

Año 5 • Número 8
Junio de 2008

Edición en Español

● Martín Abregú

Derechos humanos para todos: de la lucha contra el autoritarismo a la construcción de una democracia inclusiva – una mirada desde la Región Andina y el Cono Sur

● Amita Dhanda

Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

● Laura Davis Mattar

Reconocimiento jurídico de los derechos sexuales – un análisis comparativo con los derechos reproductivos

● James L. Cavallaro y Stephanie Erin Brewer

La función del litigio interamericano en la promoción de la justicia social

DERECHO A LA SALUD Y ACCESO A MEDICAMENTOS

● Paul Hunt y Rajat Khosla

El derecho humano a los medicamentos

● Thomas Pogge

Medicamentos para el mundo: impulsar la innovación sin obstaculizar el libre acceso

● Jorge Contesse y Domingo Lovera Parmo

Acceso a tratamiento médico para personas viviendo con vih/sida: éxitos sin victoria en Chile

● Gabriela Costa Chaves, Marcela Fogaça Vieira y Renata Reis

Acceso a medicamentos y propiedad intelectual en Brasil: reflexiones y estrategias de la sociedad civil



SUR – REVISTA INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS es una revista semestral publicada en inglés, portugués y español por Sur – Red Universitaria de Derechos Humanos. Disponible en Internet en <www.surjournal.org>

A Sur – Revista Internacional de Derechos Humanos está indexada en *International Bibliography of the Social Sciences* (IBSS).

CONSEJO EDITORIAL

Christof Heyns
Universidad de Pretoria (Sudáfrica)

Emilio García Méndez
Universidad de Buenos Aires (Argentina)

Fifi Benaboud
Centro Norte-Sur del Consejo de la Unión Europea (Portugal)

Fiona Macaulay
Universidad de Bradford (Reino Unido)

Flavia Piovesan
Pontificia Universidad Católica de São Paulo (Brasil)

J. Paul Martin
Universidad de Columbia (Estados Unidos)

Kwame Karikari
Universidad de Ghana (Ghana)

Mustapha Kamel Al-Sayyed
Universidad de El Cairo (Egipto)

Richard Pierre Claude
Universidad de Maryland (Estados Unidos)

Roberto Garretón
Ex – Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Chile)

EDITORES

Pedro Paulo Poppovic
Oscar Vilhena Vieira

EDITORAS EJECUTIVAS

Daniela Ikawa
Juana Kweitel

EDICIÓN

Daniela Ikawa

DISEÑO GRÁFICO

Oz Design

EDICIÓN DE ARTE

Alex Furini

COLABORACIONES

Catharina Nakashima, Christian Barry, David Alvarez, Fred Hasselquist, Kevin Outtersson, Leah Tandeter, Luara Ferracioli y Marcela Vieira

DISTRIBUCIÓN

Catharina Nakashima

IMPRESIÓN

Prol Editora Gráfica Ltda.

SUSCRIPCIÓN Y CONTACTO

Sur – Rede Universitária de Direitos Humanos
Rua Pamplona, 1197 – Casa 4
São Paulo/SP – Brasil – CEP 01405-030
Tel. (5511) 3884-7440 – Fax (5511) 3884-1122
E-mail <surjournal@surjournal.org>
Internet <www.surjournal.org>

SUR – RED UNIVERSITARIA DE DERECHOS HUMANOS es una red de académicos cuya misión es fortalecer la voz de las universidades del Hemisferio Sur en el debate sobre derechos humanos y justicia social, así como promover una mayor cooperación entre estas y las Naciones Unidas. SUR es una iniciativa de Conectas Derechos Humanos, una organización internacional sin fines de lucro con sede en Brasil. (Sitios de Internet: www.conectas.org y www.conectasur.org)

CONSEJO CONSULTIVO

Alejandro M. Garro
Universidad de Columbia (Estados Unidos)

Antonio Carlos Gomes da Costa
Modus Faciendi (Brasil)

Bernardo Sorj
Universidad Federal de Rio de Janeiro/Centro Edelstein (Brasil)

Bertrand Badie
Sciences-Po (Francia)

Cosmas Gitta
Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo – PNUD (Estados Unidos)

Daniel Mato
Universidad Central de Venezuela (Venezuela)

Ellen Chapnick
Universidad de Columbia (Estados Unidos)

Ernesto Garzon Valdés
Universidad de Maguncia (Alemania)

Fateh Azzam
Representante Regional, Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (Libano)

Guy Haarscher
Universidad Libre de Bruselas (Bélgica)

Jeremy Sarkin
Universidad de Western Cape (Sudáfrica)

João Batista Costa Saraiva
Tribunal Regional de Niños y Adolescentes de Santo Ângelo/RS (Brasil)

José Reinaldo de Lima Lopes
Universidad de São Paulo (Brasil)

Julia Marton-Lefevre
Universidad para la Paz (Costa Rica)

Lucía Dammert
FLACSO (Chile)

Luigi Ferrajoli
Universidad de Roma (Italia)

Luiz Eduardo Wanderley
Pontificia Universidad Católica de São Paulo (Brasil)

Malak Poppovic
Fundación de las Naciones Unidas (Brasil)

María Filomena Gregori
Universidad de Campinas (Brasil)

María Herminia Tavares de Almeida
Universidad de São Paulo (Brasil)

Miguel Cillero
Universidad Diego Portales (Chile)

Mudar Kassis
Universidad Birzeit (Palestina)

Paul Chevigny
Universidad de Nueva York (Estados Unidos)

Philip Alston
Universidad de Nueva York (Estados Unidos)

Roberto Cuéllar M.
Instituto Interamericano de Derechos Humanos (Costa Rica)

Roger Raupp Rios
Universidad Federal de Rio Grande do Sul (Brasil)

Shepard Forman
Universidad de Nueva York (Estados Unidos)

Victor Abramovich
Universidad de Buenos Aires (UBA)

Victor Topanou
Universidad Nacional de Benin (Benin)

Vinodh Jaichand
Centro Irlandés de Derechos Humanos, Universidad Nacional de Irlanda (Irlanda)

Agradecemos por el apoyo financiero de la Fundación Ford, Fondo de las Naciones Unidas para la Democracia y de la Fundación de las Naciones Unidas.

CONTENIDOS

MARTÍN ABREGÚ	7	Derechos humanos para todos: de la lucha contra el autoritarismo a la construcción de una democracia inclusiva - una mirada desde la Región Andina y el Cono Sur
AMITA DHANDA	43	Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
LAURA DAVIS MATTAR	61	Reconocimiento jurídico de los derechos sexuales – un análisis comparativo con los derechos reproductivos
JAMES L. CAVALLARO y STEPHANIE ERIN BREWER	85	La función del litigio interamericano en la promoción de la justicia social
Derecho a la salud y acceso a medicamentos		
PAUL HUNT y RAJAT KHOSLA	101	El derecho humano a los medicamentos
THOMAS POGGE	123	Medicamentos para el mundo: impulsar la innovación sin obstaculizar el libre acceso
JORGE CONTESSE y DOMINGO LOVERA PARMO	151	Acceso a tratamiento médico para personas viviendo con vih/sida: éxitos sin victoria en Chile
GABRIELA COSTA CHAVES, MARCELA FOGAÇA VIEIRA y RENATA REIS	171	Acceso a medicamentos y propiedad intelectual en Brasil: reflexiones y estrategias de la sociedad civil
Anexo		
	A	Anexo - Centros de Derechos Humanos

PRESENTACIÓN



Con vistas a buscar diferentes perspectivas y de tratar temas de forma especializada, Conectas Derechos Humanos se ha asociado con organizaciones no gubernamentales de derechos humanos de diversas partes del mundo. En este número de Sur – Revista Internacional de Derechos Humanos, que enfoca fundamentalmente el acceso a medicamentos, fue producido en forma conjunta con la Asociación Brasileña Interdisciplinar de SIDA - ABIA.

Fundada en 1987, ABIA tiene por misión promover el acceso al tratamiento y a la asistencia de personas que viven con VIH y SIDA. Siguiendo esta línea, ABIA ha venido monitoreando políticas públicas y formulado proyectos en educación, prevención y acceso a la información relativa al VIH-SIDA. ABIA también coordina el Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual de la Red Brasileña por la Integración de los Pueblos - GTPI – REBRIP, buscando resistir y ampliar el debate sobre los impactos nocivos de las reglas rígidas de propiedad intelectual en el campo del acceso a medicamentos esenciales, además de contribuir a la construcción de alternativas al modelo vigente.

Este octavo número de la Revista Sur está dividido en dos partes: la primera versa específicamente sobre el acceso a medicamentos, mientras que la segunda trata otras cuestiones que marcan el escenario de los derechos humanos en este momento.

A partir de la discusión sobre el acceso a medicamentos se debaten problemas centrales que atañen a la interfaz entre derechos humanos y comercio internacional. Estas cuestiones versan sobre el conflicto entre el derecho humano a la salud y la protección a innovaciones farmacéuticas; la responsabilización de empresas; la utilización de las flexibilidades del sistema de protección de la propiedad intelectual para garantizar el derecho a la salud; y la construcción del debate público por el uso político del poder judicial.

En el artículo de Chaves, Vieira y Reis se discute el sistema de protección a la propiedad intelectual a partir del caso brasileño. La relevancia del caso brasileño se basa tanto en la adopción por parte de Brasil de una política de acceso universal a medicamentos para el tratamiento del SIDA como en la reciente adopción de una licencia obligatoria para la provisión de medicamentos antirretrovirales. El modelo de acceso universal y la adopción de la licencia obligatoria representan hitos importantes para el reconocimiento de la primacía de los derechos humanos sobre los intereses económicos. Presentan también las principales estrategias de acción adoptadas por un grupo de la sociedad brasileña con fuerte actuación en el tema para

enfrentar los principales problemas y desafíos identificados como resultado de la protección a la propiedad intelectual. La visibilidad de esas estrategias es importante pues amplía la posibilidad de intercambio de experiencias con otros grupos de activistas del Sur.

En el artículo de Pogge el autor discute el argumento de que el régimen de patentes estimula la innovación farmacéutica. Para el autor, este régimen fortalece los monopolios, y la concentración de la investigación en el tratamiento de los síntomas de enfermedades crónicas, y no en sus causas. Por otro lado, se relega a una posición secundaria el tratamiento de enfermedades específicas de las poblaciones más pobres, por ser menos rentable, ocasionando de esta manera que se produzcan muertes evitables. El autor no se contenta, sin embargo, con denunciar un problema. Presenta una propuesta complementaria al régimen de patentes: un Fondo de Impacto sobre la Salud Global financiado por los gobiernos. Este Fondo estimularía el desarrollo de nuevos medicamentos con la promesa de recompensar a los innovadores exitosos en proporción al impacto de cada medicamento sobre la carga global de enfermedades.

En el artículo de Hunt y Khosla, se aborda la responsabilidad de las empresas farmacéuticas y se presentan parámetros normativos para la supervisión de la realización del derecho a la salud. En este sentido, el artículo escrito por el *Rapporteur* de las Naciones Unidas sobre el derecho a la salud se aproxima a un *soft law* contribuyendo a la estructuración de este derecho en lo que atañe al acceso a medicamentos.

En el último artículo de esta primera parte de la Revista, de autoría de Contesse y Lovera, la cuestión del acceso a medicamentos se analiza a partir de casos individuales que retratan la perspectiva de aquellos que carecen de acceso a medicamentos en Chile. Los autores muestran de qué manera el litigio puede utilizarse políticamente para crear un debate público propicio para sensibilizar al Poder Ejecutivo y al Legislativo y para impulsar nuevas políticas públicas.

En la segunda parte de este número de la Revista se aborda la justiciabilidad de los derechos económicos, sociales y culturales (Cavallaro y Brewer); la creciente consolidación de los derechos sexuales como derechos autónomos (Mattar); la elaboración participativa y la adopción de un nuevo tratado internacional sobre derechos de personas con deficiencias (Dhanda); y los desafíos enfrentados hoy por organizaciones no gubernamentales de derechos humanos (Abregu).

Queremos agradecer a los siguientes profesores y colaboradores por su contribución a la selección de los artículos para este número: Alejandro Garro, Bernardo Sorj, Carlos Correa, Denise Hirao, Frans Viljoen, J. Paul Martin, Jeremy Julian Sarkin, Juan Amaya, Julieta Rossi, Mustapha Al-Sayyed, Richard Pierre Claude, Roberto Garretón, Roger Raupp Ríos, Vinodh Jaichand.

Finalmente quisiéramos anunciar que la próxima edición de la Revista SUR será un número especial conmemorativo de los 60 años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El próximo número será publicado en colaboración con el *International Service for Human Rights*. La Revista contará también con artículos sobre otros temas.

Los Editores



MARTÍN ABREGÚ

Abogado, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Master en Derecho en Estudios Legales Internacionales obtenido en la American University (Washington, DC). A partir de enero de 2007 es el Representante de la Fundación Ford para la Región Andina y el Cono Sur de la Fundación Ford, donde se desempeñó como Coordinador del Programa de Derechos Humanos y Ciudadanía entre los años 2000 y 2006. Anteriormente, fue Director Ejecutivo del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), Argentina.

Dirección: Sánchez Fontecilla 310 Piso 14, Las Condes, Santiago, Chile

Email: m.abregu@fordfound.org

RESUMEN

El movimiento de derechos humanos y ciudadanía ha sido un actor clave en los procesos de consolidación democrática que han tenido lugar en la Región Andina y el Cono Sur durante las últimas dos décadas. Con todo, las organizaciones de la sociedad civil necesitan modificar sus estrategias en las nuevas coyunturas post-dictatoriales. En este artículo se identificarán algunos de los desafíos centrales que deben enfrentar esas organizaciones.

Original en español.

Este artículo fue publicado inicialmente en Varas, Augusto, et al. La propuesta ciudadana. Una nueva relación sociedad civil-Estado. Santiago, Chile. Catalonia: 2005.

PALABRAS CLAVE

Organizaciones de la sociedad civil – Nuevos modos de actuación – Democracia – América Latina – Políticas públicas



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en www.surjournal.org.

DERECHOS HUMANOS PARA TODOS: DE LA LUCHA CONTRA EL AUTORITARISMO A LA CONSTRUCCIÓN DE UNA DEMOCRACIA INCLUSIVA - UNA MIRADA DESDE LA REGIÓN ANDINA Y EL CONO SUR

Martín Abregú¹

Introducción

El movimiento de derechos humanos ha sido un actor clave en los procesos de consolidación democrática que han tenido lugar en la Región Andina y el Cono Sur durante las últimas dos décadas. En el Cono Sur, el reclamo de las víctimas de violaciones a los derechos humanos por lograr verdad y justicia constituyó uno de los ejes alrededor del cual giraron las transiciones post-dictatoriales; en la Región Andina, el papel de las organizaciones de la sociedad civil que denunciaron los crímenes atroces perpetrados o avalados por agentes del Estado también ha sido un componente central de la agenda política de esta región. A partir de esos primeros pasos, las organizaciones de derechos humanos fueron extendiendo su ámbito de influencia original, participando en forma activa en temas tan diversos y actuales como la lucha contra la pobreza y la corrupción.

Tal protagonismo ha estado acompañado por una transformación de las organizaciones dedicadas a la protección de los derechos, que dejaron de estar dedicadas fundamentalmente a la denuncia de patrones de violaciones sistemáticas y aberrantes para conformar un movimiento mucho más diverso en su composición y fines. Durante sus primeros años, el movimiento de derechos humanos estuvo constituido fundamentalmente por organizaciones de víctimas y familiares –especialmente en los países del Cono Sur – y por organizaciones de abogados que apoyaban las demandas de estos grupos –con mayor desarrollo en la Región Andina.

A partir de la reinstauración de la democracia en los países del Cono Sur y

Ver las notas del texto a partir de la página 36.

con los procesos de mayor conocimiento de los derechos que se desarrollan en la mayoría de los países del continente, especialmente desde los años 90 en adelante, el universo de instituciones de la sociedad civil que se organizan en demanda de los derechos fundamentales ha ido expandiéndose en distintas direcciones.² Por un lado, se empiezan a organizar movimientos cívicos que apuntan no solo al resguardo de los derechos a la vida y la integridad física, sino que también aspiran a la consolidación de un sistema democrático que asegure la participación en la agenda pública de las grandes mayorías. Al mismo tiempo, las organizaciones que defienden los derechos de algún grupo en particular, tales como las que reúnen a las mujeres, pueblos indígenas, personas con discapacidades, minorías étnicas, raciales o religiosas, así como minorías sexuales, entre otras, alcanzan un nuevo nivel de desarrollo. Muchas de estas organizaciones forman parte de movimientos sociales que, en muchos casos, son anteriores a la formación de los grupos de defensa de los derechos humanos (tales como aquellos vinculados a los pueblos originarios); sin embargo, lo nuevo de estas organizaciones durante las últimas décadas es que asumen también en sus principios y acción una perspectiva de derechos.

Paralelamente al proceso de diversificación que va modificando el mapa de las organizaciones de la sociedad civil, el reconocimiento de los derechos humanos en las nuevas coyunturas post-dictatoriales y, en general, en todos los países de la región, ha ido acompañado de una creciente “oficialización” de este trabajo: los propios gobiernos, antes enemigos declarados de los derechos humanos, empiezan lenta pero sistemáticamente a promover la defensa de estos principios.³ Si bien en muchos casos esta promoción es fundamentalmente retórica, es indudable que esta nueva situación resulta en sí misma un avance y que ha obligado a las organizaciones de la sociedad civil a modificar sus estrategias de modo de ir más allá de la sola defensa de un valor (que aparece ahora como socialmente compartido). En este escenario, las organizaciones de derechos humanos debieron revisar su tradicional paradigma de trabajo diseñado para enfrentar crímenes atroces y aberrantes patrocinados por agentes del Estado que reprimían a los enemigos políticos de los gobiernos autoritarios. Debe destacarse, en todo caso, que esta crisis del paradigma tradicional que ha orientado el trabajo en derechos humanos no es un fenómeno limitado a América Latina sino que, por el contrario, asume en esta geografía las particularidades propias de la región pero responde a una coyuntura a nivel global. Esta situación, que ha sido calificada como una “crisis de mediana edad”,⁴ refleja los importantes desafíos que debe enfrentar el movimiento de derechos humanos para preservar los niveles de incidencia y relevancia que tuvo en el pasado.

