

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA,
ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES
Y LOS DERECHOS HUMANOS

**Los
derechos
de las
personas
con VIH
y enfermos
de sida**

FASCÍCULO 8



COMISIÓN NACIONAL DE LOS
DERECHOS HUMANOS
M É X I C O

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA,
ATENCIÓN A GRUPOS VULNERABLES
Y LOS DERECHOS HUMANOS

LOS DERECHOS
DE LAS PERSONAS
CON VIH Y ENFERMOS
DE SIDA

FASCÍCULO 8



COMISIÓN NACIONAL DE LOS
DERECHOS HUMANOS
M É X I C O

MÉXICO, 2003

Los fascículos que conforman esta colección son resultado del esfuerzo y dedicación del personal de la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, por ello, deseo expresar mi agradecimiento a la licenciada Eréndida Peña Martínez, por haber coordinado el Ciclo de Conferencias y Mesas Redondas en el que se presentó todo este valioso material; a la licenciada Sara Luz Gámiz Vargas, Jaime Soler Frost, Gonzalo María Vélez Espinosa y Sonia María Esbrí Sánchez, por hacer brillar aún más los textos con su corrección de estilo; a Patricia Wong Montoya, quien tuvo a su cargo la laboriosa captura de cada una de las ponencias, y finalmente, a la licenciada Consuelo Olvera, por su aporte en la conformación y organización de estos fascículos.

Lic. Francisco Olguín Uribe,
Secretario Ejecutivo

Primera edición: mayo, 2003
ISBN: 970-644-297-9

© **Comisión Nacional
de los Derechos Humanos**
Periférico Sur 3469,
esquina Luis Cabrera,
Col. San Jerónimo Lídice,
C. P. 10200, México, D. F.

Diseño de portada:
Flavio López Alcocer

Impreso en México

CONTENIDO

Presentación	7
Introducción	11
Los derechos de los pacientes con VIH-sida <i>Fernando Cano Valle</i>	17
Nosología del error médico <i>Víctor Manuel Guzmán Guerrero</i>	23
Las personas con VIH-sida y su derecho a medicamentos <i>Pedro Morales</i>	29
La gobernabilidad, el sida y los derechos humanos: su interacción <i>Édgar González Contreras</i>	39
El acceso a la salud y a los medicamentos como derecho constitucional <i>Ernesto Badillo</i>	47
El sida mata, la discriminación también <i>Jorge Huerdo Siqueiros</i>	53
Percepción del trabajo de derechos humanos desde la Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida (FMLS) <i>Mauricio Ramos Madrigal</i>	63

Derechos humanos de las personas que viven con VIH-sida.	
Protección gubernamental y defensa no gubernamental	
<i>Silvia Panebianco Labbé</i>	67
Derechos humanos y sida	
<i>Jaime Sepúlveda Amor</i>	75

PRESENTACIÓN

El fin del siglo XX cierra un periodo de la historia de la humanidad que será recordado por las guerras mundiales, los totalitarismos, la bomba atómica, la “guerra fría” y otras expresiones de violencia. Fue también en la segunda mitad de ese siglo cuando se configuró el nuevo orden mundial y se desarrolló con gran vigor el derecho internacional de los derechos humanos, pero estos logros no pudieron corregir la fragilidad de la paz, el abuso a los más débiles y la falta de respeto a los derechos fundamentales.

La persistencia de los fenómenos de violencia en este contexto se originan por distintos factores. Por un lado contemplamos actos de violencia ligados a factores culturales y políticos como la xenofobia, la intolerancia religiosa y más recientemente el aumento del terrorismo. Por otro lado, persiste la violencia originada por situaciones de exclusión y marginalidad social como el desempleo y la pobreza.

La violencia estructural ha afectado de manera alarmante a diversos grupos de nuestra sociedad; sobre todo a aquellos colectivos humanos que por sus características y condiciones se encuentra en situación de vulnerabilidad.

Los grupos más desfavorecidos en un sistema que genera permanentemente relaciones de desigualdad y exclusión son las mujeres, los indígenas, las niñas y los niños, los presos y detenidos, los enfermos y pacientes, los migrantes, las personas de la tercera edad, los que viven con el VIH o padecen sida y las personas que tienen alguna discapacidad, entre otros.

Estos grupos sociales vulnerados por condiciones de pobreza, falta de oportunidades laborales, desigualdades sociales y económicas, inequidades de género, sufren la ausencia de oportunidades, lo que genera un

círculo vicioso de marginación, así como la escasa posibilidad de participar y decidir en la estructura de una sociedad excluyente e inequitativa.

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, preocupada por estos fenómenos, realizó durante el año 2000 el Ciclo de Conferencias y Mesas Redondas tituladas “Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos”. En dicha actividad participaron más de 80 intelectuales mexicanos y extranjeros procedentes del mundo de la academia, de las instituciones públicas y de las organizaciones sociales para compartir con nosotros, de manera generosa y desinteresada, lo mejor de su saber en esta materia, a fin de ofrecer alternativas de solución para mejorar las condiciones de vida digna de cada uno de los grupos en situación de vulnerabilidad. Este ejercicio se vio enriquecido con la participación de los asistentes a estas conferencias y mesas redondas, que generaron un proceso dialógico que permitió un intercambio respetuoso y tolerante de las ideas.

Como resultado de este proceso, este Organismo nacional tiene el gusto de presentar nueve fascículos organizados de manera tal que cada uno de ellos abordará la problemática específica de alguno de los grupos sociales que de manera más frecuente ven trastocados sus derechos fundamentales:

- Los derechos de los pueblos indígenas.
- Los derechos de las mujeres y los niños.
- Los derechos de las personas de la tercera edad.
- Los derechos de los pacientes.
- Los derechos de los migrantes.
- Los derechos de las personas con discapacidad.
- Los derechos de las personas detenidas.
- Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida.
- Los derechos de las minorías religiosas.

Este valioso material es una obra colectiva, y por eso mismo refleja una gran pluralidad, pero sobre todo, aporta la mirada inteligente y crítica de cada uno de sus autores. La diversidad de posturas permite abordar cada tema desde un enfoque multidisciplinario, por lo que el lector tendrá la posibilidad de acceder a una comprensión integral de las distintas problemáticas que padecen en materia de derechos humanos los grupos vulnerables.

Por la calidad de los autores y el enfoque de derechos humanos de sus exposiciones, todo aquel que acceda a estos fascículos encontrará uno de los mejores diagnósticos elaborados en nuestro país sobre la difícil situación que padecen estos grupos.

La posibilidad de garantizar el reconocimiento pleno de los derechos humanos de toda persona, independientemente de sus condiciones y características, pasa necesariamente por el conocimiento y reconocimiento de las distintas problemáticas, del análisis serio y acucioso de las mismas, y del compromiso ético y solidario de quienes estamos convencidos que podemos modificar esta realidad transgresora, de que podemos y debemos revertir los horrores cometidos en el siglo que recientemente concluyó: hasta aquí nuestro modesto aporte como tributo a los grupos vulnerables.

José Luis Soberanes Fernández,
Presidente de la Comisión Nacional
de los Derechos Humanos

INTRODUCCIÓN

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) se ha convertido en una pandemia de consecuencias severas para la humanidad; las personas que viven con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) se han convertido en un grupo vulnerable, ya que constantemente sufren violaciones a sus derechos fundamentales, como es la negativa a los servicios de salud y a los medicamentos, también padecen la marginación, la exclusión y la discriminación.

En los trabajos que conforman este fascículo encontramos puntos de vista jurídicos, denuncias de personas portadoras del VIH y documentación general sobre el tema, de aquí que sean textos valiosos de consulta y de interés general.

Fernando Cano Valle, en su trabajo “Los derechos de los pacientes con VIH-sida”, señala y analiza la situación actual que viven las personas infectadas por VIH, enfermedad que se ha venido agudizando alrededor del mundo en los últimos 25 años. Al conocer esta enfermedad, la sociedad civil se vio en la necesidad de organizarse y crear una red de solidaridad humana internacional, vinculada al concepto de los derechos humanos; ya que las personas portadoras del virus viven cotidianamente con el estigma de la discriminación y la marginación, las cuales representan otro tipo de violaciones a los derechos humanos. Sin embargo, ni los instrumentos internacionales ni la legislación nacional han servido para frenar este tipo de agresiones hacia las personas infectadas por el virus del VIH. Por lo que, el expositor señala la necesidad de apegarse al marco jurídico internacional y/o nacional para que se dé un ejercicio de pleno derecho, y así poder garantizar y proteger los derechos de todos los individuos portadores de este virus.

Asimismo, el expositor afirma que, según estudios realizados, las personas infectadas por el VIH no reciben apoyo por parte de las instituciones de salud, es decir, se encuentran desprotegidos en cuanto a la atención médica y a los medicamentos. De aquí que la solución para estos problemas, tanto de atención médica como de discriminación, etcétera, sería controlar por medio de una base jurídica sólida y a través de la participación de todos los sectores de la sociedad.

En la ponencia titulada “Nosología del error médico”, expuesta por Víctor Manuel Guzmán Guerrero, se explica la relación que hay entre el derecho y la pandemia del sida, esto es, la justicia exige que a las personas se les trate con equidad y respeto. Por un lado, los médicos deben dar el mismo trato a todos los pacientes sin importar el tipo de enfermedad que padezcan, y por otro lado, la justicia es la distribución equitativa de los recursos disponibles, por lo que los principios básicos en la relación médico-paciente son la confianza, el compromiso, la responsabilidad y la confidencialidad.

Pedro Morales, en “Las personas con VIH-sida y su derecho a medicamentos”, destaca que la asistencia médica y las medicinas para las personas que viven con el VIH-sida es restringida y muy costosa y los que han llegado a recibir este apoyo médico fue por que tienen la posibilidad económica o por que acudieron a los Tribunales competentes para demandar sus derechos. Por otro lado, cuando los pacientes infectados por el VIH acuden a las distintas instituciones de salud pública, les son negados los medicamentos y el servicio médico; y de esta manera, es como estas instituciones públicas de salud no respetan los derechos humanos. Otro problema grave al que se enfrentan los enfermos de sida es el costo elevado de los medicamentos, por lo que es urgente una norma jurídica apegada a estricto derecho para obligar al Estado a otorgar y suministrar al paciente tratamiento médico adecuado e incondicional.

Para Édgar González Contreras, en “La gobernabilidad, el sida y los derechos humanos: su interacción”, el sida sigue siendo un problema de moral y un problema de salud pública, por lo que uno de los ejes fundamentales es el de la gobernabilidad de la relación entre sida y los derechos humanos, ya que éstos juegan un papel muy importante en la lucha contra el sida, pues la gobernabilidad a que refiere el autor es sumamente importante para dirimir este tipo de controversias. Por medio de la interacción de los partidos y de los órganos del Estado, se encontrará una mejor

comuni3n entre s3, para poder atender los distintos conflictos nacionales en cualquier materia, incluyendo el problema del sida.

Ernesto Badillo, en “El acceso a la salud y a los medicamentos como derecho constitucional”, enfatiza sobre las adversidades por las que pasan las personas infectadas por el virus del VIH. Asimismo, critica el art3culo 4o. constitucional y menciona que, aunque est3 vigente, prevalece como letra muerta. De igual manera, Ernesto Badillo se3ala que la seguridad social es competencia del Estado y es quien debe brindar el apoyo y los servicios de salud; sin embargo, indica que, debido a esta falta de servicios de salud, la sociedad tuvo que organizarse a trav3s de un fideicomiso llamado fonsida para poder cubrir las necesidades de los enfermos de sida y as3 poder brindar atenci3n m3dica y medicamentos. El fideicomiso 3nicamente tiene capacidad para atender 49% de la poblaci3n, mientras que el otro 51% se encuentra desprotegido y en estado de indefensi3n. Adem3s, uno de los prop3sitos fundamentales de este frente nacional es la de incidir en las pol3ticas p3blicas de salud y as3 mejorar la calidad de las personas que viven con el VIH, cabe mencionar que este frente nacional ha logrado reformas significativas en la legislaci3n sobre la salud p3blica y los derechos humanos. Finalmente, el expositor propone que la sociedad civil y el Gobierno federal deben unirse a fin de garantizar el derecho a la protecci3n de la salud.

Por otro lado, Jorge Huerdo Siqueiros en su ponencia “El sida mata, la discriminaci3n tambi3n”, nos muestra los porcentajes de la poblaci3n mexicana infectadas por el VIH-sida, y demuestra, mediante estad3sticas, que la poblaci3n en edad productiva (de los 24 a los 39 a3os de edad) es la poblaci3n m3s infectada por este virus. Asimismo, indica que los servicios de salud para los enfermos de sida son limitados y los medicamentos a los que se deben sujetar son muy caros y de dif3cil acceso. De aqu3 que los infectados por este virus demanden al Gobierno apoyo presupuestal para atenci3n m3dica y medicinas; por otro lado, el expositor menciona que en el continente americano, la pobreza, el hambre y el subdesarrollo son otros de los problemas graves, ya que el atraso se convierte en un problema para erradicar enfermedades como 3sta.

Por su parte, Mauricio Ramos Madrigal, quien es asesor de la Fundaci3n Mexicana para la Lucha contra el Sida (FMLS), expone que esta organizaci3n surgi3 de la necesidad de contemplar pol3ticas que tuvieran por objeto la prevenci3n del VIH, de igual manera denuncia las constantes vio-

laciones a las garantías y a los derechos de las personas que viven con el virus del VIH, por lo que, la función de la CNDH es fundamental en este campo. Para este autor, la denuncias más usuales que encontramos son la discriminación, el maltrato y la falta de apoyo en los servicios de salud, tanto en medicamentos como en atención, y los despidos laborales.

Por otro lado, Silvia Panebianco Labbé, en su contribución “Derechos humanos de las personas que viven con VIH-sida. Protección gubernamental y defensa no gubernamental”, define a los grupos vulnerables como *sectores olvidados de la sociedad*, es así como se ha vulnerado a estos grupos. Afirma que esto no es más que el resultado de los mecanismos de vulneración y de la marginación sociales. De aquí surge la pregunta de que si los derechos humanos se pueden defender desde el Estado, la expositora señala que en una época sí fue posible, pero llegó un momento en que dejó de serlo. Cabe mencionar que los individuos que viven con este virus no se les disminuyen sus derechos, sin embargo, las violaciones a éstos suceden constantemente, porque no existe una cultura de educación ni de derechos humanos. Por otro lado, la ponente menciona que las instituciones de salud y la seguridad social se han convertido en un sector reducido, ya que los únicos que pueden ingresar a éste son las personas con empleo, afiliadas o con poder económico; por esto, encontramos un proceso más que progresivo, regresivo.

Finalmente, Jaime Sepúlveda Amor, en su exposición titulada los “Derechos humanos y sida”, explica que los derechos humanos se encuentran contemplados bajo un primer rubro en los derechos civiles y los políticos y en un segundo título los derechos sociales, culturales y económicos; por lo que los derechos civiles y políticos hablan sobre las garantías fundamentales de los individuos y por su parte, los derechos económicos y culturales se refieren a los modos honestos de vivir, de aquí que estos últimos serán los derechos que habrá que incorporar progresivamente.

Las personas que viven con el virus del VIH-sida se han convertido en un grupo vulnerable que crece a pasos agigantados, de ahí la urgencia de crear programas y métodos para frenar esta pandemia, que ha cobrado muchas vidas humanas, y terminar con el desprestigio, la degradación y el maltrato hacia estas personas seropositivas. Las violaciones a sus derechos fundamentales se siguen dando por parte de las autoridades y por la misma sociedad civil, quienes los juzgan y los menosprecian al grado de denigrarlos. De aquí que la educación y la difusión sobre métodos para pre-

venir esta enfermedad y los programas nacionales e internacionales para frenarla son fundamentales en la lucha contra el sida; pues se ha convertido en un problema tanto de salud como de política, porque el Estado es responsable de regular y suministrar un servicio de salud adecuado y no discriminatorio; sin embargo, en países de América Latina esto se torna un poco más difícil, porque el subdesarrollo y la pobreza generan un rezago en materia de salud.

La Comisión Nacional de los Derechos Humanos juega un papel y una función especial para este sector de la sociedad, ya que será la encargada de crear y difundir los planes y programas de ayuda para este sector, que se ha convertido en un grupo vulnerable.

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES CON VIH-SIDA*

*Fernando Cano Valle***

Quisiera hacer algunas reflexiones en torno a los derechos de las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida o portadores del virus.

Este tema fue el motivo del libro que elaboramos y que pretende ser una guía general sobre los derechos de las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Dicha publicación es el producto del trabajo que en el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos del Instituto de Investigaciones Jurídicas nos hemos propuesto.

Cuando hablamos de derecho y salud no solamente nos referimos a los estudios sobre los derechos y las obligaciones del médico hacia sus pacientes y colegas en el ámbito profesional —lo cual, por supuesto, tiene una connotación ética—, pues las actividades médicas son muy numerosas y complejas. Hay multitud de temas —como es el caso de la atención del paciente con sida o del portador del virus, o los problemas de la diálisis peritoneal y la enfermedad renal, los trasplantes, la medicina en las salas de terapia intensiva, la biología de la reproducción humana o las nuevas actitudes del cirujano en los quirófanos— que de alguna forma son analizados desde el punto de vista jurídico.

Sin embargo, derecho y salud y derecho y medicina no son sinónimos y no pueden usarse de manera indistinta. Tradicionalmente, medicina y derecho tienen puntos de intersección sobre todo en los casos civiles o penales, como en las quejas fincadas en la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y en las que un tejido, una autopsia, un estudio o un peritaje permite este cruce entre ambas disciplinas. Por su parte, el dere-

* Ponencia impartida el 5 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Profesor titular en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México.

cho y la salud pública se intersectan en: la regulación del financiamiento, la organización, el análisis de los problemas de salud, la protección de la misma y el Artículo 4° Constitucional. En este análisis, tenemos que colocar necesariamente en el centro el papel que desempeñan los derechos humanos.

