

# Participación ciudadana y políticas públicas sobre el VIH y el sida en México

José Ricardo Maldonado Arroyo

El interés de Francisco Galván Díaz por elaborar un análisis colectivo de corte social que cuestionara el enfoque medicalista con que se abordaba el VIH/sida, lo impulsó a coordinar, hace ya más de tres décadas, la publicación de *El Sida en México: los efectos sociales*. En un artículo incluido en dicha obra expresa:

El sida nos da la posibilidad de intervenir desde la sociedad civil en el espacio de lo político. De intervenir haciendo uso de los recursos varios de la nación, que son nuestros [...] demandando legitimidad del acceso a ellos y a la disposición de los mismos; de intervenir criticando las decisiones públicas en materia de salud —sida— enfermedad y no solo aplaudiendo lo que hasta ahora ha resultado insuficiente y *también, nos da la oportunidad de intervenir colaborando con autonomía y distanciamiento crítico en la realización de lo mejor de tales políticas.*<sup>1</sup>

En este sentido, el artículo no solo reúne una serie de tesis en torno al sida, sino que constituye una invitación a la acción colectiva organizada para involucrarse en la gestión de políticas públicas. El ánimo por participar corresponde a un contexto histórico en el que la población se mostraba cada vez más dispuesta a tomar las riendas de los grandes problemas nacionales. La epidemia del VIH/sida coincidió con la respuesta de la sociedad civil ante el sismo

---

<sup>1</sup> Las cursivas son del autor. Francisco Galván Díaz. "Opiniones a debate: en torno al Sida en México", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 118.

de 1985,<sup>2</sup> que reconfiguró la vida pública, permitiendo que la democracia participativa<sup>3</sup> ganara espacios ante la democracia electoral.

Galván Díaz no solo hablaba desde la sociología, disciplina a la que dedicó su quehacer profesional, sino desde la vivencia personal. Como es de conocimiento público, falleció a consecuencia del sida en 1993,<sup>4</sup> no sin antes ocuparse de promover la desestigmatización del padecimiento. Este proceso de reunir voluntades y fomentar redes contribuyó a una reflexión profunda de la participación ciudadana como medio para que diversos actores, pero sobre todo personas con VIH, se volvieran agentes en la construcción de políticas públicas, con miras a salvaguardar el derecho a la salud. Su análisis revela una doble tensión, la primera, entre gobierno y sociedad civil, la segunda, entre sectores ligados a la defensa de derechos humanos y grupos integralistas,<sup>5</sup> tensión por la que define las primeras acciones contra la epidemia como “elementos afirmativos de una modernidad política inconclusa”.<sup>6</sup> Galván Díaz perfilaba la atención a la salud en materia de VIH/sida como un proyecto en permanente construcción y condicionado por el conflicto.

Cuando se escribió *El Sida en México*, apenas un grupo reducido de organizaciones no gubernamentales (ONG) defendía públicamente los derechos de las personas con VIH/sida. Las entrevistas del mismo Galván Díaz<sup>7</sup> a Luis González de Alba, representante de la Fundación Mexicana para la Lucha

---

<sup>2</sup> Sergio Aguayo Quezada y Luz Paula Parra Rosales, *Las organizaciones no gubernamentales de derechos humanos en México: entre la democracia participativa y la electoral*. México: Academia Mexicana de Derechos Humanos, 1997, 29.

<sup>3</sup> “La democracia participativa descansa en la existencia de mecanismos legales e institucionales que permitan al ciudadano intervenir cotidianamente en los asuntos públicos y defender, de esa manera, sus derechos individuales y de grupo, e incidir en la orientación de las políticas públicas”, Aguayo y Parra, *Las organizaciones no gubernamentales*, 8.

<sup>4</sup> Amigos contra el SIDA, *Sida Hoy 2000*. México: Amigos contra el SIDA, 2000, 463.

<sup>5</sup> El integralismo es un proyecto de cristiandad que pretende regir con dogmas religiosos la vida pública. En México está ligado históricamente a la Iglesia católica. Roberto Blancarte. *Historia de la Iglesia Católica en México*. México: FCE / El Colegio Mexiquense, 1992, 143-145.

<sup>6</sup> Galván Díaz, “Opiniones a debate”, 158.

<sup>7</sup> Francisco Galván Díaz. “Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida A. C”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988.

contra el Sida, y de Ricardo Navarro Ballesteros<sup>8</sup> a Pedro Preciado, del Grupo Orgullo Homosexual de Liberación, Arturo Vázquez, del Grupo Cálamo, Xabier Lizarraga, del Grupo Guerrilla Gay, y José Ignacio Padilla y Gonzalo Colín, de Brigadistas en Salud en Lucha contra el Sida, dan cuenta de los retos de la participación ciudadana en los primeros años de la epidemia, en los que la visibilidad era un asunto altamente estigmatizado. Para el año 2000, en cambio, ya se contabilizaban 244 organizaciones con trabajo en VIH/sida;<sup>9</sup> en 2010, 288<sup>10</sup> y, en 2018, 451.<sup>11</sup>

Este crecimiento exponencial responde a una transformación en la estructura de oportunidades políticas,<sup>12</sup> particularmente, en su relación con el Estado, que involucra decisiones en materia de salud pública, establecimiento de un marco jurídico asociado a los derechos humanos, ampliación de los mecanismos de participación de la sociedad civil, alianzas clave con tomadores de decisiones, financiamiento público y privado a ONG, participación de México en estrategias internacionales, por mencionar los aspectos más relevantes. El presente texto, por tanto, tiene el objetivo de identificar desafíos colectivos, objetivos comunes y resultados de la movilización en torno al VIH/sida en México, mediante una propuesta de periodización<sup>13</sup> que abarca de 1983 a

---

<sup>8</sup> Ricardo Navarro Ballesteros “La sociedad civil en lucha contra el Sida”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988.

<sup>9</sup> Amigos contra el Sida, *Sida Hoy 2000*, 510-512.

<sup>10</sup> Censida. *El VIH/Sida en México 2010*. México: Censida, 2010, 34.

<sup>11</sup> UNFPA y Censida. *Financiamiento público de proyectos de sociedad civil para la provisión de servicios de salud en la respuesta al VIH/Sida: la experiencia de México*. México: UNFPA / Censida, 2018, 17.

<sup>12</sup> “Al hablar de estructura de las oportunidades políticas me refiero a dimensiones congruentes —aunque no necesariamente formales o permanentes— del entorno político que ofrece incentivos para que la gente participe en acciones colectivas al afectar sus expectativas de éxito o fracaso. Los teóricos de la estructura de las oportunidades políticas hacen hincapié en la movilización de recursos externos al grupo”. Sidney Tarrow. *El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza, 1997, 155.

<sup>13</sup> Al respecto es importante tomar como antecedentes las investigaciones de Salinas Hernández, quien establece tres etapas para los movimientos de disidencia sexual en México, la segunda (1983-1996), a partir de los primeros casos de sida; y García Murcia et al., quienes describen las políticas públicas de los primeros años del sida en México. Héctor Miguel Salinas Hernández. *Políticas de disidencia sexual en México*. México: Conapred, 2008, 24; Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en*

2006, articulada por coyunturas en las que la participación ciudadana ha sido decisiva para la implementación de políticas públicas.