Una de las consecuencias más importantes de esta apropiación del discurso de los derechos humanos por parte de los gobiernos democráticos ha sido abrir la oportunidad de trabajar por la inclusión de la perspectiva de derechos en la

formulación, diseño y aplicación de políticas públicas. Esta tarea, sin embargo, no está exenta de dificultades. Una coyuntura compleja y en algunos casos contradictoria enfrenta a las organizaciones con una realidad en la que coexisten altos niveles de pobreza y exclusión social, la fragilidad de la institucionalidad democrática y el creciente protagonismo de diferentes actores sociales que toman las calles para hacer política. Además, cuestiones de índole interna, vinculadas con la propia historia y la situación actual de las organizaciones de la sociedad civil, representan también importantes retos para alcanzar el logro de sus objetivos y han impulsado un proceso de reflexión sobre los objetivos, prioridades y responsabilidades de las organizaciones de derechos humanos en la Región Andina y el Cono Sur iniciaron, que dé cuenta de este nuevo escenario.⁵

En esa misma línea, en este artículo se identificarán algunos de los desafíos centrales que deben enfrentar las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía,⁶ como la cuestión de la representatividad de estas organizaciones, su relación con el Estado, la construcción de alianzas con otros actores nacionales e internacionales, el desarrollo de una renovada estrategia de comunicación y la necesidad de diseñar indicadores de impacto que permitan dar cuenta de los logros alcanzados. Para abordar estas materias, el artículo ha sido estructurado en dos partes –además de esta introducción–, una primera parte dedicada al trabajo de las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía en políticas públicas y una segunda parte que analiza los desafíos que las organizaciones deben enfrentar para la realización de estas tareas.

I. El trabajo de las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía en políticas públicas

Las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía han venido trabajando en forma cada vez más sistemática en torno a la incorporación de la perspectiva de derechos en las políticas públicas, conscientes de que solo este tipo de acciones permitirá maximizar los resultados de su esfuerzo para alcanzar a un universo más amplio y más diverso de la sociedad. En algunos casos este trabajo puede tener un objetivo cuantitativo: conseguir que los avances alcanzados para un sector minoritario o en casos individuales lleguen a una parte importante de la sociedad (que algunos han llamado “el desafío de la cantidad”). En otros, en cambio, se busca que grupos minoritarios históricamente postergados accedan a los beneficios de la mayoría.

En procura de estos objetivos, las instituciones de la sociedad civil han organizado su trabajo en torno a cuatro metas:

- i. **Dejar sin validez una ley o política pública:** tradicionalmente el movimiento de derechos humanos ha intentado detener al Estado en el diseño y aplicación de políticas, prácticas o leyes que tienen como resultado directo la violación

de derechos fundamentales. La herramienta fundamental para este tipo de acción es el litigio, alegando la inconstitucionalidad de las leyes o de las prácticas.

- ii. **Contribuir en el diseño de una política pública:** en otros casos, las organizaciones de la sociedad civil son convocadas por el Ejecutivo o el Legislativo para participar en el diseño de una política referida a temas de derechos humanos. En la mayoría de estos casos, la iniciativa de convocar a las organizaciones de la sociedad civil pertenece al Gobierno o el Congreso, pero en general las organizaciones han hecho llegar previamente sus propuestas y enviado el mensaje de que tienen “algo que decir”. En muchas oportunidades, una etapa anterior para este trabajo son las campañas de para crear consciencia sobre un asunto en particular, con el objeto de que sea debidamente tutelado por una adecuada política oficial. En estos casos podría decirse que las organizaciones ayudan a crear la voluntad política necesaria para la formulación de una política pública, pero el diseño en sí de esa política constituye necesariamente una tarea conjunta (cuando las autoridades se deciden a convocar a quienes impulsaron el tema). Es necesario destacar, en todo caso, que este es el supuesto en el que la relación entre Estado y sociedad civil es más amistosa, en el sentido de que parecieran perseguir el mismo objetivo. De hecho, en esta situación muy raramente se pueden concretar avances a través del camino del litigio (que es una vía de naturaleza confrontacional). Una situación parcialmente distinta se da cuando las organizaciones promueven la aprobación de un tratado internacional de derechos humanos. En estos casos, las organizaciones contribuyen en el diseño de una norma internacional que eventualmente se deberá implementar como una política interna de los Estados.
- iii. **Promover la revisión o corrección de una ley o práctica:** tal vez la mayor parte de las acciones de las organizaciones de la sociedad civil alrededor de las políticas públicas pueden ser incluidas dentro de este rubro. Se trata de aquellos casos en que una política pública no es *per se* violatoria de los derechos humanos o la ciudadanía (como puede ser el caso de las leyes de impunidad). Al enfrentar problemas de esta índole, las acciones de la sociedad civil suelen ser muy variadas, por ejemplo llevando adelante una campaña comunicacional que obligue al Estado a revisar una ley, o a través de la recolección de información que demuestre las consecuencias de una determinada práctica. Las decisiones de organismos supranacionales de protección de los derechos humanos (tales como el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas o la Comisión y la Corte Interamericana de Derechos Humanos de la Organización de los Estados Americanos) también pueden desempeñar un papel fundamental para lograr este tipo

de modificaciones. En el caso del litigio, es interesante constatar que no solo se observan ejemplo en los que una decisión judicial obliga a revisar una ley o una práctica, sino que algunos tribunales superiores están tomando la iniciativa de promover “mesas de concertación” entre la sociedad civil y el Estado a partir de la constatación de un “estado de cosas inconstitucional”.

- iv. **Participar en la implementación de una política:** en algunos casos agencias del Estado convocan a organizaciones de la sociedad civil para participar en la aplicación de una determinada política pública. En estas circunstancias, puede ocurrir que la convocatoria sea para llevar adelante tareas de tipo más operativas como, por ejemplo, colaborar en la distribución de un plan alimentario de modo de asegurar que llegue a la mayor cantidad posible de necesitados. Es difícil considerar estas tareas como similares a las que se han analizado en los puntos anteriores, ya que el aporte de las organizaciones no está necesariamente en el nivel de las ideas sino que se limita a efectuar actividades definidas por las agencias estatales. Sin embargo, en muchos otros casos la convocatoria no es para realizar acciones de carácter operativo sino otras que tendrán un impacto directo en la forma en que las políticas serán puestas en práctica. Por ejemplo, las actividades de capacitación de los funcionarios que estarán obligados a cumplir una determinada ley sin duda repercutirán directamente en la forma definitiva que adquirirá una política pública. Cuando una institución es convocada para realizar el seguimiento de una determinada acción del Estado también contribuye a asegurar la protección los derechos fundamentales. En muchos casos es imposible trazar una línea divisoria clara entre las actividades más operativas de aquellas que tienen un fin más sustantivo, puesto que durante el diseño y aplicación de cualquier política probablemente las organizaciones de la sociedad civil deberán desempeñar labores de ambos tipos.

Para alcanzar estas metas, las organizaciones de la sociedad civil llevan adelante distintas acciones y estrategias de “incidencia”,⁷ como cabildeo, litigio y asistencia legal, abogacía internacional, capacitación y educación, producción de información, organización de alianzas y comunicación. Este listado de actividades y estrategias no es exhaustivo de todas las acciones que las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía realizan sino que se limita solo a aquellas cuyo objetivo último es la participación en el desarrollo y la implementación de políticas públicas. Otras labores fundamentales que realizan estas organizaciones, tales como la asistencia psicológica de víctimas en los casos de tortura o agresiones sexuales, no se han incluido en esta descripción dado que no aspiran (al menos en lo inmediato) a modificar las políticas públicas sino a la reparación (aunque sea parcial) del daño causado.⁸ Es necesario

tener presente que para la incidencia en políticas públicas no basta con realizar una de estas actividades sino que deben combinarse más de una y, con frecuencia, será necesario realizar una estrategia que incluya a todas ellas o, al menos, a la mayoría (en la identificación de los ejemplos que se ofrecen en cada una de las descripciones más adelante, la adscripción de un caso a una acción u otra es muchas veces arbitraria debido a que, por la multiplicidad de acciones que se requirieron, el mismo ejemplo podría haber sido incluido en otra categoría).

En todo caso, se ha optado en este artículo por organizar la presentación de estas actividades y estrategias en siete áreas:

- i. **Cabildeo:** estas acciones de incidencia son aquellas que involucran a estas organizaciones en un diálogo directo con las autoridades del Poder Ejecutivo o el Congreso. En los primeros años de trabajo en derechos humanos esta tarea fue casi inexistente debido a las políticas abiertamente hostiles de los gobiernos autoritarios contra este sector; sin embargo, en la actualidad las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía destinan una importante cantidad de sus recursos humanos y económicos a informar a las autoridades respecto a las consecuencias positivas o negativas que tendría la eventual sanción de una ley o un decreto, preparando por ejemplo documentos para la discusión o entrevistándose directamente con los involucrados.
- ii. **Litigio estratégico y asesoría legal:** el trabajo de litigio y asistencia legal fue el que en cierta medida dio origen a un movimiento de derechos humanos en la región en la década de los 70 (junto con el de recolección de información, que se analiza más adelante). Desde un primer momento, muchas organizaciones de derechos humanos se dedicaron a asistir a víctimas del terrorismo de Estado y, cuando era posible, patrocinarlas frente a los tribunales. Si en los primeros años la formación de estas organizaciones respondió en parte a una suerte de reacción inmediata de solidaridad con las víctimas y búsqueda de justicia ante las atrocidades que se cometían, con el paso de tiempo esta tarea dio paso a acciones de asistencia y litigio estratégico. Así, hoy es posible verificar que el trabajo de asistencia legal está más enfocado a relevar un patrón de violaciones o a desarrollar experiencias piloto que de, alguna manera, puedan servir como respuesta a la grave situación de falta de acceso a la justicia que puede observarse en todos los países de la región. En muchos casos, el trabajo de asistencia se convierte en el “cable a tierra”, en la conexión con la realidad cotidiana de organizaciones que se desempeñan en un nivel más superestructural, o la forma en que se logran identificar casos testigos que sirven para cuestionar patrones de violaciones graves a los derechos humanos. En el trabajo en litigio, de unos inicios en los que se patrocinaban la mayor cantidad de casos posibles, entre otras razones para dejar

documentadas las graves y sistemáticas violaciones a los derechos humanos que cometían diariamente los agentes del Estado (o con su aquiescencia), se pasó a una política de patrocinio más selectivo, en el que la elección de un caso para su presentación ante los tribunales responde a una serie de requisitos vinculados con su posible impacto social.⁹

- iii. Abogacía internacional:** el trabajo de las organizaciones locales o nacionales con contrapartes internacionales también se sitúa en el origen de muchas instituciones. El movimiento de derechos humanos en la Región Andina y el Cono Sur se constituyó sobre la base de una alianza fundamental con organizaciones internacionales tales como Amnistía Internacional o Human Rights Watch, buscando aprovechar al máximo las instancias internacionales de protección de los derechos humanos en organismos internacionales pertenecientes a las Naciones Unidas (ONU) y la Organización de los Estados Americanos (OEA). En este contexto, las organizaciones nacionales buscaron en el exterior la atención y la protección que no recibían en sus propios países.¹⁰ A partir de esos antecedentes, las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía han adquirido experiencia y desarrollado conocimientos en la materia que es todavía uno de sus grandes capitales, aprovechando la preocupación de sus gobiernos por asentar una imagen internacional favorable en un escenario mundial cada vez más interconectado.
- iv. Capacitación y educación:** numerosas organizaciones de derechos humanos y ciudadanía realizan importantes tareas de educación en derechos humanos, por ejemplo, impulsando la incorporación en el currículo oficial de las escuelas públicas de módulos sobre la no discriminación. Sin embargo, en este apartado no se abordará este tipo de trabajo en educación sino aquel que las organizaciones realizan con el fin inmediato de participar en la aplicación de las políticas públicas. Este es el caso, por ejemplo, de las actividades de capacitación de jueces y fiscales que algunas organizaciones realizan con el propósito de avanzar en la debida puesta en marcha de una determinada legislación. Las tareas de capacitación y educación buscan asegurar la debida aplicación de una ley y, de ese modo, participar en la ejecución de una determinada política pública vinculada a cuestiones de derechos humanos. Otro tipo de actividades de capacitación y educación asociadas con este objetivo son aquellas dirigidas a periodistas, por ejemplo, para alcanzar una mejor cobertura en materia de justicia, con el fin de asegurar una opinión pública más informada y provocar un mejor debate de las políticas públicas
- v. Producción de información:** desde sus inicios la producción de información ha sido la herramienta principal de las organizaciones de derechos humanos.¹¹ Probablemente más que ningún otro tipo de organizaciones de la sociedad civil, en el caso de violaciones a los derechos humanos es apropiada la sentencia

de que “la información es poder”. A partir de esta certeza, las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía asignan una importante proporción de sus recursos a la producción de informes y otro tipo de documentos que registran los abusos a los derechos fundamentales. El ejemplo más notorio de esta práctica es la producción de informes anuales sobre la situación de los derechos humanos. Adicionalmente, informes anuales sobre cuestiones específicas (es decir, sin pretensión de abarcar todo el espectro) son preparados. Además de estos informes, las organizaciones de la sociedad civil están permanentemente generando información que, incluso, no siempre está diseñada para una difusión general (al menos en el corto plazo). Es indudable que la tarea de recolección de información se ha tornado cada vez más sofisticada y, por tanto, las organizaciones de la sociedad civil han debido recurrir a menudo al asesoramiento de expertos, una tendencia que todavía es incipiente y probablemente se advertirá con más fuerza en los años siguientes.

vi. Organización de alianzas: una de las estrategias que ha generado mayores beneficios para el trabajo en derechos humanos y ciudadanía es la articulación con otros actores sociales. Durante sus primeros años, las escasas organizaciones existentes trabajaban muy unidas y buscaban el apoyo de otros actores en el exterior o en cada uno de los países, de acuerdo a sus posibilidades (como, por ejemplo, el caso de la Iglesia Católica, que en países como Chile jugó un papel fundamental para la denuncia de las violaciones a los derechos humanos durante la dictadura militar,¹² mientras que en Argentina le dio la espalda a los reclamos de las víctimas, aunque se tratara de sus propios miembros.¹³

Más recientemente, las organizaciones de la sociedad civil han buscado otras formas de organización conjunta así como nuevos aliados. Una alternativa es la constitución de una red formal, que incluso puede adoptar la forma de una nueva organización. Sin embargo, tales articulaciones no constituyen instituciones permanentes en todos los casos sino que, en muchas oportunidades, se trata de alianzas específicas o temporales para alcanzar cambios en algún área en particular.

vii. Comunicación: sin duda la actividad comunicacional más eficaz para impactar en las políticas públicas son las campañas que realizan las organizaciones o alianzas de estas para impulsar una propuesta de ley o, más ampliamente, para llamar la atención sobre la necesidad de modificar una práctica o reglamentar un derecho. Más allá de estas campañas masivas, las organizaciones de la sociedad civil en los últimos años han buscado desarrollar una mayor capacidad para elaborar estrategias de comunicación más sofisticadas a partir del reconocimiento de la multiplicidad de audiencias a las que deben llegar. Algunas organizaciones diseñan productos comunicacionales cada vez más diversos, con el objeto de llamar la atención de algún sector determinado.

Con frecuencia las organizaciones han incorporado periodistas profesionales en su personal para encargarse ya sea de la política comunicacional en general o, en particular, de la relación con los medios masivos, lo que se ha visto reflejado en una mayor cobertura periodística de sus actividades.

II. Desafíos del trabajo en derechos humanos sobre las políticas públicas

Llevar a cabo estas actividades y alcanzar la meta de influir en las políticas públicas trae aparejados nuevos retos para las organizaciones que aspiren a dar este salto cualitativo en su trabajo. En la medida que la actividad en derechos humanos y ciudadanía se aleja de la defensa humanitaria para dedicarse al litigio estratégico y avanza desde las iniciativas por una mayor participación de la ciudadanía a un diseño más democrático de las políticas públicas, las organizaciones de la sociedad civil deben enfrentar una serie de nuevos problemas asociados a este renovado protagonismo.

1. La cuestión de la representatividad y la legitimidad

El recorrido desde el trabajo a nivel local o asistencial, por ejemplo, a la formulación y el diseño de una política pública significa, entre otras cosas, un cambio de escala: las organizaciones que se involucran en este tipo de tareas trabajan para modificar las condiciones de vida de una fracción importante de la población. En este contexto, una pregunta aparece con frecuencia: ¿a quién representan esas organizaciones? y, vinculada con la anterior, ¿qué legitimidad tienen para realizar ese tipo de labores? Si bien en muchos casos estos cuestionamientos se hacen “de mala fe”, desde quienes están interesados en callar a estas organizaciones, en rigor se trata de preguntas que merecen una respuesta, especialmente porque las organizaciones alegan trabajar a favor de una mayor (o mejor) democracia¹⁴

En sus inicios, las organizaciones de derechos humanos no tuvieron que enfrentar este tipo de cuestionamientos. El hecho de que en muchos casos se tratara de organizaciones de víctimas o de quienes las representaban era suficiente para otorgarles una legitimidad de “origen”, en el sentido de que representaban a un colectivo del que formaban parte. No obstante, el transcurso del tiempo y sobre todo la ampliación de la agenda han provocado necesariamente una fisura en esa legitimidad histórica. Especialmente desde sectores más cercanos a los partidos políticos, suele alegarse que, mientras diputados o senadoras son representantes legítimos de los intereses de quienes han votado por ellos, las organizaciones de la sociedad civil defienden intereses sectoriales de las minorías, contrarios a los de las mayorías. Especialmente en algunos países, el hecho de que las organizaciones de la sociedad civil se financien principalmente con aportes de la comunidad internacional agrega a estos cuestionamientos una supuesta defensa de intereses ajenos.

Al respecto, en primer lugar es necesario destacar que si bien la legitimidad y la representatividad de las organizaciones están a menudo estrechamente vinculadas, se trata de dos cuestiones que deben ser diferenciadas. En este sentido, el cuestionamiento relacionado con la falta de un electorado que brinde un soporte pareciera reclamar que la única legitimidad posible para los actores públicos es una legitimidad democrática, esto es, por el voto. Frente a este tipo de críticas, las organizaciones suelen insistir en la especial naturaleza de las posiciones que defienden – a favor de los derechos humanos y la ciudadanía –, no necesariamente requieren contar con el apoyo de las mayorías de la sociedad, y, en general, se trata de valores que deben ser protegidos especialmente de las mayorías o sus representantes, que justamente son quienes pueden ponerlos en riesgo.

Asociado con lo anterior, otra posible respuesta al cuestionamiento sobre la legitimidad está relacionada con la capacidad de las organizaciones y su demostrado conocimiento en las materias en las que intervienen. En este sentido, se trataría de una legitimidad “adquirida” justamente por el valor de sus intervenciones –similar a la que, por ejemplo, tendrían prestigiosos medios de comunicación cuyas opiniones pueden ser muy influyentes, aun cuando no “representan” a ningún sector en particular. Las organizaciones actuarían en este caso como “expertos” que defienden valores reconocidos universalmente (los derechos humanos y la ciudadanía).