Del libro que mencioné —cuyo contenido no trata del trabajo de algunos abogados que ocupan su tiempo realizando borradores de contratos o convenios para que las compañías de seguros eviten su responsabilidad con los pacientes portadores de la enfermedad, ni acerca de trámites de reembolso, ni de la evasión de gastos médicos o de la evaluación de los galenos por sus pares a fin de exentar impuestos o controles ambientales, sino de un tema jurídico y médico: los derechos humanos—, extraeré algunos elementos que me parecen importantes.

Es cierto que la aparición del sida y sus devastadoras consecuencias, en este país y en todo el mundo, han generado un análisis de la metodología de los derechos humanos en la vigilancia y en el reclamo de dignidad humana vinculados al acceso y atención a la salud de estas personas.

Esta pandemia ha venido cada vez más adquiriendo una faceta más humanitaria que científica, si bien, por supuesto, tiene su componente epidemiológico, el cual se refiere al comportamiento de este virus.

El mundo se ha concentrado y esta concentración tiene implicaciones sociales, económicas, legales, pero persiste el marco de incomprensión de la sociedad, de desinformación y estigmatización hacia los mal denominados grupos de riesgo, un principio de entrada discriminatorio.

Una cosa son los factores de riesgo y las posibilidades hereditarias de contraer una enfermedad como la diabetes, y otra muy distinta es describir a los grupos de riesgo en los que el virus y el sida son más frecuentes.

En estos últimos 25 años se ha incrementado de manera exponencial el problema del virus del sida en el mundo, y en particular en México, pero también ha tenido lugar el nacimiento de la solidaridad humana internacional, vinculada precisamente al concepto de los derechos humanos.

¿Quién podía prever que este síndrome, provocado por un virus de la familia de los retrovirus que tiene la habilidad de infectar selectivamente nuestro estado inmunológico o de alterar la capacidad del mismo, iba a ser tan devastador?

En México es muy claro que hay una transmisión de los casos de sida, en este avance exponencial, del ámbito urbano a los medios suburbano y

rural. Ésta es una proyección socialmente compleja y difícil, pero que es necesario entender. Además, el crecimiento del número de casos en mujeres y niños está siendo más acelerado que el de los hombres jóvenes. Por lo tanto, si esperamos no tener en nuestro país el grave problema de madre portadora del virus e hijo con sida que hoy vemos en África, éste es el momento de hacer un llamado. El número de pacientes infectados está creciendo porque la transmisión es más acelerada en los individuos heterosexuales que entre las personas homosexuales y bisexuales.

Se han documentado muchos tipos y subtipos del virus. En este escrito no tiene mucho caso analizar las características de biología molecular del virus, pero sí señalar que en México los tipos B, F y D son los que más frecuentemente se presentan; en Cuba el más común es el tipo B, y en Argentina, el tipo C. La importancia de esta caracterización geográfica radica en las distintas sensibilidades o resistencias a algunos de los medicamentos.

Existen cuatro principios éticos en los que debemos sustentar el abordaje del paciente con sida: el de la autonomía de la voluntad de las personas y de los profesionales para atenderlo; el de protección y beneficio de éste; el de no discriminación y justicia, y el de confidencialidad en la información. Cualquier alteración o transgresión a estos principios cae en el terreno de la violación de los derechos humanos.

Hay múltiples documentos al respecto, tanto del derecho internacional como del derecho mexicano. El Programa de las Naciones Unidas Virus-Sida contiene enunciados, llamadas de atención y recomendaciones para que los Estados las recojan. Pero sucede, como en la posguerra inmediata, que la Declaración de los Derechos Humanos aún no ha sido adoptada por todos los países. ¿Cuántos años más debemos esperar para que sea aceptada?

Quizá la recomendación fundamental del Programa de las Naciones Unidas sea la número uno, razón por la cual la transcribo literalmente: "Los Estados deben establecer un efectivo marco de respuesta hacia el VIH-sida que garantice la participación responsable, transparente y coordinada, integrando el VIH-sida a las políticas y programas en todas las ramas de gobierno."

¿Podemos decir que esto ha sucedido en México? Pienso que sí, pues existe una respuesta del Estado, aunque insuficiente y, hasta cierto punto, tímida y mal comprendida socialmente.

Otra de las recomendaciones dice: “Los Estados, en colaboración con la comunidad, deberán promover un ambiente de apoyo para las mujeres, niños y otros grupos vulnerables, apuntando a los prejuicios e inequidades dentro de la convivencia social y la comunidad, diseñando servicios sociales y grupos de apoyo comunitarios.” En México ha sucedido lo contrario: la comunidad, la sociedad y, en particular la máxima expresión solidaria que conocemos, las ONG, son las que han puesto el ejemplo para atender este problema, al que de alguna forma se ha incorporado el Estado; pero debo insistir que de forma insuficiente.

En lo que se refiere al fenómeno de la discriminación en el contexto del sida, la Subcomisión de Prevención de Discriminación y Protección de Minorías señalaba en 1990: “Se repiten algunos de los motivos ya conocidos, en particular: la raza, la nacionalidad y el origen étnico; se refuerzan otros, en particular: la discriminación por motivos de salud y/o incapacidad y orientación sexual, y se introducen nuevas formas de discriminación sobre la base de criterios de selección para identificar a las personas que conviven con VIH, y así aparecen conceptos como el de grupos de riesgo, en el que se engloba a los homosexuales, usuarios de drogas, prostitutas, presos, etc.” Éste es un principio inadmisibles de discriminación.

En el libro que mencioné se habla también acerca del marco legal, así como de otros elementos de orden basados en la Declaración de los Derechos del Niño y la Declaración Universal de Derechos Humanos. Al respecto, me parece necesario insistir que cuando se exige el examen de detección del virus para ingresar o permanecer en algún empleo, estamos ante una medida que, además de vulnerar nuestra Constitución y la normatividad penal local, tiene un contenido discriminatorio.

Ahora bien, aunque existen un marco internacional y otro nacional, no necesariamente se da la plenitud del ejercicio del derecho. Algunos pacientes con sida, no asegurados, por ejemplo, a pesar de lo que ordena el marco constitucional, suelen ser referidos a unidades de segundo y tercer nivel en la Secretaría de Salud, a los centros de atención de Conasida, a médicos particulares o a unidades de atención médica creadas por organismos gubernamentales o no gubernamentales. Además, normalmente no reciben medicamentos retrovirales o antirretrovirales de parte de la institución, salvo quienes entran en los protocolos; de ahí que, en los casos en que les son prescritos, deban adquirirlos con sus propios recursos.

En internet podemos encontrar 80 protocolos diferentes, en los que solicitan participantes con conteo de células T-4 arriba de 350 y que no hubieran recibido medicamento alguno para brindarles mil dólares como incentivo. Hay una amplia corriente internacional para proporcionar metadona, remune, AB 378 y 50 mil medicamentos más que deben estar regulados y éticamente atendidos por la comunidad científica y los organismos no gubernamentales.

Por otro lado, cuando hablamos de la persona infectada por virus o seropositiva nos referimos a aquella que tiene resultados positivos en dos pruebas de *tamizaje o tamización* de anticuerpos positivos y en un examen suplementario, incluyendo a pacientes asintomáticos que nieguen factores de riesgo a esta enfermedad.

Ahora bien, en muchas ocasiones algunos médicos han instituido incorrectamente tratamientos terriblemente caros con una sola prueba de tamizaje positiva. Al comparar un listado de medicamentos que pude consultar con el que he venido utilizando para atender a algunos pacientes con problemas respiratorios, pude comprobar que su costo es verdaderamente atentatorio, criminal, pues, además de los específicos contra la infección del virus, hay que considerar aquellos necesarios para atacar los padecimientos que suelen presentarse en este tipo de pacientes, como la toxoplasmosis, las infecciones bacterianas, la tuberculosis, el herpes sóster, etc.; lo cual hace imposible que un individuo o una familia pueda asumir el costo de su enfermedad. Una persona infectada y con la enfermedad, sin duda alguna, debe ser carga del Estado y no condición de mercado.

Sin embargo, es cierto que con mucha frecuencia el tratamiento es interrumpido. En estos casos el recurso se desperdició, ya no surte efecto. Los tratamientos no pueden ni deben ser interrumpidos y, en este sentido, lo más frecuente es la falta de compromiso terapéutico que caracteriza el manejo del paciente con sida.

Asimismo, deben considerarse dos aspectos fundamentales en el tratamiento: mantener la salud de la madre, en el caso de la mujer, y disminuir el riesgo de transmisión perinatal.

Cabe señalar que si no mejoramos los protocolos y establecemos los criterios para el manejo de los medicamentos, tendremos que adoptar el modelo norteamericano o el europeo, en los que el tratamiento de cada persona con sida cuesta alrededor de 10 mil dólares anuales nada más de

medicamentos, es decir, sin considerar los servicios de apoyo (laboratorio, hospitalización, etcétera).

Por último, un avance muy importante en relación con este problema, y en el que la participación de los organismos no gubernamentales ha sido fundamental, es que esa vertiente, verdaderamente criminal, que negaba la existencia del sida, afirmando que se trataba de otra cosa, ha sido vencida.

Existe la esperanza de que los gobiernos participen aún más, como afortunadamente se pudo señalar en Durban, Sudáfrica, durante la decimotercera Conferencia Internacional, de la cual se esperaba un éxito mayor. Sin embargo, se aclaró que las causas del sida debían ser debatidas por la comunidad científica y no sólo por los líderes de gobierno de los países —el presidente de esta reunión supo casualmente que algunos científicos estadounidenses señalaban que no había tal epidemia, sino otro tipo de problemas de los cuales se buscaba distraer la atención pública a fin de obtener una serie de beneficios de orden político o personal.

En consecuencia, la comunidad científica, además de ser consultada, debe ser la instancia fundamental de la que emerjan el manejo, el diagnóstico y el tratamiento de estos pacientes, y ésta debe contar, por supuesto, con una sólida base jurídica y la participación social, particularmente de las ONG.

NOSOLOGÍA DEL ERROR MÉDICO*

*Víctor Manuel Guzmán Guerrero***

Los remedios que en nuestra calidad de seres humanos solemos recetar son: la medicina, para los males del cuerpo, y el derecho, para los daños implícitos de la convivencia. En ocasiones los caminos se cruzan y el derecho ilustra el recorrido de algún laberinto o descifra otros hechos. Es el infortunio de la práctica médica o de la investigación científica el que lleva a los profesionales de la bata blanca ante los profesionales de toga negra en el estrado de los tribunales: la *gens de la santé* y la *gens de la justice*, como diría Daumier.

Tan es así que los asuntos de salud, alternativas terapéuticas, suministro de medicamentos, investigación y práctica médica se ven hoy por hoy multiplicados en las cortes. Como dice Yungano: “las responsabilidades derivadas de la actividad médica se ven ampliadas debido al progreso de la tecnología, lo cual ha implicado la multiplicación de los riesgos de los distintos tratamientos”. Se asegura que el incremento de juicios en los tribunales obedece, probablemente, a la multiplicación de los actos médicos; a la complejidad de los medios de diagnóstico y tratamiento, y a la definición y consolidación de los derechos de los pacientes. Aunque sería más razonable que estos asuntos se resolvieran en los consultorios, sin tener que llegar a los tribunales.

Para poder adentrarnos en el tema, comenzaremos por la nosología del error médico y, posteriormente, nos enfocaremos en la relación que guarda el derecho con el VIH-sida.

* Ponencia impartida el 5 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciado en Derecho por la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Jefe del Departamento de Gestión de Normas y Desarrollo Jurídico del Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Conasida).

En esta incursión en la crítica del error médico, no la concebimos como una forma de proceder conflictiva y descalificadora, sino como el medio insustituible para apreciar, por ejemplo, lo que hemos avanzado y lo que aún nos falta. Para caracterizar el error, partamos de una suposición que, si bien deja de lado cierto tipo de acontecimientos que podrían sugerir su presencia, nos permitirá circunscribirlo y ahondar en sus determinantes. Este supuesto es que al error lo reconocemos como tal en una situación socialmente sancionada, donde un sujeto que tiene la investidura legítima de conocedor, experto o avezado en un campo de la experiencia, manifiesta un proceder inapropiado, en diferentes grados y matices, de acuerdo con ciertas normas, criterios o estándares de: lo bien hecho, lo adecuado, lo bueno o lo justo. En el campo de la medicina, el error adquiere especial trascendencia y significación porque repercute en la vida de otras personas.

De acuerdo con la situación típica del error médico, quien lo comete se encuentra socialmente autorizado para actuar en cierto dominio de actividades. Esto significa que la sociedad le reconoce aptitudes, por lo que el error en que pueda incurrir será atribuido, principalmente, a negligencia. Estos supuestos entran en aparente contradicción con situaciones en las que el médico cree tener la aptitud suficiente y, aun con el mayor cuidado, comete errores. En otras ocasiones, cuando el médico no desarrolló el hábito de la búsqueda incesante, de la reflexión permanente sobre su experiencia, no tiene una conciencia clara de lo que ignora y debiera saber, lo que lo lleva a equivocarse; este tipo de errores se deben a la ignorancia.

Los principios legales son consecuencia de la organización de los Estados. En las primeras leyes escritas que se conocen, el Código de Hammurabi, de 3000 a.C., ya se mencionan algunas normas para la práctica de la medicina, pero sólo contemplan los castigos por errores o negligencia del médico, pues, dadas las características autoritarias de las sociedades sumerias que fundaron el Estado, nada mencionan acerca de los derechos de los enfermos.

A partir del siglo XVII se acepta que el estado natural del hombre es la plena libertad y la soberanía individual, regido por un “contrato social” con leyes “que enseñan que, siendo iguales e independientes, nadie debe dañar a otro en su vida, salud, libertad o posesiones”. Esta filosofía liberal se incorpora a las leyes fundamentales de la mayoría de los países como

derechos naturales del ser humano, válidos aun en el estado de enfermedad. Surge así el concepto de “los derechos de los enfermos”, el cual modifica profundamente la ética de la relación médico-paciente y la legislación sobre la responsabilidad del médico. Actualmente, la mayor parte de los códigos de ética médica, por lo general norteamericanos y europeos, responsabilizan al médico del respeto a los principios de autonomía, cuyo análisis es fundamental al tratar el tema de los exámenes de detección del VIH; esta función benéfica está relacionada con el principio de la confidencialidad, esencial en lo referente al manejo de los resultados de dichos exámenes, que a su vez conduce al punto de la protección de los derechos humanos de los enfermos de sida, infectados por el VIH o pertenecientes a grupos con comportamiento de riesgo, y a la justicia misma, que al aplicarse al caso concreto que nos ocupa se refiere al derecho a la salud, íntimamente relacionado con los temas de la prevención de la enfermedad y el control de su propagación.

El concepto de “lesión del derecho a la salud”, entendido éste como derecho a la integridad personal, por el que se tipifican los delitos de “mala práctica” y de “negligencia”, que aluden a la impericia y al descuido o abandono del enfermo, responsabiliza al médico por su capacidad profesional y le exige su continua actualización, que debe ser verificada y certificada por organismos médicos, como los consejos de especialidades médicas en nuestro país.

Así, pues, la justicia exige que las personas se traten mutuamente con equidad, respetando sus derechos; lo que obliga al médico a dedicar el mismo tiempo, interés y solicitud a todos los enfermos. Igualmente, el principio de justicia requiere la distribución equitativa de los recursos disponibles.

En los últimos años, estos principios básicos se han enfrentado a situaciones inéditas. La aparición de la sociedad consumista, aunada a los avances médicos a un ritmo sin precedentes, así como al incremento de casos de VIH-sida, enfermedad crónico-degenerativa, ha dado lugar a que “el médico sea diferente, el paciente ya no sea el mismo y la medicina no sea igual”. El acto médico tiende a ser más un contrato mercantil que una confianza frente a una conciencia. Ante esta situación, varios grupos médicos han tomado conciencia de que es necesario hacer una reafirmación de los valores fundamentales de la medicina. En 1994 en Oxford, Inglaterra, se hizo una reunión de dirigentes médicos para analizar este tema. Se discutieron seis valores fundamentales: confianza, confidencialidad, compe-

tencia, contrato, responsabilidad comunitaria y compromiso. Cito las conclusiones:

La confianza del paciente en el médico es el alma de la relación médico-paciente, la cual debe ser una auténtica relación humana basada en el amor, el cuidado y la coparticipación. La confianza depende de la integridad del médico. La confidencialidad debe ser un valor fundamental de la medicina, pero se ve amenazada por el trabajo en equipo, la contabilidad administrativa y las computadoras. Los médicos deben mantener su competencia por medio del estudio y la superación continuos, y la profesión debe ser capaz de garantizar la competencia de sus miembros mediante la supervisión, la crítica entre iguales y, tal vez, la reacreditación. Los médicos tienen un contrato tácito con sus pacientes para proporcionarles la atención óptima conforme a los recursos disponibles, pero también tienen contrato con quienes les dan empleo. Si llega a suscitarse un conflicto entre estos dos, deberá darse prioridad al contrato con los pacientes. La responsabilidad con la sociedad supone procurar una distribución justa de los recursos. El último valor fundamental, el compromiso, significa que quienes ingresan a la profesión deben consagrar su vida laboral al servicio de los pacientes.

De ahí que la responsabilidad del médico sea mantener el valor esencial del acto médico, cuyo objetivo es la curación o el alivio del enfermo mediante el conocimiento tanto del mismo como de su circunstancia y enfermedad.

