality*. United States: Princeton University Press, 2013.
- Hafner-Burton, Emilie Marie, y James Ron. “Seeing Double: Human Rights Impact Through Qualitative and Quantitative Eyes”. *World Politics* 61, núm. 2 (2009): 360–401.
- Hafner-Burton, Emilie M., y Kiyoteru Tsutsui. “Human Rights in a Globalizing World: The Paradox of Empty Promises”. *American Journal of Sociology* 110, núm. 5 (2005): 1373–1411.
- Hannum, Hurst. “The Status of the Universal Declaration of Human Rights in National and International Law”. *Georgia Journal of International and Comparative Law* 25, núm. 1–2 (1995): 287–397.
- Hart, Kylo-Patrick R. *The AIDS Movie. Representing a Pandemic in Film and Television*.

- New York: Routledge, 2013.
- Hathaway, Oona A. "The New Empiricism in Human Rights: Insights and Implications". *Faculty Scholarship Series*. Vol. 837, 2004.
- Herbert, Daniel. *Vida Antes Da Morte*. 3a Edição. Rio de Janeiro: ABIA / UNAIDS, 2018.
- Hernández Chávez, Juan Jacobo. "25 años de presencia comunitaria en la respuesta al VIH y al SIDA en México". En *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, editado por José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino. Ciudad de México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008.
- . "A 40 años del Movimiento LGTBTTTI en México". *Confabulario - El Universal*. 2018.
- . "El Trabajo en VIH/SIDA de las Organizaciones No Gubernamentales Mexicanas". *Salud P*, núm. 37 (1995).
- Hertel, Shareen. "Re-Framing Human Rights Advocacy: The Rise of Economic Rights". En *Human Rights Futures*, editado por Stephen Hopgood, Jack Snyder, y Leslie Vinjamuri. United Kingdom: Cambridge University Press, 2017.
- Hochman, Guillermo. "Cambio Político y Reformas de la Salud Pública en Brasil. El Primer Gobierno Vargas (1930-1945)". *DYNAMIS: Acta Hispanica ad Medicinae Scientiarumque Historiam Illustrandam* 25, núm. 5 (2005).
- Holmes, Stephen, y Cass Sunstein. "El Costo de los Derechos: Por qué la libertad depende de los impuestos". *Revista SAAP*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2011.
- Homosexual, Grupo Lambda de Liberación. "Derechos Gay?" Ciudad de México, 1981.
- . "Los Derechos de los Homosexuales y Lesbianas en México". Ciudad de México, 1980.
- Huerdo, Jorge. "El SIDA Mata; la Discriminación También". En *Los Derechos de las Personas con VIH y Enfermos de SIDA*. Ciudad de México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2003.
- Humanos, Comisión de Derechos. Acceso a la medicación en el contexto de pandemias como la de VIH/SIDA (2001).
- . Protección de los derechos humanos en relación con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (2001).
- Humanos, Comisión Interamericana de Derechos. "Informe Anual 2016", 2016.

- Jacobina Teixeira, André. “O movimento da Reforma Sanitária Brasileira e sua relação com os partidos políticos de matriz marxista”. Universidad Federal da Bahia, 2016.
- Jenkins, J. Craig, y William Form. “Social Movements and Social Change”. En *The Handbook of Political Sociology. States, Civil Societies, and Globalization*, editado por Thomas Janoski, Robert R. Alford, Alexander M. Hicks, y Mildred A. Schwartz. United States: Cambridge University Press, 2005.
- Johnson, Krista. “Framing AIDS mobilization and human rights in post-apartheid South Africa”. *Perspectives on Politics* 4, núm. 4 (2006): 663–70.
- Karam Toumeh, Daniel. “El Sistema de Protección Social en Salud y el VIH/Sida”. En *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, editado por José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2008.
- Keck, Margaret E., y Kathryn Sikkink. *Activists beyond Borders*. United States: Cornell University Press, 2019.
- Keck, Margaret E, y Kathryn Sikkink. *Activists Beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics*. United States: Cornell University Press, 1998.
- Klare, Karl E. “Legal Culture and Transformative Constitutionalism”. *South African Journal on Human Rights* 14, núm. April (1998): 146–88.
- Kohl, Sebastian. “The Power of Institutional Legacies: How Nineteenth Century Housing Associations Shaped Twentieth Century Housing Regime Differences between Germany and the United States”. *Archives Europeennes de Sociologie* 56, núm. 2 (2015): 271–306.
- Koopmans, Ruud, y Paul Statham. “Ethnic and Civic Conceptions of Nationhood and the Differential Success of the Extreme Right in Germany and Italy”. En *How Social Movements Matter*, editado por Marco Giugni, Doug McAdam, y Charles Tilly, 225–51. United States: University of Minnesota Press, 1999.
- Koskenniemi, Martti. “Constitutionalism as mindset: Reflections on Kantian themes about international law and globalization”. *Theoretical Inquiries in Law* 8, núm. 1 (2006): 9–36.
- Kozikis, Sabrina, y Inga T. Winkler. “The paradox of framing water as a human right in the United States: An analysis of power and resistance”. *Journal of Human Rights* 19, núm.