Si bien estas líneas de argumentación –por la calidad del trabajo y la defensa de valores universales – responden en gran medida a los cuestionamientos mencionados, no debe desprenderse de lo anterior que las organizaciones de derechos humanos no tengan que preocuparse por su legitimidad. Una cuestión asociada con su legitimidad y que ha venido generando una creciente preocupación en años recientes es la rendición de cuentas de estas instituciones. Desde hace algunos años, las organizaciones de la sociedad civil disponen de un espacio privilegiado en la arena pública y, en consecuencia, resulta natural que surjan demandas por mejores mecanismos de control y que respondan ante ciertos sectores determinados. Esto no significa que dichos mecanismos deban ser similares a los que fiscalizan a los organismos oficiales o que los trabajadores de estas organizaciones tengan que ser tratados como funcionarios públicos, pero resulta evidente que la cuestión de la responsabilidad de estas organizaciones (o su *accountability*, para utilizar un término inglés sin traducción literal en castellano) ha venido adquiriendo una importancia directamente proporcional al crecimiento de su influencia, y se convierte en un asunto central cuando se trata de su participación en la gestación de políticas públicas (una tarea que radica fundamentalmente en manos de los representantes del pueblo).¹⁵ Las formas que debe adoptar esta “rendición de cuentas” se encuentran todavía en discusión y es de esperar que las propias organizaciones sean protagonistas de este diseño. Por un lado, es preciso avanzar en la definición de los mecanismos de control por parte del Estado que resulten apropiados para la actual relevancia de estas organizaciones, al mismo tiempo que no impongan restricciones arbitrarias o innecesarias a su accionar. Por otro lado, también parece necesario diseñar estándares

de transparencia razonables, de modo que cualquier persona legítimamente interesada pueda acceder a información relevante sobre la organización. Esos niveles de transparencia, sin embargo, deben estar adaptados a las necesidades de las organizaciones de la sociedad civil, por ejemplo, no poniendo en riesgo a sus representantes.¹⁶ Algunas organizaciones están tomando la iniciativa de empezar a desarrollar criterios objetivos y transparentes para su propia rendición de cuentas y los avances que se logren en este terreno en el mediano plazo resultarán cruciales para contrarrestar los cuestionamientos que se les puedan hacer.¹⁷

Otro desafío a la legitimidad de estas organizaciones está relacionado con la ampliación de la agenda del trabajo en derechos humanos y ciudadanía y la inclusión de nuevos grupos de víctimas de violaciones a los derechos humanos y de organizaciones de defensa de algunos derechos en particular. El creciente protagonismo de los movimientos que promueven los derechos de un sector determinado o un tipo de derechos no solo amplía el horizonte de la labor en derechos humanos a áreas inexploradas hasta ese momento, sino que, a la vez, cuestiona indirectamente a las organizaciones tradicionales. Algunos de los nuevos actores sostienen que, si bien sus demandas se circunscriben a un grupo o tema en particular, esto no es distinto al trabajo que llevaron adelante los organismos históricos de derechos humanos en sus orígenes, que estaba centrado en patrones de violaciones a los derechos humanos que alcanzaron solo a un grupo reducido de la población – en comparación con otras prácticas que afectaron, por ejemplo, a una mayoría indígena. Como sostiene una reconocida activista de los derechos de la mujer en relación con la tendencia de incorporar capítulos especiales (para mujeres, pueblos indígenas, minorías sexuales, discapacitados, etc.) a las declaraciones de derechos, lo que esta necesidad de hacer agregados demuestra es que la declaración “universal” fue en realidad una declaración de derechos del hombre blanco heterosexual y sin discapacidades.¹⁸

Frente a esta situación, la legitimidad de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la defensa de los derechos humanos y la promoción de la ciudadanía depende, en gran medida, de la capacidad que tengan para asociarse con otros actores y de esa forma asegurar una verdadera universalidad del trabajo en derechos humanos que incorpore a todos los sectores. La legitimidad del trabajo en estas materias está directamente vinculada con su representatividad: quienes aspiren a participar en el diseño de políticas públicas que afectan a determinados grupos no deben hacerlo sin una asociación directa con los directamente interesados. Esto significa, especialmente para las organizaciones históricas, aprender a desempeñarse no ya como representantes de intereses propios sino como parte de una alianza que requiere ser refrendada por los directamente afectados en la actividad cotidiana. Es por este motivo que estas organizaciones deberán desarrollar estrategias proactivas para asegurar los mecanismos necesarios que resguarden la vinculación estrecha de su trabajo con los intereses de aquellos que aspiran a representar.¹⁹

2. La relación con el Estado

El trabajo en derechos humanos se inicia en esta región para poner freno a los crímenes aberrantes que, durante las décadas de los 70 y 80, patrocinaban los Estados (dictatoriales en el Cono Sur y más o menos democráticos en la Región Andina). En este escenario, especialmente en los países del Cono Sur, el concepto de Estado con el que se trabaja durante los primeros años es, sin duda, el de Estado-enemigo.²⁰

El reestablecimiento de la democracia en el Cono Sur reabrió una oportunidad para repensar esta relación; sin embargo, el proceso no fue sencillo ni estuvo exento de tensiones. Por un lado, el enfrentamiento entre los nuevos gobiernos y las organizaciones de derechos humanos que se produjo en forma casi inmediata a partir de las políticas de verdad y justicia fue un obstáculo insalvable para el acercamiento de posiciones. Las políticas oficiales de reparación en general no satisficieron las demandas de las víctimas y las organizaciones que las representaban, provocando que los cambios en la percepción mutua se postergaran durante más tiempo que el esperado. Muchas de las organizaciones más tradicionales de derechos humanos continuaron trabajando con un concepto de Estado-enemigo aún en el contexto de administraciones democráticamente elegidas.²¹

Al mismo tiempo, la naturaleza misma de la acción política supone una labor de construcción de acuerdos y compromisos mutuos que fue muchas veces resistida por las organizaciones de la sociedad civil, provocando una desconfianza hacia el sector público que en algunos casos persiste hasta el presente. La transición chilena a la democracia resulta muy interesante también desde esta perspectiva, ya que en el movimiento de derechos humanos hubo una división de aguas entre quienes, proviniendo de organizaciones de derechos humanos pasaron a formar parte de los cuadros de la administración de gobierno y negociaron políticamente la naturaleza de las transformaciones democráticas y quienes optaron por seguir en las organizaciones de la sociedad civil y auto-relegarse de estas conversaciones.

En todo caso, la mayor aceptación de los derechos humanos a lo largo de la región permitió que las organizaciones de la sociedad civil buscaran su espacio en un continuo que parte desde el Estado-enemigo hasta el Estado-aliado o, incluso, "amigo". Esta ampliación del territorio de acción generó que distintas organizaciones, más o menos radicales, fueran encontrando su propio lugar en esa tensión. Por una parte, es posible identificar organizaciones que todavía hoy conciben al Estado como una suerte de Leviatán al que es necesario enfrentar con todas sus fuerzas. Si bien resulta en ocasiones difícil congeniar este punto de partida con la necesidad de profundizar la democracia, estas organizaciones asumen que su aporte es la denuncia de una institucionalidad gubernamental que es por naturaleza abusiva. En el otro extremo, existen organizaciones que, a partir del

reconocimiento del Estado como un amigo, terminan perdiendo su independencia y quedan envueltos en una confusión de roles.

Por otra parte, la reconfiguración de los Estados de la región, especialmente a partir de la década de los 90 (aunque en algunos casos, como Chile, empieza antes, durante la dictadura del general Augusto Pinochet), también provoca una sensible modificación del escenario. Con los procesos de privatizaciones, la reducción de la influencia y presencia del Estado en numerosos sectores y la globalización, el aparato burocrático ha perdido terreno como actor excluyente y, en cambio, comienza a ser percibido muchas veces como un ente regulador que ya no debe preocuparse solamente por la legalidad de sus propias acciones, sino también por controlar a terceros cada vez más poderosos. Este es el caso, por ejemplo, del papel del Estado como controlador de las agencias de seguridad privada o de la protección de los derechos de los menos favorecidos en el abastecimiento de servicios públicos esenciales (como el agua potable). Otros actores tales como empresas transnacionales e instituciones financieras internacionales, adquieren creciente importancia y el dedo acusador de las organizaciones de derechos humanos ya no tiene un único destinatario. Al mismo tiempo, otros sectores empiezan a hacer cuestionamientos sistémicos al Estado, en tanto se plantea que este no necesariamente responde a los intereses de la sociedad en general, sino que está controlado por un determinado grupo que no representa a los excluidos. Movimientos reivindicativos de tradiciones ancestrales indígenas, desde el Zapatismo en México hasta las movilizaciones en Ecuador y Bolivia, ponen en cuestión el Estado-Nación tal como se conocía en América Latina. El caso de los “piqueteros” en Argentina, especialmente en sus sectores más radicales en el peor momento de la crisis durante 2002, también transita hacia en este tipo de planteamientos a partir de una práctica que aspira a independizarse de las políticas oficiales y construir su propia comunidad –que incluye sus propias escuelas, hospitales, política de distribución de ingresos, etc. En el ámbito rural, tal vez el caso más notorio es el del *Movimiento de los Sin Tierra* (MST) en Brasil.

Es en este cambiante escenario que ha empezado a desarrollarse con más fuerza entre las organizaciones de la sociedad civil la necesidad de contribuir al desarrollo de un Estado protector de los derechos humanos. Durante los últimos años, las crisis por la que atraviesan numerosos gobiernos de la región, que incluyeron la salida anticipada de Presidentes elegidos democráticamente en varios de esos países, han terminado de dibujar un nuevo panorama, en el que las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía se han visto obligadas a comprometerse más fuertemente con el fortalecimiento de la democracia. En este sentido, ya son pocos los que reniegan de la necesidad de trabajar articuladamente con el Estado, al mismo tiempo que muchos de esos gobiernos, dadas sus debilidades, producto entre otras razones de una crisis de

representatividad, han comenzado a convocar a estas organizaciones para la formulación y puesta en marcha de políticas públicas en forma bastante más sistemática que en el pasado.

Sin embargo, aún no existe la necesaria claridad respecto de la forma en que el Estado y la sociedad civil deben asociarse en esta materia. Como resultado parcialmente de la ausencia de un ideal de Estado al interior de las organizaciones, así como de la ineficiencia de las administraciones y de la inexperiencia de ambas partes, los intentos de trabajar conjuntamente no siempre han dado sus frutos. Estas dificultades han quedado más manifiestas recientemente, con la asunción de funciones de varios gobiernos afines al movimiento de derechos humanos, que han reclutado para sus filas a importantes referentes de este movimiento y han establecido relaciones de trabajo más sistemáticas con las organizaciones de la sociedad civil.

Un desafío capital para la colaboración entre los gobiernos y la sociedad civil en torno a la construcción de un Estado protector de los derechos humanos es la ineficacia de muchas de las administraciones de la región. Una de las graves falencias de las democracias en la Región Andina y el Cono Sur es su incapacidad de proveer a sus habitantes de los bienes y servicios esenciales. Por esta razón, la promoción de un Estado protector de los derechos humanos choca contra una realidad de administraciones incapaces de alcanzar las expectativas. Existen reiterados casos de administraciones con un incuestionable compromiso con los derechos humanos (al menos en algunas materias) que, sin embargo, han sido incapaces de desterrar prácticas aberrantes. El caso de las torturas en comisarías es probablemente uno de los ejemplos más notorios de estos fracasos, ya que muchos gobiernos, especialmente a nivel nacional (y federal, en los casos que corresponde) han hecho esfuerzos por erradicar esta práctica, pero la voluntad política es insuficiente para desarmar burocracias entrenadas en soportar este tipo de embates aislados.²² En el mismo sentido, administraciones (o agencias gubernamentales) que se propusieron enfrentar la corrupción fueron en la mayoría de los casos superados por esas mismas burocracias o, incluso, por las estructuras de sus propios partidos políticos.

El papel de los activistas e intelectuales de la sociedad civil en la función pública es una cuestión raramente estudiada en América Latina. Esta falta de atención se contrapone con el hecho de que estas experiencias resultan de gran utilidad para reflexionar sobre la relación entre la sociedad civil y el Estado y la democratización del proceso de definición de políticas públicas. Tales experiencias ponen en cuestión una de las principales razones que generalmente se esgrimen como un obstáculo para la participación de las organizaciones de la sociedad civil en la formulación y puesta en práctica de las políticas públicas: se les reconoce que han desarrollado una dilatada trayectoria de denuncia y seguimiento, pero son criticadas por quienes creen que carecen de las credenciales necesarias para participar activamente en el proceso de diseño de las políticas.

Existen muchos líderes de la sociedad civil que han acumulado una valiosa experiencia en la formulación y ejecución de políticas públicas, que está vinculada tanto con su paso por el Estado como con su trabajo anterior en organizaciones no gubernamentales.²³ El aprovechamiento de este conocimiento probablemente será de gran ayuda para desarrollar la tecnología necesaria para fortalecer la relación entre el Estado y la sociedad civil.

3. La articulación con otros actores

Si se analizan las distintas actividades y estrategias descritas más arriba puede concluirse que las organizaciones de derechos humanos hacen hoy más o menos lo mismo que hacían en sus orígenes: tratar de incidir en el gobierno, litigar, recolectar información y difundirla, y movilizar a la comunidad internacional para que “rebote” en el ámbito interno. La diferencia en sus tareas no parece estribar entonces en la naturaleza misma de las acciones que realizan sino en la forma como se llevan a cabo.

Una de las diferencias en la forma como se desarrollan esas actividades es la posibilidad de construir alianzas con otros actores sociales. El trabajo en derechos humanos comenzó como una acción aislada para enfrentar gobiernos autoritarios, de modo tal que su discurso estaba destinado a una marginalidad inevitable. Pero el paso del tiempo, los cambios en la coyuntura política y la creciente legitimidad que han logrado las organizaciones de derechos humanos han provocado que la situación varíe sensiblemente.

Sin embargo, el aislamiento forzoso de los orígenes ha tenido consecuencias hasta el presente: el movimiento de derechos humanos se constituyó alrededor de un núcleo de organizaciones históricas orgullosas de su trabajo, que constituyen un grupo selecto al que resulta difícil ingresar.²⁴

Ese hermetismo de las organizaciones también funciona hacia el interior del movimiento, que a menudo pierde de vista otros actores y se concentra demasiado en sus propias vicisitudes²⁵ cayendo, en los peores ejemplos, en una suerte de “autismo”. Tal actitud ha implicado en muchos casos que las organizaciones de derechos humanos hayan perdido valiosas oportunidades de avanzar hacia sus objetivos sobre la base de alianzas con sectores más amplios.

Las organizaciones que promueven la participación ciudadana, que no sufrieron el mismo aislamiento que las organizaciones de derechos humanos más tradicionales, desde sus inicios se propusieron trabajar con un universo de actores más diversos. Sin embargo, salvo algunas excepciones, es posible verificar que incluso en estos casos la articulación con otros protagonistas es limitada. En estos casos, se observa que las organizaciones tienen una mayor capacidad para articularse entre ellas y trabajar conjuntamente; pero estas relaciones continúan siendo en alguna medida endogámicas, en el sentido de que se limitan a otras organizaciones de la sociedad civil con características similares.

El trabajo en la formulación y puesta en vigor de políticas públicas, en cambio, requiere de la articulación con otros actores diferentes a estas organizaciones. En este sentido, es notoria la falta de ejercicio en la negociación democrática por parte de los líderes de la sociedad civil, que en muchos casos ha sido un obstáculo insalvable para estas organizaciones. Las mejores experiencias de participación en políticas públicas, se observan en el contexto de alianzas entre distintas organizaciones de la sociedad civil y otros actores fundamentales. Trabajar con otras organizaciones y poder llegar a acuerdos con ellas es el primer paso para lograr un impacto a mayor escala. Sin embargo, la posibilidad de incidir políticamente y ser persistente en la consecución de los fines dependerá no solo de esta coordinación “interna” entre organizaciones de la sociedad civil, sino que deberá incluir a un grupo más amplio de contrapartes.

En este sentido, si las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía aspiran a participar más activamente en la formulación y ejecución de políticas públicas, resulta necesario desarrollar alianzas estratégicas con, al menos, tres sectores (existen muchos otros actores con quienes estas organizaciones deberían formalizar alianzas más estables, como por ejemplo el sector empresarial; sin embargo, se ha preferido en estas páginas destacar a tres posibles aliados que resultan fundamentales para la participación en políticas públicas):

- i. **Movimientos sociales y organizaciones de base:** especialmente en la medida que las organizaciones de la sociedad civil ya no representan intereses propios sino un interés público y que en muchos casos sus acciones están directamente vinculadas con la situación de determinados sectores, resulta fundamental asegurar canales de comunicación e instancias de representación permanente con esos otros actores. Entre los movimientos sociales y las organizaciones de base es común escuchar críticas a “las organizaciones no gubernamentales”, a quienes califican con frecuencia de ser meros intermediarios o no representativos. Tales críticas se acentúan cuando se agregan a la relación cuestiones étnicas o raciales. Tanto entre los pueblos indígenas como entre los afro-latinos es común afirmar que solo podrán construir alianzas de mediano y largo plazo con las organizaciones de derechos humanos cuando éstas incluyan representantes de sus pueblos en sus plantas de personal y en las estructuras directivas.
- ii. **Universidades y centros de estudio:** considerando que la participación en el desarrollo de políticas públicas requiere de un nivel de conocimiento que por lo general carecen las organizaciones de la sociedad civil, la formulación de alianzas con este sector tiene un carácter estratégico. Sin embargo, es posible verificar que este tipo de relaciones son aún bastante precarias. En efecto, en muchos casos son las propias universidades las que se involucran en el trabajo en políticas públicas, sin necesidad de un vínculo estable con las organizaciones

de la sociedad civil; en otros, los centros de estudios quedan marginados de la discusión de políticas públicas. Ninguna de estas situaciones es ideal, puesto que, en el primer caso, la colaboración directa de las universidades en el diseño de las políticas públicas puede transformar el debate en un diálogo tecnocrático o de expertos, e incluso conspirar contra la participación de las organizaciones de la sociedad civil; en el segundo supuesto, en cambio, se desperdicia un conocimiento que es imprescindible para asegurar el eventual logro de los objetivos buscados.

iii. Partidos políticos: la relación de las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía con los partidos políticos es de “amor y odio”. Algunas veces los partidos políticos son erróneamente asimilados al aparato del Estado y, por tanto, las tensiones entre estos dos sectores tienen relativamente las mismas características que las descritas en el apartado anterior. En otros casos, las preocupaciones de las organizaciones de la sociedad civil respecto de los partidos políticos se reducen a dos: el riesgo de cooptación y el sueño del partido propio. Por un lado, las organizaciones suelen estar alertas frente a cualquier posible interés de los partidos políticos por incorporarlas a sus filas y de ese modo volverlas inofensivas. Si bien sería ingenuo descartar esta motivación en muchos acercamientos, llama la atención que se trate de un riesgo inmovilizante. Por el otro, frente a la crisis de representatividad de esos partidos, algunas organizaciones se han planteado la posibilidad de crear su propio espacio de participación política a través de la creación de una alternativa electoral. Experiencias tales como la del Partido de los Trabajadores, que llegó al gobierno en Brasil, alimentan estas expectativas. Si bien la posibilidad de conformar un partido político que convoque a algunos sectores de la sociedad civil organizada siempre aparece como una opción atractiva, resulta preocupante que las organizaciones no puedan salir de este binomio que limita sus posibles alianzas con un actor fundamental para la construcción de una democracia sólida.