Lo anterior nos permite percatarnos, en primer lugar, de que la negligencia no es la única causa del error y, en segundo, de que lo socialmente sancionado puede tener profundas diferencias entre una sociedad y otra. La forma como cada sociedad regula sus quehaceres depende de su historia, su cultura y sus tradiciones.

La magnitud y complejidad de los problemas socioeconómicos y ético-jurídicos que la aparición del sida y la infección por VIH han traído consigo es difícil de cuantificar. Esta enfermedad, como ninguna otra, ha desafiado la totalidad de los recursos médicos, científicos, económicos y humanos de la sociedad. El ámbito de lo jurídico no ha sido la excepción, viéndose sometido a profundos cambios y cuestionamientos que de manera global afectan al orden social y jurídico.

Al ser el derecho una de las instituciones esenciales de la naturaleza social del hombre, sin la cual sería una criatura muy diferente: ¿Cuál es

el papel que le corresponde a efecto de contribuir desde lo normativo en la lucha que se libra contra el sida? ¿Qué tipo de normas deben ser expedidas? ¿Qué parámetros han de guiar su expedición? ¿Qué procedimiento debe incluirse en ellas para instrumentalizar su contenido? En esencia, ¿qué políticas y normas serán las más apropiadas y efectivas para reducir con urgencia la propagación del riesgo de muerte que representan el sida y la infección por el VIH?

Sin perjuicio de la autonomía legislativa de cada país soberano, pueden delinearse ciertos parámetros para la expedición de normas jurídicas que regulen el sida y la infección por el VIH, a saber:

1. Trazar con claridad la relación principios-objetivos de la norma o bien jurídico protegido por la misma. Sin duda alguna, el fin que se pretende alcanzar ha de ser uno de salud pública: contener la epidemia. Pero éste a su vez se divide en dos sub-objetivos:
 - a) La protección de la población, en general, mediante la prevención y el control de la propagación de la enfermedad, y
 - b) La protección del individuo, como tal, mediante el tratamiento médico pronto y adecuado de la enfermedad.
2. Determinar qué tipo de normas tendrían mayor posibilidad de lograr los objetivos de salud pública enunciados, considerando que:
 - a) Las normas que sólo buscan satisfacer los instintos punitivos de una sociedad no auguran mucho éxito. Muy por el contrario, las normas punitivas únicamente vienen a sumarse a la aflicción de los pacientes de sida, provocada por la enfermedad, la discriminación y la estigmatización de que son objeto, con la tendencia a reforzar una mentalidad perjudicial para el individuo enfermo. Serán por demás contraproducentes en la medida en que promoverán, en la comunidad no infectada, un sentimiento de falsa inmunidad, cuyo correlativo casi inmediato es la disminución en las medidas de seguridad, afectando las posibilidades de proteger globalmente a la población no infectada.
 - b) La alternativa parece un tanto obvia: normas jurídicas cuyo propósito sea desarrollar los objetivos de salud pública trazados

previamente. Esto significa que si toda norma jurídica ha de referirse explícitamente a un principio ético-jurídico, es menester traducir los mencionados objetivos de salud pública en términos de principios ético-jurídicos a ser desarrollados por las normas jurídicas relativas al sida. De este modo, la norma jurídica cumpliría con su cometido de traducir lo dictado por lo ético-jurídico en pautas y prácticas sociales específicas.

Para finalizar, haré una breve referencia a una obra esencial para el estudio filosófico contemporáneo, la cual tiene innegables repercusiones en el ámbito de la filosofía del derecho, *Del sentimiento trágico de la vida*, debida a Miguel de Unamuno. El ameritado filósofo español escribió:

La filosofía responde a la necesidad de formarnos una conciencia unitaria y total del mundo y de la vida, y como consecuencia de esa concepción, un sentimiento que engendre una actitud íntima y hasta una acción. Pero resulta que ese sentimiento, en vez de ser consecuencia de aquella concepción es causa de ella. Nuestra filosofía, esto es, nuestro modo de comprender o de no comprender el mundo y la vida, brota de nuestro sentimiento respecto de la vida misma. Y ésta, como todo lo afectivo, tiene raíces subconscientes, inconscientes tal vez.

No suelen ser nuestras ideas las que nos hacen optimistas o pesimistas, sino que es nuestro optimismo o nuestro pesimismo, de origen fisiológico o patológico quizá, tanto el uno como el otro, el que hace nuestras ideas.

LAS PERSONAS CON VIH-SIDA Y SU DERECHO A MEDICAMENTOS*

*Pedro Morales***

En primer lugar debo señalar que la problemática planteada por el sida en relación con el respeto de los derechos humanos de las personas afectadas por esta enfermedad —no sólo los enfermos, sino todo su entorno personal y familiar— ha producido diversos paradigmas relativos a la naturaleza del derecho a la protección de la salud.¹ Si el sida no hubiera

* Ponencia impartida el 5 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciado en Derecho por la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Abogado Litigante.

¹ Entre los autores que no reconocen la exigibilidad del derecho a la protección de la salud destacan: Fernández Pastrana quien afirma "... que el proclamado "derecho a la protección de la salud" no es tal y auténtico derecho subjetivo, a pesar de la expresión que se utiliza, sino un mero principio informador o rector de la política social, que debe ser, eso sí reconocido, respetado y protegido, y que informará la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos". José María Fernández Pastrana, "El servicio público de la sanidad: El marco constitucional", Editorial Civitas, S.A., p. 60. Sobre el mismo tema Garrido Falla estima que "... para que una declaración constitucional tenga naturaleza de norma jurídica no basta su inclusión en tal texto constitucional, sino que resulta necesario, además, que tenga la estructura lógica de norma jurídica; es decir, que consista en un mandato, una orden, prohibición, o una correlativa delimitación de esferas jurídicas entre sujetos, con establecimiento de recíprocas obligaciones y derechos. Intentando pues, resumir de nuevo nuestras afirmaciones: es la estructura lógica de la norma la que en definitiva, diferencia el derecho de la retórica. Los ejemplos, a la vista del texto constitucional podrían multiplicarse ... cuando el artículo 43.1 afirma que 'se reconoce el derecho a la protección de la salud' ... entramos en el terreno de los buenos y píos deseos, de la retórica constitucional". F. Garrido Falla, "Comentarios a la Constitución", p. 579, citado por José María Fernández Pastrana, *op. cit.* pp. 56-57. Por su parte, Martínez Bullé-Goyri, destaca que "... los contenidos de estos derechos implican por lo general un resultado concreto (salud, vivienda, alimentación), que en caso de no darse anulan completamente su existencia ... Lo anterior ha provocado que se mantengan estos derechos en un gran indefinición, tanto en lo que concierne a la obligación de satisfacerlos, como en cuanto a su contenido. Por lo anterior podemos señalar que se trata

surgido probablemente la discusión en México,² sobre si este derecho tiene la naturaleza de un auténtico derecho no se habría dado o se habría postergado, al igual que la exigibilidad del acceso efectivo a los medicamentos. Es incuestionable que el tema de los derechos humanos en rubros como no discriminación, confidencialidad de la información, tolerancia a la preferencia sexual, acceso a los servicios de salud y medicamentos, ha sido una contribución de quienes están afectados por el sida.

La hipótesis principal de mi exposición es señalar que la protección jurisdiccional de los enfermos, por cuanto hace al acceso a los medicamentos es efectiva, pero lamentablemente por su propia naturaleza también es restringida.

Es limitada porque sólo protege a aquellos enfermos que han logrado acceder a un abogado, y cuyo estado de salud les permite ir ante los tribunales a reclamar su derecho. Si bien es cierto que ha habido experiencias gratas y progresistas en esta instancia, por su naturaleza la vía judicial es insuficiente para combatir actos violatorios de los derechos de las

de derechos vacíos de contenido, que campean en nuestros textos constitucionales a manera de simples expresiones ideales, sin llegar siquiera a constituirse en normas programáticas ... pues no consigna en sus fórmulas consagradorias ningún programa a seguir.” Víctor Martínez Bullé-Goyri, “El derecho a la salud como un derecho humano”, Memoria de Seminario Salud y Derechos Humanos, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México, 1999/13, p. 47.

Entre los autores que lo reconocen como un derecho exigible destaca García de Enterría quien afirma que “... todos los sujetos públicos o privados, en cuanto vinculados a la Constitución y llamados a su aplicación ... deben aplicar la totalidad de sus preceptos sin posibilidad alguna de distinguir entre artículos de aplicación directa y otros meramente programáticos, que carecerían de valor normativo... (ya que si bien) no todos los artículos de la Constitución tienen un mismo alcance y significación normativas ... todos, rotundamente, enuncian efectivas normas jurídicas... sea cual fuere su posible imprecisión o indeterminación ... es un reconocimiento preciso de que los principios constitucionales ... son algo más que meras normas “programáticas”, en el sentido tradicional, que les negaba toda aplicación judicial”. Eduardo García de Enterría, “La Constitución como norma y el Tribunal Constitucional”, Editorial Civitas, S.A., pp.68-69. El suscrito en distintos foros ha sostenido que el derecho a la protección de la salud es un derecho humano, de carácter complejo, de cumplimiento progresivo, que consiste en la instrumentación de los medios existentes, tendientes a prevenir enfermedades y restablecer la salud, sin que puedan garantizarse tales resultados.

² En México la tesis número XIX/2000 de la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha permitido por primera vez el reconocimiento, en el caso de la Corte, del carácter justiciable y exigible del derecho a la protección de la salud.

personas afectadas con el sida vinculados con medicamentos, como podría ser el desabasto en las instituciones de salud.

Con frecuencia los derechohabientes llegan a las clínicas del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o a otros hospitales públicos y les informan que no hay disponibilidad de medicamentos. Los periodos de desabasto, generalmente de 15 días a mes y medio, son demasiado cortos para que la vía judicial sea la idónea. Aquí debiera estar operando la protección no jurisdiccional, pero la realidad nos demuestra que ésta no ha funcionado; hasta el momento no conozco casos en los que derivados de esta protección no jurisdiccional de los derechos humanos, se estén atendiendo los problemas de desabasto o de no suministro.

Destaco como ejemplo, por la gravedad que implica, el caso de los militares que están siendo ilegalmente dados de baja del Ejército por ser seropositivos; en consecuencia, ellos, sus esposas e hijos infectados de VIH automáticamente dejan de recibir medicamentos.

Otro aspecto, que quizá sería más propio de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), es verificar si la investigación clínica en seres humanos que realizan las instituciones públicas de salud, está respetando los derechos humanos de los enfermos, ya que generalmente por realizar tal investigación sus servidores públicos cobran honorarios profesionales a los laboratorios y no sólo están usando a los enfermos como cobayas humanas, sino que al terminar el protocolo o cumplir los objetivos de los laboratorios trasnacionales simplemente los dan de baja y no les vuelven a suministrar medicamentos, con los consecuentes perjuicios para su salud.

Un último tema sobre el que valdría la pena reflexionar, es el relacionado con la regulación de los precios oficiales de los medicamentos. De acuerdo con una nota periodística durante el sexenio de Ernesto Zedillo el incremento en el costo de los medicamentos fue de 385%, aproximadamente 60% anual, rangos muy superiores al índice inflacionario y al incremento salarial en el mismo periodo, lo que se refleja directamente en la incapacidad de la población para adquirir medicamentos indispensables, con el consecuente aumento de la demanda en las instituciones oficiales. Es indudable que el Estado ha abandonado una función que le es esencial: ser regulador, en justicia, del mercado de la salud.

RESOLUCIONES RELACIONADAS CON EL DERECHO A LOS MEDICAMENTOS

La primera ejecutoria que se conoce respecto a los alcances del derecho a la protección de la salud es de 1984 —este derecho se elevó a rango constitucional a fines de 1982 y al año siguiente una persona promovió un amparo pidiendo la protección de la justicia federal para tener acceso a medicamentos específicos. El Primer Tribunal Colegiado en Materia Administrativa del Primer Circuito resolvió:

“SALUBRIDAD, SUSPENSIÓN O TRATAMIENTO POR UN MÉTODO ESPECÍFICO. No existe una norma de derecho que obligue a las autoridades responsables a otorgarle a la quejosa específicamente el tratamiento médico que se le suspendió. Es cierto que conforme al vigente artículo 4º. de la Constitución General de la República, toda persona tiene derecho a la protección de la salud y al acceso a los servicios de salud, pero ello no se traduce en un derecho subjetivo a recibir en especial el tratamiento exclusivamente por el método que le fue suspendido a la quejosa. No es obstáculo para lo anterior, el alegato en el sentido de que desde hace mucho se aplicaba ese tratamiento a otros mexicanos, toda vez que en caso de ser cierto, dicha práctica tampoco crearía una obligación a cargo de las autoridades médicas”.³

Con la citada resolución este Tribunal Federal prácticamente desconoció el derecho a recibir los medicamentos necesarios. Tuvieron que pasar varios años para que nuevamente se accionara ante tribunales este derecho. Es indudable que los enfermos de sida han sido los que han dado la batalla por el acceso a los medicamentos a nivel administrativo y ante los tribunales, generando precedentes incluso para otras enfermedades como la deficiencia de la hormona del crecimiento.

Un caso ejemplar es el de un grupo de personas integradas a un protocolo humanitario o compasivo a las que en 1997 Conasida les informó que el presupuesto para medicamentos se había acabado y que, en consecuencia, no se los iban a seguir suministrando. En la demanda que dio lugar a

³ Primer Tribunal Colegiado en Materia Administrativa del Primer Circuito. Fojas 150 del Tomo 187-192, Sexta Parte del Semanario Judicial de la Federación, Séptima Época.

la integración del juicio de amparo número 167/97, promovido ante el Juzgado Noveno de Distrito en Materia Administrativa en el Distrito Federal, este grupo manifestó:

“... Los quejosos carecemos del carácter de derechohabientes en las instituciones de seguridad social (Instituto Mexicano del Seguro Social e Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado), así como de recursos económicos para adquirir por nuestra cuenta los medicamentos que nos son necesarios, dada nuestra condición de personas afectadas por el VIH-sida. Por ello, somos tratados en diversos hospitales públicos y por doctores del Consejo Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Conasida)... reclamamos la negativa de las autoridades responsables para suministrar a los quejosos los medicamentos que les son necesarios en su carácter de personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana, VIH, que es el agente etiológico del sida y que nos habían venido siendo suministrados en el marco del protocolo humanitario o compasivo”.⁴

Prueba de la actitud progresista que han tomado los juzgadores federales es la forma en que se acreditó que se trataba de enfermos, ya que en aras del principio de confidencialidad, éstos tenían únicamente una identificación con clave numérica que se usaba con frecuencia en las recetas. Al respecto el juez manifestó: “... El interés jurídico de los quejosos para obtener la medida cautelar solicitada se acredita con las documentales que se anexan, manifestando bajo protesta de decir verdad que en la mayor parte de ellas no aparece el nombre de los suscritos, en respeto al principio de confidencialidad de los enfermos de VIH-sida...”

El juez de Distrito, en su momento, aceptó este criterio y otorgó la suspensión provisional y definitiva para el efecto de que continuara el suministro de medicamentos para los enfermos promoventes.

Otro caso, cada vez más común, es el de los militares. En las Tablas anexas a la Ley del Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas, Primera categoría, numeral 117, se incluye como causa de inutilidad (*sic*), la susceptibilidad a infecciones recurrentes atribuibles a estados de inmunodeficiencias celulares o humorales del organismo, no

⁴ Demanda del juicio de amparo número 167/97. Juzgado Noveno de Distrito en Materia Administrativa en el Distrito Federal.

susceptibles a tratamiento. Independientemente de que para algunos médicos es discutible que el sida pudiese ser considerado como tal como una inmunodeficiencia celular o humoral, la infección por VIH y el posterior Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, si bien es cierto, hasta el momento no es curable, sí es susceptible de tratamiento, lo que proporciona al paciente calidad y cantidad de vida. Sin embargo, de manera sistemática, y en una indebida aplicación de la causal de retiro mencionada, los servicios médicos del Ejército Mexicano están aplicando esta causa de inutilidad a todo aquel militar en activo que detectan seropositivo. Cuando tienen menos de 20 años, que es la mayoría de los casos, son dados de baja y pierden la seguridad social.

La experiencia que a continuación detallo es la argumentación utilizada en la demanda del juicio de amparo 536/99, promovida ante el Juzgado Tercero de Distrito en Materia Administrativa en el Distrito Federal, en donde un militar señala: "...Ahora bien, la violación a la garantía individual deriva del ilegal retiro del quejoso, por incapacidad adquirida en actos fuera de servicio, trae como consecuencia que se dejen de suministrar, a los quejosos, tanto a él como militar, como a su esposa e hijo, en su carácter de derechohabientes de los servicios de seguridad social derivados del carácter de militar que tiene el quejoso, los medicamentos y la atención médica que les son necesarios por estar infectados de VIH, situación que es consecuencia directa del ilegal retiro por inutilidad adquirida fuera de servicio..."⁵ La respuesta de los jueces en todos los casos ha sido otorgar la suspensión provisional y posteriormente la suspensión definitiva de los actos, a través de las cuales emiten las órdenes de que se les sigan suministrando los medicamentos hasta que los juicios terminen.