En este orden de cosas, no defino la participación ciudadana por sí misma, sino como línea de acción de un movimiento social, en el que también son clave los conceptos de sociedad civil y ciudadanía. Pensar la lucha contra el VIH/sida como movimiento social provee de un marco explicativo mínimamente coherente para caracterizarla como un fenómeno dinámico, organizado y de composición heterogénea. Según Tarrow, los movimientos sociales son “desafíos colectivos planteados por personas que comparten objetivos comunes y solidaridad en una interacción mantenida con las elites, los oponentes y las autoridades”.<sup>14</sup> Para Melucci,<sup>15</sup> son formas de acción colectiva definidas por tres dimensiones: solidaridad, conflicto y ruptura de los límites de compatibilidad de un sistema. El denominador común de los movimientos sociales es la acción colectiva contenciosa,<sup>16</sup> es decir, aquella por la que grupos usualmente ignorados en la toma de decisiones formulan demandas que retan el ejercicio del poder.

¿A qué grupos me refiero? Obreros, campesinos, gremios de profesionales, mujeres, indígenas, colectivos de la diversidad sexual, migrantes, por mencionar algunos de los actores de los antiguos y nuevos movimientos sociales. La condición de salud es uno de los rasgos que ha conglomerado reclamos de personas que se asumen como sujetos políticos ante el Estado, tal cual lo hicieron personas con VIH/sida a finales del siglo XX. En consecuencia, la condición de salud también se entiende como un eje de acción colectiva.<sup>17</sup> Sin embargo, como señala Melucci,<sup>18</sup> la identidad colectiva que origina y

---

*México: los primeros años.* México: Historiadores de las Ciencias y las Humanidades A. C., 2012, 55-99.

<sup>14</sup> Tarrow, *El poder en movimiento*, 22.

<sup>15</sup> Alberto Melucci. *Nomads of the Present: Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society.* Londres: Hutchinson Radius, 1989, 29; Alberto Melucci. *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age.* Cambridge, Nueva York, Melbourne: Cambridge University Press, 1996, 23-24.

<sup>16</sup> Tarrow, *El poder en movimiento*, 19; Doug McAdam et al. *Dynamics of Contention.* Cambridge, Nueva York, Melbourne, Madrid, Ciudad del Cabo: Cambridge University Press, 2004, 5.

<sup>17</sup> Melucci, *Challenging Codes*, 71.

<sup>18</sup> *Ibidem*, 70-71. “Identidad colectiva es una definición interactiva y compartida por varios individuos interactuando que se preocupan por la orientación de sus acciones, así como el campo de oportunidades y limitaciones en el que sus acciones tienen lugar”, Melucci, *Nomads of the Present*, 34.

sostienen los movimientos sociales no está dada, sino que se construye a partir de la interacción y negociación entre diversos actores, lo que implica identificación de fines, el establecimiento de redes sociales y una inversión emocional. Conviene, entonces, identificar los cambios en la estructura de oportunidades políticas, así como los factores que contribuyeron a conformar una identidad colectiva entre las personas con VIH/sida para comprender su construcción como movimiento social.

Asimismo, entender que el alcance de la acción colectiva contenciosa tiene uno de sus máximos logros en la formulación de políticas públicas para la prevención y atención del VIH/sida. De acuerdo con Parsons, “una política pública representa el intento de definir y estructurar una base racional para actuar o no actuar”,<sup>19</sup> entendiendo el ámbito público como “aquella dimensión de la actividad humana que se cree que requiere la regulación o intervención gubernamental o social, o por lo menos la adopción de medidas comunes”.<sup>20</sup> Si bien el gobierno es un actor fundamental en la elaboración e implementación de dichas políticas, hay que evitar la visión estatista que las reduce a una relación vertical entre gobernantes y gobernados.<sup>21</sup>

Personas involucradas en el movimiento gay, el movimiento feminista, defensores de los derechos sexuales y, por supuesto, personas con VIH/sida, han emprendido estrategias de incidencia política para cuestionar y encauzar las decisiones del gobierno. Sería un error pensar que las políticas públicas para luchar contra la pandemia se gestaron unilateralmente, incluso reconociendo que las autoridades gubernamentales concentran recursos legales, materiales y humanos que no están a disposición de la sociedad civil. Debido a esto es útil la concepción de Colebatch<sup>22</sup> acerca de las políticas públicas como procesos de construcción social en los que convergen varios participantes, con

---

<sup>19</sup> Wayne Parsons. *Políticas públicas: una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas*. México: FLACSO México / Miño Dávila, 2007, 47.

<sup>20</sup> Parsons, *Políticas públicas*, 37.

<sup>21</sup> Robert E. Goodin et al. “The Public and its Policies”, en Robert E. Goodin et al. (eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford: Oxford University Press, 2006, 18. “En suma, el gobierno como el agente central y dominador de la gobernación de su sociedad es una reliquia del pasado, aunque tenga sus fundamentos en las grandiosas teorías políticas de la modernidad y del Estado social y su respaldo en la cultura política de la grandeza, soberanía y capacidad del Estado que se ha sedimentado en nuestras mentes”, Luis F. Aguilar Villanueva. *Gobernanza y gestión pública*. México: Fondo de Cultura Económica, 2015, capítulo 1.

<sup>22</sup> H. K. Colebatch. *Policy*. Nueva York: Open University Press, 2009, 4-5.

grados diferenciados de elección y cooperación; así como la de McAdam et al.,<sup>23</sup> para quienes la política pública consiste en la interacción de reclamos provenientes de diversos actores.

A diferencia del análisis jurídico, que es eminentemente prescriptivo, el de políticas públicas tiene que contemplar la dinámica de su construcción, las negociaciones y reacomodos de poder que le dan forma. Es un enfoque de la política "real". Según Goodin et al.,<sup>24</sup> el estudio de políticas públicas se aboca a lo que la comunidad política *hace* y no lo que *debería* hacer, en otras palabras, es el estudio del ejercicio del poder y no de sus fundamentos filosóficos. La construcción de políticas públicas oscila entre discutir y negociar, mandar y participar, persuadir e imponer.<sup>25</sup> Luego entonces me centraré en lo que el gobierno *ha hecho* para prevenir y atender el VIH/sida, pero también en lo que la sociedad civil *ha hecho* para construir oportunidades políticas.

### **1983-1997: el camino a la visibilidad**

Dos hombres desnudos, con los ojos cerrados, entrelazados de piernas y brazos, cobijándose el uno al otro, era la imagen del cartel con que se promovía el "Primer Festival por la Vida: Contra el Sida", organizado por Colectivo Sol en 1985, suspendido por el terremoto ocurrido en las mismas fechas. Dos años antes, la organización mencionada convocó a las primeras conferencias sobre sida en el Foro Isabelino de la Ciudad de México.<sup>26</sup> Junto con otras organizaciones, Colectivo Sol fue pionera en promover la prevención y atención del síndrome. Estas participaron tempranamente en tareas de prevención porque mantenían contacto con personas directamente afectadas a las que el gobierno tardó en dar una respuesta efectiva. Apenas unos años antes las noticias eran desconcertantes. El 5 de junio de 1981 el Centro para el Control de Enfermedades (CDC) de Atlanta dio a conocer casos de una extraña afección, hoy conocida como sida: "En el período octubre de 1980-mayo de 1981, 5 hombres jóvenes, todos homosexuales activos, fueron tratados por neumonía por

---

<sup>23</sup> McAdam et al. *Dynamics of Contention*, 12.

<sup>24</sup> Goodin et al. "The Public and its Policies", 6.

<sup>25</sup> *Ibidem*, 5-17.

<sup>26</sup> Juan Jacobo Hernández et al. "Sida: lo personal es político", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 293, 296-297.