- 4 (2020): 464–83.
- Lab, HIV Policy. “2020 Global HIV Policy Report: Policy Barrier to HIV Progress”. United States, 2020.
- Lagarde y de los Ríos, Marcela. *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México, 2011.
- Laguarda, Rodrigo. “Gay en México: Lucha de Representaciones e Identidad”. *Alteridades* 17, núm. 33 (2007): 127–33.
- Laguardia Ruiz, Rodrigo. *Ser Gay en la Ciudad de México. Lucha de Representaciones y Apropiación de una Identidad*. México: CIESAS - Instituto Mora, 2010.
- Langford, Malcolm, César Rodríguez Garavito, y Julieta Rossi, eds. *La Lucha por los Derechos Sociales. Los fallos judiciales y la disputa por su cumplimiento*. Bogotá: DeJusticia, 2017.
- Lara, Ricardo, y Mauri Antônio da Silva. “A ditadura civil-militar de 1964: os impactos de longa duração nos direitos trabalhistas e sociais no Brasil”. *Serviço Social & Sociedade*, núm. 122 (2015): 275–93.
- Leicht, Kevin T. “Social Change”. Oxford Bibliographies, 2018.
- Leite Gonçalves, Guilherme, y Sérgio Costa. “The global constitutionalization of human rights: Overcoming contemporary injustices or juridifying old asymmetries?” *Current Sociology* 64, núm. 2 (2016): 311–31.
- Levi, Guido Carlos, y Marco Antonio A. Vitória. “Fighting against AIDS: The Brazilian experience”. *Aids* 16, núm. 18 (2002): 2373–83.
- Ley de la Propiedad Industrial (1996).
- Liguori, Ana Luisa. “A la Memoria de Jonathan Mann”. *Debate Feminista* 19 (1999): 293–300.
- Longaker, Jacob R. “Brazil’s LGBT Movement”. *Oxford Research Encyclopedia of Politics*, núm. November (2019): 1–20.
- López, Jairo Antonio. “Movilización y contramovilización frente a los derechos lgbti. Respuestas conservadoras al reconocimiento de los derechos humanos”. *Estudios Sociológicos* 36, núm. 106 (2018): 161–87.
<https://doi.org/10.24201/es.2018v36n106.1576>.
- Loughlin, Martin. “The Constitutional Imagination”. *The Modern Law Review* 78, núm. 1

- (2015): 1–26.
- Loyola, María Andréa. “Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente”. *Ciência & Saúde Coletiva* 13, núm. (Supl) (2008): 763–78.
- Lumsden, Ian. *Homosexualidad, Sociedad y Estado en México*. Ciudad de México: Solediciones - Canadian Gay Archives, 1991.
- Maeckelbergh, Marianne. “The road to democracy: The political legacy of ‘1968’”. *International Review of Social History* 56, núm. 2 (2011): 301–32.
- Mahoney, James, y Kathleen Thelen. “A Theory of Gradual Institutional Change”. En *Explaining Institutional Change. Ambiguity, Agency and Power*, editado por James Mahoney y Kathleen Thelen, 1–37. New York: Cambridge University Press, 2010.
- Mann, Jonathan. “Responding to HIV/AIDS: A Historical Perspective”. *Health and Human Rights* 2, núm. 4 (1998): 5–8.
- . “Where Do We Go from Here?”. *Health and Human Rights* 3, núm. 1 (1998): 143–49.
- Marsiaj, Juan. “Brazil: From AIDS to Human Rights”. En *The Lesbian and Gay Movement and the State*, editado por Manon Tremblay, David Paternotte, y Carol Johnson. London: Routledge, 2016.
- Martínez Carmona, Carlos Arturo. “Campo de Movimiento Social: Explorando sus Regularidades. El Caso del Movimiento Homosexual Mexicano”. *Revista Mexicana de Estudios de los Movimientos Sociales* 2, núm. 2 (2018).
- . “Cómo el movimiento LGBT define disputar en derechos de minorías. Enmarcamiento legal mediante difusión relacional”. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales* 45, núm. 239 (2020): 233–62.
- . “La Institucionalización del Movimiento Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Transgénero y Travesti en la Ciudad de México (1978-2013)”. FLACSO México, 2015.
- Martínez, Fabiola. “Disculpa del Estado a militares con VIH expulsados del Ejército”. *La Jornada*. 2015.
- McAdam, Doug, Sidney Tarrow, y Charles Tilly, eds. *Dynamics of Contention*. United Kingdom: Cambridge, 2001.
- McCall, Leslie. “The Complexity of Intersectionality”. En *Intersectionality and Beyond:*