El proceso siguiente no es un caso de VIH-sida, se refiere a un grupo de menores de edad que padecían una deficiencia en la hormona del crecimiento, siendo relevante porque fue la primera vez que un Tribunal Federal declaró inconstitucional el cuadro básico de medicamentos al excluir algunos de ellos. Destaco que el hecho de no darles el medicamento implicaba condenarlos irremediablemente a ser personas con enanismo hipofisiario, mientras que suministrárselos les permitiría alcanzar una estatura adecuada. Los pacientes tenían derecho a los servicios del ISSSTE y

⁵ Demanda del juicio de amparo 536/99. Juzgado Tercero de Distrito en Materia Administrativa en el Distrito Federal.

el Cuarto Tribunal Colegiado en Materia Administrativa determinó "... en ese orden de ideas, si el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado constituye una unidad descentralizada por servicio de la Federación que tiene a su cargo la prestación de servicios sociales relacionados con la salud de sus afiliados, congruentemente con las disposiciones constitucionales y legales tiene la obligación de continuar con la asistencia integral de la salud de los quejosos, entre otras medidas, consistentes en el suministro de los medicamentos necesarios para llevar a cabo dicha finalidad".⁶

El juicio de amparo mencionado fue promovido por la suspensión de medicamentos y el Juzgado Cuarto de Distrito en Materia Administrativa, dictó sentencia interlocutoria en los siguientes términos:

"... Se desprende que para que se perfeccione ese derecho, se requiere la existencia de dos sujetos: por un lado el obligado a proporcionar los servicios médicos, el Estado, quien considera de suma importancia tal protección que se obliga a sí mismo a proporcionarla desde el momento en que elevó a rango constitucional dicha prerrogativa y por otra parte, el beneficiario de ese derecho, es decir cualquier persona que se encuentra en territorio nacional.

"Luego, tomando en consideración que por el sólo hecho de que los quejosos son personas que necesitan determinados medicamentos para el adecuado tratamiento de su salud y que el Estado es el obligado a protegerla por virtud de la garantía constitucional aludida, se estima ...que ese derecho debe protegerse a través del otorgamiento de la suspensión definitiva solicitada... para el efecto de que no se deje de prescribir y suministrar a tales quejosos los medicamentos a que se refiere el tratamiento de..."⁷

El siguiente sumario se refiere a la exclusión de medicamentos en el Cuadro Básico y Catálogo de Medicamentos 1996, publicado el 15 de noviembre de ese año en el *Diario Oficial de la Federación*, el cual establecía entre otras, las siguientes reglas:

1. todo aquel medicamento que no esté comprendido en dicho Cuadro Básico no podrá ser prescrito por las instituciones públicas de salud, y

⁶ Sentencia pronunciada en el Expediente RA 284/99. Cuarto Tribunal Colegiado en Materia Administrativa del Primer Circuito.

⁷ Sentencia interlocutoria pronunciada en el incidente de suspensión relativo al juicio de amparo 254/97. Juzgado Cuarto de Distrito en materia Administrativa del Distrito Federal.

2. el medicamento que esté contenido no necesariamente deberá ser prescrito.

El cuadro básico excluyó medicamentos, en esa época recientemente descubiertos y comercializados, que dadas sus ventajas terapéuticas resultaban esenciales para el tratamiento médico de las personas enfermas de sida, tales como los denominados: lamivudina o 3TC, indinavir o crixivan, zalcitabina o zidovudina y zalcitabina o zidovudina y ritonavir o norvir. Medicamentos que suministrados de manera combinada con otros medicamentos producen un gran beneficio terapéutico, ya que impiden la replicación del virus, y consecuentemente, logran que el sida tienda a ser una enfermedad parecida a las enfermedades crónicas, además de producir una mayor sobrevivencia y una mejor calidad de vida. Dichos medicamentos fueron excluidos por costos. En 1996 el tratamiento con AZT —único medicamento incorporado— costaba entre seiscientos y setecientos pesos mensuales por enfermo, en tanto que el costo de los nuevos medicamentos era de seis mil o siete mil pesos. Sin embargo, como ya se señaló los beneficios terapéuticos que producía el AZT —primer medicamento descubierto para tratar el sida—, eran mucho menores a los excluidos.

En el juicio de amparo ofrecimos como prueba las actas de las sesiones del Consejo de Salubridad General y con ellas pudimos comprobar que la razón de la exclusión de estos medicamentos fue el costo y que nunca se discutieron sus beneficios o ventajas terapéuticas. Nuestro argumento fue: “Los enfermos tienen derecho, no a recibir cualquier medicamento, no a recibir el que ellos quieran, sino a recibir aquel medicamento que produzca una de dos condiciones posibles: o mayor calidad de vida o mayor cantidad de vida”. Señalamos que “... La pretensión de privar al derecho a la protección de la salud de la naturaleza de un derecho público subjetivo —garantía individual—, es infundada, ya que admitir la posibilidad de que un derecho establecido en la Constitución no sea exigible jurídicamente, es decir justiciable o accionable ante los tribunales, implica aceptar la validez (posibilidad) de la vacuidad normativa a nivel constitucional...”⁸

Al momento de rendir su informe justificado, la Secretaría de Salud sostuvo que: “... Los inhibidores de la proteasa no tienen el carácter de

⁸ Demanda del juicio de amparo 710/96, promovido ante el Juzgado Octavo de Distrito en Materia Administrativa en el Distrito Federal.

medicamentos esenciales, ya que si bien proporcionan una mejor calidad de vida y una mayor sobrevivencia, no curan a los enfermos.” Si damos por cierto este argumento, resultaría innecesario darle medicamentos al paciente con enfermedades crónico-degenerativas, además, explicaron no tenía caso darles medicamentos a estos pacientes porque de todas maneras iban a morir.

La tercera razón esgrimida fue que existían otras enfermedades y padecimientos que requerían igual o mayor atención. El Juez Octavo de Distrito en Materia Administrativa en el Distrito Federal negó el amparo solicitado, bajo el argumento de que, si bien los enfermos tienen derecho a recibir medicamentos, no tienen el derecho subjetivo a recibir un medicamento específico, ya que existen otras enfermedades que de la misma manera del sida, merecen la mayor atención del Sector Salud.

Por nuestra parte, a través del correspondiente dictamen pericial acreditamos en el juicio que los enfermos recibían mayores beneficios terapéuticos si recibían la terapia triple, en lugar de prescribirles únicamente el AZT.

Finalmente, en noviembre de 1999, el Pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación concluyó: “...en consecuencia ...el derecho a la protección de la salud si se traduce en el derecho subjetivo a recibir medicamentos básicos para el tratamiento de una enfermedad, como parte integrante del servicio básico de salud consistente en la atención médica, sin que obste a lo anterior el que los medicamentos sean recientemente descubiertos y que existan otras enfermedades que merezcan igual o mayor atención médica por parte del Sector Salud, pues estas son cuestiones ajenas al derecho del individuo de recibir los medicamentos necesarios para el tratamiento de su enfermedad, como parte integrante del derecho a la protección de la salud que como garantía individual consagra el artículo 4º. de la Carta Magna.

“La Ley General de Salud establece la elaboración del Cuadro Básico de Insumos del Sector Salud... de lo que deriva que la atención médica comprende la suministración de los medicamentos básicos que correspondan al tratamiento de las enfermedades (esto es) el derecho a la protección de la salud sí comprende la recepción de los medicamentos básicos para el tratamiento de la enfermedad...”⁹

⁹ Semanario Judicial de la Federación y Gaceta, Novena Época, Tomo XI, marzo de 2000, p. 112.

Este es el primer precedente de la Suprema Corte de Justicia, en el que se da un reconocimiento cierto al derecho a la protección de la salud. Es un reto para los abogados continuar litigando su exigibilidad ante los Tribunales, para hacer efectivo aquel viejo principio de salud para todos independientemente de su condición social, económica, religiosa o de género.

LA GOBERNABILIDAD, EL SIDA Y LOS DERECHOS HUMANOS: SU INTERACCIÓN*

*Édgar González Contreras***

En la reciente Conferencia Mundial del Sida en Sudáfrica fue patente que algunas esferas y ciertos grupos ultraconservadores siguen viendo el sida como un problema de moral, cuando se trata de un problema de salud pública. En este trabajo intentaremos mostrar que el sida es además un problema de gobernabilidad y que en la interacción entre sida y derechos humanos hay asimismo un problema de gobernabilidad.

El sida es un problema en el que interactúan diferentes elementos y en el que se vinculan, entre otros, el ámbito público y el de la salud. Particularmente el área de derechos humanos se complejiza a tal grado en su relación con el tema del sida que prácticamente está permeado, me atrevería a decir, toda la normatividad internacional, incluso nacional, en materia de derechos humanos, pues en ella se tratan directamente los derechos de las personas que viven con VIH y, en algunos casos, los derechos de los familiares.

Intentemos, antes que nada, definir qué es la gobernabilidad: es el ejercicio de las facultades sociales, económicas, políticas y administrativas, incluyendo las legales, que llevan a cabo los miembros de un país para la conducción de los asuntos de la agenda pública. En esta amplia definición podemos apreciar que interactúan todos los actores sociales.

La gobernabilidad abarca, por otro lado, tres grandes áreas. En primer lugar, es un elemento definitorio de la calidad del régimen: cuando tene-

* Ponencia impartida el 12 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Licenciado en Derecho por la Universidad Nacional Autónoma de México. Egresado de la Maestría en Administración Pública del Centro de Investigación y Docencia Económicas el CIDE. Director en México de El Proyecto Políticas de la Agencia para el Desarrollo Internacional la USAID.

mos un sistema democrático, que respeta las leyes, que garantiza el acceso a los servicios, se genera gobernabilidad.

El día que los niños de la “zona de la Montaña” en Guerrero tengan las mismas posibilidades de acceso a los servicios de salud, educativos, de infraestructura, de comunicación, de justicia, que los niños de la colonia Del Valle o de alguna colonia céntrica de cierta capital estatal, ese día tendremos un régimen que busca la igualdad.

La igualdad en el acceso es lo que permite a la gente autodeterminarse: que de verdad cada quien decida libremente acudir o no a un centro de salud o a una instancia de procuración de justicia, y no que el acceso esté determinado por la infraestructura.

En la calidad de un régimen también intervienen el sistema económico, la separación y la convivencia de los poderes; y otros elementos de estado.

El segundo elemento que integraría la gobernabilidad sería la eficacia gubernamental: un gobierno que resuelva las demandas y las necesidades de la sociedad en general; un gobierno que, mediante la aplicación de planes y programas eficientes, busque la resolución de los problemas. De hecho, en el famoso pacto social, o contrato social en términos de Rousseau, los ciudadanos renunciamos a una parte de nuestra libertad para que el gobierno, que manda obedeciendo a la ciudadanía, resuelva las demandas y las necesidades de la misma.

Un gobierno que manda obedeciendo a la ciudadanía debe estar orientado a resolver las necesidades con un sentido democrático, eficiente, incluyente y participativo. De su eficacia dependerá la posibilidad de resolver esas demandas y necesidades.

El tercer elemento que integra la gobernabilidad es el diálogo técnico y político. Cuando tenemos un régimen en el que se expande este diálogo entre la sociedad civil, entre los diferentes actores, entre los diferentes grupos, estamos en presencia de un sistema eficiente que permite la clasificación de condiciones de gobernabilidad.

En este mismo orden de ideas, cuando tenemos una administración pública y un Poder Ejecutivo que construyen políticas públicas consultando y participando con la sociedad civil, armando los puentes de comunicación que le permitan ser atinado en los planes y en los programas; cuando ese mismo gobierno consulta al Poder Legislativo, al Judicial, y se mantiene en constante coordinación con los medios de comunicación, con los partidos, con los grupos de poder, entonces estamos en presencia de

un sistema, sea federal, estatal o municipal, que equilibra el uso de la fuerza y el uso de los recursos y que se abre a la participación de los actores que integran las políticas públicas, es decir, estamos ante un sistema que genera gobernabilidad.

En el contrato social, si renunciamos a una parte de nuestra libertad es para que el gobierno político, por medio de la administración pública, resuelva nuestras demandas y necesidades, y entonces la ciudadanía verá como legítimo a este gobierno. En términos de los programas de VIH-sida sucede lo mismo, cuando tenemos un gobierno político que, por medio del ejercicio de la administración pública, resuelve las demandas y las necesidades de la sociedad civil, la sociedad civil verá como legítimo a ese gobierno político.

Pero cuando tenemos constantes violaciones a los derechos humanos y una mala aplicación de los procedimientos en la administración pública, una carencia de ética en algunos niveles de gobierno —federal, estatal y municipal— que permite o que es un caldo de cultivo para el mal ejercicio político y administrativo y para una inadecuada participación de la sociedad civil, lo que se genera es lo opuesto: la ingobernabilidad.

Las quejas y problemas constantes se dan en los ámbitos de los tres niveles de gobierno cuando tenemos una carencia de alguno de estos tres grandes grupos —la administración pública, el gobierno político y la ciudadanía—, y no se lleva a cabo un adecuado ejercicio de las facultades, tanto sociales como políticas y administrativas, ni se han tendido puentes de comunicación entre ellos.

Como decíamos, el tema del VIH cruza prácticamente todos los aspectos de la agenda pública.

El sida tiene que ver con educación, luego entonces con programas educativos gubernamentales municipales, estatales y federales; tiene que ver con programas y respuestas de salud, del IMSS, del ISSSTE, del IMSS-Solidaridad, de la Secretaría de Salud, de la Secretaría de la Defensa; con asuntos de género; con el respeto a la orientación sexual; el VIH se relaciona también con la economía —el asunto de los medicamentos antirretrovirales está replanteando las políticas financieras en torno a la pandemia—; se habla de sida y migración, sida y turismo, la pandemia se relaciona también con el empleo, la participación social, la legislación, los pactos y organismos internacionales, el servicio público de nuestros gobiernos, la democracia, la niñez, los jóvenes, etcétera.

Es justo para esta relación del tema del sida con todos los aspectos de la agenda pública que en países como Botswana y Zimbabwe —donde aniquila al 20 o 25% de la población— ya no solo es un problema de gobernabilidad, sino también de seguridad nacional.

En el caso de México, el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Conasida) está haciendo el esfuerzo, en la medida de sus posibilidades, para controlar y mantener los índices epidemiológicos estables. Pero es un problema de recursos, de capacidades y de coordinación de voluntades estatales. Con la descentralización de los servicios de salud, cada autoridad estatal tiene la posibilidad de decidir qué hacer en términos de sus programas. Por ello necesitamos converger en este punto y verlo como un problema de gobernabilidad.

Decía Peter Piot, el jefe del Programa Mundial del ONUSIDA, que tenemos que llevar a la agenda de gobierno de los niveles municipales, estatales y federales el tema del sida en todas las áreas: turismo, migración, educación, en cuestión de organismos internacionales y movilización de recursos, de género, de orientación sexual. Tiene que ver con todo.

En lo que respecta a los derechos humanos, el artículo 6º del Reglamento Interno de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos dice:

[...] los derechos humanos son los inherentes a la naturaleza humana, sin los cuales no se puede vivir como seres humanos. En su aspecto positivo [en la aplicación, en el ejercicio], son los que reconoce la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y los que se recogen en los pactos, los convenios y los tratados internacionales suscritos y ratificados por México.

Es decir, entendemos por derechos humanos los inherentes a la naturaleza humana, pero hay servidores públicos estatales y municipales cuya vocación por reproducir el poder no les permite entender qué es un derecho inherente. Por ello están marcados por la Constitución y expresamente escritos en los acuerdos y en los tratados internacionales.

En relación con el VIH existe una gran cantidad de artículos constitucionales y de tratados internacionales en derechos humanos que nos da la pauta para intervenir y presentar las quejas.

Por desgracia, muchas de las comisiones estatales de los Derechos Humanos, salvo honrosas excepciones, no tienen claro el carácter independiente y autónomo del ejercicio de vigilar los derechos humanos. En

estos casos, son empleados directos de la autoridad estatal y, lejos de vigilar por los derechos y los acuerdos de la ciudadanía, reproducen el sistema y tratan de cubrir algunos de los problemas relacionados con derechos humanos; en el caso del VIH esto es patente.

Si revisamos la normatividad en materia de derechos humanos, resulta sorprendente la cantidad de artículos, leyes y tratados internacionales vinculados directamente con el trabajo en VIH-sida.

Hagamos una revisión rápida. En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos encontramos que:

El Artículo 1º establece las garantías a las que tenemos derecho todos; la relación con el tema del VIH-sida es obvia.

El Artículo 3º establece el derecho a la educación; ¿cuántos hombres y mujeres en nuestro país se han infectado por no tener acceso, en calidad y cantidad, a la educación?

El Artículo 4º expresa que somos un país pluricultural, habla de la igualdad del hombre y la mujer, de salud y salud del menor; está vinculado directamente con el tema del VIH-sida.

El Artículo 5º se refiere al trabajo; ¿cuántos compañeros y compañeras no han perdido su empleo por ser discriminados y porque los jefes, sin información y con un sesgo en algunos casos ultraconservador, consideran que no pueden seguir laborando?

Los Artículos 6º y 7º hablan acerca de la expresión y la información; otro aspecto vinculado directamente con el VIH-sida.

Los Artículos 8º y 9º asientan el derecho de petición, es decir, de echar a andar la maquinaria jurídica del Estado en beneficio del ciudadano —algo esencial en los procedimientos en VIH-sida—, y el derecho de asociación —mismo que es violado frecuentemente, pues muchos grupos de autoapoyo en los estados son hostigados por algunos servidores públicos para que no sigan reuniéndose.

El Artículo 11 establece el derecho de tránsito en el territorio; ¿cuántas personas no han sido expulsadas de su municipio, de su comunidad, de su área territorial y se les ha conculcado este derecho? Y la normatividad es muy clara: a los servidores públicos que permitan o estimulen una violación de esta índole se les pueden fincar responsabilidades en estos términos.

Los Artículos 14 y 16 constituyen el precepto de legalidad: nadie podrá ser privado de sus papeles, posiciones, derechos, etc. Estos preceptos

de legalidad pueden ser invocados cuando hay casos de mal servicio en relación con el VIH-sida.