*Pneumocystis carinii* confirmada por biopsia en 3 hospitales diferentes en Los Ángeles, California. Dos de los pacientes murieron. Los 5 pacientes tenían infección por citomegalovirus (CMV) previa o actual, confirmada por laboratorio, e infección por *Candida* en mucosa".<sup>27</sup>

Desde las primeras descripciones clínicas y periódicas, el sida estuvo asociado a hombres homosexuales,<sup>28</sup> mediante metáforas de riesgo que responsabilizaban a sujetos sexualmente transgresores de ser los causantes de la epidemia. En México no fue diferente, personas homosexuales, bisexuales, travestis, transgéneros, transexuales y trabajadoras sexuales<sup>29</sup> fueron blanco

---

<sup>27</sup> Centers for Disease Control and Prevention. "Pneumocystis Pneumonia, Los Angeles", *Morbidity and Mortality Weekly Report* 30, no. 21 (5 de junio de 1981), 1. La traducción es mía. El 10 de diciembre de 1980 el *New England Journal of Medicine* reportó casos similares, pero fue la publicación del *Morbidity and Mortality Weekly Report* la que alcanzó una difusión de escala global. Renán Góngora-Biachi. *VIH y Sida: un enfoque a 25 años de su emergencia*. Mérida: GEVIHSS, 2006, 4. Posteriormente se halló VIH en el suero de mujeres de Zaire obtenido en 1959 y entre 1970 y 1980. Raymond Daudel y Luc Montagnier. *El Sida*. México: Siglo XXI, 2008, 33; Samuel Ponce de León Rosales y Antonio Lazcano Araujo. "La evolución del Sida: una suma de epidemias", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*. Ssa / INSP / Censida, 2008, 18.

<sup>28</sup> Allan M. Brandt. "El Sida en perspectiva histórica: cuatro lecciones de la historia de las enfermedades de transmisión sexual", en Mark Platts (comp.), *Sida: aproximaciones éticas*, México: UNAM / FCE, 2000, 20; Susan Sontag. *Aids and its Metaphors*. Nueva York: Farrar, Strauss and Giroux, 1989, 26; Simon Watney. "The Spectacle of Aids", *October* 43 (invierno de 1987), 73.

<sup>29</sup> Luis Manuel Arellano. *Estigma y discriminación a personas con VIH*. México: Conapred, 2008, 15-18; García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 49-50; Max Mejía. "Sida: historias extraordinarias del siglo XX", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 17-22; Salinas Hernández, *Políticas de disidencia sexual*, 70-78; 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*, año V, no. 9 (enero-junio de 2015), 202. Experiencia notoriamente diferente a la del continente africano, donde el patrón de transmisión ha sido predominantemente heterosexual o, en Estados Unidos, donde, además de hombres gay, también se estigmatizó a inmigrantes haitianos y a la población afroamericana. Simon Watney. "Posiciones misioneras: Sida, África y raza", en Mark Platts (comp.), *Sida: aproximaciones éticas*, México: UNAM / FCE, 2000, 96-97; Laurent DuBois. "A Sponfool of Blood, Haitians, Racism and Aids", *Science as Culture* 6, no. 1 (1996), 24-30.

de discursos estigmatizantes,<sup>30</sup> reforzados también por la jerarquía católica. En el registro histórico han quedado las palabras del Nuncio Apostólico, Girolamo Prigione, quien en 1984 calificó de “castigo divino” la epidemia del sida y acusó a los hombres homosexuales de ser sus causantes.<sup>31</sup> El discurso clasificaba a los sujetos en “culpables”, quienes ejercían su sexualidad, e “inocentes”,<sup>32</sup> por ejemplo, infantes a quienes no se les podía adjudicar responsabilidad alguna.

Pese a que la prensa mexicana guardó silencio por un tiempo,<sup>33</sup> esta visión maniquea sirvió para desacelerar el avance del movimiento de liberación homosexual. Después de 1983,<sup>34</sup> año en que se identificó el primer caso de sida en el país, proliferaron noticias que infundían temor entre la población e invitaban a evitar lugares donde se encontraran o convivieran personas homosexuales. Durante la década de 1970 la acción conjunta de tres grandes organizaciones, el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR), el Grupo

---

<sup>30</sup> “Ante la tragedia muy real la irracionalidad social contesta con medidas grotescas que traen consigo destrucción de vida y desprecios por los derechos humanos. En Campeche y Veracruz, alcaldes del pueblo persiguen a travestis y homosexuales notorios, y los expulsan, chantajean, golpean. En Mérida se detiene a los gay sin orden de aprehensión y sin otra causa que la probabilidad que el contagio. Incapaz de atender a las necesidades de Monterrey, el alcalde Luis Farías [...] acosa a los homosexuales, multiplica redadas, consiente golpizas y torturas. En Ciudad Juárez los homosexuales se organizan por un tiempo para contener los ataques, pero luego no logran evitar los secuestros para ‘hacerles la prueba del sida’. En las cárceles, las vejaciones se multiplican. En algunas colonias populares, a los homosexuales más identificables se les insulta, y se pintan las puertas de sus viviendas con leyendas injuriosas”, Carlos Monsiváis. “Las plagas y el amarillismo: notas sobre el Sida en México”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 121.

<sup>31</sup> Arellano, *Estigma y discriminación a personas con VIH*, 15; García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 36; Monsiváis, “Las plagas y el amarillismo”, 120; Carlos Monsiváis. “El Sida y el sentido de urgencia”, en Mark Platts (comp.), *Sida: aproximaciones éticas*, México: UNAM / FCE, 2000, 77-78; Rangel Flores, “Narrativas del riesgo”, 202.

<sup>32</sup> “Otra vez monogamia y reglas estrictas de convivencia sexual. Tan permeado está por la moral el lenguaje médico y periodístico que ya se habla de enfermos ‘inocentes’ (niños con sida, así como hay niños sifilíticos ‘inocentes’). La culpa es de los adultos pecadores”, Ruy Pérez Tamayo. “Una temporada con el Sida”, *Nexos*, 1 de octubre de 1985.

<sup>33</sup> García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 45-47.

<sup>34</sup> *Ibidem*, 27.

Lambda de Liberación Homosexual y el Grupo Autónomo de Lesbianas Oikabeth, fortaleció la agenda política de los colectivos LGBTI.<sup>35</sup> Sin embargo, en la década de 1980, la visibilidad ganada se volvió contra ellos, debido a un imaginario que los relacionaba con el sida.<sup>36</sup> El sida tuvo tal repercusión en este movimiento, que representa una coyuntura insoslayable en el reacomodo de la estructura de oportunidades políticas.

Dadas estas premisas, la lucha contra el VIH/sida en México debe comprenderse en relación con los movimientos de disidencia sexual.<sup>37</sup> La participación de la sociedad civil se organizó a partir de estrategias y objetivos compartidos con organizaciones feministas y de diversidad sexual, hasta coincidir con grupos vulnerados como usuarios de drogas inyectables, migrantes, indígenas o personas en situación de cárcel. Porque si bien, como hoy se sabe, el VIH se transmite por vía sexual, sanguínea y perinatal, en circunstancias muy específicas,<sup>38</sup> y no es exclusivo de algún grupo poblacional, durante los primeros años de la epidemia prevaleció el imaginario de que las prácticas sexuales entre hombres conducían inexorablemente al sida, como una suerte de castigo moral.

En esta atmósfera de incertidumbre y repliegue del movimiento de liberación homosexual, se plantearon objetivos comunes. La denuncia pública que exhibía la falta de atención y prevención del VIH, constituyó el desafío colectivo.<sup>39</sup> En aquellos años era prioritario denunciar la discriminación de la que

---

<sup>35</sup> Salinas Hernández, *Políticas de disidencia sexual*, 51.

<sup>36</sup> *El Sida en México* ya planteaba esta coyuntura que ha sido ampliamente retomada en estudios posteriores. Roberto González Villarreal. "Sida e identidad homosexual (notas para una colisión circunstancial)" en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 241-242; Navarro Ballesteros, "La sociedad civil en lucha contra el Sida", 269.