La articulación con las organizaciones internacionales

Una de las alianzas claves que las organizaciones de derechos humanos construyeron desde el momento mismo de su creación fue con las organizaciones internacionales y organismos supranacionales de protección de derechos humanos. Esta sociedad continúa siendo fundamental para las organizaciones locales. Sin embargo, después de más de tres décadas de vinculación pareciera que fuese necesaria una reinención de esta cooperación, producto de los cambios que se han observado a nivel nacional e internacional, tanto en lo que se refiere a la aceptación del discurso de los derechos humanos como en la diversidad y el mayor desarrollo de los actores claves en este campo.

Para una mejor comprensión de estos cambios tal vez sea conveniente examinar las relaciones entre las organizaciones internacionales y las nacionales en los gráficos 1 y 2, que describen estos vínculos en el pasado y presente, respectivamente.

Se observa en este gráfico lo que probablemente es una descripción muy cercana a la forma cómo las organizaciones internacionales y las organizaciones nacionales de derechos humanos se relacionaban durante las décadas de los 70 y 80: las organizaciones de derechos humanos que trabajaban a nivel nacional recolectaban información que las organizaciones no gubernamentales internacionales utilizaban para hacer incidencia en las organizaciones gubernamentales internacionales (tales como Naciones Unidas o la Organización de los Estados Americanos) y ante los gobiernos de otros países que defendían las causas de derechos humanos, quienes oportunamente ejercían presión sobre el gobierno cuestionado.

Este sistema aún es utilizado en muchos casos y, especialmente, en relación con algunos (pocos) gobiernos de la región que todavía hoy ignoran las demandas de derechos humanos a nivel local, pero sí escuchan con más atención los cuestionamientos desde la comunidad internacional. En este sentido, tal forma de interacción no solo todavía está vigente sino que a veces sigue siendo muy eficaz.

Sin embargo, si se observa el siguiente gráfico, que intenta reflejar la naturaleza actual de las relaciones entre las organizaciones de derechos humanos nacionales e internacionales, es posible apreciar que este tipo de interacción está muy lejos de ser la única forma de trabajo de colaboración entre ambas.

Gráfico 1



Fuente: Elaboración propia a partir de Keck y Sikkink.²⁶

A diferencia del Gráfico 1, la relación entre las organizaciones internacionales y las nacionales es en el presente bidireccional. Esto significa que, incluso cuando en algunos casos las organizaciones que trabajan a nivel nacional continúan proveyendo de información a las organizaciones internacionales, existen también otros tipos de intercambios, en los que, por ejemplo, las organizaciones nacionales proporcionarán también conocimiento, intentarán diseñar conjuntamente las estrategias de incidencia e, inclusive, aspirarán a influir en las agendas de las organizaciones internacionales.

La relación entre las organizaciones nacionales y las internacionales se está acercando mucho más a un intercambio entre “iguales” –aún cuando algunas organizaciones internacionales todavía no han advertido la situación. Si bien es cierto que aún hay enormes diferencias entre las organizaciones nacionales e internacionales (entre ellas, una significativa son los niveles de financiamiento), al menos entre algunas organizaciones que realizan labores similares existe una relación mucho más equilibrada. Una de las razones para esta nivelación es que las organizaciones nacionales con frecuencia ya no requieren de las organizaciones internacionales para ser escuchadas por sus propios gobiernos. Tal como se ha examinado, las organizaciones de derechos humanos que trabajan a nivel local han logrado durante el último decenio un nivel de exposición e influencia inédita que hace que sus gobiernos no puedan (o no quieran) seguir ignorando sus demandas.

Del otro lado, algunas veces las organizaciones no gubernamentales que trabajan a nivel global tampoco necesitan de las organizaciones nacionales ni de las organizaciones gubernamentales internacionales para influir en determinados países. Para citar solo un ejemplo, el protagonismo que Human Rights Watch o Amnistía Internacional han logrado en Colombia como actores en el proceso interno es cualitativamente distinto al papel tradicional de las organizaciones internacionales como “procesadoras” de la información recolectada por terceros.

En este escenario más complejo, es común encontrar algunas paradojas. Por ejemplo, en el caso de la campaña para la ratificación de la Corte Penal Internacional por parte de los Estados, durante los primeros años fue muy difícil involucrar activamente a organizaciones que trabajan en el nivel local, a pesar de que los principales beneficios de un tribunal de este tipo sin duda iban a impactar directamente en sus situaciones nacionales. En esa primera etapa, las organizaciones internacionales fueron las que trabajaron arduamente para la creación de este tribunal, mientras las nacionales tenían otras prioridades, asociadas a sus urgencias cotidianas y coyunturas apremiantes. Lo que hace que este caso sea particularmente interesante es que por el lado de los gobiernos también se observó una situación inusual, ya que algunos gobiernos del Sur que en épocas pasadas se hubiesen opuesto tenazmente a una iniciativa de este tipo, fueron aliados claves de las organizaciones no gubernamentales internacionales, las cuales en cambio se vieron enfrentadas con un tradicional aliado como los Estados Unidos.

Otra característica relevante del nuevo esquema de relaciones entre organizaciones nacionales e internacionales es la aparición de otros actores. Si bien todos estos han sido incluidos en el segundo gráfico en conjunto, bajo una sola categoría de “Otras organizaciones de la sociedad civil” – que las diferencia de las organizaciones tradicionales de derechos humanos –, ellas representan una gran diversidad de nuevos actores. Se trata del caso de las organizaciones de desarrollo que trabajan a nivel local o internacional, del movimiento antiglobalización, para mencionar solo un par de ejemplos. Entre las organizaciones internacionales gubernamentales, el creciente protagonismo de las instituciones financieras internacionales también viene a modificar sensiblemente los distintos niveles de influencia de algunas instituciones tradicionalmente asociadas a los asuntos de derechos humanos. En este nuevo contexto existen muchas más oportunidades para la articulación de alianzas y la identificación de socios estratégicos en determinadas cuestiones. De hecho, hacia mediados de los años 90, cuando muchas organizaciones nacionales quisieron promover más activamente la defensa de los derechos económicos y sociales, frente a la escasa receptividad que encontraron en las organizaciones internacionales de derechos humanos, optaron por asociarse con otro tipo de actores internacionales.

Entre estas nuevas posibles alianzas en el Gráfico 2 destacan especialmente (con las líneas segmentadas) ciertas formas de colaboración Sur-Sur, en las que organizaciones que trabajan a nivel nacional se asocian con sus propios gobiernos para impulsar iniciativas que a menudo son resistidas por gobiernos históricamente amigos de las organizaciones de derechos humanos (e incluso por algunas organizaciones no gubernamentales internacionales). Esta es la situación que se ha observado, por ejemplo, en las negociaciones alrededor de la Organización Mundial de Comercio (OMC), en las que organizaciones de derechos humanos y gobiernos del Sur promovieron una agenda común en materias tales como las barreras comerciales y los derechos de propiedad intelectual.

Frente a esta nueva situación, es posible inferir algunas conclusiones preliminares:

- Las agendas de las organizaciones nacionales e internacionales son crecientemente diferentes. Esto no significa en ningún caso que la agenda de unas sea mejor que la de las otras, pero sí es cierto que es razonable predecir más tensiones en la relación entre ambas. La construcción de una agenda internacional que represente a todos los actores involucrados será probablemente un proceso cada vez más complejo si aspira a ampliar los niveles de participación de actores tradicionalmente secundarios. Sin embargo, esto no dependerá solamente de la actitud que asuman las organizaciones internacionales para favorecer la participación de otros actores, sino también, tal como ocurrió en el mencionado caso del proceso de debate para la aprobación de la Corte Penal Internacional

por parte de los Estados, de la capacidad de las organizaciones que se desempeñan a nivel nacional de desarrollar una agenda propia de trabajo a nivel internacional –aún en el contexto de complejos escenarios a nivel nacional. La capacidad de las organizaciones que actúan en el plano nacional de articularse con otras organizaciones similares en otros países será determinante para aumentar su capacidad de influencia en el nivel internacional.

- El cada vez mayor protagonismo de las organizaciones locales significará una relativa pérdida de relevancia a nivel nacional de los actores internacionales tradicionales, que en muchos casos deberán acompañar las iniciativas de sus contrapartes nacionales y, en otros, llenar algunos vacíos que los actores locales hayan descuidado.²⁷ Por lo mismo, las organizaciones no gubernamentales que actúan a nivel global probablemente continuarán su paulatino cambio de foco situado en el trabajo sobre la situación en otros países, para concentrarse en los asuntos estrictamente internacionales (tales como el fortalecimiento de las instituciones internacionales gubernamentales) y en las políticas exteriores en materia de derechos humanos de los países desarrollados. A nivel nacional, es esperable que las organizaciones no gubernamentales internacionales continúen desempeñando un papel clave en aquellos casos en los que todavía no existen organizaciones fuertes en el terreno local (una situación que se presenta en unos pocos países de América Latina) y en los supuestos donde no existan condiciones para que esas organizaciones realicen sus actividades. Un caso parcialmente distinto es el de las organizaciones internacionales que se han especializado en un área de trabajo en particular, como por ejemplo, el *Centro Internacional para la Justicia Transicional* (ICTJ, por sus siglas en inglés). El papel a nivel local de este tipo de organizaciones expertas continuará siendo de especial relevancia fundamentalmente en lo referido a la construcción de capacidades nacionales en sus áreas de conocimiento.

4. La comunicación estratégica²⁸

Comunicar el mensaje a favor del respeto y vigencia de los derechos humanos ha sido uno de los objetivos centrales de este movimiento. En la medida en que hacer visible una violación a los derechos humanos es el primer paso para remediarla, las organizaciones de la sociedad civil han concentrado gran parte de su esfuerzo en esta dirección. De hecho, la fórmula “*naming and shaming*”²⁹ fue y continúa siendo una de las herramientas más poderosas para el trabajo en derechos humanos.

Sin embargo, en la medida que las acciones en defensa de los derechos humanos se tornan más complejas, la sola identificación de responsabilidades es insuficiente para lograr los nuevos objetivos ya que en muchos casos actuales de violaciones estructurales a los derechos humanos la forma de revertir esta situación no es sencilla.

Si cuando fue creada Amnistía Internacional era obvio que el problema de los presos de conciencia se terminaba con la liberación del detenido, la medida necesaria para remediar la falta de acceso a la salud o, incluso, la brutalidad policial, es bastante más compleja, en el sentido que las responsabilidades son más difusas, las injusticias habitualmente tienen un origen endémico y la solución implica numerosas variables.

En este contexto, aunque la tarea de las organizaciones de realizar un seguimiento a la situación de los derechos humanos y exponer las violaciones más graves, por ejemplo, en informes anuales, es todavía una actividad fundamental, existe un marcado consenso acerca de que no permite alcanzar el objetivo de revertir la situación. A pesar de ese reconocimiento, la atención que el movimiento de derechos humanos ha dispensado a este problema es todavía despareja. Mientras algunas de estas instituciones realizan un excelente trabajo en esta área y han logrado posicionarse muy fuertemente en los medios de comunicación masivos o han desarrollado muy exitosas herramientas propias de difusión, muchas otras tienen hoy mayores dificultades para hacer llegar su mensaje que el que tenían en coyunturas bastante adversas bajo las dictaduras o gobiernos autoritarios.

Estas dificultades, en todo caso, se incrementan cuando se trata de incidir en las políticas públicas. Para lograr este objetivo no es suficiente con desarrollar una labor sistemática de diseminación, sino que resulta necesario contar con una comunicación estratégica que “despeje el camino” de los obstáculos que existan hacia la formulación de políticas respetuosas de los derechos humanos. Una estrategia de este tipo debe partir de una evaluación del contexto en el que se quiere incidir, incluyendo un análisis que identifique posibles aliados, adversarios a neutralizar y escenarios posibles. Sólo a partir de un análisis de esta índole será posible identificar las audiencias a las que es necesario sensibilizar y desarrollar el mensaje apropiado para llegar a cada una de ellas. El último paso, en este esquema, será concretar las actividades de difusión necesarias, a través de los canales más pertinentes.

Sin embargo, es posible verificar que las organizaciones de la sociedad civil están en general lejos de un esquema de trabajo similar al propuesto. La estrategia en esta área de muchas organizaciones de la sociedad civil depende en gran medida de voluntades individuales e intuiciones personales de algunos de sus miembros. Si bien en muchos casos el “olfato” de quienes se encargan de estos asuntos resulta acertado, sería conveniente desarrollar capacidades institucionales más sólidas si se aspira a participar en forma más activa en el debate sobre políticas públicas.

Incluso, muchas organizaciones de la sociedad civil tienen dificultades para distinguir las audiencias claves: decisores de políticas, opinión pública, otras organizaciones de la sociedad civil que están trabajando en el tema y otros grupos sociales directamente involucrados (incluyendo, de acuerdo al tema de que se trate, por ejemplo, sindicatos, organizaciones de base, sectores empresariales, grupos étnicos o raciales, otras minorías, etc.); y, entre todos estos, diferenciar a los posibles aliados de los adversarios. En general, las organizaciones de la sociedad civil tienen enormes

dificultades para desarrollar materiales comunicativos apropiados para cada uno de estos públicos. Si bien estos problemas son comprensibles por la falta de recursos humanos y económicos, continúan siendo una gran desventaja para las organizaciones que preparan sus piezas de difusión identificando a demasiados sectores a los cuales dirigirse o priorizando unos sobre otros.

Otro desafío para la participación de las organizaciones de derechos humanos en el diseño de políticas públicas es preparar el mensaje apropiado. En la medida en que no es suficiente con identificar la situación violatoria de los derechos humanos, estas organizaciones deben desarrollar las capacidades institucionales necesarias para presentar un discurso que, junto con la denuncia, incluya la propuesta de las acciones que podrían modificar la situación. La participación de las organizaciones en tareas de esta índole requiere de una mayor y mejor capacidad de comunicar, también, las vías de solución a los problemas que se denuncian.

Finalmente, también es importante que las organizaciones, al momento de planificar las acciones de diseminación, desarrollen estrategias para trabajar con los distintos medios de comunicación, sin ignorar las ventajas y las desventajas que representan cada uno. Es posible verificar que muchas organizaciones priorizan en forma casi excluyente el trabajo con los medios masivos de comunicación.³⁰ Si bien es indudable que el acceso a los medios principales resulta una herramienta fundamental para la discusión de políticas públicas y que, además, trasladar y mantener el debate en esta arena garantiza un nivel razonable de transparencia, esta estrategia también puede implicar importantes costos. Por un lado, de esta forma el mensaje de las organizaciones llega a quienes diseñan las políticas públicas “mediatizado”; por otro, las reglas del debate político en la opinión pública son distintas a las que rigen la discusión entre decidores de políticas y, en este contexto, el discurso de los medios tiene en general una bipolaridad que no facilita la construcción de acuerdos.

Considerando entonces las limitaciones de los medios masivos, para participar en el diseño de políticas públicas, las organizaciones de la sociedad civil deberían explorar, por ejemplo, el desarrollo de herramientas de comunicación destinadas especialmente para el sector político, de modo tal de acceder a él por vías alternativas y con un menor grado de intermediación de los mensajes. En el mismo sentido, la focalización del trabajo en comunicaciones en los medios masivos comerciales tampoco es necesariamente suficiente para llegar a las otras audiencias identificadas más arriba como fundamentales para la discusión de políticas públicas.

5. La medición del impacto

“Hay pocas tareas más importantes, y pocas más difíciles, que medir adecuadamente los avances en el campo de los derechos humanos y evaluar el impacto de las organizaciones de derechos humanos”.³¹ El carácter humanitario

del trabajo en derechos humanos en muchos casos significa que el resultado puede ser medido en el número de vidas salvadas. Sin embargo, este tipo de indicadores resulta insuficiente para evaluar la situación general de los derechos humanos en el contexto de las actuales democracias en América Latina.

Esta dificultad para medir la vigencia actual de los derechos fundamentales ha ido adquiriendo creciente relevancia durante los últimos años. Por un lado, son cada vez más los casos en los que el diagnóstico sobre la situación de los derechos humanos que describen las organizaciones de la sociedad civil en un país determinado es confrontado por las autoridades gubernamentales. A diferencia de lo que ocurría durante el régimen de gobiernos autoritarios, que cuestionaban la “ideología” de los defensores de derechos humanos (a quienes acusaban de directamente inventar sus registros), hoy los gobiernos cuestionan la metodología utilizada por las organizaciones y dicen que los números no representan la realidad. El caso colombiano, donde existe una virtual “guerra de estadísticas” entre las autoridades estatales y las organizaciones no gubernamentales es el ejemplo más claro de esta tendencia.

Pero, además, la necesidad de diseñar mecanismos apropiados para medir los avances en la situación de derechos humanos es también fundamental para evaluar el impacto de las organizaciones de la sociedad civil. En el apartado referido a la legitimidad de las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía, se destacó que una de las respuestas posible para los crecientes cuestionamientos está vinculada con la calidad del trabajo realizado. En este sentido, contar con herramientas para la medición de resultados es sin duda de gran ayuda para ratificar la importancia de la labor desarrollada por estas organizaciones.³²

Entre las organizaciones de la sociedad civil, las referencias a la necesidad de evaluación del impacto generan muchas dudas. Insertas en una dinámica de trabajo cotidiano muy exigente, numerosas organizaciones se resisten a realizar la tarea de llevar un “inventario de resultados”. La cooperación internacional ha sido en este asunto una parte del problema, puesto que existen antecedentes de iniciativas frustradas por parte de las agencias de cooperación, las cuales promovieron el uso de una serie de indicadores (en su mayoría cuantitativos) que muy difícilmente se adaptaban a las necesidades de la sociedad civil.

Una las razones que esgrimen las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía para explicar las dificultades que deben enfrentar para efectuar estas mediciones es que una coyuntura muy cambiante impide llevar adelante profundos procesos de planificación que, para el momento en que se terminan, ya han quedado desactualizados. Este constituye, sin duda, un gran desafío para las organizaciones de la sociedad civil, especialmente en el contexto de inestabilidad política que persiste en la región. Una planificación muy prolija, por ejemplo, podría conspirar con el aprovechamiento de oportunidades inesperadas, que son a menudo la única forma que tienen las organizaciones de participar en el proceso

de definición de políticas. La coyuntura cambiante y la falta de una discusión racional entre los actores involucrados, que pueden tomar sus decisiones motivados por presiones sectoriales o frente a la necesidad de dar respuestas rápidas, provoca que el diseño de las políticas públicas sea un proceso a veces aleatorio y a veces heterónimo.³³ En este contexto, se argumenta, la identificación de metas e indicadores puede resultar más una desventaja que una herramienta.