- Law, Power and the Politics of Location*, editado por Emily Grabham, Davina Cooper, Jane Kirshnadas, y Didi Herman. United Kingdom: Routledge, 2009.
- McCammon, Holly. “Discursive Opportunity Structure”. *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements*. Blackwell Publishing, 2013.
- McCann, Michael. “Law and Social Movements: Contemporary Perspectives”. *Annual Review of Law and Social Sciences* 2 (2006): 17–38.
- . “Litigation and Legal Mobilization”. En *The Oxford Handbook of Law and Politics*, editado por Keith E. Whittington, R. Daniel Kelemen, y Gregory A. Caldeira. United States: Oxford University Press, 2008.
- . *Rights at Work. Pay equity reform and the politics of legal mobilization*. United States: The University of Chicago Press, 1994.
- McCarthy, John, y Mayer Zald. “Resource Mobilization and Social Movements: A Partial Theory”. *American Journal of Sociology* 82, núm. 6 (1977): 1212–41.
- Medina, Antonio. “El pleno de la Cámara de Diputados había aprobado 475 mdp y la Comisión de Presupuesto lo deja en 375”. *Letra S*. Ciudad de México, 2003.
- Mertus, Julie. “Evaluating NHRIs. Considering Structure, Mandate, and Impact”. En *Human Rights, State Compliance, and Social Change*, editado por Ryan Goodman y Thomas Pegram. United States: Cambridge, 2012.
- Meyer, David S., y Debra C. Minkoff. “Conceptualizing political opportunity”. *Social Forces* 82, núm. 4 (2004): 1457–92.
- Meyer, David S., y Sidney Tarrow, eds. *The Social Movement Society*. United States: Rowman&Littlefield Publishers, 1996.
- Mogrovejo, Norma. *Un Amor que Se Atrevió a Decir su Nombre*. México: Plaza y Valdés, 2000.
- Monsiváis, Carlos. “1968: La Herencia en Busca de Herederos”. *Revista de la Universidad de México* 56, núm. Octubre (2008): 18–26.
- . “El sida y los derechos humanos”. *La Jornada*. 1993.
- Morales, Pedro. “Las Personas con VIH-SIDA y su Acceso a Medicamentos”. En *Los Derechos de las Personas con VIH y Enfermos de SIDA*. Ciudad de México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2003.
- Moreno González, María Guadalupe. “El Estado y los movimientos sociales en el México

- contemporáneo: continuidad o replanteamiento”. En *Los Movimientos Sociales en la Vida Política Mexicana*, editado por Francisco Javier Aguilar García. México: Instituto de Investigaciones Sociales - Universidad Nacional Autónoma de México, 2019.
- Morsink, Johannes. *The Universal Declaration of Human Rights. Origins, Drafting & Intent*. United States: University of Pennsylvania, 1999.
- Motoi, Gabriela. “Social Change - Between the Classical Sociological Perspectives and the Sociological Theories in the XX Century”. *C.S. Nicolăescu-Ploșor - Yearbook/Anuarul*, 2017.
- Mundial, Banco. “Implementation Completion and Results Report on a Loan in the Amount of US\$350 Million to the United Mexican States for a Third Basic Health Project (PROCEDES)”, 2010.
- . “Implementation Completion Report Review 13506”, 2011.
- . “Loan Agreement Third Basic Health Project between United Mexican States and International Bank for Reconstruction and Development”, 2002.
- . “Project Appraisal Document on a Proposed Loan in the Amount of US\$ 350.0 Million to Nacional Financiera with the Guarantee of the United Mexican States for a Third Basic Health Project (PROCEDES)”, 2001. <http://documentos.bancomundial.org/curated/es/398291468761376295/pdf/multi0page.pdf>.
- Murcia, Miguel García, Magdalena Andrade, Briseño Ricardo, Maldonado Arroyo, y Claudia Morales Escobar. *Memoria de la Lucha contra el VIH en México. Los Primeros Años*. Ciudad de México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2010.
- Nación, Suprema Corte de Justicia de la. Amparo en Revisión 2231/97 (1999).
- . Amparo en Revisión 378/2014 (2014).
- Nascimento, Dilene Raimundo do. “A face visível da Aids”. *Historia, Ciências, Saúde* 4, núm. 1 (1997): 169–84.
- National institute of Allergy and Infectious Diseases. “Dos nuevos inhibidores de proteasas fueron aprobados por la FDA”. *National Institute of Health*, 1996.
- Nelson, Paul, y Ellen Dorsey. “New rights advocacy in a global public domain”. *European Journal of International Relations* 13, núm. 2 (junio de 2007): 187–216.
- Nelson, Paul J. “Social Movements and the Expansion of Economic and Social Human