<sup>37</sup> Salinas Hernández, *Políticas de disidencia sexual*, 42-44.

<sup>38</sup> Para que ocurra la transmisión del VIH tienen que cumplirse tres condiciones: debe haber una cantidad suficiente del virus en los fluidos específicos (sangre, semen, líquido preeyaculatorio, fluidos rectales, fluidos vaginales o leche materna), que una cantidad suficiente de estos entre en contacto con partes del cuerpo que sean ventanas para la infección (mucosas, tejido dañado o úlceras), y el virus debe superar la respuesta inmunitaria de la persona. Françoise Barré-Sinoussi et al. "Expert Consensus Statement on the Science of HIV in the Context of Criminal Law", *Journal of the International Aids Society* (2018), 3.

<sup>39</sup> "Los movimientos plantean sus desafíos a través de una acción directa disruptiva contra las élites, las autoridades u otros grupos o códigos culturales. Aunque lo más habitual es que esta disrupción sea pública, también puede adoptar la forma de

eran objeto las personas con sida en los hospitales, así como la actitud omisa del gobierno mexicano ante las tareas de prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual. Las estrategias de la lucha contra el VIH/sida han sido, predominantemente, acciones colectivas convencionales,<sup>40</sup> que son disruptivas, pero rara vez violentas. Manifestaciones, pronunciamientos, actos simbólicos y performativos, incluso acciones en colaboración con el Estado, han marcado la trayectoria del movimiento.

¿Quiénes fueron los actores colectivos de esta primera etapa? García Murcia et al. destacan el papel de organizaciones como Colectivo Sol, Guerrilla Gay y Cálamo, en la Ciudad de México; el Programa Compañeros, en Ciudad Juárez; el Comité Humanitario de Esfuerzos Compartidos contra el Sida, en Guadalajara; la Asociación Regional Sureste contra el Sida y la Unidad de Atención Sicológica y Educativa para el Crecimiento Personal, en Mérida; así como la discoteca El Taller, propiedad de Luis González de Alba, y el suplemento *Letra S, Salud, Sexualidad y Sida*, publicado en *La Jornada*.<sup>41</sup> Además hay que agregar a la Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida, el Grupo Orgullo Homosexual de Liberación y Brigadistas en Salud en Lucha contra el Sida, antes mencionadas. Si bien esta lista no es exhaustiva, representa un conjunto de referentes iniciales en la construcción de redes locales, nacionales e internacionales que fomentaron la solidaridad y mantuvieron la acción contenciosa. Son los actores denominados “madrugadores”,<sup>42</sup> o sea, pioneros del movimiento.

Históricamente, asociaciones e imprenta favorecieron la conformación de movimientos sociales,<sup>43</sup> pues las primeras se convirtieron en agentes de una movilización organizada, y la segunda, permitió el intercambio de información. A finales del siglo XX y principios del XXI los medios electrónicos ocuparon el lugar de la imprenta, acelerando la comunicación entre asociaciones con trabajo en VIH/sida.<sup>44</sup> Estas últimas concentraron información y

---

resistencia personal coordinada o de reafirmación colectiva de nuevos valores”, Tarrow, *El poder en movimiento*, 22.

<sup>40</sup> Tarrow, *El poder en movimiento*, 187-191.

<sup>41</sup> García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 107-132.

<sup>42</sup> Tarrow, *El poder en movimiento*, 173.

<sup>43</sup> *Ibidem*, 110-111.

<sup>44</sup> Bolette Blaagard “Passionate Publics in Mediated Civil Society”, en Mary Kaldor et al. (eds.), *Global Civil Society 2012: Ten Years of Critical Reflection*, Londres, Nueva York: Palgrave MacMillan, 2012.

herramientas políticas, fungiendo como agentes locales de una red que, además de objetivos instrumentales, perseguía la movilización de recursos simbólicos. Es aquí donde se insertan dos conceptos clave en la agenda de dichas asociaciones: derechos humanos y no discriminación. Desde tempranas intervenciones, la defensa de los derechos humanos revistió los alegatos en favor de las personas con VIH/sida, como se observa en el siguiente pronunciamiento, que data de 1987: “Los avances de la sociedad mexicana exigen respuestas maduras frente al fenómeno, sobre la base del respeto a los derechos humanos y civiles de lesbianas y homosexuales, el respeto a los derechos de los enfermos (cualesquiera que sean sus orientaciones sexuales), una actitud ética y veraz de los medios de información y orientación a la población sobre formas de sexo seguro”.<sup>45</sup>

El objetivo común era lograr el respeto a los derechos humanos y la no discriminación de las personas con VIH/sida. La generación de un código cultural autorreferencial, basado en estos dos pilares conceptuales, permitió construir también una red de significado<sup>46</sup> que diera coherencia a la acción colectiva. Adicionalmente, el mismo código permeaba al gobierno modificando la estructura de oportunidades políticas mediante la institucionalización de los derechos humanos. En 1989 se creó la Dirección General de Derechos Humanos de la Secretaría de Gobernación, rebautizada al año siguiente como Comisión Nacional de Derechos Humanos. En 1992 adquirió el rango de organismo descentralizado y, en 1999, autonomía de gestión y presupuestaria, modificando su nombre a Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH).<sup>47</sup>

Respecto al VIH/sida, en 1983 el gobierno mexicano creó el Registro Nacional de Casos de Sida y, en 1986, el Comité Nacional para la Investigación y el Control del Sida que, en 1988, se transformó en el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del VIH/sida (Conasida).<sup>48</sup> En 1986 se publicó la Norma técnica para la disposición de sangre humana y sus componentes con

---

<sup>45</sup> *La Jornada*, 28 de mayo de 1987, citado en Mejía, “Sida: historias extraordinarias”, 47.

<sup>46</sup> Melucci, *Nomads of the Present*, 60-61.

<sup>47</sup> Javier Moctezuma Barragán. “La Comisión Nacional de los Derechos Humanos y su aporte en el proceso democratizador del Estado mexicano”, *Anuario de Acción Humanitaria y Derechos Humanos / Yearbook on Humanitarian Action and Human Rights*, no. 5 (2008), 128-134.

<sup>48</sup> Jorge Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica del SIDA en México*. México: Censida, 1998, 25-27; Patricia Uribe Zúñiga et al. “Respuesta institucional al VIH/SIDA: 20 años de historia”, en Donato Alarcón Segovia y Samuel Ponce de León

finos terapéuticos y, en 1987, el Congreso de la Unión modificó la Ley General de Salud para obligar a que toda donación de sangre fuera voluntaria y gratuita.<sup>49</sup> La primera fue reemplazada en 1994 por la Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA2-1993, para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos.<sup>50</sup> En 1988 el Conasida publicó la primera ley específica para VIH, la Norma Técnica número 324, para la prevención y control del virus de la inmunodeficiencia,<sup>51</sup> que en 1995 se actualizó con el nombre de Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana.<sup>52</sup> Tanto esta norma como el Conasida implicaron la participación de ONG con trabajo en VIH/sida.

Las leyes mencionadas conformaron el primer marco jurídico mexicano relacionado con el VIH/sida, que se ocupó, primordialmente, del registro de los casos y el control de la sangre. Pese a mostrar resistencia frecuente a la acción contenciosa, no debe desdeñarse la actuación del Estado como creador de oportunidades políticas,<sup>53</sup> de las que ONG y ciudadanos se han valido para obtener el reconocimiento de ciertos derechos. En primer lugar, porque el Estado establece una relación con la población a través del concepto de ciudadanía; en segundo lugar, porque, dadas determinadas condiciones, la negociación entre ambas partes puede desembocar en algunas prácticas de gobernanza; en tercer lugar, porque la implementación de políticas públicas en un escenario globalizado atañe a instituciones de gobierno supranacionales.