Si revisamos la Ley Federal para Prevenir y Sancionar la Tortura, publicada en el Diario Oficial el 27 de diciembre de 1991, ésta también tiene vínculos directos con el trabajo en VIH-sida:

El Artículo 3° se refiere al servidor público que causa dolores o sufrimiento físico o psíquico; ¿cuántos servidores públicos, sean médicos o incluso del área de procuración de justicia, no atormentan a los compañeros y compañeras seropositivos por su estatus serológico?

El Artículo 5° se refiere al servidor público que autorice o estimule la comisión del artículo 3°.

El Artículo 10 se refiere a la reparación del daño y a la indemnización. Hay tres perjuicios relacionados directamente: alteración de la salud, pérdida de ingresos económicos y menoscabo de la reputación. A un médico que en público, en la sala de espera, dijera: “A ver, el sidoso, que pase por favor para acá”, le podríamos fincar esta ley por el menoscabo de la reputación en términos de su patrimonio moral producto del estigma asociada a VIH y sida.

Obviamente, tenemos que, además de hablar de una *advocacy* y de una actividad que nos permita realizar acciones en conjunto con los medios de comunicación, apoyarnos en la Comisión Nacional de los Derechos Humanos. El Artículo 102, apartado B, de la Constitución Política, en el último párrafo, expresamente dice: “La Comisión Nacional conocerá de las inconformidades que se presenten en relación con las recomendaciones, acuerdos u omisiones de los organismos equivalentes [las comisiones estatales] en las entidades federativas.” Tenemos que acudir a la Comisión Nacional cuando las comisiones estatales no estén resolviendo y respondiendo a los requerimientos en términos de derechos humanos.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, por su parte, establece: en el artículo 1°, la igualdad entre hombres, entre mujeres, entre todos —nadie puede perder ninguno de sus derechos por sus estatus serológico—; en el artículo 3°, el derecho a la vida y a la seguridad personal; en el artículo 45°, la prescripción de la tortura; en el artículo 7°, la no discriminación; en el artículo 12, la prohibición de los ataques a la honra o reputación; en el artículo 21, el acceso a las funciones públicas; en el artículo 22, la seguridad social; en el artículo 23, el derecho al trabajo; en

el artículo 25, el derecho a la salud y el bienestar, y, por último, en el artículo 26, el derecho a la educación.

Los nichos jurídicos, pues, existen, como también están en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; la Declaración para el Reconocimiento de la Competencia Contenciosa de la Corte Interamericana de los Derechos Humanos; el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre los Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención sobre los Derechos del Niño; la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familiares, y la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes.

Todas estas convenciones han sido ratificadas por nuestro país, al igual que la Convención sobre Asilo; la Convención que modifica la Convención de La Habana; la Convención sobre Asilo Diplomático, y la Convención sobre Asilo Territorial, espacios jurídicos directamente relacionados con las violaciones de derechos humanos por el VIH.

En conclusión:

El sida es un asunto que tiene que ver con todos los temas de la agenda pública.

El sida no puede ser visto exclusivamente como un problema de salud pública.

El sida cruza horizontalmente todos los temas de la agenda pública y es un tema de la gobernabilidad.

Los derechos humanos, en el área del sida, tienen nichos jurídicos en todos y cada uno de los reglamentos y las leyes a las que hicimos referencia, en algunos directamente, en otros indirectamente.

La gobernabilidad está integrada por tres elementos: calidad de régimen, eficacia gubernamental y diálogo técnico y político. La gobernabilidad vincula el ejercicio de las facultades económicas, sociales y políticas y la aplicación de los derechos humanos con el tema específico del sida.

Los derechos humanos, al igual que el sida, cruzan todos los temas que tengan que ver con calidad del régimen, acceso a los servicios, democracia, separación de poderes, planes y programas de gobierno, diá-

logo técnico y político para la formulación de estos mismos planes y programas.

Para concluir, quisiera comentar un segundo punto analizado en la Conferencia Mundial del Sida en Sudáfrica: los gobiernos de los estados, de los municipios, de los países, las entidades, los organismos internacionales, las universidades y las Organizaciones de la Sociedad Civil, están aportando una cantidad de recursos humanos, materiales, políticos y económicos, mínima, en comparación con los que se necesita.

La tasa de prevalencia de nuestro país es de alrededor de 0.5% mientras en Zimbabwe y Botswana, una de cada cuatro personas vive con VIH y va a morir en los próximos diez años. Va a morir no por ser seropositivo, va a morir por ser pobre.

En nuestro país, con una tasa mucho menor, tenemos un fuerte programa gubernamental con recursos, con un equipo que se empeña y que trabaja a fondo. Pero es necesario presionar para que se trabaje mejor en todos los niveles, y en particular para que las autoridades estatales y municipales asuman el compromiso y para que haya una verdadera movilización de recursos humanos, políticos, económicos y materiales para enfrentar la pandemia y las sistemáticas violaciones a los derechos humanos de las personas que viven con VIH-sida. Los nichos son enormes, las violaciones constantes, pero están documentadas por gente que se dedica a la defensa y a la promoción de los derechos humanos, para ellos y ellas todo nuestro reconocimiento y agradecimiento.

EL ACCESO A LA SALUD Y A LOS MEDICAMENTOS COMO DERECHO CONSTITUCIONAL*

*Ernesto Badillo***

Quisiera iniciar con una pregunta al compañero Édgar González: ¿en algún momento de su amplia experiencia de trabajo ha encontrado algún sitio donde se den todas esas características de gobernabilidad que menciona? Porque al menos en México, nosotros, como Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH-Sida (Frenpavih), directamente afectadas e infectadas, tenemos otra visión. De ahí que mi intervención se divida en cuatro partes principales: la situación actual, la visión de los ciudadanos con VIH-sida, propuestas de las personas viviendo con VIH-sida y ciudadanos viviendo con VIH-sida.

La situación que vemos en México es verdaderamente de ingobernabilidad. Las personas que vivimos con VIH vemos violentados nuestros derechos como ciudadanos a cada momento, en cada instante.

El trabajo del Frente no ha sido fácil. Llevamos cuatro años dedicados al cabildeo, ése es nuestro principal trabajo. Han sido cuatro años bastante duros, cuatro años de enfrentarnos a la pobreza, la violencia, la discriminación, la intolerancia e, incluso, a la satanización de las personas que viven con VIH.

El derecho constitucional a la protección de la salud, consagrado en el Artículo 4º de la Carta Magna, es una demanda de justicia social que surgió en el constituyente de 1917 y que hoy, 83 años después, prevalece como letra muerta y como fracaso de las políticas de salud.

* Ponencia impartida el 12 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Miembro del Comité Nacional. Coordinador del Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH-Sida (Frenpavih).

En este contexto, si analizamos los fines del Estado, es decir, si analizamos teóricamente el motivo de ser del Estado, quedaría claro que su objeto de ser es garantizar el bien común de sus integrantes.

Dentro de este bien común, que debe garantizar junto con la libertad, la salud debe ocupar un lugar preponderante en el ejercicio del Estado mexicano.

El Estado es, por definición, proveedor y regulador de lo necesario para la salud porque ésta es una condición imprescindible para el desarrollo del país.

Actualmente, el sistema público de salud se basa en un sistema de pagos de los usuarios mediante cuotas con aportaciones directas o canalizadas a través de cuotas obrero-patronales. Así, los servicios médicos de las instituciones públicas de salud se encuentran sujetos al pago de una contribución muchas veces impagable por los propios usuarios.

En los servicios de salud de la Secretaría de Salud federal y en el sistema de salud descentralizado en todas las entidades federativas prevalece la atención sólo de primer nivel y, desde luego, con sistemas de cuotas de recuperación y una dotación de medicamentos correspondiente únicamente a este nivel de atención totalmente irregular o nula.

El régimen de solidaridad manejado por el IMSS, y cuya cobertura teórica de casi 11 millones de mexicanos abarca la población rural y los grupos étnicos, sólo da atención también de primer nivel.

A pesar de lo anterior, el Ejecutivo Federal se atreve, en su Informe del pasado 1 de septiembre del 2000, a decir orgullosamente a la nación que 99% de los mexicanos tiene garantizado el derecho a la protección de la salud.

Esta afirmación muestra sólo un amplio desconocimiento de la realidad nacional o es una mañosa forma de maquillar nuestro lacerante entorno social.

La realidad que los ciudadanos con VIH-sida vivimos es muy distinta a la bellamente dibujada en este Informe Presidencial. Sólo 49% del total de la población afectada, de acuerdo con el registro oficial, tenemos cobertura de atención al VIH por las instituciones de seguridad social, fundamentalmente el IMSS y el ISSSTE.

Por ello, la sociedad civil se ha visto obligada a organizarse. Los ciudadanos que vivimos con VIH-sida nos hemos organizado en un fideicomiso privado denominado Fonsida, que actualmente da atención o debe dar atención integral, incluidos los medicamentos antirretrovirales, a poco

más de 2,000 personas, en primer lugar a las mujeres embarazadas y los niños, y después a mil ciudadanos que viven con VIH-sida de todo el país.

Y lo que este fideicomiso hace con fondos públicos, aprobados por el gobierno federal, y algunas aportaciones de particulares, es hoy por hoy sólo un paliativo. Un paliativo más para que el gobierno eluda su responsabilidad ante los ciudadanos.

Sin embargo, la calidad con la que se atiende a este 49% de la población se ve amenazada por graves problemas de desabasto, mala atención, servicios negados. Ello nos ha obligado a seguirnos organizando en el ámbito nacional para mantenernos en constante y permanente estado de vigilancia y lucha.

La historia del restante 51% de la población afectada es una historia de impotencia, desesperación y muerte, a la que está condenada irremisiblemente.

En este contexto y frente a este grupo de mexicanos, ¿cómo podemos hablar de la garantía constitucional consagrada en el Artículo 4º de nuestra Carta Magna y cómo nos atrevemos a manifestar que felizmente 99% de los mexicanos cuenta con la seguridad social de la protección al derecho a la salud?

¿Cuál es la visión de las personas directamente afectadas? Con el soporte jurídico del ya mencionado Artículo 4º Constitucional del derecho a la protección de salud y la Declaración Cumbre de París sobre el Sida, firmada en esa ciudad por el gobierno mexicano, comprometiéndose a cumplirla, el Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH-Sida (Frenpavih) ha asumido una lucha cuyo objetivo es incidir en las políticas públicas de salud con el propósito de mejorar la calidad y la cantidad de vida de quienes vivimos con el VIH-sida.

El Frenpavih ha logrado hacerse presente ante la sociedad y el Estado en una forma organizada, y se dio a la tarea de obtener una visión propia de la problemática del VIH-sida en nuestro país, mediante un diagnóstico situacional de las necesidades y problemas que enfrentan las personas que viven con VIH o sida.

Este diagnóstico arroja una percepción muy clara de los diferentes actores que tienen una función directamente relacionada con la pandemia y las personas que viven con el virus.

Los actores con esta función pública y ciudadana y que tienen además un papel importante y determinante en la lucha contra la pandemia, así

como en la atención de los ciudadanos que viven con VIH-sida, como son el gobierno federal y los gobiernos estatales, los congresos estatales, los gobiernos municipales, las comisiones estatales y Nacional de los Derechos Humanos, aun siendo actores con una función pública, carecen de una posición clara y de políticas y acciones definidas ante la pandemia. Toman a ésta como un problema de salud, realizan acciones aisladas y coyunturales, como prevención, difusión y capacitación, defendiendo los derechos humanos de las personas con VIH-sida, pero en general no existen acciones sistemáticas y sólidas.

No podemos hablar hoy día de una gobernabilidad teórica. La gente tiene necesidad de vivir, más que de una gobernabilidad clara.

Estos actores, aun teniendo una función pública y ciudadana, asumen posiciones de indiferencia y niegan la importancia del problema influidas por cuestiones morales y discriminatorias. La mayoría de estos actores y de la sociedad en general dirige sus acciones prioritariamente a la prevención y la capacitación y muy poco a la atención y el tratamiento de las personas que viven con VIH-sida. Mientras que nuestras necesidades primordiales, las de quienes vivimos con VIH-sida, son: una atención integral médica especializada y acceso a medicamentos, un trato digno por parte del personal de salud de cualquier institución y un trato respetuoso y no discriminatorio de la sociedad en general, que tampoco reconoce las múltiples facetas y la complejidad del problema.

No hay acciones de largo plazo ni actores que se hagan cargo de las causas y efectos del VIH-sida.

Actualmente, el Frenpavih ha logrado la integración nacional en la Comisión Nacional de Interlocución (CNI) de ciudadanos que viven con VIH-sida y autoridades de los gobiernos de los estados y federal para analizar y reformar la legislación sobre salud pública y, así, asegurar una atención adecuada y que se generen políticas públicas consistentes con las obligaciones nacionales e internacionales en materia de derechos humanos. Pretendemos lograr una solución inmediata a nuestras demandas de atención con calidad, ya que de ello depende si vivimos o morimos.

La promoción y protección de la salud depende de la promoción de los derechos y de la dignidad humana.

La salud pública ha sido entendida tradicionalmente como una aplicación de políticas, esquemas y técnicas epidemiológicas estandarizadas, identificando los factores de riesgo propios del ámbito individual asocia-

dos a la enfermedad, la discapacidad o la muerte temprana. Por ello, la salud pública debe buscar estímulos y cambios de comportamiento.

Si tomamos en cuenta la correlación entre salud y derechos humanos, los factores de riesgo no se identifican sólo en el nivel individual y, por ello, se requiere poner al descubierto las violaciones a los derechos humanos, los errores en la aplicación del derecho y las agresiones a la dignidad humana, ya que estos hechos constituyen las fallas sociales de los problemas de salud.

Además del trabajo que el Frenpavih ha realizado formando vías de interlocución con las autoridades estatales y federal de salud y los gobiernos estatal y federal, tenemos propuestas concretas hoy por hoy:

En primer lugar queremos que esta pandemia sea declarada emergencia nacional, ya que la diferencia entre la vida y la muerte estriba en lograrlo.

El pasado mes de noviembre de 1999 los representantes regionales del Frenpavih de todo el país, integrados en la Comisión Nacional de Interlocución, nos reunimos en la Ciudad de México para analizar todas las propuestas de acceso a medicamentos que se conjuntaron en todas y cada una de las entidades federativas. De su análisis surgió una sola propuesta que se consensó con toda la representación nacional. Dicha propuesta fue entregada por la CNI en propia mano al entonces secretario de Salud en una reunión de trabajo. En ella, después de varios considerandos, concluimos que la institución de seguridad social que cuenta con la infraestructura humana, técnica y material para la atención integral —medicamentos antirretrovirales, profilácticos, estudios de laboratorio, interconsulta especializada, hospitalización, servicios de urgencia, capacitación y sensibilización al personal de salud y apoyo psicoterapéutico— es el Instituto Mexicano del Seguro Social y que debe brindarla.

En virtud de lo anterior, transformaremos esta propuesta del Frenpavih en una propuesta ciudadana al involucrar a la sociedad civil y lograr su apoyo manifiesto, mediante su firma y su número de folio de la credencial del elector, misma que lo acredita como ciudadano en pleno ejercicio de sus derechos.

Una vez que la sociedad civil, por medio de esta campaña, recaude un mínimo de 60,000 firmas y que éstas sean certificadas ante notario público, se entregarán al Ejecutivo Federal y al Congreso de la Unión demandando su intervención a efecto que se dé respuesta positiva a la propues-

ta y se reformen las leyes a que haya lugar para su instrumentación: Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, Ley del IMSS, entre otras.

Demandar lo anterior significa que sociedad civil y gobierno demos estricto cumplimiento a lo señalado en el Artículo 4º Constitucional, que garantiza el derecho a la protección de la salud.

Los representantes estatales del Frenpavih dieron inicio a esta campaña, que salvará miles de vida, el 31 de agosto del 2000 en todos los estados de la República Mexicana simultáneamente.

Sus resultados serán entregados a la presente administración federal con el propósito de que, entre el sinnúmero de asuntos pendientes, integren la agenda social.

De su seguimiento, análisis, toma de decisión y ejecución, la sociedad civil y los y las ciudadanos que vivimos con VIH-sida, organizados en el Frenpavih, vigilaremos su cumplimiento.

EL SIDA MATA, LA DISCRIMINACIÓN TAMBIÉN*

*Jorge Huerdo Siqueiros***

¿QUÉ ES VIVIR CON VIH O SIDA EN MÉXICO?

Existe una minoría de personas que vive con VIH o sida, frente a una gran mayoría de gente con VIH o sida que solamente sobrevive o muere. Hoy, vivir con VIH o sida sólo es posible con un diagnóstico adecuado, un seguimiento médico, los conteos de CD4, las mediciones periódicas de las cargas virales, los tratamientos para las infecciones oportunistas, los derechos a la confidencialidad, a la sangre segura, al trabajo y a la no exposición a cualquier forma de discriminación. Esto es ser seropositivo.

Las personas con VIH-sida estamos expuestas cotidianamente a un sistemático genocidio debido a la irresponsabilidad y a la negligencia de las autoridades, quienes, escudadas en la falta de presupuesto y de política, resultan más letales para nosotros que el propio virus de la inmunodeficiencia humana.

En la Ciudad de México, hasta fines de marzo del año 2000 existían 44,044 casos acumulados, de los que 14.2% correspondía a mujeres y 85.8% a hombres, y en ambos casos se concentraba en las edades más productivas (24 a 39 años). La información oficial estimaba que vivían con VIH entre 116,000 y 150,000 personas en toda la República Mexicana y, de acuerdo con el Onusida y la OMS, 90% de estas personas no sabían que estaban infectadas.

* Ponencia impartida el 19 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Director ejecutivo de PositHivos por la Salud y la Diversidad Sexual, secretario técnico del Comité de Observación Civil Ciudadana en VIH-Sida (Mex-Sida), secretario de la Red Global de Personas que Viven con VIH-Sida (GNP+) para Latinoamérica.