- Rights Advocacy among International NGOs”. En *Closing the Rights Gap: From Human Rights to Social Transformation*, editado por LaDawn Haglund y Robin Stryker, 149–70. United States: University of California Press, 2015.
- Neumayer, Eric. “Do international human rights treaties improve respect for human rights?” *Journal of Conflict Resolution* 49, núm. 6 (2005): 925–53.
- NOTISIDA. “Pemex restituyó en su puesto a médico con sida”. *El Nacional*. 1992.
- Nunn, Amy. *The Politics and History of AIDS Treatment in Brazil*. New York: Springer, 2009.
- Olin Wright, Erik. *Construyendo Utopías Reales*. España: Akal, 2014.
- Omena Tamano, Luana Tiekó. “O Movimento Sanitarista no Brasil: a visão da doença como mal nacional e a saúde como redentora”. *Khronos*, núm. 4 (2017): 102.
- ONU. Declaración Política sobre el VIH/SIDA (2006).
- ONUSIDA. “Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA”, 2011.
- Organización de las Naciones Unidas. 54/283. Examen del problema del virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en todos sus aspectos (2000).
- . 55/13. Examen del problema del virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en todos sus aspectos (2000).
- . “A/S-26/PV.8 Actas de la 8ª Sesión”. En *Vigésimo Sexto Período Extraordinario de Sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas*. Nueva York, 2001.
- . S-26/2. Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/SIDA (2001).
- Padilla Peláez, Jorge. “Derechos Humanos y Movilización Legal ¿un marco analítico para su estudio?” En *Derechos Humanos y Transformación Política en Contextos de Violencia*, editado por Ariadna Estévez López y Luis Daniel Vázquez Valencia, 61–93. Ciudad de México: FLACSO-CISAN-UNAM, 2015.
- . “Los Derechos Humanos como Repertorio frente al Extractivismo Minero en México: Todo lo que Suma ¿Importa?” En *9 razones para (des)confiar de las luchas por los derechos*, editado por Estévez Ariadna y Luis Daniel Vázquez. México: FLACSO México - UNAM, 2017.
- Paiva, Carlos Henrique Assunção, y Luiz Antonio Teixeira. “Reforma sanitária e a criação do sistema único de Saúde: Notas sobre contextos e autores”. *Historia, Ciências, Saude*

- *Manguinhos* 21, núm. 1 (2014): 15–35.
- Panda, Biswambhar. “Top Down or Bottom Up? A Study of Grassroots NGOs’ Approach”. *Journal of Health Management* 9, núm. 2 (2007): 257–73.
- Pariz, Tiago. “Lula quebra patente de remédio anti-Aids”. *Globo*. Brasília, mayo de 2007.
- Parker, Richard G. “Civil Society, Political Mobilization, and the Impact of HIV Scale-up on Health Systems in Brazil”. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 52, núm. 1 (2009): 1–7.
- Paul, Gustavo. “‘Remédio não é como sapato’, diz ministro da Saúde”. *Exame*. el 9 de octubre de 2008.
- Perea Ozerin, Iratxe. “The Exemplary in Transnational Social Movements: The Legacies of the Alterglobalization Movement”. *International Political Sociology* 14, núm. 4 (2020): 1–19.
- Pérez Murcia, Luis Eduardo, Rodrigo Uprimny Yepes, y César Rodríguez Garavito, eds. *Los derechos sociales en serio: hacia un diálogo entre derechos y políticas públicas*. Bogotá: DeJusticia - IDEP, 2007. www.idep.edu.co.
- Pineda López, Yolanda. “Militancia, Sexualidades y Vida Cotidiana”. En *III Encuentro de Escritor@s sobre Disidencia Sexual e Identidades Sexuales y Genéricas*. Xalapa, 2006.
- Ponce de León Rosales, Samuel, y Antonio Lazcano Araujo. “La Evolución del SIDA: una Suma de Epidemias”. En *25 años de SIDA en México: Logros, Desaciertos y Retos*, editado por José Ángel Córdova Villalobos, Samuel Ponce de León Rosales, y José Luis Valdespino. México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2009.
- Poniatowska, Elena. “1968 Abrió un Porvenir”. *Revista de la Universidad de México* 56, núm. Octubre (2008): 5–17.
- Porta, Donatella Della. “Radicalization: A Relational Perspective”. *Annual Review of Political Science* 21 (2018): 461–74.
- Porta, Donatella della, Massimiliano Andretta, Tiago Fernandes, Eduardo Romanos, y Markos Vogiatzoglou, eds. *Legacies & Memories in Movements*. United States: Oxford University Press, 2018.
- Porta, Donatella Della, y Mario Diani. *Social Movements: An Introduction*. Second Edi. United Kingdom: Blackwell Publishing, 2006.
- Povos, Rede Brasileira pela Integração dos. “Propriedade Intelectual”. Consultado el 25 de noviembre de 2020. <http://www.rebrip.org.br/pontos-focais/gt-propriedade-intelectual->

c256/.

Prevention, Center for Disease Control and. “Current Trends Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) Update”. Atlanta, 1983.