---

Rosales (eds.), *El SIDA en México: veinte años de la epidemia*, México: El Colegio Nacional, 2003, 204-207.

<sup>49</sup> Pedro Isabel Morales Aché. "Aspectos legales del VIH/SIDA", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: SSa / INSP / Censida, 2008, 260; Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica*, 25; Patricia Volkow Fernández et al. "La prevención de la transmisión sanguínea", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: SSa / INSP / Censida, 2008, 60-62.

<sup>50</sup> Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA2-1993, para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos, *Diario Oficial de la Federación*, 18 de julio de 1994.

<sup>51</sup> Uribe Zúñiga et al. "Respuesta institucional al VIH/SIDA", 207.

<sup>52</sup> "Referencias de la 'Norma Oficial Mexicana Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993, para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana'", *Diario Oficial de la Federación*, 21 de junio de 2000.

<sup>53</sup> Tarrow, *El poder en movimiento*, 118.

Sería impreciso afirmar que durante esta primera etapa hubo un vacío de acciones de gobierno; no obstante, estas tuvieron escaso impacto en la atención y calidad de vida de las personas con VIH/sida, así como en la prevención de nuevos casos. A la distancia, vale la pena preguntar, ¿qué lograron las ONG en su interacción con el gobierno? La respuesta es amplia, pero resaltaré dos aspectos: por una parte, el posicionamiento de la educación sexual y, con ello, el uso del condón como herramientas indispensables para la prevención; por otra, la incidencia en decisiones de salud pública mediante la acción organizada de personas con VIH/sida.

Las primeras campañas de la Secretaría de Salud (SSa) para prevenir el sida datan de 1986; fueron masivas, dirigidas a hombres homosexuales y bisexuales y su mensaje, más bien, fatalista. En 1987 se propuso una nueva estrategia cuyo eslogan era “Disfruta del amor, hazlo con responsabilidad”. Fue hasta 1988 que se televisó un *spot* (en colaboración con la Asociación Nacional de Actores) y publicaciones en periódicos en los que se hacía referencia explícita al condón.<sup>54</sup> La reacción generó un contramovimiento<sup>55</sup> encabezado por grupos integralistas que veían en la promoción del uso del condón una invitación a la “promiscuidad”. Sin embargo, organizaciones de la sociedad civil no se conformaron con las limitaciones de la política pública, sino que impulsaron acciones y agendas paralelas que cuestionaban el conservadurismo de muchas autoridades, insistiendo en la entrega de condones y la difusión del denominado “sexo seguro” como método de prevención. En el mejor de los casos, hubo colaboración entre gobierno y sociedad civil para emprender estas tareas.<sup>56</sup>

---

<sup>54</sup> Blanca Rico et al. “Las campañas contra el SIDA en México: ¿Los sonidos del silencio o puente sobre aguas turbulentas?” *Salud Pública de México*, no. 37 (1995), 644-646.

<sup>55</sup> Tarrow, *El poder en movimiento*, 174-177.

<sup>56</sup> “Asesorados y en parte impulsados por el CNI, de donde recibimos material escrito y preservativos, a partir de allí, intensificamos la campaña. Distribuyendo los condones, proporcionando instructivos y promoviendo la conciencia de que el método más seguro para prevenir todo tipo de enfermedades venéreas y no solo el sida, era el uso del condón”, fragmento relacionado con las actividades del Grupo Homosexual de Acción Revolucionaria (GHAR). Gerardo Ortega. “Liberación sexual y Sida”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 288. “Solo la Secretaría de Salud, con quien se tiene el compromiso de que nos entreguen folletos, condones (pedimos 6,000) y lo que ellos llaman ‘promocionales’, que son calcomanías de las que dicen ‘Yo amo con condón’, ‘El SIDA, sí da’. Los cuales distribuimos con toda la gente que llega al

El punto de quiebre se dio en abril de 1997, con las protestas del Frente Mexicano de Personas Afectadas por el VIH/Sida (Frenpavih) frente al Centro Médico Nacional Siglo XXI.<sup>57</sup> Cubriendo sus rostros, personas con VIH/sida exigieron acceso a medicamentos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). El discurso de los manifestantes estaba cargado de una clara conciencia política: "Hemos adoptado el uso de pasamontañas blanco con el símbolo de la esperanza en la frente, convirtiéndose en nuestro emblema. El cubrir el rostro nos permite proteger la identidad de las personas y al mismo tiempo es un instrumento de protesta y lucha contra la estigmatización y prejuicios sociales que aún prevalecen frente a la epidemia".<sup>58</sup>

El Frenpavih se creó un año antes como una coalición nacional de organizaciones en la que jugaban un papel protagónico las personas con VIH/sida. La citada protesta fue motivada por la suspensión de los protocolos humanitarios y de investigación que les permitían contar con medicamentos antirretrovirales (ARV).<sup>59</sup> Por supuesto, esta no fue la única acción, pero sí la más emblemática. Conferencias de prensa, marchas silenciosas, eventos informativos, demandas y manifestaciones, han sido expresiones del desafío colectivo de las personas con VIH/sida, antes y después de la aparición del Frenpavih.

Las personas con VIH/sida en México tuvieron que construir una subjetividad política que les brindara la convicción para ser, por sí mismas, portavoces de sus necesidades en la esfera pública. Como actores políticos, deben entenderse contingentes, producto de un contexto hostil y la conexión con otros agentes,<sup>60</sup> en el que asumir públicamente su diagnóstico era sintomático tanto de una identidad como de un desafío colectivos. La construcción de una

---

grupo", Arturo Vázquez, entrevistado por Ricardo Navarro acerca de las actividades desarrolladas por Cálamo. Navarro Ballesteros, "La sociedad civil en lucha contra el Sida", 275. Llama la atención que *El Sida en México* contiene un artículo completo acerca del condón. Clark Taylor. "Uso del condón: prevención del Sida e incremento del disfrute sexual", en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México: los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988.

<sup>57</sup> "Abasto oportuno de medicamentos, compromiso del IMSS", *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 8 de abril de 1997.

<sup>58</sup> Frenpavih. "Acceso a medicamentos para todos", ca. 1998. Documento facilitado por el Oasis de San Juan de Dios.

<sup>59</sup> Jenaro Villamil R. "Demanda de amparo del Frenpavih para garantizar el derecho a la salud", *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 3 de abril de 1997.

<sup>60</sup> McAdam et al. *Dynamics of Contention*, 34.

identidad colectiva alrededor del VIH/sida estuvo dada por condiciones de vulnerabilidad compartidas, cuya expresión límite era tener la vida en juego.

Hay que comprender que en esos años los tratamientos eran incipientes, no todas las personas podían acceder a ellos y únicamente la zidovudina (AZT) se hallaba en el Cuadro Básico de Medicamentos.<sup>61</sup> Esto fomentó redes de solidaridad y acción política en comunidades de biosocialidad,<sup>62</sup> es decir, cohesionadas por su condición de salud. Conforme este sentido de urgencia relacionado con la vida y la muerte fue reemplazado por otras demandas, hubo quienes se retiraron los pasamontañas y mostraron el rostro. Cabe señalar que, a la par de que las personas con VIH/sida adquirieron visibilidad, los movimientos de disidencia sexual recuperaron espacios perdidos.