De manera parcialmente contradictoria con lo anterior, otro de los obstáculos reiteradamente señalados para una adecuada medición de impacto es que el resultado del trabajo en derechos humanos solo puede observarse en el largo plazo y que aspirar a indicadores de éxito en un par de años puede ser contraproducente porque obliga a buscar logros inmediatos que por su naturaleza son más difíciles de sostener en el tiempo. En esa línea de argumentación, el trabajo en derechos humanos y ciudadanía aspira en última instancia a un cambio cultural que, como tal, requiere de varias generaciones para alcanzarse. Los avances en el corto plazo solo deben ser entendidos como pequeños pasos en un camino más largo y, por lo tanto, su impacto inmediato debe ser relativizado.

Esta relación entre el corto y el largo plazo es fundamental para la evaluación del trabajo en políticas públicas. En efecto, estar alerta para aprovechar las oportunidades que ofrece la coyuntura es indispensable si se quiere avanzar en la protección de los derechos y verificar que estos logros se preserven en el tiempo es algo que solo puede evaluarse en el largo plazo. Esta interacción y parcial contradicción entre ambos niveles de trabajo requiere de un abordaje complejo que con frecuencia supera las experiencias de las organizaciones involucradas. Especialmente en el contexto de inestabilidad que predomina en la escena política de varios países de la región, la aleatoriedad del proceso de diseño de políticas públicas hace que esas decisiones sean frágiles y que las políticas puedan ser revisadas – e incluso revertidas – con relativa facilidad. Es justamente por ello que resulta necesario diferenciar con más claridad el trabajo sobre la coyuntura de aquel sobre las causas estructurales de las violaciones a los derechos humanos. Sólo en la medida que las oportunidades esporádicas sean aprovechadas para avanzar en objetivos a largo plazo podrán obtenerse resultados que perduren en el tiempo.

Tal vez el proceso que mejor ejemplifica un trabajo sobre la coyuntura combinado con la búsqueda de objetivos de largo plazo es la labor de las organizaciones históricas de derechos humanos en la búsqueda de verdad y justicia por las violaciones a los derechos humanos cometidas durante las dictaduras militares. En este caso, las organizaciones de derechos humanos aprovecharon cada oportunidad que les dio la coyuntura, incluso en el contexto adverso de los regímenes militares, no solo para salvar la vida de personas en riesgo sino también para evitar que se consolidara la impunidad por estos graves crímenes. A lo largo de treinta años de lucha, al mismo tiempo que se perseguían resultados inmediatos

(con frecuencia para responder a problemas urgentes), se diseñaron estrategias que no necesariamente iban a provocar avances en el corto plazo, tales como los procesos judiciales iniciados durante las dictaduras y que debían ser resueltos por jueces en la mayoría de los casos asociados a los regímenes de facto (y que en muchos casos recién hoy empiezan a dar sus frutos).³⁴

Otro desafío adicional para la evaluación del trabajo en derechos humanos y ciudadanía es la falta de indicadores confiables, que no solo dificulta la medición de los resultados sino que también puede ser un obstáculo adicional para evaluar la situación de los derechos humanos. Al ampliar el trabajo a áreas tales como los derechos sociales, las organizaciones requieren de otros instrumentos de medición ya que la descripción de la situación sobre la base de casos testigos no es siempre la mejor fórmula. El desarrollo de indicadores en derechos humanos no solo ayudaría a medir el impacto de las organizaciones sino también serviría como una poderosa herramienta de presión sobre los gobiernos y otros posibles responsables por acción u omisión.

En un mundo en el que cada vez existen más datos para medir la situación social y política, con novedosos indicadores que miden la distribución del ingreso (como el índice Gini) o la calidad de la democracia,³⁵ para citar solo un par de ejemplos, el trabajo en derechos humanos aparece todavía demasiado apegado a un seguimiento sobre la base de casos y patrones que resulta claramente insuficiente para evaluar la mucho más compleja naturaleza de las violaciones a los derechos que hoy se buscan revertir.

En todo caso, no deben subestimarse las dificultades asociadas a este desafío. El hecho de que para la realización de estas tareas se requiera de una calificación y un entrenamiento especial constituye un dato relevante. Pocas materias han enfrentado tanto a las “viejas” y las “nuevas” generaciones de defensores de derechos humanos como el tema de la medición del impacto. Muchos de los activistas que iniciaron el trabajo creen que el desarrollo de indicadores es una cuestión técnico-burocrática que no justifica su atención. Esta postura se explica porque, en sus inicios, el trabajo en derechos humanos tenía objetivos inmediatos muy claros cuyo logro era fácilmente verificable. En un contexto en que se trataba de salvar vidas y detener las atrocidades que se cometían a diario, los resultados estaban “a la vista”. Más recientemente, en la medida que el campo de derechos humanos se torna más complejo al incorporar nuevos temas y patrones de violación de los derechos humanos, que no se deben solamente a la voluntad estatal, una nueva generación de profesionales ha incorporado nuevas herramientas de trabajo tales como la planificación estratégica y el desarrollo de esquemas de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas (FODA), que son muchas veces fuertemente resistidas por sus antecesores.

Estas diferencias, que se explican por la formación que han recibido y la experiencia de trabajo en el campo, se traducen muchas veces en un enfrentamiento

entre un sector más “político”, integrado por quienes crearon las organizaciones y otros líderes que, siendo más jóvenes, también han tenido una trayectoria personal de este tipo, y otro más técnico, conformado por los “profesionales de las organizaciones no gubernamentales”. De un lado, entonces, estarían quienes no pierden de vista sus objetivos fundacionales y saben cómo alcanzarlos sin necesidad de “marcos lógicos” (y que, de hecho, a menudo han sido altamente eficaces); del otro, profesionales que manejan una sofisticada variedad de herramientas que, sin embargo, a veces los alejan de la arena política.

El escenario parece indicar la presencia de una encrucijada en la que es necesario decidir por una de las dos opciones que se enfrentan en vez de complementarse: activistas y estrategias versus profesionales y managers. Construir alternativas entre estas dos posibilidades resulta fundamental para el movimiento de derechos humanos en la región, si es que se quieren mantener los niveles de incidencia histórica. En el contexto de una ampliación del campo de trabajo, que lo hace mucho más complejo, solo el desarrollo de liderazgos con las capacidades técnicas necesarias pero que cuenten también con la cualidad de desarrollar estrategias eficaces asegura las capacidades necesarias para conducir a estas organizaciones al nivel del cambio sistémico y el logro de resultados en una escala mayor.

Para analizar el papel de las organizaciones en el diseño de políticas públicas, la medición del impacto puede efectuarse en dos niveles: por un lado, evaluar si la participación de estas organizaciones logró o no cambiar una determinada política pública (en cualquiera de las cuatro formas descritas anteriormente: dejar sin validez una ley o política pública, contribuir al diseño de una política, promover la revisión de una ley o práctica y participar en la puesta en vigor); y, por otro, demostrar los efectos que estas transformaciones tuvieron en el nivel de protección de los derechos. Debe destacarse en todo caso que el cambio de una política puede significar un avance en sí mismo para la protección de los derechos. Esta sería la situación, por ejemplo, de una ley que reconozca mecanismos para el ejercicio del derecho de acceso a la información. Más allá de los eventuales problemas que puedan existir en la aplicación de dicha norma, su sola sanción implica un avance.

En el primer nivel –si la participación de estas organizaciones logró o no cambiar una determinada política pública –, el manual *Advocacy Funding*,³⁶ identifica tres formas clásicas de medir el éxito de las iniciativas de esta naturaleza. La primera y más básica es la evaluación del proceso, que debe determinar si la campaña de incidencia resultó en las actividades y los productos planificados. Una segunda manera es la evaluación del resultado (*outcome*), que aspira a evaluar el efecto que la campaña produjo en los destinatarios identificados. La tercera alternativa es más ambiciosa y se refiere a la medición del impacto, esto es, determinar qué efectos produjeron esas actividades en el proceso de formulación de políticas.

La distinción entre avances en el proceso y la medición de los resultados, sin embargo, ha generado ciertas confusiones. Entre las organizaciones de la sociedad civil es común escuchar que es conveniente concentrar los esfuerzos en la evaluación del proceso, ya que esto permitiría un análisis cualitativo (que incluya, por ejemplo, crecientes niveles de asociatividad entre las organizaciones), mientras que la medición de los resultados sería más limitada por incluir una perspectiva cuantitativa. Por su parte, hay quienes destacan que la evaluación del proceso indica cómo se protegen los derechos, mientras que la medición de los resultados refleja los niveles de protección efectiva de esos derechos (Hines, 2005) –³⁷ criterio que, aplicado al trabajo en políticas públicas, significaría que la medición del impacto de las organizaciones en el cambio de una política pública sería la evaluación del proceso, mientras que los efectos de esa política en la población afectada sería la evaluación del resultado.

La necesidad de fortalecer las capacidades para la medición del impacto del trabajo en derechos humanos y ciudadanía, sin embargo, no significa tratar de reproducir o replicar formas de evaluación importadas desde otras áreas. La identificación de los resultados a medir, del aporte realizado³⁸ o del tipo de indicadores a utilizar, debe responder necesariamente a las características especiales de esta labor. A título ilustrativo, algunas de las preguntas que las organizaciones deberían hacerse podrían incluir: ¿debemos medir el resultado en los casos defendidos o en la situación general?, ¿es posible que la mejora en un área de trabajo signifique el empeoramiento de otra?, ¿es más importante un avance menor en un área prioritaria o un avance mayor en una cuestión secundaria?

Como se ha señalado, muchas organizaciones se sienten incómodas con el uso de indicadores cuantitativos y prefieren utilizar mecanismos cualitativos. Si bien cualquier evaluación sistémica del impacto debe incluir ambos tipos de análisis, no cabe duda que los indicadores cualitativos pueden ser una herramienta muy útil para la medición de los resultados; sin embargo, es necesario que quienes trabajan en derechos humanos y promoción de la ciudadanía organicen en forma más sistemática esta información de modo de poder desprender de ella algunas conclusiones más generales.

En todo caso, sin objetivos y metas claramente definidas³⁹ ni una coherente teoría del cambio social que vincule ambos niveles de trabajo, las acciones de las organizaciones de la sociedad civil difícilmente provocarán una mejora sensible en la protección de los derechos y, aunque es posible que logren ciertos avances, será difícil sostenerlos en el tiempo. La distinción entre el trabajo de corto y largo plazo es la única forma para poder evaluar tanto los avances en el proceso como la consecución de los resultados y poder verificar si existen diferencias entre ambos niveles de análisis.

En síntesis, en la medida que el protagonismo de las organizaciones de derechos humanos y ciudadanía continúe creciendo y que éstas participen más

activamente en el diseño de políticas públicas, la medición del impacto será cada vez más relevante. Esto, entre otras razones, porque la demostración de los resultados de su labor será la mejor defensa contra los ataques que ya están recibiendo por una supuesta falta de legitimidad y representatividad. En algunos casos, la medición del impacto permitirá presentar en forma menos discutible los avances logrados y, al mismo tiempo, favorecerá el reconocimiento de los gobiernos verdaderamente aliados de esta causa; en otros, la comprobación de que nada ha mejorado o que la situación ha empeorado significará que las organizaciones deben radicalizar sus críticas y, en algunos casos, revisar su accionar. Tal como se ha destacado, hay muchas buenas razones y posibles ganancias para que el movimiento de derechos humanos desarrolle estos indicadores de éxito, pero para ello es fundamental que abandone la posición “a la defensiva” que ha asumido en este tema y se aboque proactivamente a lograr avances en la materia.⁴⁰ En todo caso, las organizaciones deben ser conscientes de que si ellas no asumen el desafío de medir su impacto, otros tomarán la iniciativa.

NOTAS

1. Agradezco muy especialmente a todos mis colegas en la Oficina de la Fundación Ford para la Región Andina y el Cono Sur sus valiosos comentarios a versiones anteriores de este capítulo. Las sugerencias de Alex Wilde y Michael Shifter fueron también extremadamente útiles.
2. SABA, R. El movimiento de derechos humanos, las organizaciones de participación ciudadana y el proceso de construcción de la sociedad civil y el estado de derecho en Argentina. In: PANFICHI, A. (coord.). *Sociedad civil, esfera pública y democratización en América Latina: Andes y Cono Sur*. México – D. F.: Pontificia Universidad Católica del Perú, Fondo de Cultura Económica, 2002.
3. IGNATIEFF, M. Human Rights: the Midlife Crisis. *The New York Review of Books*, 20 May 1999.
4. Ibid.
5. Algunas de las conclusiones de esas reflexiones pueden leerse en BASOMBRÍO, C. ¿... Y Ahora Qué? *Desafíos para el trabajo por los derechos humanos en América Latina*. Lima: Diakonía Acción Ecueménica Sueca, 1996; ZALAQUETT, J. (coordinador de contenidos). *Temas de derechos humanos en debate. Grupo de reflexión regional*. Lima: Instituto de defensa Legal, Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, 2004; y YAMIN, A. *Facing the 21st Century: Challenges and Strategies for the Latin American Human Rights Community*, a rapporteur's report based on July 1999 Conference Organized by The Washington Office on Latin America and the Instituto de Defensa Legal, WOLA.
6. Varias personas que leyeron una versión preliminar de este texto insistieron en la necesidad de destacar que las organizaciones de derechos humanos y las organizaciones de ciudadanía “no son lo mismo”. En efecto, al menos en la Región Andina y el Cono Sur existe una fuerte línea divisoria entre las identidades de

estos grupos. Tal como se ha destacado en el texto principal, las organizaciones de derechos humanos se crearon con anterioridad, están lideradas por las víctimas o sus representantes, suelen ser más intransigentes y concentran sus esfuerzos en la denuncia de los abusos estatales. En cambio, las organizaciones de ciudadanía tienen una mirada más amplia sobre el interés público, pueden tener un mayor conocimiento técnico o profesional, se crearon en el contexto de gobiernos democráticos y apuestan más a la propuesta que a la denuncia. Sin embargo, la división entre ambos grupos continúa siendo un tanto caprichosa. Por un lado, es probable que ninguna organización de derechos humanos o de ciudadanía se sienta enteramente cómoda con la descripción hecha en estas líneas y probablemente reprocharía que “hacen un poco de ambos”; por otro, esta distinción que parece tan “obvia” en esta región, resulta difícilmente comprensible en otras partes del mundo. En este artículo no se niega la existencia de diferencias importantes entre las organizaciones de derechos humanos y las de ciudadanía; sin embargo, las similitudes entre ambas son también considerables, especialmente en lo que se refiere a su participación en la formulación de políticas públicas, y, en consecuencia, unas y otras pueden ser asimiladas en el análisis.

7. La palabra “incidencia” en castellano tiene varios significados. María Moliner la define como “acción de incidir: chocar una cosa con otra a la que va dirigida” (Diccionario de uso del español, Editorial Gredos, Madrid, 20a reimpresión, 1997), mientras que la Real Academia Española sostiene en su primera acepción que es un “acontecimiento que sobreviene en el curso de un asunto o negocio y tiene con él alguna conexión” (<http://www.rae.es/>). Sin embargo, se ha venido generalizando entre las organizaciones de la sociedad civil una acepción distinta a cualquier de estas. Así, un manual sobre el tema explica que “la incidencia política son los esfuerzos de la ciudadanía organizada para influir en la formulación e implementación de las políticas y programas públicos, a través de la persuasión y la presión ante autoridades estatales, organismos financieros internacionales y otras instituciones de poder. Son las actividades dirigidas a ganar acceso e influencia sobre las personas que tienen poder de decisión en asuntos de importancia para un grupo en particular o para la sociedad en general”. WOLA y CEDPA. *Manual para la facilitación de procesos de incidencia política, Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos*. (WOLA) y Centro para el Desarrollo de Actividades de Población (CEDPA), marzo de 2005, p. 21. Disponible online en: <http://www.wola.org/publications/atp_manual_para_facilitacion_jun_05.pdf>. Último acceso en: 1 de abr. de 2008.

8. Para una descripción de muchas otras valiosísimas actividades que realizan y realizaron cotidianamente las organizaciones de derechos humanos, véase GARCÉS, M. y NICHOLLS, N. *Para una Historia de los DD.HH. en Chile. Historia Institucional de la Fundación de Ayuda Social de las Iglesias Cristianas FASIC 1975 – 1991*. Santiago: LOM Ediciones, Ciencias Humanas, 2005.

9. FUNDACIÓN FORD. *Rompiendo la indiferencia. Acciones ciudadanas en defensa del interés público*, Fundación Ford, LOM Ediciones, Santiago, 2000; Idem, *Caminando hacia la justicia. El trabajo en el área del derecho de los donatarios de la Fundación Ford en el mundo*, Fundación Ford, Alfabetas Artes Gráficas, Santiago, 2001; GONZÁLEZ, F. (ed.). Litigio y Políticas Públicas en Derechos Humanos. *Cuadernos de Análisis Jurídico*, Santiago, Serie Publicaciones Especiales 14 Escuela de Derecho, Universidad Diego Portales, 2002; GONZÁLEZ, F. y VIVEROS, F. (eds.). Defensa jurídica del interés público. Enseñanza, estrategias, experiencias. *Cuadernos de Análisis Jurídico*, Santiago, Serie Publicaciones Especiales n. 9, Escuela de Derecho, Universidad Diego Portales, 1999.

10. KECK, M. y SIKKINK, K. *Activists Beyond Borders: Transnational Advocacy Networks in International Politics*. New York: Cornell University Press, Ithaca, 227 p., 1998.