El registro nacional de casos indica que el total de personas que ya desarrollaron sida y aún están vivas era de 18,002 al 30 de junio del 2000.

El fideicomiso llamado Fonsida, popularmente conocido como el “síndrome del Titánic”, da un total de 1,495 tratamientos anti-retrovirales en el nivel nacional: 495 a todos los niños y todas las mujeres embarazadas, quienes representan 2% de las personas con VIH-sida, y solamente mil a adultos que viven con sida.

Los servicios estatales de salud, Coesidas y Conasida dan 305 esquemas anti-VIH; lo anterior indica que solamente 1,800 personas con sida y que no cuentan con seguridad social tienen acceso a su tratamiento anti-retroviral.

Las instituciones de seguridad social, según cifras oficiales, proporcionan tratamientos completos tanto a personas que viven con VIH como a quienes ya desarrollaron sida: el IMSS brinda 8,004; el ISSSTE, 1,447 y otras instituciones del sector salud, 1,749; esto es relativo porque siempre existen desabastos.

La información oficial nos indica que, en el nivel nacional, sólo acceden a tratamientos anti-retrovirales completos 13,000 personas, por lo que otras 5,002 que viven con sida quedan desprovistas. Lo anterior no incluye estimaciones de personas con VIH o casos de sida que no han sido documentados por diversas razones.

Actualmente, el costo promedio de un esquema anti-retroviral triple para una persona mayor de 12 años es de seis mil dólares anuales realizado dentro de compras de gran volumen, pero si el tratamiento es adquirido individualmente puede costar, en promedio, diez mil dólares anuales.

Con base en el número de las personas con sida registradas vivas sin seguridad social se estima que, además de las 1,800 ya cubiertas, podrían requerir de medicamentos anti-retrovirales, en este momento, otros cuatro mil individuos de la población abierta, con un costo aproximado de 24 millones de dólares que, sumados a los casi 11 millones de dólares que ya se están invirtiendo, da un total superior a 34 millones de dólares anuales. Es importante destacar que todas las estimaciones de las necesidades se hacen con base en los casos registrados vivos con sida, pues no se tiene evidencia de que éstas sigan vigentes, además de que no se ha actualizado el retraso y subregistro reportado desde hace varios años. A la estimación de personas vivas con sida de 18,002, se agrega el porcentaje del

subregistro y retraso tasado en México, con este cálculo se considera que podrían existir 29,600 personas vivas con sida en el país.

Es difícil, si no imposible, encontrar al género humano cuando lo cubrimos con la compulsión científica de cuantificar la vida, la salud y la enfermedad.

No nos faltan datos para levantar gráficas y poder sentarnos a discutir, como lo hacemos habitualmente, intercambiando números con diversos especialistas no sólo en el tema VIH-sida. Pero nosotros, quienes vivimos con el virus, trabajamos en grupos y redes, y defendemos el derecho a no perder nuestra identidad e individualidad en manos de las estadísticas, sabemos que éstas pueden servir en el marco de una propuesta para solicitar dinero a un financiador, pero también que están tan alejadas de la realidad, de nuestras realidades, como muchos de quienes las sostienen y promueven.

A estas alturas de la historia del sida, nuestra sola existencia demuestra las limitaciones de las ciencias exactas cuando intentan hablar de la vida.

A mí, al igual que a decenas de compañeros, los médicos me mostraron gráficas a cuatro colores, editadas algunas por el Centro de Control de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, en las que podía observar la progresión de mi enfermedad. Con la calculadora en la mano, podía saber que en seis meses podría desarrollar sida y en doce, morir por una serie de infecciones oportunistas. A quince años de estos obscenos cálculos matemáticos, parece ser que se equivocaron.

Con estimaciones estadísticas, aún más irreales y peligrosas, los administradores de la salud ajena calculan, y se equivocan, cuántas personas viven en sus países con VIH-sida, justifican o no la compra de medicamentos, el abasto, los métodos de seguimiento, los presupuestos, nuestras necesidades, su ineficacia y nuestras muertes.

Al seguir el modelo pseudo-neoliberal, que como una epidemia ha contagiado a todos los sistemas de administración de la salud pública en Latinoamérica, todo se transforma en una relación costo-beneficio. Todo tiene un precio, hay un precio para la cama del hospital, para cada pastilla y reactivo y, seguramente, también han fijado un precio para la vida humana, pero podríamos apostar que no se han animado a ponerle un precio a su incompetencia y a su desidia. ¿Cómo se reduce esto a gráficas? ¿Cómo se calcula? ¿Cómo se cobra?

Las personas que vivimos con VIH-sida estamos conscientes de que se requiere de un esfuerzo presupuestal, pues los medicamentos son costosos y, precisamente por eso, no los podemos comprar nosotros, ni trabajando más, ni doblando o triplicando turnos, ni con los ingresos de nuestras familias, ni con las palabras de aliento de quien dice comprendernos.

Quienes murieron por sida antes de 1996, fallecieron porque los medicamentos contra el virus aún no estaban disponibles y porque la indiferencia gubernamental se encargaba de acelerar los trámites para la paz eterna de miles de personas. Quienes mueren ahora es porque siguen sin tener acceso a los medicamentos actualmente disponibles o porque, teniéndolo, se les obliga en algún momento a interrumpir sus tratamientos.

A pesar de nuestra gran diversidad cultural, a los países latinoamericanos nos hermana el padecer formas similares de subdesarrollo y pobreza. Nuestra región sufre problemas endémicos anteriores a la aparición del sida. Uno de ellos es el hambre. Un pueblo que padece hambre y violencia no es el más receptivo para estrategias e intervenciones de prevención primaria y secundaria en sida. Ningún tratamiento anti-retroviral funciona o funcionará en estómagos vacíos, y en eso sí que estamos de total acuerdo con los tecnócratas de la salud.

Hoy, la epidemia del VIH-sida es una simple ecuación política porque todo lo obtenido no ha sido producto de la generosidad o responsabilidad de nuestro gobierno, sino que es respuesta a las demandas y a la movilización de las personas que viven con VIH-sida y del resto del sector comunitario. Lo poco o mucho que se ha conseguido ha sido en respuesta a nuestro activismo y en ello radica la clave de nuestro futuro. Por mencionar algunos ejemplos, se ha logrado que en Brasil un decreto presidencial ordenara dar los anti-retrovirales a todas las personas con VIH-sida; que en Argentina y Uruguay los poderes legislativos definieran presupuestos especiales para dar los tratamientos; y que en Costa Rica y Panamá los respectivos poderes judiciales, tras sendas demandas de los afectados, ordenaran al gobierno otorgarlos. En estos países ya se están proporcionando los esquemas completos de tratamientos anti-VIH a pesar de que estas naciones también han sido afectadas por la inestabilidad económica mundial. Como afirman las Madres de la Plaza de Mayo: “La única lucha que se pierde es aquella que se abandona.”

Desde el comienzo de la pandemia, a principios de los años ochenta, el acceso a las pocas drogas anti-VIH disponibles ha sido una preocupa-

ción central para las personas que vivimos con VIH-sida. La lucha por el acceso temprano al AZT y a otras drogas para luchar contra las infecciones oportunistas movilizó a miles de personas. Como resultado de esa lucha se crearon muchos programas para acelerar la disponibilidad de estos fármacos. La mayoría de estos programas han y siguen estando restringidos al pequeño porcentaje de la población global con sida en el mundo. Para alrededor de 90% de las personas que viven con VIH-sida en el orbe, no sólo el acceso temprano a los anti-retrovirales es algo irreal, sino incluso los medicamentos contra enfermedades oportunistas están completamente fuera de su alcance, principalmente en los países en desarrollo.

En México y el resto de Latinoamérica, los principales obstáculos al acceso a estos esquemas de atención son: la inestabilidad bursátil internacional; las agendas ocultas de autoridades y legisladores, quienes muchas veces anteponen intereses político-económicos al bienestar y a la salud pública de la población, y, sin lugar a dudas, las embestidas constantes de los grupos conservadores, quienes concentran su beligerancia en la descalificación sistemática del condón y de las campañas preventivas y censuran que se “gaste con exceso” para atender sectores que, a su juicio, tienen en la enfermedad el justo y merecido castigo por sus conductas “reprobables”.

En México, todavía presenciamos la terrible indiferencia de muchas de nuestras autoridades, el silencio y la apatía que se quebrantan con lentitud exasperante, el olvido simbólico y demostrativo. Bastaría reconocer la gravedad de la epidemia desde la tribuna política más alta de nuestro país para iniciar una nueva acción contra la intolerancia y los prejuicios que hemos soportado como otra carga de la pandemia, que no es la más leve. El desdén oficial legitima el prejuicio público. En no pocas ocasiones, las autoridades han contribuido a reforzar los prejuicios sociales que ordenan la muerte civil de la gente portadora del VIH.

Los verdaderos “culpables”, la gente sexualmente “promiscua” y los drogadictos, pagarán con su muerte el precio de sus propios actos.

Aún hay autoridades y tomadores de decisiones de salud pública que dudan de que esta epidemia represente uno de los mayores problemas de salud. Si bien es cierto que el sida compite con otras enfermedades, no se justifica que no sea visto como una emergencia y, por lo tanto, que se subestime, siendo un problema que verdaderamente afecta a las personas en la etapa más productiva de su vida.

¿Cómo explicar a miles de compañeros que viven con el virus que la culpa de que no tengan tratamientos se debió, entre otras razones, a la caída del precio del petróleo en 1998; años atrás, a la crisis financiera internacional, y hoy, a la transición del partido en el poder, además de que, y para nuestros representantes populares dentro de las legislaturas, no es prioridad asignar presupuestos para salvar nuestras vidas?

¿Cómo decirles que la recomendación tácita es que aprendamos a resignarnos a morir rápida, ordenada y silenciosamente, sin alterar con nuestros vanos esfuerzos de sobrevida la marcha difícil, aunque a la postre exitosa, de las grandes naciones de gente sana?

Los portadores del VIH y los enfermos de sida enfrentamos una tragedia. Hemos tenido que aprender qué es la exclusión, la discriminación social, el prejuicio moral, la indiferencia, la homofobia y los numerosos disfraces del rechazo. Hasta la fecha, el sida sigue siendo la guillotina que cae sobre la cabeza del supuesto “culpable”. Los grupos más conservadores se han esmerado en acentuar la marginación y desprotección de los enfermos de VIH-sida bajo el supuesto de que la abstinencia y la monogamia de las parejas unidas ante Dios constituyen la única protección real contra el sida y otras infecciones de transmisión sexual, y que el Estado sólo deberá proteger a quienes observen estas reglas y nunca a sus infractores. De acuerdo con esta lógica conservadora, promover el uso del condón y el acceso a tratamientos anti-VIH es hacerle pagar al contribuyente los costos de la disipación moral, significa legitimar las conductas impropias, aceptar la existencia del “pecado” y destinar recursos públicos a la atención de enfermos culpables de sus propios actos.

La calidad de vida de las personas con VIH-sida de escasos recursos, que son la gran mayoría, depende de los mecanismos de protección social. Esto quiere decir que vivir o morir es algo que depende mucho del acceso a los tratamientos existentes. Quien los obtiene con regularidad, sobrevive; quien no los obtiene o sufre de interrupciones en su abasto, muere. La vida cobra, la muerte iguala.

Latinoamérica es aún una región de oportunidades para frenar la epidemia, ya que en la mayor parte de los países el ritmo de la propagación de la infección ha sido menor que en otras regiones del mundo, lo que ha motivado despreocupación y acciones internacionales poco decisivas. Dicha región presenta prevalencias menores al 1% de la población en general, concentrándose en algunos grupos de la misma, como son los

hombres que tienen sexo con otros hombres y los usuarios de drogas inyectables y sus parejas, de 1 a 25 por ciento.

Existen factores que facilitan la diseminación, como la falta de acceso a la información, a la educación y a los servicios de salud, o una dinámica sexual que favorece comportamientos de riesgo sin protección, debido principalmente a una ausencia de educación sexual, una doble moral sexual, la homofobia y la inequidad de género.

Las personas que vivimos con VIH-sida en México y Latinoamérica innegablemente debemos tener una importante participación en el combate a la pandemia. Sin embargo, en los últimos tres años, la mayoría de los activistas nos hemos dedicado al acceso a los tratamientos, pero no podemos hacer a un lado, por más tiempo, el trabajar en intervenciones de prevención, porque ésta también es un derecho humano.

Por muchas razones, frecuentemente se estigmatiza a los grupos con prácticas de alto riesgo debido a factores culturales, socio-políticos y religiosos; al negarlos, muchas veces sólo se incrementa su vulnerabilidad. Por ejemplo, en Latinoamérica, los datos epidemiológicos indican que el VIH entre hombres que tienen sexo con otros hombres se está diseminando rápidamente. Las lecciones aprendidas de los programas dirigidos a este grupo han mostrado que su vulnerabilidad se reduce cuando los líderes políticos y otros agentes clave en la sociedad aceptan la existencia de las relaciones sexuales entre hombres y su relevancia en los programas de VIH-sida, eliminando la estigmatización y la criminalización de estos grupos, pero además protegiendo fuertemente a otros grupos, como el de las mujeres.

Ciertamente, el sida nos afecta a todos, pero no por igual. La mayoría de las campañas de prevención han sido raquíticas y enfocadas a la población en general. Sin embargo, también se han invertido grandes sumas de dinero para la lucha contra epidemias de VIH imaginadas en grupos que no son vulnerables ni practican comportamientos de riesgo, pero que políticamente son más fáciles o de mayor ganancia política que muchos de los que efectivamente debieran ser prioritarios, pero que han sido socialmente estigmatizados. Las reacciones emocionales no son buenas consejeras para hacer frente a los problemas de salud pública, como muestra claramente el caso del VIH-sida.

En repetidas ocasiones, el doctor José Antonio Izazola-Licea, director ejecutivo de la Iniciativa Regional sobre Sida para América Latina y el

Caribe (Sidalac), ha señalado acertadamente que: “Si existe un incendio en un barrio, en una ciudad, no es posible permanecer impasible bajo el argumento de que los que causaron el incendio fueron descuidados y que por lo tanto se lo merecen. De hecho hay que apagar los incendios antes de que se extiendan al total de la población, independientemente de la razón por la cual iniciaron.”

A modo de conclusión destacaré los siguientes puntos:

En México, es urgente poner en marcha programas y leyes que estén dirigidos hacia el apoyo social de las personas que vivimos con VIH-sida, y reducir la repercusión social de la epidemia mediante acciones de mitigación del daño; se necesitan acciones sociales que nos garanticen poder llevar una vida digna, libre de prejuicios y productiva. No sólo requerimos atención médica y acceso a anti-retrovirales de manera permanente, sino que precisamos urgentemente, por ejemplo, la apertura de fuentes de empleo, así como de la permanencia en los mismos para que tener acceso a un ingreso y a la seguridad social.

Reconocemos los avances logrados en materia de salud y atención médica, pero es apremiante desarrollar una respuesta social orientada a disminuir la vulnerabilidad social hacia el VIH, que considere, en lo general, políticas de no discriminación, abarcando los derechos humanos y la equidad; estas acciones contribuirán en la construcción de la ciudadanía, así como de una cultura de respeto a la diversidad sexual y a la perspectiva de género.

El gasto que se haga hoy para prevenir la propagación del VIH reducirá el gasto público futuro, lo cual podría significar dar mejor atención a las personas que vivirán con el virus. No podemos negar que una epidemia grave, como la del VIH-sida, tiene una fuerte repercusión en el gasto público. Sin embargo, independientemente de la cuantía del presupuesto para combatir el sida, se debe asegurar como prioridad un gasto importante en prevención.

Desde los inicios de la epidemia de VIH-sida, la prevención de la infección por VIH entre quienes tienen el comportamiento más riesgoso ha sido generalmente polémica, pero ponerla en marcha salva vidas. Hoy sabemos que sin la intervención constante, permanente y con seguimiento en los grupos con prácticas de riesgo no será posible frenar esta epidemia. La sociedad mexicana debe comprender que la forma más eficaz de evitar una epidemia que puede acabar afectando a todos de una forma u otra,

como ocurre en África, es realizando intervenciones intensas entre las personas más expuestas a contraer y propagar el VIH para motivarlos a que adopten un comportamiento más seguro.

Estigmatizar y discriminar a las personas pertenecientes a los grupos con prácticas de riesgo o a quienes desafortunadamente viven ya con este virus, es contraproducente. El VIH-sida constituye un problema de desarrollo con profundas implicaciones sociales, por lo que es urgente poner énfasis en la acción multisectorial y transdisciplinaria, con especial atención en la no discriminación de las personas que viven con VIH-sida.

La voluntad política expresada debe ir acompañada de presupuestos, de lo contrario sólo será más de lo mismo: demagogia.

Si tuviéramos que destacar el asunto más importante hoy en la epidemia del sida, éste sería sin duda la aparición de nuevas y mucho más efectivas terapias. Sin embargo, este desarrollo médico presenta una dolorosa paradoja. Entre más avanza la investigación clínica, mayor es la brecha entre quienes pueden costearse o acceder al mejor tratamiento y quienes no tienen acceso a ningún tipo de terapia. Este fenómeno ocurre tanto en un mismo país como entre países distintos, y nos recuerda que los individuos, sin importar su género, sexualidad, clase, credo o estatus social tienen derechos humanos básicos, que incluyen el derecho a la salud. El énfasis no debe darse en la búsqueda tardía de la solución perfecta, sino en actuar ahora para reducir las inequidades que alimentan hoy al sida y las injusticias que éste provoca. El sida mata; la discriminación, también.