———. “Epidemiologic Notes and Reports Immunodeficiency among Female Sexual Partners of Males with Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)”. Atlanta, 1983.

Rangel Flores, Yesica Yolanda. “Narrativas del Riesgo respecto del VIH/SIDA en México. De Letal a Crónica y del Estigma a los Derechos Humanos”. *Revista de El Colegio de San Luis* enero-juni, núm. 9 (2015): 200–219.

René Boivin, Renaud. “De la Ambigüedad del Clóset a la Cultura del Gueto Gay: Género y Homosexualidad en París, Madrid y México”. *La Ventana* 34 (2011): 146–90.

República, Presidência da. Decreto nº 6.108/07 que concede licenciamento compulsório, por interesse público, de patentes referentes ao Efavirenz, para fins de uso público não-comercial (2007).

Reubi, David. “Making a human right to tobacco control: Expert and advocacy networks, framing and the right to health”. *Global Public Health* 7, núm. SUPPL. 2 (2012): 176–91.

Revolucionaria, Frente Homosexual de Acción. “FHAR. Manifiesto”. *Nuestro Cuerpo*. Ciudad de México, 1979.

Reyes Terán, Gustavo. “El Tratamiento Antirretroviral. Una Perspectiva Personal”. En *30 Años del VIH-SIDA: Perspectivas desde México*, editado por Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas. Ciudad de México: Secretaría de Salud, 2011.

Rich, Jessica. “Grievances, Resources, and Opportunities: The Initial Success of Brazil’s AIDS Movement”. En *State-Sponsored Activism: Bureaucrats and Social Movements in Democratic Brazil*. New York: Cambridge University Press, 2019.

———. “State-Driven Activism: Interest Mobilization in Brazil’s AIDS Policy Sector”. University of California, Berkeley, 2012.

Rich, Jessica A.J. “Grassroots Bureaucracy: Intergovernmental Relations and Popular Mobilization in Brazil’s AIDS Policy Sector”. *Latin American Politics and Society* 55, núm. 2 (2013): 1–25.

Rico, Blanca, Mario Bronfman, y Carlos Del Río Chiriboga. “Las Campañas contra el SIDA

- en México: ¿Los Sonidos del Silencio o Puente sobre Aguas Turbulentas?” *Salud Pública de México* 37, núm. 6 (1995).
- Rico, Blanca, Patricia Uribe Zúñiga, y Silvia Panebianco-Labbe. “El SIDA y los Derechos Humanos”. *Salud Pública de México* 37, núm. 6 (1995).
- Rights, Commission on Human. “Report on the Fifty-Seventh Session”. New York, 2001.
- Risse-Kappen, Thomas, Stephen C. Ropp, y Kathryn Sikkink, eds. *The Power of Human Rights: International Norms and Domestic Change*. United States: Cambridge University Press, 1999.
- Rochon, Thomas. *Between Society and State: Mobilizing for Peace in Western Europe*. United States: Princeton University Press, 1988.
- Rodríguez, Erika Davalos, Jimena Fernández Pérez, y Fernanda Pérez Cisneros. “Percepción del VIH/SIDA en la Ciudad de México”. *Memorias del Concurso Lasallista de Investigación, Desarrollo e Innovación*, 2019, 7–10.
- Rodríguez Garavito, César. “Epílogo. Más Allá de la Jurisprudencia: El Impacto de los Fallos sobre Derechos Sociales”. En *Teoría y Jurisprudencia de los Derechos Sociales. Tendencias Emergentes en el Derecho Internacional y Comparado*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores y Universidad de los Andes, 2013.
- Rodríguez Garavito, César, y Mauricio Albarracín Caballero. “Los Efectos de las Sentencias que Protegen Derechos Constitucionales”. En *¿Sentencias de papel? Efectos y obstáculos de los fallos sobre los derechos de las parejas del mismo sexo en Colombia*. Universidad de los Andes, 2011.
- Rodríguez Garavito, César, y Diana Rodríguez Franco. *Cortes y Cambio Social. Cómo la Corte Constitucional transformó el desplazamiento forzado en Colombia*. Bogotá: DeJusticia, 2010.
- . *Juicio a la Exclusión. El Impacto de los Tribunales sobre los Derechos Sociales en el Sur Global*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2015.
- Rodríguez, Yazmin. “Quebrantan en México derechos humanos de enfermos de SIDA: Díaz Betancourt”. *El Universal*. 1990.
- Rosenberg, Gerald. *The Hollow Hope: Can Courts Bring About Social Change?* Second Edi. Chicago: The University of Chicago Press, 2008.
- Ruibal, Alba M. “Movilización y Contra-Movilización Legal. Propuesta para su Análisis en