11. IGNATIEFF, M. Human Rights and the Measurement Revolution, documento de trabajo presentado en la conferencia *Measuring Progress, Assessing Impact*, Cambridge, Mass., May 2005. COHEN, S. *Human Rights Violations: Communicating The Information*, Discussion Paper From an International Workshop Oxford 1995 and Related Papers, London, 1995.
12. LOWDEN, P. *Moral Opposition to Authoritarian Rule in Chile, 1973-90*. New York: St. Martin's Press, 216 p., 1996.
13. MIGNONE, E. F. *Iglesia y dictadura*. Buenos Aires: Ediciones Colihue, reedición, 272 p., 2006. VERBITSKY, H. *El silencio*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 256 p., 2005.
14. Peruzzotti ha escrito un muy interesante análisis sobre la relevancia pero también los malos entendidos que explican muchos de estos cuestionamientos. PERUZZOTTI, E. (en prensa). Civil Society, Representation and Accountability: Restating Current Debates on the Representativeness and Accountability of Civic Associations. In: Jordan, L. y Van Tuijl, P. (eds.). *NGOs rights and Responsabilites*. London: Erthscan, 2006.
15. PERUZZOTTI, en prensa, op. cit.
16. RAINE, F. (en prensa). The Measurement Challenge in Human Rights. *Sur – Revista Internacional de Derechos Humanos*, n° 4, año 3, São Paulo, 2006.
17. La *Corporación Transparencia por Colombia* y la *Comisión Colombiana de Juristas* han venido impulsando una reflexión entre las organizaciones de la sociedad preocupadas por asegurar su legitimidad. Entre las varias actividades que pueden mencionarse como pasos en la dirección correcta se incluye la producción en forma más sistemática de información sobre sus actividades (por ejemplo, a través de informes anuales que se distribuyen entre diversas audiencias) o hacer públicas las fuentes de financiamiento y estados contables en la página Web de las organizaciones.
18. VÁSQUEZ, 2005, op. cit.
19. El tema de la representación de intereses ajenos es especialmente sensible en el caso del trabajo en litigio estratégico. Para un debate sobre la necesidad de que quienes llevan adelante este tipo de litigio respeten y sepan acompañar el liderazgo de los directamente afectados, véase ABRAMOVICH, V. La enseñanza del derecho en las Clínicas Legales del Interés Público. Materiales para una agenda temática. In: GONZÁLEZ, F. y VIVEROS, F. (eds.). *Defensa jurídica del interés público. Enseñanza, estrategias, experiencias. Cuadernos de Análisis Jurídico*, Santiago, Escuela de Derecho, Universidad Diego Portales, Serie Publicaciones Especiales n° 9, 1999.
20. TISCORNIA, S. Límites al poder de policía. El activismo internacional de los derechos humanos y el caso Walter Bulacio ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. In: TISCORNIA, S. y PITA, M. V. (eds.). *Derechos humanos, tribunales y policías en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Estudios de Antropología Jurídica, Colección de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, 2006.
21. Para una experiencia de las dificultades que enfrentaban las organizaciones tradicionales de derechos humanos para modificar su relación con el Estado todavía a mediados de los años 90, véase ABREGÚ, M. *Democratizando la lucha por los derechos humanos*. Buenos Aires: mimeo, presentación en LASA, 1996.
22. SOARES, L. E. La experiencia de la inadecuación: contradicciones y complementariedad entre academia, activismo cívico y militancia política. In: BASOMBRÍO I., C. (ed.). *Activistas e intelectuales de sociedad civil en la función pública en América Latina*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 2005.

23. BASOMBRÍO, C. I. (ed.). *Activistas e intelectuales de sociedad civil en la función pública en América Latina*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 480 p., 2005.

24. Durante muchos años fue habitual entre las organizaciones históricas de derechos humanos interpelar a otras organizaciones de la sociedad civil con la consigna: "¿Y dónde estaban ustedes durante los años difíciles?". Esta es una pregunta que se repite sistemáticamente incluso en el presente en los intentos de diálogos entre el movimiento de derechos humanos y el movimiento feminista en el Perú (VÁSQUEZ, R. Los un@s y las otr@s: feminismos y derechos humanos. *Filosofazer*, año XIV, n. 26, Brasil, Instituto Superior de Filosofía Bertier, 2005.).

La relación entre las organizaciones de derechos humanos y las organizaciones que se han denominado en este artículo "de ciudadanía" también estuvo signada en sus inicios por este tipo de cuestionamientos.

25. IGNATIEFF, 2005, op. cit.

26. KECK Y SIKKINK, 1998, op. cit., p. 13.

27. Estos vacíos están en general relacionados con ciertas "invisibilidades" o, incluso, prejuicios históricos en un país determinado que se reproducen al interior de las organizaciones de la sociedad civil. Por ejemplo, la labor de las organizaciones internacionales fue fundamental para promover la inclusión en la agenda de derechos humanos de los temas de género así como étnicos y raciales.

28. Agradezco especialmente a Alex Wilde por sus incisivos comentarios a una primera versión de esta sección, sin perjuicio de que el texto es de la exclusiva responsabilidad del autor.

29. Esta expresión, que literalmente significa "nombrando y avergonzando", se utiliza para referirse a la estrategia de las organizaciones de derechos humanos de identificar al país o individuo violador de los derechos humanos y exponerlo ante la opinión pública para obligarlo a modificar su accionar.

30. De hecho, en muchos casos se menciona a los medios de comunicación como uno de los sectores con los que las organizaciones de la sociedad civil deben establecer alianzas estratégicas. En este artículo se ha preferido no incluirlos como posible contraparte y considerarlos solamente como un canal para diseminar su trabajo. Esta aproximación, evita considerar a los medios de comunicación como un aliado porque ello significa asignarles una entidad corporativa a este sector que solo existe alrededor de algunos temas en particular (como puede ser la libertad de expresión o el acceso a la información).

31. IGNATIEFF, 2005, op. cit., p. 1.

32. RAINE, 2006 (en prensa), op. cit.

33. Existen muy pocos trabajos que analizan el contexto en el que las organizaciones de la sociedad civil intentan incidir en políticas públicas. Un reciente estudio sobre el trabajo de los "centros de pensamiento" (*think tanks*) a nivel regional da cierta luz al respecto (BRAUN, M.; CHUDNOVSKY, M.; DUCOTÉ, N. y WEYRAUCH, V. *A Comparative Study of Think Tanks in Latin America, Asia and Africa* (working Paper de la segunda fase del proyecto Global Development Network's Bridging Research and Policy). Center for the Implementation of Policies Promoting Equity and Growth - CIPPEC, 2005.); sin embargo, se trata aún de información insuficiente y que aborda esta cuestión de manera incidental y no central. Lamentablemente, este artículo adolece del mismo déficit.

34. ABREGÚ, M. Apostillas a un fallo histórico. *Cuadernos de Jurisprudencia y Doctrina*, Buenos Aires, año IX, n. 16, Editorial Ad-Hoc, 2003, p. 39 y siguientes.

35. VARGAS CULLELL, J.; VILLARREAL, E. y GUTIÉRREZ, M. Auditorías ciudadanas sobre la calidad de la democracia: una herramienta para la identificación de desafíos democráticos. In: O'DONNELL, G.; IAZZETTA, O. y VARGAS CULLELL, J. *Democracia, desarrollo humano y ciudadanía. Reflexiones sobre la calidad de la democracia en América Latina*. Sante Fe-Argentina: HomoSapiens Ediciones, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Dirección Regional para América Latina y el Caribe, 2003.
36. GRANTCRAFT. *Advocacy Funding. The Philanthropy of Changing Minds*. GrantCraft Practical Wisdom for Grantmakers, 2005. Disponible online en: <www.grantcraft.org>. Último acceso en: 30 de marzo de 2008.
37. HINES, Andrew. What Human Rights Indicators Should Measure. Measurement and Human Rights: Tracking Progress, Assessing Impact. (working paper) A Carr Center Project Report. Summer 2005. Disponible en: www.hks.harvard.edu/cchrp/pdf/Measurement_2005Report.pdf.
38. Los avances en cualquier área del trabajo en derechos humanos muy difícilmente pueden ser producto de la acción de una determinada organización y, por ende, el nivel de aporte en un contexto con muchos actores puede ser un elemento de complejidad adicional en la medición del impacto. Por esta razón se ha propuesto privilegiar el impacto del campo en vez del impacto de una organización en particular.
39. No se desconoce aquí que los conceptos de "objetivos", "metas" y "resultados" no son unívocos y que muchas veces la traducción del inglés de los conceptos asociados (*goals, benchmarks, outcomes*) ha sido también causa de confusión. No es este el lugar para adentrarse en esa discusión. Estas afirmaciones son válidas en general con cualquiera de las acepciones que se le han dado a esos términos entre las organizaciones de la sociedad civil y las agencias de cooperación.
40. RAINE, 2006 (en prensa), op. cit.

ABSTRACT

The human rights and citizenship movement has been a key agent in the processes of democratic consolidation that have taken place in the Andean Region and the Southern Cone over the last two decades. Yet civil society organizations need to change their strategies in new post-dictatorial contexts. In this article, some of the central challenges that confront these organizations will be identified.

KEYWORDS

Civil society organizations – New modes of action – Democracy – Latin America – Public policies

RESUMO

O movimento de direitos humanos e cidadania foi um ator-chave nos processos de consolidação democrática que ocorreram na Região Andina e no Cone Sul durante as últimas duas décadas. No entanto, as organizações da sociedade civil precisam modificar suas estratégias nas novas conjunturas pós-ditatoriais. Neste artigo, serão identificados alguns dos desafios centrais que essas organizações devem enfrentar.

PALAVRAS-CHAVE

Organizações da sociedade civil – Novos modos de atuação – Democracia – América Latina – Políticas públicas



AMITA DHANDRA

Profesora de Derecho, Universidad de Derecho NALSAR Hyderabad, India.

Dirección: NALSAR University of Law, Justice City, Shameerpet, Rangareddy District Hyderabad 500012, AP, India

E-mail: amitadhanda@gmail.com

RESUMEN

Este artículo examina la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es el primer instrumento de derechos humanos del milenio que comprende como se ha modificado el discurso sobre los derechos de las personas con discapacidad, y a su vez contribuye a la consolidación del derecho internacional de los derechos humanos. Esto se debe a que la Convención modifica el léxico de derechos de discapacidad y ofrece un entendimiento novedoso sobre la manera de resolver algunos dilemas perennes de derechos humanos.

Original en inglés. Traducido por Leah Tandeter.

PALABRAS CLAVES

Personas con discapacidad – Asistencialismo – Discriminación– Autonomía – Indivisibilidad – Participación



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en <www.surjournal.org>.

CONSTRUYENDO UN NUEVO LÉXICO DE DERECHOS HUMANOS: LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Amita Dhanda

I. Introducción

La aparición de un mundo unipolar ha resultado en nociones tradicionales de derecho internacional que deben ser cuestionadas. Este desafío ha incluido el planteo de preguntas sobre la relevancia del sistema de Naciones Unidas, que se creó sobre la dinámica de poder del mundo de la posguerra. Se ha sostenido que la Organización de las Naciones Unidas no está en armonía con los deseos y aspiraciones del sur global y que opera como la sirvienta personal de los países de primer mundo.¹ Además, los instrumentos de derechos humanos, que eran un mecanismo para obtener respuestas de los Estados, han dado exiguos beneficios a las personas en el terreno; en vez estas Cartas de valores universales se han convertido en un bastón conveniente en la mano del primer mundo con el cual apalea al segundo mundo. Estas críticas junto con otras han provocado algunos de los esfuerzos de reforma estructural que han llamado la atención del órgano mundial. Entre ellos, una reconstitución de los miembros permanentes del Consejo de Seguridad; y el esfuerzo de reestructurar y reformar los órganos de implementación de tratados.²

Es en este ambiente de creciente escepticismo, el cual no ha sido contenido de ninguna manera por los esfuerzos de reforma, que las Naciones Unidas ha adoptado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Una nueva convención de derechos humanos puede no despertar optimismo, especialmente cuando la convención trata las preocupaciones de un grupo especial como en el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (en adelante CDPD), que fue adoptada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006 y abierta a la firma de los Estados partes el 30 de marzo de 2007.

Ver las notas del texto a partir de la página 56.

La Convención requirió 20 ratificaciones para entrar en vigor y el último de estos instrumentos fue depositado en la Secretaría de Naciones Unidas el 3 de abril de 2008. La Convención entra por ende en vigor el 3 de mayo de 2008.³

Dentro de los parámetros del derecho internacional de los derechos humanos, el proceso de negociación, elaboración, adopción e implementación de la CDPD ha sido relativamente rápido. A pesar de este desarrollo favorable, se les informa continuamente a las personas con discapacidad que sus expectativas depositadas en el sistema de Naciones Unidas eran ingenuas e irreales.⁴ Estudios documentando el impacto de la Convención de Mujeres⁵ y la Convención de Derechos del Niño se mencionan a menudo para demostrar esto. Tal como se mencionó anteriormente, la CDPD ha obtenido recientemente la última ratificación necesaria para entrar en vigor. Dado que la CDPD está casi lista para entrar en vigor, no es posible empíricamente ni deseable normativamente evaluar si va a cambiar o no la situación de las personas con discapacidad en el terreno. Resulta relevante marcar que la CDPD es un instrumento de derechos humanos y por ende de derecho internacional. A pesar de que las disposiciones explícitas de la CDPD enuncian los derechos de personas con discapacidad; la filosofía detrás de estos derechos, así como el procedimiento seguido para llegar al texto de la CDPD no pueden estar limitados sólo a las personas con discapacidad. Por ende, la CDPD puede ser presentada apropiadamente como el miembro más reciente de la familia de los derechos humanos. En esta capacidad, es necesario conocer la CDPD no sólo para comprender qué es lo que promete a las personas con discapacidad; sino también para comprender como contribuye a la jurisprudencia en derechos humanos. En consecuencia, en este artículo examino la CDPD con el objetivo de resaltar y describir analíticamente lo que la Convención hace para los derechos de discapacidad y cómo contribuye a la jurisprudencia en derechos humanos. Antes de emprender este análisis, principalmente para proporcionar un contexto socio-político al texto adoptado, describiré brevemente los desarrollos que fundaron el movimiento por una convención especial para las personas con discapacidad.

Este movimiento para persuadir a las Naciones Unidas para adoptar una convención de derechos humanos para personas con discapacidad no fue el primero en su tipo. Anteriormente Suecia e Italia habían realizado esfuerzos para obtener una convención sobre derechos de discapacidad sin éxito. Las iniciativas previas eran rechazadas con el argumento de que la discapacidad no estaba de ninguna manera excluida de los instrumentos generales de derechos humanos; en consecuencia no había necesidad de adoptar una convención especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. A pesar de estos reclamos de inclusión normativa, la experiencia en el terreno de las personas con discapacidad era de privaciones. Estos rechazos en efecto invisibilizaron tanto a las personas con discapacidad como a la experiencia de la discapacidad. Dado que la experiencia vivida por las personas con discapacidad no coincidía de ninguna manera con los argumentos utilizados para derribar una convención especial, en México se realizó un nuevo esfuerzo para persuadir a la comunidad internacional.

Es importante señalar que a pesar de que la comunidad internacional no accedió a los reclamos de las personas con discapacidad de una convención especial, reconoció las dificultades que las personas con discapacidad enfrentaban en el terreno mediante la adopción de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad⁶ y el Programa de Acción Mundial. Con anterioridad a la adopción de estos documentos complementarios de implementación, Naciones Unidas también proclamó la Declaración de Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental,⁷ de los Derechos de los Impedidos⁸ y los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental.⁹ Estos instrumentos de derecho “blando” que fueron adoptados sin la participación de personas con discapacidad indican cómo el mundo no discapacitado percibe la discapacidad y por ende crean un estándar más bajo de derechos para personas con discapacidad. Es significativo que mientras la CDPD reconoce los esfuerzos realizados a través del Programa de Acción Mundial y las Normas sobre la Igualdad¹⁰ mantiene un silencio absoluto respecto de las dos Declaraciones y los principios de salud mental. Esto se debió a que las personas con discapacidad eran altamente críticas del tono peyorativo y condescendiente de estos instrumentos de derecho “blando”. Una comparación de estos instrumentos y la CDPD, que no es el objetivo de este artículo, ilumina las diferencias entre el enfoque asistencialista y el de derechos.¹¹ Estos instrumentos que no tenían fuerza vinculante son mencionados principalmente para resaltar el cambio de paradigma que la CDPD realiza al enunciar los derechos de las personas con discapacidad. Ahora nos volcamos a estos cambios.

II. ¿Qué ha hecho la CDPD para las personas con discapacidad?

Mi opinión es que la CDPD ha hecho lo siguiente para las personas con discapacidad: ha marcado el cambio de asistencialismo a derechos; introdujo el lenguaje de igualdad para reconocer tanto el derecho a la igualdad como a la diferencia de las personas con discapacidad; reconoció autonomía con apoyo para las personas con discapacidad y lo más importante es que convirtió a la discapacidad en una parte de la experiencia humana.

Del asistencialismo a los derechos

La CDPD no es el primer instrumento internacional que se ha ocupado del tema de discapacidad. Las Declaraciones y las Normas sobre la Igualdad ya han sido mencionadas. Un análisis de los instrumentos de derecho “blando” y especialmente de las Normas sobre la Igualdad muestra cómo las Normas incursionaron casi exclusivamente en derechos económicos y sociales. Así, en los requisitos para la igualdad de participación la CDPD mencionó mayor toma de conciencia;¹² atención médica;¹³ rehabilitación¹⁴ y servicios de apoyo.¹⁵ En las esferas previstas para la igualdad de participación las Normas sobre la Igualdad se refieren a posibilidad de acceso;¹⁶

educación;¹⁷ empleo;¹⁸ mantenimiento de los ingresos y seguridad social;¹⁹ cultura;²⁰ actividades recreativas y deportivas;²¹ y religión.²² Excepto la Regla 9 que habla de la vida en familia e integridad personal las Normas sobre la Igualdad, sólo incursionan en derechos públicos,²³ lo que vino a subsanar los déficits en materia de políticas públicas que enfrentan las personas con discapacidad. Hubo, sin embargo un silencio malicioso respecto de los derechos civiles y políticos en todos estos instrumentos.

De esta manera, no se sintió la necesidad de garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la vida, el derecho a la libertad y seguridad, la libertad de expresión y de opinión y el acceso a la información o el derecho a la participación política. La ausencia de un régimen de derechos civiles y políticos para las personas con discapacidad ha contribuido significativamente al enfoque asistencialista debido a que el derecho internacional de los derechos humanos ha conferido la cualidad de inmediatez y justiciabilidad a los derechos civiles y políticos. Los derechos económicos y sociales son realizados progresivamente y están sujetos a la disponibilidad de recursos económicos. La gradualidad de la realización convierte a estos derechos en constantemente negociables. Las características de disponibilidad inmediata y justiciabilidad contribuyen a la no negociabilidad de los derechos civiles y políticos, y permiten a los titulares de estos derechos hacerlos valer sin vergüenza ni estar a la defensiva.²⁴ Frente a la ausencia de un régimen de derechos civiles y políticos, las personas con discapacidad no pudieron reclamar sus derechos firmemente; y se vieron enfrentados a la necesidad de negociar continuamente por ellos.

La CDPD reconoce a las personas con discapacidad el derecho a la vida en igualdad de condiciones con las demás.²⁵ Esta afirmación en sí misma sin más desafía la creencia de que una vida con discapacidad es una vida con menos valor y por ende no necesita ser protegida. El derecho a la vida es una afirmación de que la diferencia de discapacidad contribuye a la riqueza y diversidad de la condición humana y no es un déficit que debe ser eliminado.