PERCEPCIÓN DEL TRABAJO DE DERECHOS HUMANOS DESDE LA FUNDACIÓN MEXICANA PARA LA LUCHA CONTRA EL SIDA (FMLS)*

*Mauricio Ramos Madrigal***

La labor sobre derechos humanos en la FMLS inició hace aproximadamente cinco años como una inquietud personal de algunos miembros del equipo de trabajo. Es un área que, sin llegar a consolidarse como uno de nuestros servicios, ha estado presente en la asistencia que ofrecemos en cuanto a asesorías y canalización, característica que nos distingue del resto de las áreas que conforman la Fundación.

Nuestras políticas tienen por objetivos la prevención de la infección por VIH y evitar que la enfermedad del sida se desarrolle. Por eso, el Área de Derechos Humanos de la FMLS, al igual que las demás, se rige bajo estos mismos lineamientos, las asesorías las brindan personas del servicio social, voluntarios y un coordinador de Área.

DESVENTAJAS

Dado que el tema de los derechos humanos es uno de los más difíciles tanto por su manejo como por su difusión, ya que vivimos en una sociedad en la que no existe una cultura de respeto a los mismos ni de denuncia, la labor en la interrelación entre derechos humanos y VIH-sida se complica.

Por otra parte, el impacto de saberse positivo al VIH o de vivir alguna crisis de salud, etapa en la que se dan muchas de las violaciones, hace que las personas se nieguen en esos momentos a “complicarse más” realizando alguna denuncia.

* Ponencia presentada el 19 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Presidente de la Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida.

Los usuarios de nuestros servicios regularmente son personas que llegan en esta situación, razón por la cual son atendidas por el Área de Psicología, donde externalan su enojo e inconformidades. La mayoría de las veces sólo se da una intervención en este nivel, pero en algunas ocasiones la expresión de sus emociones permite realizar alguna acción concreta, más allá del manejo psicológico, como podría ser, específicamente, interponer una queja ante la Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Otra desventaja es la relativa a la sensibilización de los profesionistas que deseen trabajar este tema, pues los abogados que con que podemos contar son aún estudiantes de la carrera, dentro de la cual el tema de los derechos humanos sólo es tratado como una materia más, sin llegar a profundizar en él; por eso, nos vemos en la doble tarea de sensibilizarlos no sólo respecto al VIH-sida, sino también en ese rubro —cuando finalmente lo logramos, su servicio social termina; sólo uno de ellos ha permanecido trabajando de manera voluntaria con nosotros.

Las violaciones que más comúnmente encontramos son las mismas que, en algunas ocasiones, la CNDH u otros grupos encargados de brindar este tipo de servicio han señalado:

- Por parte de instituciones del sector salud (IMSS, ISSSTE, SSA): negación del servicio; maltrato por parte del personal de salud; falta de estudios de laboratorio, y ausencia o escasez de medicamentos.
- Por parte de instituciones privadas o del gobierno: obligatoriedad del examen de detección de anticuerpos del VIH; discriminación, y despido laboral.
- Problemas con algún tipo de seguros privados de vida o salud.

Propuestas

- Que la CNDH asuma su función en la protección de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH-sida.
- Que las intervenciones de la CNDH no sólo sean para resolver problemas inmediatos, ya que, si bien es importante atender el problema en su momento, lo es aún más resolverlo de fondo.
- Que la CNDH se coordine con las comisiones estatales para la difusión y defensa de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH-sida en los estados.

- Que haya una mayor coordinación y capacitación con las ONG que trabajan VIH-sida y derechos humanos.
- Que se reedite la Cartilla de los Derechos Humanos de las personas afectadas por el VIH-sida y se le dé una mayor difusión por parte de las comisiones estatales, los hospitales del sector salud, la iniciativa privada y las dependencias gubernamentales.
- Que nos comprometamos, como sociedad civil organizada, a contribuir en la educación, asesoría, difusión y promoción de los derechos humanos, en lo general y específicamente, de las personas que viven con VIH-sida.

DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA. PROTECCIÓN GUBERNAMENTAL Y DEFENSA NO GUBERNAMENTAL *

*Silvia Panebianco Labbé***

Abordar el tema de las personas que viven con VIH como grupo vulnerable supone reconocer que la vulnerabilidad al VIH se construye por el entrecruzamiento de una serie de factores socioculturales que, en nuestras sociedades hacen aparecer a la discriminación como algo natural e inevitable.

Cuando hablamos de grupos vulnerables nos referimos a distintos sectores de la sociedad que, muchas veces olvidamos, son así porque la sociedad los ha vulnerado. Es decir, la vulnerabilidad no es una categoría descriptiva de lo social y nada más; la mayoría de los grupos vulnerables de nuestra sociedad lo son porque son grupos histórica y socialmente discriminados; es decir, un resultado más de la desigualdad social.

Por tal motivo, cuando hablamos de grupos vulnerables, incluimos a discapacitados, personas de la tercera de edad, a niños de la calle, trabajadores sexuales, personas que viven con enfermedades crónico-degenerativas, enfermos mentales, etcétera. Podemos enumerar cantidad de grupos que son vulnerables en nuestra sociedad; el problema es que lo que verdaderamente los hace vulnerables es que esa vulnerabilidad es una construcción social, y que ni la sociedad ni el Estado han construido mecanismos para restituirles sus derechos. Es decir, no tenemos aquí políticas públicas de lo que en otros países se conoce como acción afirmativa o acción positiva, que supondría restituirles derechos, restituirles igualdad a esos desiguales. Éste es el principio básico: la vulnerabilidad es un

* Ponencia impartida el 19 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Coordinadora de Derechos Humanos de Salud y Justicia, Asociación Civil. Miembro del Comité de Ética del Instituto Nacional de Cancerología, de la Academia Mexicana de Derechos Humanos y de la Asociación Internacional de Bioética.

resultado de la vulneración social y los mecanismos de vulneración social están instalados en nuestras sociedades; lo único que hacemos, a veces, es mitigar algunos de los daños, pero no estamos previniendo esa discriminación y esa desigualdad social. Es a partir del reconocimiento de esa desigualdad, que surgen las preguntas acerca de las posibilidades de construir políticas compensatorias y restitutivas de derechos y sobre cómo hacerlo. Pero este es un proceso, y es importante saber en qué momento nos encontramos, qué es lo posible, cómo y con quiénes lograrlo.

Por mi experiencia de trabajo, quiero plantear una pregunta acerca de un tema controversial: ¿se pueden o no defender los derechos humanos desde el Estado?

Tuve la oportunidad de dirigir la Coordinación de Apoyo Social y Derechos Humanos del Conasida de 1990 a 1997 y puedo afirmar que en algunas épocas sí fue posible, en alguna medida, pero llegó un momento en el que dejó de serlo.

Creo que es importante, cuando uno trabaja para el Estado, saber que existe un límite y, también, cuál es el límite ético propio, para permanecer o no. Fue interesante poder construir en una institución pública, como era el Conasida, una Coordinación de Derechos Humanos que empezó a recibir las quejas de todo el país. La mayoría de las quejas que recibíamos tenía que ver con violaciones a los derechos humanos generadas por servidores públicos, en particular por personal de salud. La institución tenía entonces que intervenir para tratar de resolver estas situaciones de discriminación. Al principio, evidentemente, había un desconocimiento absoluto. Eran los años del principio de la epidemia en el país (1990-1992) o cuando menos el momento en que tomamos conciencia de la misma, pues los primeros casos se dieron mucho antes. Por ello, el trabajo era en gran medida de sensibilización, de tratar de crear conciencia en el personal de salud y, sobre todo, de proporcionar información para que no hubiera, por lo menos, miedo al contagio por ignorancia. Evidentemente, en esas primeras épocas se hicieron muchas más gestiones que demandas.

Hoy, precisamente, di una plática en un hospital a la que asistieron unos 25 o 30 estudiantes de medicina quienes, lamentablemente, relataban que cuando entraron al hospital y vieron que en la clínica donde les correspondía practicar había pacientes internados con VIH, no sabían cómo tratarlos porque en la Facultad de Medicina no habían estudiado todavía el VIH-sida. O sea que ni siquiera a ese nivel hemos podido cambiar las cosas.

La infección por VIH y el sida como enfermedad ya han sido suficientemente descritos en la literatura médica como para que, por lo menos, en la especialidad de infectología se diera como materia. Pero esto no sucede. Entonces, ¿en qué hemos avanzado?, ¿qué logros tenemos? A veces es terrible reconocer que éstos sean tan pocos.

Cuando se fundó la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, nuestra labor se vinculó con la suya y en ese momento, coincidentemente, se elaboró de manera conjunta la Declaración de los Derechos de las Personas que Viven con VIH-sida.

Éste es el primer punto: la gente que vive con VIH tiene los mismos derechos que quien vive sin él. El sida no quita derechos, y no hay unos derechos exclusivos de la gente que vive con VIH. Lo que hay son violaciones frecuentes de ciertos derechos de las personas que viven con VIH —aunque esto de decir derechos de las personas que viven con VIH es una típica discriminación de las mismas—, como, por ejemplo, las siguientes: la llamada “detección obligatoria”, o sea, el realizarles la prueba sin su consentimiento; la violación de la confidencialidad; es decir, la difusión del diagnóstico sin su autorización; los despidos por su condición de seropositivos, y la negación de la atención médica, ya sean operaciones, medicamentos, internaciones de emergencia, servicio de ambulancia, etcétera.

Mucha gente no tiene idea de que en México esto todavía sigue sucediendo, de que las cosas no han cambiado demasiado, aunque algunas instituciones, principalmente en la Ciudad de México, ya se percibe menos discriminación en aquéllas que llevan muchos años atendiendo pacientes. Sin embargo, en esta ciudad todavía los hospitales del Distrito Federal, por ejemplo, no cuentan con un área específica para atender pacientes con sida, sólo existe una clínica de sida ambulatoria. Cuando se requiere una internación, los pacientes son remitidos a las instituciones federales ¡Y se trata de la entidad con mayor número de casos en el país! Ya ni digamos lo que sucede en otros estados, como Chiapas o Yucatán, Guerrero o Hidalgo. Existen todavía en algunos estados instituciones de salud que ni siquiera garantizan a las personas su derecho a la confidencialidad, por lo que, para evitar la discriminación, no acuden a realizarse la prueba ni para su tratamiento y mueren aceleradamente sin recibir atención y cuidados.

Cuando hablamos de vulnerabilidad también nos estamos refiriendo a la situación previa de la persona que vive con VIH, pues si ésta no tenía

seguridad social, no va a tener acceso a los tratamientos; es decir, aunque existan medicamentos que le puedan prolongar la vida y mejorar la calidad de la misma, los individuos que no tienen seguridad social no tienen acceso a esos beneficios.

Lo anterior tiene que ver con el sistema de salud del país, el cual es una estructura básicamente discriminatoria, pues sólo las personas que cuentan con un trabajo estable tienen seguridad social. En otras palabras, en lugar de ser progresivo, dicho sistema es regresivo; protege menos a quienes más desprotegidos están. Y esto no sólo sucede a los enfermos de sida, sino a quienes padecen cáncer, leucemia, insuficiencia renal, problemas cardíacos, etc. Quien sufre una enfermedad cara y no tiene seguridad social, padecerá las consecuencias; y de esto debiéramos ser conscientes porque las enfermedades no se distribuyen de acuerdo con los recursos que las personas tienen para enfrentarlas.

Reitero mi pregunta: ¿se pueden o no defender los derechos humanos desde el Estado? Lo cierto es que hay un límite y por ello narraré algunas situaciones límite.

En 1996, un paciente que vivía con VIH-sida se arrojó del quinto piso del Hospital Civil de Pachuca, Hidalgo, y por supuesto se mató. Cuando llegó la prensa a preguntarle al director lo que había sucedido, éste respondió: “Tenía sida, era homosexual”, y mostró el expediente a la prensa. Pedí entonces autorización al director de Conasida para presentar la queja ante la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, quien, indignado por lo ocurrido, me la dio. Presentamos la queja, y la Comisión tardó más de un año en emitir la recomendación —hoy día ya casi no emite recomendaciones, pero en esa época todavía lo hacía. Para cuando se emitió la recomendación, las autoridades de la Secretaría de Salud ya no eran las mismas. El razonamiento del nuevo Secretario de Salud al enterarse de que la recomendación de la Comisión estaba dirigida a él y no al director del Hospital de Pachuca, fue que con qué derecho y cómo podía ser que se golpeará a la Secretaría desde adentro de la propia Secretaría; justo el argumento más absolutamente contrario a los derechos humanos en el Estado: “La ropa sucia se lava en casa.” Nunca le preocupó a ese Secretario de Salud que eso hubiera realmente sucedido en un hospital del país, lo que le preocupó es que el contenido de la recomendación se hubiera publicado en los periódicos afectando su imagen. Afortunadamente, pude probar a mis autoridades que al presentar la queja había solicita-

do autorización al Director, sin embargo, a partir de ese momento se me dejó de entregar la correspondencia que llegaba de la CNDH.

Durante un tiempo el Conasida mantuvo un protocolo humanitario mediante el cual se proporcionaba medicamento a los pacientes que no tenían acceso al suministro de medicamentos en las instituciones públicas de salud. Al asumir las nuevas autoridades, decidieron suspender la medicación de estos pacientes y fue cuando consideré que ése era el límite para mí y presenté mi renuncia. Por eso ahora trabajo en una organización no gubernamental. En conclusión, creo que hay una posibilidad de defensa de los derechos humanos desde el Estado cuando las autoridades son relativamente consecuentes con que esos principios son básicos y no negociables y que la transparencia es algo importante. Pero no la hay cuando lo que prevalece son argumentos autoritarios, como: “Lo sucio que no se vea”. El tratar de eludir la responsabilidad que tiene el Estado en cuanto a garantizar el derecho a la protección de la salud también proviene de una sociedad y un país con tradición autoritaria que ha ido creando en las personas una idea de la atención y el tratamiento como una dádiva que hay que pedir “Por favorcito”.

Ahora que trabajo en una organización no gubernamental puedo apreciar las distintas dimensiones del impacto que tienen las acciones, desde el Estado y desde la sociedad civil. El trabajo que se realiza en una asociación civil es frecuentemente labor de hormiga, su impacto micro, los beneficiados con cada acción son pocos, y lo que se logra para unos no sienta un precedente para otros. Desde el Estado, cuando se logra algo, se logra en el nivel nacional; ya sea a nivel normativo, por ejemplo la elaboración y entrada en vigor de una norma oficial, o una ley o que se proclamen los derechos de las personas que viven con VIH, la repercusión es a nivel macro, y beneficia a más personas, no sólo a las que han reclamado sus derechos.

Con lo anterior, deseo afirmar que no existe una sinergia entre la acción gubernamental y la de las organizaciones civiles y es lo que debemos construir hacia delante.

En cuanto al trabajo sobre VIH-sida realizado por la CNDH, ha habido cambios sobre los que, a mi juicio, la Comisión debiera reflexionar y rectificar, para hacer posible la defensa de los derechos humanos desde el Estado, lo cual es su función.

Actualmente, en mi organización hemos decidido no presentar más quejas ante la CNDH. No porque no existan violaciones a derechos huma-

nos, sino porque encontramos que ya han empezado a “batear” a los pacientes. En este sentido, quiero decir que existe una diferencia entre el pasado y el presente, pues hace algunos años, cuando la situación de los pacientes se puso muy grave, por su cantidad y por la negación de su atención por parte de las instituciones, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos tomó una decisión muy importante al crear un área especializada para recibir quejas de VIH; eran muchos visitantes y verdaderamente hicimos un trabajo maravilloso que representó la capacitación mutua, porque la Comisión capacitó a todo el personal de Conasida en derechos humanos, y nosotros hicimos lo propio en el tema del sida; fue un intercambio verdaderamente rico y un trabajo muy serio que empezó a funcionar con eficacia. Pero por los cambios de autoridades y algunas otras cuestiones internas, esta área fue reduciéndose y las pocas personas que la llevan ahora, si bien no conozco a todas, ya no tienen el mismo compromiso que antes y algunas, incluso, pareciera que trabajan más para la institución que viola los derechos de los pacientes que para los pacientes mismos. Si uno de los principios básicos del ombudsman es: “En la duda, a favor del quejoso”, aquí pareciera ser al revés: “En la duda, a favor de la institución.” Y tan es así, y quiero decirlo muy claramente, que considero que la Comisión está violando los derechos de los quejosos cuando lleva sus casos a amigable composición sin pedir el consentimiento del paciente. Hay muchas personas que se resignan al hecho de que su caso fue llevado a amigable composición, pero cuando la institución no cumple lo acordado, resulta que el seguimiento tampoco le toca a la Comisión. Entonces, quisiera preguntarles: ¿a qué estamos jugando?

Quiero compartir esta situación porque resulta muy agotador para la gente, que además está enferma, venir con la queja, ir a pedir papeles, llevar copias e ir de un lado para el otro, cuando en realidad lo que están peleando es que se les dé un medicamento o una operación que necesitan y que les niegan. Esto implica que tampoco el organismo que defiende los derechos humanos entiende qué es la acción afirmativa, pues es la Comisión la que tendría que ir a las instituciones y no los pacientes quienes se arrastren hasta ella.

Por último, un asunto más cuya gravedad me preocupa, dado que mi organización se dedica al derecho a la salud en general, no sólo a casos de sida, es el lamentable acuerdo que ha establecido la Comisión Nacional de los Derechos Humanos con la Comisión de Arbitraje Médico. Creo

que verdaderamente es lo más vergonzoso que ha sucedido para la Comisión Nacional de los Derechos Humanos. Considero que los derechos sociales son derechos humanos y aunque al parecer la Comisión Nacional no desconoce esto, ha decidido que la salud, es decir, los derechos, son materia de arbitraje. Al respecto, quisiera preguntar: ¿con qué derecho una vida va a ser sometida a arbitraje? Sucede que ahora, excepto en los casos de sida por el momento, los problemas de salud son todos “bateados” a la Comisión de Arbitraje Médico. Y ante esto, hemos optado por ir directamente a las demandas legales, es decir, la Comisión de Arbitraje Médico no existe para nosotros. Si la idea era evitar los juicios, están logrando lo contrario. Casi sucede lo mismo con la CNDH, ante la cual ya no estamos presentando quejas porque sabemos que perdemos el tiempo.