La resignificación más relevante de aquellos primeros años de la epidemia fue el desplazamiento del concepto de “grupos de riesgo” por el de “prácticas de riesgo”.<sup>63</sup> La reacción inicial ante la epidemia consistió en identificar a las personas enfermas, clasificarlas, tratarlas y separarlas para administrar el riesgo.<sup>64</sup> Esta visión medicalista y sanitarista generó acciones discriminatorias que, en vez de combatir al virus, combatían a las personas. Conforme los conceptos de derechos humanos y discriminación adquirieron mayor presencia en el lenguaje político, las personas con VIH/sida dejaron de representarse como un riesgo y se les comenzó a ver como sujetos a quienes el Estado debía proteger.

## 1998-2006: por el derecho la salud

A partir de 1998, la sociedad civil consolidó mecanismos de participación ciudadana mediante una renovada visión de su relación con el Estado, que derivó en el reconocimiento institucional de la lucha contra la discriminación y la importancia misma de la sociedad civil como un sector que debía participar

---

<sup>61</sup> Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica*, 21-22.

<sup>62</sup> Nikolas Rose. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, Oxford: Princeton University Press, 2007, 144-147.

<sup>63</sup> García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH*, 68-70; Rangel Flores, “Narrativas del riesgo”, 204-206.

<sup>64</sup> Rose, *The Politics of Life Itself*, 70-73.

activamente en el diseño y ejecución de políticas públicas. Cohen y Arato<sup>65</sup> definen sociedad civil como una esfera social en la que interactúan familias, asociaciones, movimientos sociales y formas de comunicación pública. Se trata de un tercer campo, aparte del Estado y la economía, cuya participación organizada en instituciones igualitarias propicia la movilización social.<sup>66</sup> Esta sociedad civil, al igual que el ejercicio de la ciudadanía, es pertinente ubicarla en el marco de la globalización para comprender a cabalidad sus transformaciones en el mundo contemporáneo. La sociedad civil global se articula en torno a valores e instituciones que conectan a organizaciones e individuos más allá de los límites del Estado-nación.<sup>67</sup>

Según Smith,<sup>68</sup> el concepto de ciudadanía tiene actualmente cuatro significados: el primero alude a los derechos políticos de una persona; el segundo, a su estatus legal; el tercero, a la pertenencia a una comunidad política o grupo social; el cuarto, a las conductas esperadas en dicha comunidad. En este sentido, la ciudadanía relaciona a los sujetos con una comunidad política que confiere derechos y obligaciones, usualmente reconocidos por el Estado, pero que no se agotan en él. Sassen<sup>69</sup> sostiene que una particularidad del mundo contemporáneo es la existencia y ejercicio de una ciudadanía posnacional que conecta a colectivos de distintas partes del globo mediante un régimen internacional de derechos humanos que negocia constantemente con la autoridad de los estados nacionales.

Quienes movilizaron la lucha contra el VIH/sida en México comprendieron inmediatamente que debían apelar no solo a las obligaciones del Estado mexicano, sino también a instancias de gobierno supranacional y a lazos transnacionales con colectivos LGBTI y organizaciones defensoras de derechos humanos. Desde 1986, la Organización Mundial de la Salud (OMS) creó el Programa para el Control del Sida (antecedente de Onusida), primer paso para la

---

<sup>65</sup> Jean L. Cohen y Andrew Arato. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge, Massachusetts, Londres: The MIT Press, 1997, ix.

<sup>66</sup> Cohen y Arato, *Civil Society*, 18-20.

<sup>67</sup> Helmut Anheier et al. "The Global Civil Society Yearbook: Lessons and Insight 2001-2011", en Mary Kaldor et al. *Global Civil Society 2012: Ten Years of Critical Reflection*, Londres, Nueva York: Palgrave MacMillan, 2012, 3.

<sup>68</sup> Rogers M. Smith. "Modern Citizenship", en Engin F. Isin y Bryan S. Turner (eds.), *Handbook of Citizenship Studies*, Londres, Thousand Oaks, Nueva Delhi: Sage, 2002, 105-106.

<sup>69</sup> Saskia Sassen. *Territory, Authority, Rights: From Medieval to Global Assemblages*. Princeton, Oxford: Princeton University Press, 2006, 287, 290-291.

articulación de políticas globales frente a la epidemia. La estrategia de Jonathan Mann, director del Programa, fue incentivar la creación de programas nacionales de VIH/sida, en coordinación y comunicación con la OMS, y mantener una dimensión ética que combatiera la discriminación. Además, desde 1988 estableció alianzas con las ONG para diseñar e implementar una estrategia global contra el VIH.<sup>70</sup>

Durante las últimas décadas, uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones con trabajo en VIH/sida ha sido incidir en el contexto mexicano para posicionar la agenda internacional, como sucedió con la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/sida (2001),<sup>71</sup> derivada de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (2000); la Declaración Ministerial “Prevenir con Educación” (2010),<sup>72</sup> firmada en el marco de la XVII Conferencia Internacional de Sida, efectuada en la Ciudad de México; o la meta 90-90-90 (2013),<sup>73</sup> impulsada por Onusida, o sea, diagnosticar el 90% de los casos, tratar al 90% de las personas diagnosticadas y lograr la supresión viral del 90% de estas últimas, meta que se esperaba alcanzar en 2020.

En México, el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/Sida (Censida), creado por decreto en 2001,<sup>74</sup> es la institución responsable de establecer normas y políticas públicas relacionadas con el VIH/sida. Por tanto, junto con las instituciones públicas de salud (SSa, IMSS, ISSSTE, Sedena, Pemex), es interlocutor de las ONG en lo que respecta a sus demandas de atención a la salud. El derecho a la protección a la salud, consagrado en el Artículo 3º de la Constitución Política, se convirtió en la primera herramienta legal y política para exigir políticas específicas para el VIH/sida, pero que

---

<sup>70</sup> Michael Merson y Stephen Inrig. *The Aids Pandemic: Searching for a Global Response*. Suiza: Springer, 2018, 29, 38-39, 86.

<sup>71</sup> Naciones Unidas. “Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/Sida”, México: 2001.

<sup>72</sup> “Declaración Ministerial ‘Prevenir con Educación’, 1a Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e ITS en Latinoamérica y El Caribe”, Ciudad de México: 1 de agosto de 2008.

<sup>73</sup> Onusida. *90-90-90: un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de Sida*, Ginebra, s/f, 1.

<sup>74</sup> Decreto por el que se reforma el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida, y se abroga el diverso por el que se crea al Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida. Publicado el 24 de agosto de 1988, *Diario Oficial de la Federación*, 5 de julio de 2001.

enfrentó, en el contexto de una creciente desnacionalización de las capacidades del Estado y constantes crisis económicas, una situación comprometida en la que el gobierno mexicano ya no fungía como garante del Estado de bienestar.<sup>75</sup>

Es en estas condiciones históricas nacionales y globales que deben ubicarse los ciclos de protesta de las ONG mexicanas. Una repercusión inmediata de las protestas del Frenpavih fue la creación del Fonsida en 1998, fideicomiso del gobierno federal para garantizar el acceso al tratamiento para VIH. Sin embargo, la prioridad inicial fue adquirir medicamentos para menores de edad y prevenir la transmisión perinatal.<sup>76</sup> El acceso universal a medicamentos ARV se hizo realidad hasta 2003, año de creación del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, mediante la modificación del artículo 77 de la Ley General de Salud, que contemplaba el financiamiento para la atención a personas con VIH/sida.<sup>77</sup> El Fondo cubría también los servicios de salud de quienes no contaban con seguridad social. Esto se logró, en buena medida, por el mantenimiento de la acción colectiva contenciosa.