El valor de la perspectiva de la discapacidad se ve fortalecido por otros derechos civiles y políticos tales como el derecho a la libertad y seguridad de la persona;²⁶ libertad de expresión y de opinión y el acceso a la información;²⁷ protección a la integridad personal.²⁸ El derecho a la participación en la vida política y pública es un reconocimiento de que las vidas de las personas con discapacidad no pueden ser organizadas por otros no discapacitados²⁹ y que hay una dimensión de discapacidad en cada ley y política y por ende estas leyes y políticas no deberían ser finalizadas sin la completa participación de las personas con discapacidad.³⁰

Igualdad y no discriminación

La CDPD se aboca al objetivo de no discriminación evidenciado en el derecho a la igualdad. Sin embargo, el reconocimiento de este derecho ha provocado la aparición de las antiguas preguntas que rodean el discurso de igualdad. ¿Qué es lo que quieren

las personas con discapacidad: ¿Quieren lo mismo que el mundo no discapacitado o quieren algo diferente? ¿Todas las personas con discapacidad quieren lo mismo o quieren algo diferente? Este acertijo de igualdad y diferencia ha atormentado a cada grupo excluido en su travesía hacia la inclusión. La CDPD ha evitado este debate interminable al buscar tanto igualdad como diferencia. Entonces, a la vez que las personas con discapacidad tienen derecho al mismo respeto y dignidad que el resto de la humanidad;³¹ también tienen derecho a ajustes razonables³² a sus diferencias para obtener el resultado de inclusión y plena participación.³³

El tema de igualdad y diferencia no sólo es relevante en el contexto del mundo de los discapacitados y los no discapacitados. Tiene el mismo significado en la determinación de la relación entre distintos segmentos del mundo discapacitado, por ejemplo cómo debería ser tratada la cuestión de la inclusión en la educación, cuando hay desventajas en *ghetificar* a las personas con discapacidad en escuelas especiales y sin embargo hay destrezas especiales que las personas con discapacidad necesitan aprender para su propio desarrollo de capacidades. Una vez más la convención eligió permitir tanto igualdad como diferente. Así, por ejemplo, el artículo 24(3) requiere a los Estados partes que “brind[en] a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad”. Luego el artículo 24 (3) (c) requiere que los Estados partes aseguren “que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social”.³⁴

Autonomía y apoyo

El tercer tema sobre el cual la CDPD contribuye significativamente en la alteración del paradigma sobre los derechos de las personas con discapacidad es en el tema de la autonomía y el apoyo. Un análisis de los sistemas legales en el mundo muestra que si hay un sector de personas que no ha sido reconocido como personas que tienen la habilidad o capacidad de poder manejar sus propias vidas – son las personas con discapacidad intelectuales y mentales.³⁵ Esta creencia sobre la incapacidad de personas con discapacidad psicológica e intelectual ha tenido reconocimiento legislativo a través de leyes que niegan capacidad legal a personas con discapacidad. Estas leyes descalifican a las personas con discapacidad de la capacidad para tomar sus propias decisiones de vida en cuestiones de tratamiento, casamiento y residencia, y les impiden administrar sus propias cosas a través de una denegación general de su capacidad contractual. La CDPD ha intentado remediar esta profunda discriminación a través de, en primer lugar, reconocer que todas las personas con discapacidad son personas frente a la ley.³⁶ Sin embargo, este reconocimiento no está reducido únicamente a reafirmar la identidad

legal de las personas con discapacidad como sujetos de derecho. La Convención también otorga a las personas con discapacidad la agencia para administrar sus propias cuestiones.³⁷ Esta agencia no está basada en el paradigma de independencia sino en el de interdependencia. El paradigma de interdependencia establece que la capacidad y el apoyo pueden ser co-términos. Una persona con discapacidad no tiene que ser declarada incapaz para recibir apoyo. Consecuentemente la CDPD reconoce que una persona con discapacidad puede no necesitar apoyo para ejercitar su capacidad,³⁸ sin embargo la obtención de apoyo no es razón suficiente para concluir que no existe capacidad. Este paradigma de interdependencia que permite que la autonomía y el apoyo coexistan es un gran avance que la Convención ha logrado al establecer un régimen de derechos para las personas con discapacidad. Al reconocer autonomía con apoyo la CDPD le ha dado voz a las personas con discapacidad, hizo que las personas con discapacidad sean una parte integral de la política y por ende le ha dado un lugar a la perspectiva de la discapacidad en el mundo.

III. La contribución de la CDPD al derecho internacional de los derechos humanos

La CDPD es la primera convención de derechos humanos del milenio. En este sentido, su normativa no sólo resulta relevante para las personas con discapacidad sino que también es importante para todos los defensores de derechos humanos. La convención requiere especial atención porque tiene lo que yo califico la sabiduría de un rezagado. Lo que quiero decir es que la CDPD gana de los errores cometidos o los obstáculos descubiertos en el funcionamiento de las otras convenciones de derechos humanos. Es importante examinar esta convención por la perspectiva novedosa que le otorga a los dilemas básicos en la defensa de los derechos humanos.

La indivisibilidad de los derechos humanos

Ha sido ampliamente reconocido que el derecho internacional de los derechos humanos ha creado una falsa dicotomía entre los derechos civiles y políticos, de un lado, y los derechos económicos y sociales, por otro. La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue un documento compuesto que incorporó los derechos civiles, políticos, económicos y sociales. Sin embargo, las convenciones sucesivas³⁹ introdujeron una división entre dos grupos de derechos y adicionalmente establecieron que mientras los derechos civiles y políticos debían estar disponibles inmediatamente; los derechos económicos y sociales debían ser realizados progresivamente. La lógica de esta diferencia de exigibilidad se debió a la manera en que los dos grupos de derechos fueron clasificados. Así, mientras los derechos civiles y políticos fueron calificados como negativos; los derechos económicos y sociales fueron vistos en su contenido como positivos. Siendo la presunción que mientras que los Estados necesitan expandir

recursos para sostener los derechos económicos y sociales, no se requiere cumplir con una obligación correlativa para respetar los derechos civiles y políticos.

En su estudio sobre derechos humanos Henry Shue ha hecho estallar este mito.⁴⁰ La tesis de Shue es que es incorrecto clasificar a los derechos en positivos y negativos. Demuestra convincentemente que tanto los derechos civiles y políticos como los derechos económicos y sociales dan lugar a deberes positivos y negativos. Por ejemplo, el derecho a la seguridad no se realiza sólo mediante el cumplimiento del Estado de sus deberes de abstención por lo que el ciudadano no es privado arbitrariamente de sus derechos a la vida y a la libertad. El reconocimiento de este derecho civil también requiere que el Estado lleve a cabo deberes activos de protección. Y si falla en proveer protección necesitará otorgar ayuda ya sea a víctimas de disturbios o víctimas civiles en una guerra. Por ejemplo, el derecho a la seguridad no puede ser garantizado a los ciudadanos a menos que el Estado cree la adecuada infraestructura para proteger el derecho. Entonces Shue sostiene que los derechos de subsistencia y seguridad no deberían ser garantizados a todas las personas sin antes discutir sobre la disponibilidad de recursos; esto es porque sin estos derechos básicos no sería posible garantizar ninguno de los otros derechos, ya sean civiles, políticos, sociales o económicos. Desafortunadamente, a pesar de su gran coherencia lógica y moral, la tesis de Shue no ha recibido atención en el derecho internacional y la dicotomía artificial entre derechos civiles y políticos y derechos económicos y sociales continúa siendo reiterada. La CDPD otorga a los defensores de derechos humanos una oportunidad de visitar esta falsa división y una vez más afirmar la indivisibilidad de los derechos.

El proceso de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad demandó la creación de derechos híbridos. Por ejemplo, el reconocimiento del derecho a la libertad de expresión y de opinión para personas con discapacidad debe contemplar modos de comunicación alternativos y aumentativos, dado que sino los derechos no tendrían sentido. Esta conexión que la CDPD hace entre derechos civiles y políticos y desarrollo de infraestructura no es única para personas con discapacidad; se requiere para todas las personas. Sin embargo, por motivo de las necesidades especiales de personas con discapacidad esta conexión tuvo que explicitarse en la CDPD. Y así como los derechos civiles y políticos están disponibles inmediatamente, el desarrollo infraestructural tendría que ser garantizado contemporáneamente y no progresivamente. Los defensores de derechos humanos especialmente en los países en desarrollo harían bien en tomar nota de este nuevo desarrollo en el derecho internacional que podría fortalecer la defensa de base para el desarrollo de infraestructura.

La indivisibilidad de los derechos civiles y políticos, por un lado, y los derechos económicos y sociales, por otro, necesita ser tratada no sólo cuando los derechos civiles y políticos están juego, sino también cuando se trata de derechos económicos y sociales.⁴¹ De manera ilustrativa, los programas estatales de fomento del derecho a la alimentación no pueden ser planificados y ejecutados sin la participación de los beneficiarios del programa. Esta defensa inconsulta de derechos socava la dignidad y

niega la elección del beneficiario. Así, mientras los programas llevan la etiqueta de derechos, los beneficiarios no pueden hacer valer estos derechos sin recurrir a un abogado o pasar vergüenza. De hecho, estos programas constituyen una afrenta continua al respeto propio de los beneficiarios. La CDPD tiene enseñanzas útiles respecto de derechos de participación en la medida en que convierte al derecho de participación en una obligación general de los Estados. Se requiere que los Estados consulten con las personas con discapacidad respecto de todas políticas y leyes que las afecten. Esta incorporación ha transformado el eslogan 'nada sobre nosotros sin nosotros' de un himno de campaña a un principio no negociable de los derechos de discapacidad. Sin embargo, sería apropiado que los defensores de derechos humanos aprendan de la CDPD y extiendan análogamente los aprendizajes de la convención a lugares distintos que los derechos de discapacidad.

Interdependencia humana

La CDPD no sólo ha reabierto el tema de la indivisibilidad de los derechos; también ha revisitado la construcción de lo humano. Un análisis de los instrumentos de derechos humanos muestra que el humano ha sido construido como un ser auto-dependiente y auto-contenido que no necesita a nadie más. La teoría feminista ha demostrado convincentemente que esta percepción de auto dependencia e independencia es un mito patriarcal.⁴² Es un mito patriarcal porque el apoyo que obtienen las llamadas personas auto-dependientes puede ser obtenido sin reconocerlo o notarlo de modo alguno. La división público-privado le permite a los hombres hacer reclamos de auto-dependencia en la esfera pública a la vez que se apoyan en la mujer detrás de escena, para responder a su necesidad humana.

Por otro lado, las personas con discapacidad, posiblemente debido a sus limitaciones necesitan buscar apoyo de una manera más abierta y franca. Esta búsqueda de apoyo explícita hace posible el reconocimiento de la interdependencia humana. El reconocimiento de la interdependencia humana no es una declaración de incapacidad, sino un reconocimiento honesto de que las personas con discapacidad pueden requerir apoyo para ejercer sus capacidades. Este modelo es emancipatorio no sólo para las personas con discapacidad sino para toda la humanidad. El modelo es emancipatorio porque le permite a una persona admitir déficits sin sentirse reducido. El modelo reconoce el hecho de que nosotros animales humanos nos necesitamos unos a otros.⁴³ La veracidad de esta propuesta se corrobora si se adopta un enfoque de curso de vida. Hay pocas etapas en la vida que apoyan el mito de auto-dependencia. La niñez, la adolescencia, la vejez, y la enfermedad son ejemplos obvios de la vulnerabilidad y necesidad humana. Los humanos tienen y continuamente necesitan apoyarse unos a otros de diversas maneras, pero este apoyo mutuo en la vida real no encuentra reconocimiento jurídico. En consecuencia nuestra jurisprudencia continúa hablando sobre independencia. Al establecer el paradigma de toma de decisiones apoyadas, la

CDPD inequívocamente declara que es posible obtener apoyo sin ser disminuido o reducido. El paradigma de la interdependencia debería ser empoderador y emancipador para toda la humanidad y no sólo para las personas con discapacidad.

Doble discriminación

Otra cuestión que ha perseguido a la jurisprudencia en derechos humanos gira en torno al tema de la doble discriminación. ¿Cómo debe tratar la jurisprudencia en derechos humanos la vulnerabilidad de aquellos que son desaventajados en más de un parámetro? Sea género combinado con raza o discapacidad combinada con etnicidad o edad o género. Es posible pensar múltiples formaciones de grupos discriminados.⁴⁴ La cuestión es cómo debe ser tratada esta doble y múltiple discriminación. El tema de la doble discriminación pasó a primera plana cuando se negoció la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW por su sigla en inglés). De todos modos, en esa coyuntura se creyó que cualquier reconocimiento de la múltiple discriminación diluiría el desafío de la CEDAW en torno a la discriminación sexual. En consecuencia, excepto una mención nocional de las mujeres rurales,⁴⁵ la CEDAW constituyó a la mujer como una categoría universal con el entendimiento de que las cuestiones de la doble discriminación deberían ser tratadas al momento de la implementación.⁴⁶ Incluso a pesar de que el Comité de la CEDAW ha emitido un Recomendación General sobre los derechos de las mujeres con discapacidad⁴⁷ estas promesas relegadas al ámbito de la implementación no han sido realizadas. La Convención sobre los Derechos del Niño (CRC, por su siglas en inglés) respondió a la pregunta de la doble discriminación de un modo un poco diferente en la medida en que se incluyó en la CRC un artículo dedicado a niños con discapacidad.⁴⁸ Este artículo fue incluido en la CRC bajo el entendimiento de que mientras que los niños con discapacidad serían titulares de todos los derechos garantizados en la CRC, sus intereses especiales serían tratados en el artículo específico. Desafortunadamente la preocupación de los niños con discapacidad fue *ghetoizada* en el artículo específico.⁴⁹ También se le exigió a la CDPD que se comprometiera con el tema de la discriminación múltiple. Sin embargo, posiblemente debido al aprendizaje de la CEDAW y la CRC, la CDPD ha divisado una nueva estrategia para tratar el tema de la doble discriminación, la cual puede ser calificada como el enfoque de la doble vía.

Este enfoque de doble vía garantiza a mujeres y niños igualdad y diferencia. Así mientras se han incluido artículos específicos en la convención para tratar las preocupaciones de las mujeres⁵⁰ y niños con discapacidad,⁵¹ también han sido incorporadas las preocupaciones de género y edad en diversos artículos de la CDPD sobre temas de especial preocupación para estas comunidades. Así por ejemplo, el artículo sobre libertad de movimiento y nacionalidad explícitamente menciona que los niños con discapacidad deben ser registrados inmediatamente después del nacimiento y que deben gozar del derecho al nombre, del derecho a adquirir una

nacionalidad, y en la medida de lo posible, del derecho a saber y a ser cuidados por sus padres desde su nacimiento.⁵² El derecho a la salud expresamente requiere que el Estado parte provea servicios de salud que sean sensibles al género.⁵³

Con la adopción del enfoque de la doble vía, la CDPD ha divisado una nueva estrategia para tratar el tema de la discriminación múltiple. Este enfoque requiere que el interés especial de los grupos vulnerables sea tratado en un artículo específico y simultáneamente los artículos generales también se hagan cargo de los intereses distintivos de los grupos especiales. Y así la doble discriminación debe ser doblemente compensada. En la medida en que la discriminación no sólo es enfrentada por las personas con discapacidad, sería oportuno que los defensores de derechos humanos hicieran uso de este nuevo precedente del derecho internacional de los derechos humanos.

El derecho de participación

El derecho internacional es un acuerdo internacional entre Estados partes; por ende los individuos tienen un rol pequeño en el proceso de elaboración de este derecho. En el pasado más reciente se han hecho esfuerzos para aumentar la participación de los individuos para poner freno a esta obvia desventaja del derecho internacional. Irónicamente esta inducción de la perspectiva de los individuos está controlada en gran medida por la voluntad de los Estados. La negociación de la CDPD así como el texto que ha surgido de estas negociaciones han dispuesto un nuevo paradigma de la participación de los individuos.

La resolución de la Asamblea General que estableció el Comité Ad Hoc para negociar la CDPD expresamente requería que los Estados partes llegaran al texto de la Convención habiendo consultado a la sociedad civil, por ejemplo, las personas con discapacidad, organizaciones de personas con discapacidad, instituciones de derechos humanos y otras asociaciones de la sociedad civil.⁵⁴ Esta resolución de la Asamblea General recibió una interpretación liberal de los diversos miembros del Comité Ad Hoc. Esta resolución, interpretación y práctica han establecido un nuevo precedente respecto de la participación de individuos en el proceso de elaboración del derecho internacional. A pesar de que estos desarrollos han ocurrido en el ámbito de los derechos de discapacidad, su aplicación no debe ser limitada. Para una aplicación más amplia y un uso análogo es importante que los defensores de derechos humanos estudien de cerca la forma en que la participación de la sociedad civil fue garantizada durante la negociación de la CDPD. Corresponde hacer una breve narración para abrir el apetito de los defensores.

El establecimiento de un grupo de trabajo para producir un texto de trabajo estuvo entre las primeras decisiones que tomó el Comité Ad Hoc tendientes a cumplir su deber de alcanzar un texto final para la CDPD. En tanto los Estados como un todo iban a reaccionar al texto del Grupo de Trabajo, era este texto de trabajo el que formaría la base para la Convención propuesta en primer lugar. Es importante que las

organizaciones de personas con discapacidad junto con instituciones de derechos humanos hayan sido miembros regulares de este Grupo de Trabajo y hayan utilizado óptimamente esta oportunidad para educar a los Estados partes en temas y preocupaciones de personas con discapacidad. El texto de trabajo que surgió de este proceso llevó la marca indeleble de la participación de la sociedad civil. Esta ventaja obtenida en el texto base por las organizaciones de personas con discapacidad, influyó considerablemente el tono y tenor de las negociaciones en el Comité Ad Hoc. En ningún momento de las siguientes negociaciones se coartó el derecho participativo obtenido por las organizaciones de personas con discapacidad en el Grupo de Trabajo.

Habitualmente las negociaciones para los textos legales internacionales se llevan a cabo en sesiones informales y para ayudar a la flexibilidad y al consenso no se mantienen registros formales de las deliberaciones en las sesiones informales. Temprano en las negociaciones para la CDPD se resolvió que las organizaciones de la sociedad civil no iban a tener voz en las sesiones informales. Las sesiones informales para la CDPD tuvieron lugar en la misma sala que estaba destinada para la reunión formal del Comité. Así, a pesar de no tener voz, se les permitió a las organizaciones de la sociedad civil estar presentes durante las deliberaciones informales entre los Estados partes. Además, a medida que las deliberaciones sobre algún artículo importante concluían entre los Estados partes en las sesiones informales, los miembros del Comité convocaban sesiones formales para darle la oportunidad a las organizaciones de la sociedad civil para que expresen sus visiones respecto del artículo en discusión. Este cambio sutil de informal a formal permitió darle voz a las opiniones de las personas con discapacidad y otras organizaciones. En algunos de los temas controversiales de la Convención se constituyeron grupos temáticos, donde las opiniones de las personas con discapacidad y sus organizaciones eran buscadas y contempladas.