Y lo digo con dolor, porque habíamos hecho un gran trabajo que se está perdiendo. No sé si haya tiempo y posibilidad de reflexionar y rectificar, pero, lamentablemente, veo que es una tendencia bastante arraigada. Tampoco vamos a eliminar la discriminación interviniendo caso por caso, si las resoluciones para un caso no se le aplican a todos los similares.

Si vamos a hablar de vulnerabilidad, considero que la CNDH actualmente contribuye a incrementarla en lugar de trabajar promoviendo la igualdad en dignidad y derechos y afirmando la no discriminación.

DERECHOS HUMANOS Y SIDA *

*Jaime Sepúlveda Amor***

Durante muchos años trabajé el tema del sida por un profundo interés personal, tanto en lo científico como en la parte más social y humana, y los derechos humanos tuve que abordarlos obligadamente desde la perspectiva de la defensa de las personas que viven con sida, con VIH, pero de ninguna manera podría reclamar la posesión de un cuerpo teórico de conocimientos en la materia. O sea que mi abordaje es más por convicción que por erudición.

El aspecto que quiero desarrollar aquí tiene que ver, primero, con un planteamiento general de qué son los derechos humanos, cómo han evolucionado sus fundamentos y, sobre todo, su relación con la salud pública; continuaré con una rápida narración de los vínculos entre derechos humanos y sida en nuestro país, e intentaré terminar con una reflexión más sobre las perspectivas que al respecto tenemos en México y en el mundo, mencionando dilemas, modelos de negociación y convergencias.

Los derechos humanos son un marco mínimo de convivencia humana que, por supuesto, tienen legitimación internacional y son motivo de constante revisión, es decir, están evolucionando. La noción de derechos humanos de principios de siglo es distinta a la que tenemos actualmente. Y a pesar de posturas conservadoras fundamentalistas, esto de los derechos humanos es producto de un debate social sobre la concepción del bien, la cual también ha tenido variaciones.

En sus inicios, la definición de derechos humanos era más bien negativa, pues hablaba de la no injerencia del Estado en la vida de los ciuda-

* Ponencia impartida el 31 de octubre del 2000 en la CNDH, Ciudad de México.

** Médico cirujano y doctor en Ciencias de la Población. Director General del Instituto Nacional de Salud Pública.

danos, referida a la libertad, a la igualdad y a la dignidad de la persona. Más recientemente, cambió por una descripción más incluyente y positiva, que tiene que ver con la incorporación progresiva de nuevos derechos y la inclusión de otros grupos sociales.

¿Qué tipos de derechos y obligaciones generan? Los más conocidos son los derechos civiles y los derechos políticos, que incluyen las garantías individuales, como son los derechos: a la vida, a la libertad, a la igualdad, a la dignidad de las personas, a la libertad de tránsito, a una nacionalidad, a elegir a nuestros gobernantes, a la no discriminación. Por supuesto, el Estado tiene que garantizar de inmediato estos derechos fundamentales. Otros derechos son los sociales, culturales y económicos, respecto a los cuales el Estado debe emprender acciones para asegurar su realización progresiva; se trata de derechos tales como: a un ingreso digno, a la vivienda, a la educación, a la alimentación adecuada, a la salud y al trabajo. Finalmente, están los derechos solidarios, aquellos que fueron creados para rectificar las desigualdades sociales y, por supuesto, evitar así el sufrimiento humano: el derecho a la paz, al desarrollo, al disfrute de un medio ambiente sano —éstos son derechos que habrá que ir incorporando progresivamente.

Ahora bien, no se nos escapa que existen tensiones alrededor de los derechos. La forma en la que cada legislación nacional reconoce los derechos humanos difiere de un país a otro. Ésa es una realidad. Algunos gobiernos han adoptado cláusulas especiales, otros incluyeron una sección de derechos humanos en su Constitución o los han promovido por otros medios. Sin embargo, la legislación nacional en derechos humanos debe ser consistente con el derecho internacional. Mientras algunos países dan prioridad a los derechos sociales y económicos por sobre los derechos civiles y políticos —como es el caso de los que conformaron anteriormente el bloque soviético y, actualmente, de Cuba—, la mayor parte de las naciones llamadas occidentales da preferencia a los segundos.

La relación fundamental que establecen los derechos humanos es entre los ciudadanos individuales y el gobierno. Por tanto, los principales conflictos se derivan de las tensiones que surgen en dicha relación. También existen problemas entre grupos de ciudadanos por recibir atención prioritaria del Estado, pero no son demandas a una persona. Por ejemplo, ¿quién tiene prioridad de recibir anti-VIH: las mujeres embarazadas o los grupos que por prácticas de alto riesgo están más expuestos? Es decir, no

se cuestionan los derechos, pero sí la atención por parte del Estado.

También puede haber controversia en cuanto al contenido mismo. El derecho a la vida lo entiende de manera distinta la gente con un pensamiento más liberal, entre la cual me incluyo, que la que tiene un pensamiento más conservador y fundamentalista.

Además, hay principios éticos alternativos. Ésta no es una idea propia, sino que tomo prestada de un libro recientemente publicado en Oxford y titulado *Nueva ética para la salud del público*, compilado por el profesor Dan E. Beauchamp. En él, Beauchamp señala que el concepto de *justicia-mercado* pone énfasis en la responsabilidad individual, es decir, la sociedad, o el gobierno, no está obligada a proteger a los individuos contra la enfermedad. Éste es el modelo predominante en los Estados Unidos, por ejemplo. Los problemas de salud, de acuerdo con esta tesis, tienen que ver con comportamientos individuales y el acceso a los servicios se relaciona con la capacidad de pago o las habilidades de los individuos para procurarse esos servicios. En otras palabras, es el estilo del mercado.

La *justicia social* tiene otro principio: el de que todas las personas tienen igual derecho a la protección a la salud. Es un derecho ciudadano que viene de la tradición liberal europea. La salud es un bien colectivo que la sociedad debe garantizar a todos por igual, independientemente de sus méritos individuales.

Y finalmente tenemos el concepto de *salud pública como justicia social*, tema central del libro de Beauchamp, que, lejos de oponer salud pública y derechos humanos, sostiene que ambos son complementarios.

Por otra parte, en el caso del VIH-sida, hay distintos momentos en los que el asunto de los derechos humanos puede ser violentado, a saber:

- en la identificación-diagnóstico de una persona con VIH-sida: ésta debe hacerse en condiciones de confidencialidad, por lo que hay tensiones sobre si sólo se informa a la persona o si el médico tiene la obligación de avisar a las parejas sexuales de la misma;
- respecto al tratamiento: al determinar quién lo recibirá y quién pagará, y
- durante la vida de los pacientes con VIH-sida, quienes tienen derecho: al trabajo, por lo menos a no ser despedido; a la no exigencia de la prueba de VIH, aunque, como veremos más adelante, aquí hay contradicciones en la legislación vigente en nuestro país, y a la

privacidad, es decir, a que la prueba pueda ser voluntaria, no obligatoria y confidencial sobre su resultado.

¿Cómo están las cosas en el ámbito mundial? El tema de los derechos humanos de las personas con VIH-sida está siendo crecientemente adoptado en todo el mundo. En la última Conferencia Mundial sobre el Sida, que tuvo lugar en Sudáfrica, éste fue el asunto central. Allí fue posible ver que muchos gobiernos están empezando a hacer declaraciones a favor de las personas que viven con VIH-sida y de que se incluya el acceso a los tratamientos como un derecho humano fundamental. Algunos países ya están llevando esto a la práctica, no sólo como una declaración más de buenas intenciones. En Costa Rica, Brasil y Argentina ya se ha provisto un mecanismo presupuestal para hacer válida esa garantía; con muchos problemas, por cierto, pero ya están incorporándolo como una medida gratuita para todas las personas con VIH-sida.

Este discurso de los derechos humanos está indiscutiblemente ligado a otros derechos civiles y políticos más, como el derecho, en el caso del sida, a la privacidad, a la no discriminación y a la dignidad. Faltan muchos mecanismos concretos para realizarlos, como son: una legislación más específica y clara; en muchos casos, voluntad política, y una cultura de conciencia de los derechos humanos, que simplemente no existe en muchos países —el nuestro no está exento de tener problemas al respecto.

Ahora, ¿qué relaciones hay entre derechos humanos y salud? Muchísimas. Las violaciones a derechos humanos que afectan a la salud las encontramos, por ejemplo, en la tortura que en muchos casos llevan a la muerte o a la invalidez permanente de los individuos que la sufren. En el caso del sida, también se puede hablar de la violación al derecho a la información, pues diversos grupos fundamentalistas, como Provida, atentan contra la libertad a la información.

Me parece que en el ámbito mundial hay convergencias. Se concede una mayor importancia al contexto del individuo y ya no se da tanto esta división artificial entre los derechos individuales y los derechos colectivos. Ha ido decreciendo el peso de medidas de salud pública coercitivas del tipo de “María Tifoidea”; el caso, en Nueva York, de esta cocinera con tifoidea que fue encerrada permanentemente por su condición de enferma portadora de salmonelosis. Hay una mayor conciencia tanto para combatir la discriminación de individuos como para considerar que la salud

pública y derechos humanos, lejos de oponerse, son mutuamente complementarios.

Tuve el privilegio de participar en la fundación del Comité Nacional de Prevención del Sida (Conasida) en 1986, el cual pasó, en los primeros años, por distintos momentos de acuerdo con la mejor información que en cada etapa se iba teniendo. La primera orientación fue más biomédica, epidemiológica, preventiva, es decir, prevaleció el sesgo médico de intentar atacar al virus y de prevenir su difusión, como ocurre con el virus de la hepatitis o el de la influenza. Aprendimos rápido y nos dimos cuenta de que el sida, además de una dimensión biomédica, tiene una importante dimensión social, multidisciplinaria. En los años sucesivos abordamos este enfoque con investigación, vigilancia epidemiológica, campañas y también con un abordaje creciente de asuntos legales y de derechos humanos. En 1989 y 1990 ya hubo una idea más clara sobre la necesidad de trabajar con otros sectores, incluidas las ONG, a fin de sumar fuerzas para combatir el sida y los prejuicios que existían en ese entonces, muchos de los cuales todavía perduran.

El Conasida permitió establecer recomendaciones sobre derechos humanos con base en los criterios de la Organización Mundial de la Salud; crear una Oficina de Orientación Social y Derechos Humanos, así como un Comité de Asuntos Jurídicos, y hacer diversos pronunciamientos públicos ante violaciones de derechos humanos de personas con sida, incluso contra varias agencias del gobierno que tenían una actitud francamente discriminatoria. En octubre de 1991, firmamos un convenio entre Conasida y la Comisión Nacional de los Derechos Humanos para crear una cartilla sobre derechos de personas con VIH. Más adelante, Conasida propuso reformas legales a la Ley General de Salud, en lo que tiene que ver con regulación de los bancos de sangre y normas oficiales mexicanas para VIH-sida, y realizó campañas masivas, muchas de las cuales estaban dirigidas contra la discriminación; finalmente, aunque de manera insuficiente aún, contribuyó al acceso a tratamientos con la creación de mecanismos como Fonsida.

¿Cuáles han sido los actores involucrados? El Estado, con sus tres Poderes, es uno de ellos. Las organizaciones no gubernamentales tienen no solamente una postura sino una militancia importante sobre el particular, tanto en lo que se refiere a derechos sexuales como a los derechos humanos de quienes viven con VIH-sida. Los medios masivos no han te-

nido, lamentablemente, una labor muy proactiva de información y combate a la epidemia; muchas veces se han orientado más hacia el “amarillismo” o hacia la condena de ciertas prácticas sexuales. La opinión pública, creo, ha avanzado mucho, pues de su postura inicial de miedo o de enojo en contra de las personas con prácticas sexuales distintas ha pasado a una de mayor aceptación, de mayor tolerancia, y esto es algo positivo. Los partidos políticos, las empresas y los sindicatos han tenido también un papel creciente aunque todavía insuficiente.

¿Cuál es el marco jurídico mexicano? Por supuesto, tenemos una Constitución, que en su Artículo 4º garantiza el acceso a los servicios de salud como un derecho; hay leyes generales y decretos, y acuerdos internacionales que ha firmado nuestro gobierno; existen reglamentos y normas oficiales mexicanas.

¿Cuál es el problema? El problema es que no hay total coherencia y consistencia entre todos estos ordenamientos, algunos de los cuales pueden, incluso, ser contradictorios, por ejemplo: ¿qué protección puede brindar la Norma Oficial Mexicana de Sida cuando la Constitución es imprecisa respecto al derecho a la privacidad?, ¿cómo será respetada la prohibición de la detección obligatoria establecida por la Norma Oficial cuando la Ley Federal del Trabajo reconoce, como facultad del patrón, el realizar estudios médicos a los trabajadores?, ¿cómo se puede respetar la confidencialidad cuando la Ley General de Salud es omisa respecto de la confidencialidad de los expedientes clínicos?

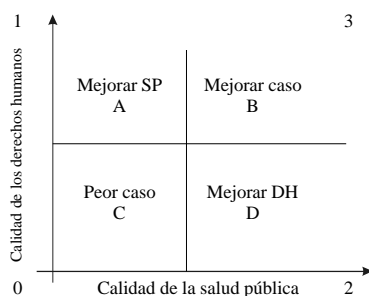
¿Cuáles son las herramientas usadas en defensa de los derechos humanos de las personas que viven con VIH-sida? Hay varias, pero enunciaré sólo una: la cartilla de derechos conjunta de la Comisión y el Conasida es un paso en la dirección correcta. A fin de cuentas, lo que dice la Organización Mundial en su Constitución General es que el disfrute del más alto nivel alcanzable de salud es uno de los derechos fundamentales de cada ser humano, y ciertamente suscribimos esa postura.

Por otra parte, existen algunos dilemas reales o quizá falsos, que se superponen en varios puntos. En la forma de detección del VIH, en países donde la prueba no sólo es voluntaria, puede aludirse que el Estado tiene prerrogativas y merece obediencia por parte de sus ciudadanos, es decir, el derecho de Estado se contrapone a los derechos humanos universales. A veces se piensa en la justicia social como sinónimo de un Estado paternalista que establece el contenido de los derechos en lugar de respetar

las elecciones y definiciones que los individuos hagan de sus derechos fundamentales. Cada quien tiene su propia concepción particular de lo que es bueno en la vida; entonces, en esta aparente contradicción entre bien común y bien privado, entre salud pública *versus* derechos humanos, se puede colocar el ejemplo de la detección: se respeta la confidencialidad y voluntariedad de la prueba o se transgreden estos derechos en beneficio de un bien colectivo, la salud pública, al garantizar que el virus no se disemine. Es decir, ha existido y existe una constante tensión. No hay respuestas fáciles sobre un asunto complejo.

Mi estimado amigo y colega Jonathan Mann (en Mann *et al.*, *Health & Human Rights*, 1999) fue uno de los primeros en hablar de la situación de la salud y los derechos humanos en distintos países. En la figura 1 (extraída de su libro), la calidad de la salud pública está representada en el eje horizontal, mientras que el eje vertical califica la calidad de los derechos humanos. La situación ideal es la del recuadro B, donde se ubican los países que tienen una alta calidad de servicios de salud pública y una Constitución y reglamentos que protegen plenamente los derechos civiles y políticos, así como los económicos y sociales y que son solidarios. Hay casos, mencionaré el de Cuba, en donde la salud pública está en un extremo óptimo pero a costa, en el caso de los pacientes con sida, de los derechos humanos individuales porque, simplemente, los aíslan y no permiten su libre tránsito. Por ello Cuba quedaría ubicada en el recuadro D.

Figura 1
Modelo de negociación



0 = pobre

1 = excelente en DH

2 = excelente en SP

3 = punto óptimo

En el recuadro A se ubican los países que tienen derechos sociales muy progresivos, como Francia, donde se originaron los derechos individuales, pero que han tenido fallas en su salud pública: la contaminación de sus bancos de sangre es una clara muestra de una transgresión en este sentido.

Entonces, de acuerdo con la situación particular de cada país se establecen la negociación y la orientación convenientes para alcanzar una situación en la que la calidad de los servicios de salud pública no riña con la calidad de la defensa de los derechos humanos.

Finalmente, habría que hacer una revisión país por país, estado por estado o sociedad por sociedad para saber si un programa de acción en contra del VIH, no de las personas con VIH, sino del virus, ¿es un programa bueno en términos de salud pública?, ¿respeto los derechos humanos?, ¿cómo se puede alcanzar entonces ese balance entre salud pública y derechos humanos? Creo que las respuestas a estas preguntas permitirían ubicar a cada sociedad, a cada país, respecto a la situación ideal: aquella donde se protegen los derechos humanos, además de tener un buen programa de salud pública complementario. Ambos aspectos son mutuamente contribuyentes, no excluyentes, y conviene tenerlos en todo lugar.

Prevención de la Violencia, Atención a Grupos Vulnerables y los Derechos Humanos. Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida. Fascículo 8, editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, se terminó de imprimir en mayo de 2003 en los talleres de IMPRESO, S. A. DE C. V., Niños Héroes núm. 102, col. Niños Héroes de Chapultepec, C. P. 03440, México, D. F. El cuidado de la edición estuvo a cargo de la Dirección de Publicaciones de esta Comisión Nacional. El tiraje consta de 3,000 ejemplares.