- América Latina”. *Política y Gobierno* 22, núm. 1 (2015): 175–98.
- . “Social Movements and Constitutional Politics in Latin America: reconfiguring alliances, framings and legal opportunities in the judicialisation of abortion rights in Brazil”. *Contemporary Social Sciences* 10, núm. 4 (2015): 375–85.
- Saavedra López, Jorge A. “Acceso a Medicamentos Anti-Retrovirales en México”. En *El Acceso a Medicamentos Anti-Retrovirales en Países de Ingreso Mediano de América Latina*, editado por José Antonio Izazola Licea. Ciudad de México: FUNDAMED SIDALAC ONUSIDA, 2000.
- Saavedra López, Jorge A., y Carlos Magis Rodríguez. *Costos y Gastos en Atención Médica del SIDA en México*. México: Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA, 1998.
- Saddi, Fabiana C., y Raquel A. Pego. “The collective health movement and health policy in Brazil: from regime transition/democratization to democracy and neoliberalism (1970s to 2014)”. *Contextualizaciones Latinoamericanas* 18, núm. Enero-junio (2018): 1–11.
- Saffon, María Paula, y Mauricio García-Villegas. “Derechos Sociales y Activismo Judicial. La Dimensión Fáctica del Activismo Judicial en Derechos Sociales en Colombia.” *Revista de Estudios Socio-Jurídicos* 13, núm. 1 (2011): 75–107.
- Salazar, Antonio. “Del Arte Gay a la Lucha contra el SIDA. La Militancia Homosexual”, s/f.
- . “Minorías Sexuales: Derechos Civiles y Humanos. Entrevista a Juan Jacobo Hernández Chávez”. Ciudad de México, s/f.
- Sales, Teresa. “Caminhos da Cidadania”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 9, núm. 25 (1994).
- . “Raízes da desigualdade social na cultura política brasileira”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 4, núm. 25 (1994): 26–37.
- Salgado Pimenta, Tânia. “La asistencia sanitaria en tiempos de epidemia en Río de Janeiro en el siglo XIX”. *Dynamis* 31, núm. 1 (2010).
- Salinas Hernández, Héctor Miguel. “Políticas de Salud Pública en México. El Caso del SIDA: 1983-1993”. Universidad Nacional Autónoma de México, 1995.
- Sallum, Brasílio, y Guilherme Stolle Paixão e Casarões. “O impeachment do presidente Collor: Aa literatura e o processo”. *Lua Nova*, núm. 82 (2011): 163–200.
- Salud, Secretaría de. “Enérgica respuesta mundial contra la pandemia del SIDA, demandó el

- Secretario de Salud en las Naciones Unidas”. *Comunicado de Prensa No. 86*. 2001.
- . “Informe nacional del monitoreo de compromisos y objetivos ampliados para poner fin al SIDA (Informe GAM)”. México, 2018.
- San Juan França, Martha. “Política, direitos humanos e Aids: uma conversa com Paulo Roberto Teixeira”. *Interface* 12, núm. 27 (2008): 919–26.
- Santos, Theotônio dos. *Evolução Histórica do Brasil: da Colônia à Crise da “Nova República”*. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.
- Sarney, José. Lei Nº 9.313 Dispõe Sobre a Distribuição Gratuita de Medicamentos aos Portadores do HIV e Doentes de Aids. (1996).
- Saúde, Ministério da. “08/9: Dia Nacional de Luta por Medicamento”. Biblioteca Virtual em Saúde, 2020.
- Schaeffer, Richard. *Sociology*. 10th ed. United States: McGraw-Hill, 2013.
- Scheffer, Mario;, Andrea Lazzarini Salazar, y Karina Bozola Grou. *O Remédio via Justiça. Um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
- Scheingold, Stuart A. *The Politics of Rights. Lawyers, public policy and political change*. Segunda Ed. United States: The University of Michigan Press, 2004.
- Seffner, Fernando, y Richard Parker. “The Neoliberalization of HIV Prevention in Brazil”. En *Myth vs. Reality: Evaluating the Brazilian Response to HIV in 2016*, editado por Angelica Basthi, Richard G. Parker, y Veriano Terto. Rio de Janeiro: ABIA, 2016.
- Share, Donald, y Scott Mainwaring. “Transiciones vía Transacción: La democratización en Brasil y en España”. *Revista de Estudios Políticos* 49, núm. Enero-Febrero (1986): 87–135.
- Sikkink, Kathryn. “Derechos humanos: Extendiendo las Fronteras de la Emancipación”. *Breviarios sobre la Construcción del Nuevo Paradigma de la Gente y el Planeta*, 2018.
- . *Evidence for Hope. Making Human Rights Work in the 21st Century*. United States: Princeton University Press, 2017.
- . *The Justice Cascade: How Human Rights Prosecutions Are Changing World Politics*. United States: W.W. Norton & Company, 2011.
- Sikkink, Kathryn, y Carrie Booth Walling. “The impact of human rights trials in Latin America”. *Journal of Peace Research* 44, núm. 4 (2007): 427–45.