La política de acceso universal al tratamiento se materializó con la instalación de clínicas especializadas de VIH/sida e infecciones de transmisión sexual. A partir de 1998, abrieron en los estados los Servicios Especializados de Atención en VIH/sida (SEA),<sup>78</sup> que funcionaban en coordinación con los programas estatales de VIH/sida, y en 2000, la Clínica Especializada Condesa,

---

<sup>75</sup> Sassen y Sousa Santos advierten que esta crisis del Estado de bienestar es una característica del panorama mundial contemporáneo. Sassen, *Territory, Authority, Rights*, 285; Boaventura de Sousa Santos. "Más allá de la gobernanza neoliberal: el Foro Social Mundial como legalidad y política mundial subalternas", en Boaventura de Sousa Santos y César A. Rodríguez Garavito (eds.), *El derecho y la globalización desde abajo: hacia una legalidad cosmopolita*, Barcelona: UAM Cuajimalpa / Anthropos, 2007, 38.

<sup>76</sup> Saavedra López et al. *Costos y gastos en atención médica*, 77-78. Samuel Ponce de León Rosales y José Luis López Zaragoza. "Percepción y atención clínica: un movimiento del péndulo", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: Ssa / INSP / Censida, 2008, 182.

<sup>77</sup> Daniel Karam Toumeh. "El Sistema de Protección Social en Salud y el VIH/Sida", en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México: logros, desaciertos y retos*, México: Ssa / INSP / Censida, 2008, 305.

<sup>78</sup> Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. *Informe especial sobre la protección del derecho a la salud de las personas que viven con VIH por parte del Gobierno del Distrito Federal*, 2008. México: Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2008, 60.

en la Ciudad de México.<sup>79</sup> En 2005 ya existían 107 SEA, que al año siguiente comenzaron a sustituirse por los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS).<sup>80</sup>

Estos últimos datos remiten a una realidad menos explorada de la participación ciudadana y las políticas públicas en México: junto con las interconexiones trasnacionales, funcionaron interconexiones translocales que configuraban realidades diversas en cada estado del país. Así, en 1988 se crearon los Comités Estatales para la Prevención y Control del Sida (Coesidas), como un proyecto prioritario de la SSA, cuyo objetivo era “normar, adecuar, promover, implementar y evaluar los planteamientos nacionales del Programa Nacional de Mediano Plazo para la Prevención y Control del Sida (PNMP) [...]”<sup>81</sup> Respecto a las ONG, la SSA declaraba: “La manera de establecer la relación más adecuada con organismos no gubernamentales dependerá de las características propias de cada organización y del propio Coesida [Consejo Estatal para la Prevención del VIH/sida], pero es importante tomar en cuenta que no puede ser una relación de lucha de poderes, de interdependencia o de control, si no [sic] que deberá ser una relación de complemento, coordinación y apoyo mutuo”.<sup>82</sup>

Paralela a esta política de cooperación, ONG y ciudadanos independientes activaron mecanismos de defensa de derechos humanos para incidir en los contextos locales. De 1992 a 2006, la CNDH recibió 717 quejas relacionadas con VIH/sida, el 70% correspondientes al Distrito Federal (313), Jalisco (52), Nuevo León (47), Estado de México (44), Michoacán (26) y Veracruz (23). En el mismo periodo, hubo recomendaciones de la CNDH dirigidas a autoridades de Chiapas (74/2004), Chihuahua (127/95), Distrito Federal (03/2002, General 08), Hidalgo (82/96), Michoacán (28/97, 19/99), Nuevo León (54/99, 55/99, 40/2003) y Yucatán (24/2001, 9/2002).<sup>83</sup>

---

<sup>79</sup> “La clínica de sida del DF, conquista de la sociedad civil”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 3 de febrero de 2000. CDHDF, Informe especial, 8.

<sup>80</sup> Christian Rea Tizcareño. “Capasits, los perfectos desconocidos”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, 3 de diciembre de 2009.

<sup>81</sup> Secretaría de Salud y Conasida. *Guía para la planificación y organización de los Coesidas*. México: ca. 1988, 3.

<sup>82</sup> SSA y Conasida, *Guía para la planificación*, 6.

<sup>83</sup> Ricardo Hernández Forcada y Héctor Eloy Rivas Sánchez. *El VIH/Sida y los derechos humanos: guía básica para educadores en derechos humanos*. México, Letra S: Salud, Sexualidad y Sida, 2006, 32, 45-62.

Las quejas y recomendaciones enumeradas reflejan una realidad ambivalente en el análisis de las políticas públicas: por una parte, evidencian la existencia de instituciones y políticas de derechos humanos y, a la vez, su ausencia o falta de aplicación. Es necesario considerar que las políticas locales relacionadas con derechos humanos eran emergentes y que, hasta el día de hoy, surgen dilemas en torno al VIH. Por ejemplo, en 2008 el abogado Pedro Morales Aché señalaba que las leyes de Baja California, Baja California Sur, Coahuila y Sonora contemplaban el diagnóstico de VIH como impedimento para contraer matrimonio; y las de Chiapas, Coahuila, Durango, Estado de México Guerrero y Tamaulipas mantenían disposiciones que criminalizaban la transmisión del VIH.<sup>84</sup>

Ahora bien, es insoslayable que el derecho a la protección a la salud únicamente podía ser garantizado por los gobiernos estatales con el financiamiento del gobierno federal. Progresivamente, el Seguro Popular, que operaba desde 2001,<sup>85</sup> contó con recursos para sostener el servicio en la Clínica Especializada Condesa, los SEA y, posteriormente, los CAPASITS, a donde acudía la población que carecía de seguridad social. Lo interesante es que los distintos órdenes de gobierno adoptaron un discurso similar al de las ONG y las instancias internacionales, en el que los derechos humanos servían de piedra angular a las políticas públicas. Así se evidencia en las observaciones de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal a los servicios ofrecidos por la Clínica Especializada Condesa, en 2008:

De suerte que para las personas que viven con VIH la protección del derecho a la salud no refiere exclusivamente al acceso a la atención médica especializada y a los medicamentos indispensables para garantizar la vida, sino que atañe a los derechos a la no discriminación y a la información. Así, la afectación por VIH evidencia el tema de los derechos humanos en rubros relativos a la no discriminación, confidencialidad de la información, tolerancia a la orientación sexual, acceso a los servicios de salud, atención psicológica y medicamentos especializados.<sup>86</sup>

El concepto de discriminación se incorporó a las políticas públicas con la aprobación de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

---

<sup>84</sup> Morales Aché, "Aspectos legales del VIH/Sida", 270-271.

<sup>85</sup> Karam Toumeh, "El Sistema de Protección Social en Salud", 304-307.

<sup>86</sup> CDHDF, *Informe especial*, 8.