- Simmons, Beth. A. *Mobilizing for Human Rights*. United States: Cambridge University Press, 2009.
- Simmons, Beth A. “From ratification to compliance: Quantitative evidence on the spiral model”. *The persistent power of human rights: from commitment to compliance*, núm. 2009 (2013): 43–60.
- . “Reflections on Mobilizing for Human Rights”. *New York University journal of international law and politics* 44, núm. 3 (2012): 729–50.
- Snow, David A. “Elaborating the Discursive Contexts of Framing: Discursive Fields and Spaces”. *Studies in Symbolic Interactio* 30 (2008): 3–28.
- Snow, David A., Rens Vliegthart, y Pauline Ketelaars. “The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture”. En *The Wiley Blackwell Companion to Social Movements*, editado por David A. Snow, Sarah A. Soule, Hanspeter Kriesi, y Holly J. McCammon, Second. United Kingdom: Wiley Blackwell, 2019.
- Snow, David, y Robert Benford. “Master Frames and Cycles of Protest”. En *Frontiers in Social Movement Theory*, editado por A.D. Morris y C.M Mueller, 133–55. United States: Yale University Press, 1992.
- Soberón-Acevedo, Guillermo, y José Antonio Isazola-Licea. “El SIDA a 13 Años de su Aparición en México”. *Gaceta Médica de México* 132 (1996).
- Solidaridade, Rede Brasileira de. “A vida em Emergência”. En *Boletim ABIA* 9. Rio de Janeiro: ABIA, 1989.
- . “Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS”. En *Boletim ABIA* 9. Rio de Janeiro: ABIA, 1989.
- Sontag, Susan. *La Enfermedad y sus Metáforas. El SIDA y sus Metáforas*. Madrid: Debolsillo, 2011.
- Souto, Lúcia Regina Florentino, y Maria Helena Barros de Oliveira. “Movimento da Reforma Sanitária Brasileira: um projeto civilizatório de globalização alternativa e construção de um pensamento pós-abissal”. *Saúde em Debate* 40, núm. 108 (2016): 204–18.
- Souza, Josias de. “Saúde pública vira DOI-Codi pós-moderno”. *Folha de Sao Paulo*. 2003.
- Spalding, Rose J. “State Power and its Limits”. *Comparative Political Studies* 14, núm. 22 (1981).

- Stammers, Neil. “Human Rights and Social Movements: Theoretical Perspectives”. *Revue Interdisciplinaire d’études Juridiques* 75, núm. 2 (2015): 67–89.
- . “Social Movements and the Social Construction of Human Rights”. *Human Rights Quarterly* 21, núm. 4 (1999): 980–1008.
- Stern, Elliot. “The Evaluation of UNESCO Brazil’s Contribution to the Brazilian AIDS Programme”, 2005.
- Stockdill, Brett C. “ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power)”. *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements*, 2013.
- Suárez, Maite. “Del AZT a TARGA: una breve historia del VIH y sus tratamientos”. *Lo + positivo*. Barcelona, 2003.
- Sunstein, Cass. *How Change Happens*. United States: The MIT Press, 2019.
- Sztompka, Piotr. *The Sociology of Social Change*. United Kingdom: Blackwell Publishing, 1993.
- Tamayo, Jaime, ed. *Movimientos Sociales, Estado y Sistema Político en México*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 2007.
- Tamayo, Sergio. “Espacios de Ciudadanía. Espacios de Conflicto”. *Sociológica* 61, núm. mayo-agosto (2006): 11–40.
- . “La Ciudadanía Civil en el México de la Transición: Mujeres, Derechos Humanos y Religión”. *Revista Mexicana de Sociología* 62, núm. 1 (2000): 61–97.
- . “Performing Citizenship”. En *Performing Citizenship. Bodies, Agencies, Limitations*, editado por Paula Hildebrandt, Kerstin Evert, Sibylle Peters, Mirjam Schaub, Kathrin Wildner, y Gesa Ziemer, 127–45. Palgrave Macmillan, 2019.
- Tarrow, Sidney, y Charles Tilly. “Contentious Politics and Social Movements”. En *The Oxford Handbook of Comparative Politics*, editado por Carles Boix y Susan C. Stokes, 436–60. United Kingdom, 2009.
- Teodorescu, Lindinalva Laurindo;, y Paulo Roberto Teixeira. *Histórias Da Aids no Brasil. A sociedade civil se organiza pela luta contra a aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- . *Histórias Da Aids no Brasil. As respostas governamentais à epidemia de aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- Terto, Veriano. “Seropositivity, homosexuality and identity politics in Brazil”. *Culture, Health and Sexuality* 1, núm. 4 (1999): 329–46.

- Testa Ferreira, Héctor. “El proceso constituyente brasileño y la Constitución de 1988. Algunas claves para entender al Brasil actual”. *Revista DeFrente*, 2019. <http://revistadefrente.cl/el-proceso-constituyente-brasileno-y-la-constitucion-de-1988-claves-para-entender-al-brasil-actual/>.
- Tilly, Charles. “Contentious politics and social change”. *African Studies* 56, núm. 1 (1997): 51–65.
- Tilly, Charles, y Sidney Tarrow. *Contentious Politics*. United States: Oxford, 2013.
- Tolentino Silva, Marcus. “Sistema Único de Salud: La Experiencia Brasileña en la Universalización del Acceso a la Salud”. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* 26, núm. 2 (2009): 251–57.
- Torres Ruiz, Fernando. *HIV/AIDS and Democratization in Mexico*. Illinois: Common Ground Research Networks, 2018.
- Tsutsui, Kiyoteru, y Jackie Smith. “Human Rights and Social Movements: From the Boomerang Pattern to a Sandwich Effect”. En *The Wiley Blackwell Companion to Social Movements*, editado por David A. Snow, Sarah Soule, Hanspeter Kriesi, y Holly McCammon, Second., 586–601. United Kingdom: Wiley Blackwell, 2018.
- UNESCO. “Social Transformation”. *Learning to Live Together*, 2017.
- Uprimny, Rodrigo. “The Enforcement of Social Rights by the Colombian Constitutional Court: Cases and Debates”. En *Courts and Social Transformation in New Democracies*, editado por Roberto Gargarella, Pilar Domingo, y Theunis Roux, 127–52. Ashgate Publishing Limited, 2006.
- Uprimny, Rodrigo, y Mauricio García Villegas. “Corte Constitucional y Emancipación Social en Colombia”. En *Democratizar la Democracia. Los Caminos de la Democracia Participativa*, editado por Boaventura De Sousa Santos. México: Fondo de Cultura Económica, 2004.
- Vanhala, Lisa. “Legal Mobilization”. *Oxford Bibliographies*, 2018.
- Vázquez Barrón, Arturo. “Especial Vota Rosa. Borrador para una Carta de Derechos Humanos para Lesbianas y Homosexuales”. Ciudad de México, 1994.
- Vázquez Valencia, Luis Daniel, y Iran Guerrero Andrade. “Abogacía activista en América Latina: entre la emancipación y la dominación”. *Dikê Revista de investigación en Derecho, Criminología y Consultoría* 13, núm. 25 (2019): 89–115.

- Veltmeyer, Henry. “Resistance, Class Struggle and Social Movements in Latin America: Contemporary Dynamics”. *Revista Theomai. Estudios críticos sobre sociedad y desarrollo* 42, núm. 2 (2017): 269.
- Viciano Pastor, Roberto, y Rubén Martínez Dalmau. “Aspectos Generales del Nuevo Constitucionalismo Latinoamericano”. En *El Nuevo Constitucionalismo en América Latina. Memorias del encuentro internacional El Nuevo constitucionalismo: desafíos y retos para el siglo XXI*, 9–44. Quito: Corte Constitucional de Ecuador para el Periodo de Transición, 2010.
- Vida, Grupo Incentivo a. “‘Estamos diante de um cenário promissor’ Entrevista Ronaldo Mussauer”. *Boletim Vacinas* 5, núm. junio (2000).
- Waldron, Jeremy. “A Right-Based Critique of Constitutional Rights”. *Oxford Journal of Legal Studies* 13, núm. 1 (1993): 18–51.
- . “Constitutionalism: A Skeptical View”. En *Contemporary Debates in Political Philosophy*, 2010.
- Wet, Erika de. “Jus Cogens and Obligations Erga Omnes”. En *The Oxford Handbook of International Human Rights Law*, editado por Dinah Shelton. United Kingdom: Oxford University Press, 2013.
- Wood, Elisabeth Jean. “Social Mobilization and Violence in Civil War and their Social Legacies”. En *The Oxford Handbook of Social Movements*, editado por Donatella della Porta y Mario Diani. United States: Oxford University Press, 2015.
- York, The Act UP/New, y Women and AIDS Book Group. *Women, AIDS, and Activism*. Boston: South End Press, 1990.
- Yuval-Davis, Nira. “Intersectionality and feminist politics”. *European Journal of Women’s Studies* 13, núm. 3 (2006): 193–209.
- Zald, Mayer N. “Culture, Ideology, and Strategic Framing”. En *Comparative Perspectives on Social Movements*, editado por Doug McAdam, John D. McCarthy, y Mayer N. Zald. United States: Cambridge University Press, 1996.
- Zamponi, Lorenzo. *Social movements, memory and media : narrative in action in the Italian and Spanish student movements*. Switzerland: Palgrave Macmillan, 2018.
- Zapata Schaffeld, Francisco. “¿Democratización o rearticulación del corporativismo? El caso de México”. *Política* 42, núm. otoño (2004): 13–40.

Zemans, Frances Kahn. "Legal Mobilization: The Neglected Role of the Law in the Political System". *American Political Science Review* 77, núm. 3 (1983): 690–703.