(2003), y la instalación, en consecuencia, del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred). Este reacomodo discursivo explica, en buena medida, la respuesta del Estado ante los recursos jurisdiccionales y no jurisdiccionales promovidos desde la sociedad civil, en los que los conceptos de discriminación y derechos humanos son elementos sustanciales de su argumentación. Derivado de los amparos interpuestos a raíz de las protestas de Frenpavih, en 2000 la Suprema Corte de Justicia de la Nación dictó una tesis aislada que reconoció el derecho a recibir medicamentos para tratar el VIH.<sup>87</sup> En 2007, la misma Corte resolvió doce recursos de revisión de miembros de las Fuerzas Armadas con una tesis de jurisprudencia que calificó de inconstitucional el retiro por inutilidad asociado al VIH.<sup>88</sup>

Si bien estas resoluciones de la Suprema Corte no fueron los únicos recursos legales interpuestos, son emblemáticas del renovado impacto de la sociedad civil mediante herramientas en el marco jurídico nacional y las políticas públicas, de las que se carecía al inicio de la epidemia. Entre los logros alcanzados a través de mecanismos no jurisdiccionales, destacan las recomendaciones 082/1996, 025/2005 y 41/2007 de la CNDH sobre casos que contemplan violación a la confidencialidad de pacientes con VIH en hospitales del IMSS de Hidalgo, Ciudad de México y Estado de México,<sup>89</sup> respectivamente; la Recomendación General 03/2001 de la CNDH, relativa a la atención de mujeres en centros penitenciarios de todas las entidades federativas; la 04/2002, debido a que personal del IMSS en Reynosa, Tamaulipas, se negó a operar un paciente con VIH; la 04/2003, por desabasto de medicamentos; la 40/2003, dirigida a la Secretaría de Educación de Nuevo León, por discriminación a un profesor con VIH; y la Recomendación General 08, dirigida a todos los planteles de

---

<sup>87</sup> Letra S. *Manual para la atención jurídica en casos de violación a los derechos humanos de las personas que viven con VIH/Sida*. México: Letra S, Salud Sexualidad y Sida, 2006, 159-162. Morales Aché, "Aspectos legales del VIH/Sida", 263.

<sup>88</sup> Morales Aché, "Aspectos legales del VIH/Sida", 266; Suprema Corte de Justicia de la Nación. "Seguridad social para las fuerzas armadas mexicanas. El artículo 226, segunda categoría, fracción 45, de la ley del instituto relativo, que prevé la causa legal de retiro por inutilidad basada en la seropositividad a los anticuerpos contra el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), viola el artículo 1o. de la constitución federal", *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, novena época, t. 26 (diciembre de 2007), 12.

<sup>89</sup> Hernández Forcada, Ricardo. *Recomendaciones de la CNDH relacionadas con el VIH y el sida*. México: CNDH, 2018, 17-20, 76-80, 84-88.

educación básica del país, al resolver un caso de negación del derecho a la educación.<sup>90</sup>

El Estado mexicano se vio obligado, por factores internos y externos, a institucionalizar y financiar los espacios políticos para la sociedad civil. Lo primero se dio con la publicación de la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil,<sup>91</sup> en 2004. Lo segundo, mediante mecanismos de financiamiento público a organizaciones de la sociedad civil, entre los que destacan las convocatorias públicas de Censida, publicadas desde 2006 y hasta 2018, cuando el actual gobierno federal cambió sus políticas respecto a la sociedad civil.<sup>92</sup>

El financiamiento público, más que una simple distribución de recursos, significó un paso en la materialización del componente de gobernanza, iniciada con la participación de ONG en el Conasida y los Coesidas, al igual que en la gestión de leyes favorables a los derechos humanos. Zurbriggen afirma que “la gobernanza surge como un nuevo estilo de gobierno, distinto del modelo de control jerárquico y de mercado, caracterizado por un mayor grado de cooperación entre los gobiernos y administraciones públicas y actores no gubernamentales en la hechura de las políticas públicas”.<sup>93</sup> Cabe mencionar, sin embargo, que el planteamiento original de la gobernanza neoliberal, en el marco de la globalización, partía de la preeminencia del mercado sobre el Estado, por lo que es a través de un tipo de gobernanza contrahegemónica, acorde con las demandas de los nuevos movimientos sociales, que sociedad civil, Estado y gobierno supranacional se han articulado para generar mecanismos de redistribución social y reconocimiento de la diferencia.<sup>94</sup>

---

<sup>90</sup> Letra S, *Manual para la atención jurídica*, 205-212.

<sup>91</sup> Ley Federal de fomento a las actividades realizadas por organizaciones de la sociedad civil, *Diario Oficial de la Federación*, 24 de abril de 2018 (última reforma).

<sup>92</sup> “No habrá recursos para organizaciones o fundaciones porque ya no habrá intermediarios: AMLO”, *Animal Político*, 5 de febrero de 2019; “osc: la incertidumbre”, *Reporte Índigo*, 25 de febrero de 2019.

<sup>93</sup> Cristina Zurbriggen. “Gobernanza: Una mirada desde América Latina”, *Perfiles latinoamericanos* 38 (julio/diciembre de 2011), 1.

<sup>94</sup> Sousa Santos, “Más allá de la gobernanza neoliberal”, 41. Censida otorgó recursos para 1,346 proyectos; a los cuales destinó en 2006 más de 28 millones de pesos, hasta rebasar los 105 millones en 2018. Entre 2013 y 2018 igualmente se publicaron convocatorias para proyectos de prevención focalizada que, en 2014, alcanzaron la cantidad de 122 millones de pesos. Otras instituciones de gobierno, como Indesol, Inmujeres, Imjuve, CDI y la Secretaría de Cultura, a través del Programa de Apoyo a las Culturas

## Consideraciones finales

El llamado de Galván Díaz a intervenir en el espacio de lo político halló eco en una sociedad civil que, representada por ONG y ciudadanos independientes, integró un movimiento social que ha transformado el marco de acción del Estado mexicano y la estructura de oportunidades políticas. La participación ciudadana en las políticas públicas solo se comprende dentro de la dinámica de una sociedad civil global, el ejercicio de una ciudadanía posnacional y transnacional, así como interconexiones translocales. El diálogo entre el régimen internacional de derechos humanos y el Estado mexicano, conformó un marco jurídico propio que, progresivamente, dotó de mayores herramientas para exigir el derecho a la salud.

De 1983, año en que se identificó el primer caso de VIH en el país, a 1997, año en que las protestas del Frenpavih posicionaron la demanda de medicamentos ARV en la agenda política, la acción colectiva contenciosa contribuyó a visibilizar violaciones a derechos humanos, discriminación y la existencia misma de las personas con VIH como sujetos de derecho. Los conceptos de derechos humanos y discriminación se convirtieron en ejes de una red de significado que articuló la identidad colectiva del movimiento contra el VIH/sida y brindó a las personas con VIH el soporte para hacer demandas públicas de propia voz. La política de sangre segura fue la más efectiva al inicio de la epidemia, mientras que la atención a personas con VIH y la prevención de nuevas infecciones quedaron rezagadas.

El tránsito discursivo de grupos de riesgo a prácticas de riesgo, permitió que, entre 1998 y 2006, se logaran importantes acciones de política pública que posibilitaron el acceso universal al tratamiento para VIH. Este periodo está definido por el incipiente desarrollo de políticas públicas contra la discriminación, que se tradujo en atención a personas con VIH/sida, y sentó las bases para la cooperación entre ONG y gobierno. Esto no significa que el panorama estuviera exento de conflicto ni estuviera garantizada a cabalidad la atención a la salud, sino que el Estado formuló estrategias de gobernanza que contemplaban la participación de la sociedad civil en la gestión de dichas políticas.

---

Municipales y Comunitarias (PACMyC), brindaron financiamiento a ONG's para realizar actividades relacionadas directa o indirectamente con el VIH. UNFPA y Censida. *Financiamiento público de proyectos de sociedad civil*, 19-23.

Si bien estos mecanismos de cooperación actualmente están siendo alterados por el gobierno federal, siguen siendo mediados por los conceptos de discriminación y derechos humanos, presentes en leyes, políticas públicas y valores sociales, de tal manera que todas sus decisiones son susceptibles de valorarse en la medida en que contrarrestan, incrementan o ignoran la vulnerabilidad de ciertos grupos sociales. Tal es el legado de un movimiento social que, además de intervenir con distanciamiento crítico, como sugirió Galván Díaz, también ha buscado la manera de participar activamente en las políticas públicas y adecuarlas a las necesidades de sectores sociales estigmatizados por su condición de salud.