Habitualmente, incluso cuando la participación de la sociedad civil ha sido inducida durante el proceso de elaboración del derecho internacional; la negociación del texto final siempre ha ocurrido entre los Estados partes. La opinión de la sociedad civil no ha sido determinante del proceso. Las negociaciones de la CDPD han alterado esta práctica de derecho internacional. Tal como ya se mencionó, la directiva de la Asamblea General fue interpretada liberalmente para obtener aportes de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Para permitir la inducción eficiente de la perspectiva de las organizaciones de las personas con discapacidad, éstas comenzaron a transmitir su opinión al Comité Ad Hoc a través de un *caucus*. El *Caucus* Internacional sobre Discapacidad era una red libre formada en las Naciones Unidas por más de 70 organizaciones de discapacidad internacionales, nacionales y regionales que estaban registradas en el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (DESA por su sigla en inglés). La unificación de la voz de discapacidad contribuyó sostenidamente al peso adquirido por las personas con discapacidad y sus organizaciones en la negociación para la Convención. Es este peso lo que explica porqué los Estados partes hacia el final del proceso no estaban dispuestos a debatir ninguna propuesta textual sin antes conseguir la aprobación de las

personas con discapacidad y sus organizaciones. El derecho de participación como fue construido durante las negociaciones para la CDPD constituye un precedente en el derecho internacional que merece un estudio detallado y replicación.

El camino hacia adelante

La CDPD fue abierta a la firma el 30 de marzo de 2007. Un record de 82 firmas fueron agregadas al documento en el día inaugural. Ahora la CDPD ha obtenido las 20 ratificaciones requeridas por la Convención para su entrada en vigor, la Convención se ha convertido en derecho internacional operativo para los países ratificantes. La actual situación internacional se puede describir de la siguiente manera: países que han firmado la CDPD; países que han firmado y ratificado y países que no han firmado ni ratificado la Convención.

Esta brecha entre firma y ratificación también subsiste porque los países difieren en el proceso de ratificación y en el procedimiento a través del cual los países traducen normas de derecho internacional en normas nacionales. Un número de países no ratifican una convención hasta haber modificado todas las leyes y políticas locales y haberlas adecuado a la convención internacional. Para estos países el depósito del instrumento de ratificación no es más que una formalidad ya que han cumplido todos sus compromisos que emanan de los instrumentos internacionales. Otros países hacen un inventario de la situación local y si creen que no hay nada en el instrumento internacional con lo que están en desacuerdo avanzan y ratifican el instrumento. Es importante para las organizaciones de la sociedad civil distinguir entre los dos procesos de ratificación y por consiguiente idear su estrategia de aincidencia.

Es un principio establecido en el derecho internacional que un Estado está obligado por las disposiciones de un tratado internacional sólo después de depositar el instrumento de ratificación. Es este principio el que provoca que las organizaciones de personas con discapacidad presionen para lograr la rápida ratificación de sus respectivos países. A pesar de que la impaciencia de las personas con discapacidad y sus organizaciones es comprensible, sería desafortunado si su impaciencia los obligara a sacrificar la ventaja obtenida de la firma de la Convención. Cuando un Estado parte firma una convención internacional se compromete a no llevar a cabo ninguna actividad que se oponga al mandato de la convención. Entonces mientras la ratificación trae obligaciones positivas, la firma induce un deber negativo. Sería poco sabio no otorgarle significado a este deber negativo. Como mínimo este deber impone un embargo sobre cualquier otra ley y política que disminuya los derechos de las personas con discapacidad.

En conclusión deseo referirme a las tareas que los activistas de derechos de discapacidad pueden emprender para garantizar que las promesas de la CDPD sean realizadas para las personas con discapacidad. El derecho internacional de los derechos humanos se logra a través del consenso, y en la puja por obtener consenso, los Estados partes están obligados a aceptar y acordar lenguaje abierto texturado. Este lenguaje

abierto texturado entonces tiende a crear la impresión de que las demandas del derecho internacional de los derechos humanos son más bien magras. Un estudio detenido de los trabajos preparatorios mostrará las variadas alternativas que fueron consideradas por los Estados partes, antes de que se llegara a un consenso en el texto final. La textura abierta del texto enmascara este proceso. Por eso es importante para los activistas de derechos de discapacidad estar atentos a las variadas alternativas que se ofrecían, y abogar para que la interpretación más ambiciosa sea inducida en la legislación nacional. De esta manera la sociedad civil puede ayudar a elevar el estándar y prevenir que el derecho internacional sea sólo un acuerdo sobre el menor denominador común⁵⁵.

Por otro lado, la Convención ha dado nacimiento a derechos híbridos. Derechos híbridos son aquellos que tienen componentes tanto de derechos civiles como políticos, por un lado, y derechos económicos y sociales, por otro. La creación de estos derechos ha fortalecido el discurso de la indivisibilidad de los derechos en la jurisprudencia de derechos humanos. La pregunta es, ¿cómo serán interpretados estos derechos? ¿Se registrarán por la jurisprudencia de los derechos civiles y políticos? O, ¿se guiarán por las teorías alrededor de los derechos económicos y sociales? El texto ambiguo del Artículo 4 (2) de la CDPD permite cualquiera de las interpretaciones.⁵⁶ Por lo tanto es necesario que los activistas de los derechos de las personas con discapacidad sean rápidos y generen suficiente literatura para guiar el pensamiento de políticas y legislación sobre derechos de personas con discapacidad.

Por último, la CDPD ha dado nuevas respuestas a algunas preguntas que han estado merodeando en la jurisprudencia de derechos humanos por mucho tiempo. De modo ilustrativo, han surgido preguntas respecto del derecho de las personas con discapacidades psíquicas en el contexto de la Convención contra la Tortura. Sería apropiado si en lugar de buscar respuestas a todas estas preguntas solamente en la Convención contra la Tortura, se realizaran esfuerzos para construir puentes entre la Convención contra la Tortura y la CDPD especialmente teniendo en cuenta que la CDPD establece derechos a la libertad, integridad, y capacidad legal a todas las personas con discapacidad. Estos derechos pueden ser empleados para reforzar el mandato de la Convención contra la Tortura. Esta estrategia no puede ser confinada a la Convención contra la Tortura, una iniciativa similar puede ser lanzada para fortalecer la jurisprudencia de la CEDAW y la Convención de los Derechos del Niños.

La implacable participación e incidencia de las personas con discapacidad y sus organizaciones ha resultado en la adopción de la CDPD por la Naciones Unidas en tiempo record. No es necesario decir que este texto informará en gran medida los derechos de discapacidad de ahora en más. Sin embargo, sería desafortunado si las innovaciones normativas e institucionales divisadas por la Convención se limitaran en su aplicación sólo a la discapacidad. La Convención reconstruye tanto el término “derechos” como “humanos” en derechos humanos, es por lo tanto apropiado que los abogados de derechos humanos se comprometan con ella y hagan uso de las enseñanzas de la primera convención de derechos humanos del nuevo milenio.

NOTAS

1. Para bibliografía sobre escritos sobre la reforma de las Naciones Unidas ver <<http://www.un.org/Depts/dhl/reform.htm>>.
2. MORIJN, J. *UN Human Rights Treaty Body Reform Towards a Permanent Unified Treaty Body*. Disponible en: <<http://www.civitatis.org/pdf/untreatyreform.pdf>>.
3. Artículo 45(1) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece que la Convención entrará en vigor a los 30 días del depósito del vigésimo documento de ratificación o adhesión.
4. BYRNES, A. *Convention on Rights of Persons con discapacidad*, presentation made at the Critical Legal Studies Conference at NALSAR Hyderabad India 1st to 3rd Sep. 2006.
5. Para un análisis comprehensivo del involucramiento de las mujeres en las Naciones Unidas ver JAIN, D. *Women development and the UN - A sixty year quest for equality and justice*. Hyderabad: Orient Longman Hyderabad, 2005.
6. Adoptadas por la Asamblea General Resolución 48/96 del 20 de dic., 1993.
7. Proclamada por la Asamblea General Resolución 2856 (XXVI) del 20 de dic., 1971.
8. Proclamada por la Asamblea General Resolución 3447 (XXX) del 9 de dic., 1975.
9. Adoptados por la Asamblea General Resolución 46/119 del 17 de dic., 1991.
10. CDPD. *Preámbulo*, párrafo f.
11. De manera ilustrativa el Párrafo 5 de la Declaración de los Derechos del Retrasado (1971) declara que una persona mentalmente retrasada tiene derecho a un tutor y el artículo 1 de la Convención habla de la capacidad legal universal y el apoyo para ejercer la capacidad.
12. Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad, regla 1.
13. Idem, regla 2.
14. Idem, regla 3.
15. Idem, regla 4.
16. Idem, regla 5.
17. Idem, regla 6.
18. Idem, regla 7.
19. Idem, regla 8.
20. Idem, regla 10.
21. Idem, regla 11.
22. Idem, regla 12.
23. Los teóricos del derecho hacen una distinción importante entre derechos de respeto y de garantía. Mientras los primeros son absolutos y no negociables, los últimos están ligados a los recursos y están sujetos a la

negociación. En general se refiere a los derechos socio-económicos como derechos de garantía en esta categorización. Henry Shue con su tesis en derechos básicos y SEN, A. *Development as Capability Expansion*. In: FUKUDA-PARR, S. & SHIVA KUMAR, A. K. (eds.). *Readings in human development*, 2003 and NUSSBAUM, M. *Frontiers of justice disability, nationality species membership*. New Delhi: Oxford University Press, 2006 con el enfoque de capacidades son dos esfuerzos de intentar promover por lo menos algunos derechos socio-económicos de una manera más universal.

24. Henry Shue (SHUE, H. *Basic rights subsistence affluence and US foreign policy*. Princeton: University Press Princeton, 2nd ed., 1996) se apoya en Joel Feinberg (FEINBERG, J. *Social Philosophy*. Englewood Cliffs: Prentice Hall Inc., 1973) que sostiene que la habilidad de demandarlo sin vergüenza es un componente integral de un derecho de reclamo. Es por la dignidad que le otorgan a su poseedor que tales derechos son vistos como integrales para promocionar el respeto innato de los seres humanos.

25. CDPD, artículo 10.

26. Ibid, artículo 14.

27. Ibid, artículo 21.

28. Ibid, artículo 17.

29. Ibid, artículo 29.

30. Ibid, artículo 4(3).

31. Ibid, artículo 5(2) que requiere que los Estados partes "prohib[an] toda discriminación por motivos de discapacidad y garanti[cen] a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo".

32. Ibid, artículo 2 define ajustes razonables como las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

33. Ibid. artículo 5(3).

34. Para mayor información sobre el estado de la legislación sobre capacidad legal ver DHANDA, A. *Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future*. *Syracuse Journal of International Law and Commerce*. New York, v. 34, n.2, 2007, p. 429-462,

35. CDPD, artículo 12 (1).

36. El artículo 12 (2) establece que "[l]os Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida".

37. Artículo 12 (3) requiere que los Estados partes "adopt[en] las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica".

38. El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General Resolución 2200 A (XXI) del 16 de dic.1966, entró en vigor el 23 de mar. 1976 y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General Resolución 2200 A (XXI) del 16 de dic.1966 entró en vigor el 3 de enero 1976.

39. SHUE, supra nota 24.
40. Sobre la importancia del derecho a la dignidad ver NUSSBAUM, supra nota 23.
41. Ver especialmente YOUNG, I. M. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press, 286 p., 1990.
42. Para un tratamiento extendido de esta dimensión de humanidad ver NUSSBAUM. *Frontiers of Justice*, supra nota 23.
43. Sobre una articulación compleja del fenómeno de la doble discriminación ver FRASER, N. & HONETH, A. *Redistribution or recognition: A political philosophical exchange*. Verso, 2003.
44. Artículo 14 de la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.
45. JAIN, supra nota 5.
46. La Recomendación General 18 (décimo período de sesiones, 1991) fue dedicada a Mujeres con Discapacidad.
47. Artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño.
48. En este sentido hubo testimonios ante el Comité Ad Hoc en la CDPD de defensores de derechos de los niños que habían trabajado en el Comité de Derechos del Niño (Notas en el archivo personal de la autora).
49. CDPD, artículo 6.
50. Ibid, artículo 7.
51. Ibid, artículo 18 (2).
52. Ibid, artículo 25.
53. ASAMBLEA GENERAL. Res 56/1681, 4 UN Doc A/RES/56/168 (26 de feb. 2002).
54. Interesantemente el artículo 4 (4) de la CDPD expresamente autoriza a los Estados Partes a reconocer más que la Convención.
55. Sección 4(2) establece respecto de los derechos económicos, sociales, y culturales, que cada Estado Parte se compromete a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

ABSTRACT

The Article examines the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which is the first human rights instrument of the millennium to understand how the disability rights discourse has been altered, and to contribute to human rights jurisprudence. This is because the Convention alters the lexicon of disability rights and offers fresh insight on the way to resolve some perennial human rights dilemmas.

KEYWORDS

Persons with disabilities – Welfare – Discrimination – Autonomy – Indivisibility - Participation

RESUMO

O artigo examina a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências, que é o primeiro instrumento de direitos humanos do milênio a entender como o discurso dos direitos das pessoas com deficiências tem sido alterado e a contribuir para a jurisprudência sobre direitos humanos. Isso ocorre porque a Convenção altera o léxico dos direitos das pessoas com deficiências e oferece um novo insight sobre o modo de resolver alguns dilemas perenes dos direitos humanos.

PALAVRAS-CHAVE

Pessoas com deficiências – Assistência social – Discriminação – Autonomia – Indivisibilidade – Participação



LAURA DAVIS MATTAR

Laura Davis Mattar terminó en 2000 sus estudios de Derecho en la Pontificia Universidad Católica de San Pablo. Hizo una maestría en Derecho Internacional de los Derechos Humanos y Derecho Internacional Criminal en la Universidad de Sussex, Inglaterra, en 2002. En 2004 hizo su especialización en Derechos Humanos en la Facultad de Derecho de la Universidad de San Pablo. Actualmente cursa el doctorado en la Facultad de Salud Pública de la Universidad de San Pablo y trabaja en Conectas Derechos Humanos como coordinadora de programas, entre

ellos el Proyecto Derecho a la Salud de la Mujer Negra y el Programa de Intercambio en Derechos Humanos Brasil, Angola y Mozambique.

Dirección: Conectas Direitos Humanos
Rua Pamplona, 1197 - casa 4
São Paulo - SP CEP 01405-030 Brasil
Email: laura.mattar@conectas.org

RESUMEN

Este artículo sistematiza las razones que condujeron a un descompás entre el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales y el de los derechos reproductivos mediante el análisis de tres perspectivas: la de la historia, la de la moral religiosa, especialmente la Católica, y por último, la del derecho. El artículo concluye presentando los beneficios para la democracia y la ciudadanía pública de homosexuales (gays y lesbianas) y mujeres heterosexuales del reconocimiento jurídico de los derechos sexuales.

Original en portugués. Traducido por Miriam Osuna.

PALABRAS CLAVE

Derechos humanos - Derechos reproductivos - Derechos sexuales – Género - Sexualidad



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en <www.surjournal.org>.

RECONOCIMIENTO JURÍDICO DE LOS DERECHOS SEXUALES – UN ANÁLISIS COMPARATIVO CON LOS DERECHOS REPRODUCTIVOS

Laura Davis Mattar

I. Introducción

Este artículo demuestra la importancia del reconocimiento jurídico de los derechos sexuales para homosexuales (gays y lesbianas) bisexuales y para mujeres. Para ello sistematiza y discute las razones por las cuales los derechos reproductivos son más reconocidos desde el punto de vista del derecho positivo que los derechos sexuales. Las razones y la relevancia de esta comparación se centran en la frecuente confusión conceptual que envuelve estos derechos y sus desdoblamientos, confusión ésta que es producto de una asociación entre sexo y reproducción que tuvo vigencia durante mucho tiempo.¹ Los derechos reproductivos se refieren, en síntesis, al derecho de decidir libre y responsablemente sobre el número, el espaciamiento y la oportunidad de tener hijos, así como el derecho a tener acceso a la información y a los medios para tomar esta decisión. En cambio, los derechos sexuales tienen que ver con el ejercer la sexualidad y la reproducción libre de discriminación, coerción o violencia. Si por un lado esos derechos están interrelacionados –dado que, como se verá más adelante, el ejercicio de la sexualidad de forma libre y segura sólo es posible si la práctica sexual está desvinculada de la reproducción– por otro lado, su distinción a través de un tratamiento jurídico diferenciado es lo que asegura el ejercicio pleno de la ciudadanía de las mujeres y de los homosexuales.

La importancia de este estudio radica principalmente en el reconocimiento de que la positivación de derechos,² teniendo en cuenta la forma como los ordenamientos jurídicos nacionales y el internacional están actualmente estructurados, afecta las políticas públicas y, así, la vida de muchas personas, en su

Ver las notas del texto a partir de la página 79.

mayoría mujeres (incluyendo lesbianas) y gays. Hay que destacar, sin embargo, que la positivación de los derechos no significa necesariamente su eficacia plena e inmediata, siendo considerada únicamente un avance en esta dirección.

Se hará foco en el derecho internacional de los derechos humanos. Esto es así porque la constitución de los derechos reproductivos y “los primeros esbozos para la formulación y el reconocimiento de los derechos sexuales”³ se dieron en el ámbito internacional, o sea, en los espacios cada vez más democráticos de las conferencias internacionales de las Naciones Unidas. Mujeres de todos los países, desarrollados o no, trabajando en delegaciones o en organizaciones no gubernamentales, plantearon en el escenario internacional, de forma bastante articulada y provocativa, cuestionamientos fundamentales sobre la ciudadanía femenina en el mundo y sus consecuencias.

Es verdad que las Declaraciones y los Programas y Plataformas de Acción de las Conferencias Internacionales, cualesquiera que sean –entre otros, las de Población y Desarrollo o las de la Mujer– son considerados *soft law*, o sea, no tienen carácter vinculante como los tratados y convenciones de derechos humanos. Son, de hecho, compromisos morales de los Estados signatarios, que no implican una traducción automática a las legislaciones nacionales.⁴ Estos compromisos resultan en una presión externa para que se cumpla el acuerdo y, eventualmente, en un constreñimiento político para el Estado en caso de incumplimiento. Se supone, así, aunque sin garantías, que se está incentivando la efectivación dentro de las fronteras nacionales de lo que fue objeto de consenso internacional.⁵

No obstante, como ese incentivo por intermedio de mecanismos de *soft law* muchas veces no es suficiente, la comunidad académica ha procurado identificar derechos presentes en tratados de derechos humanos relacionados con los derechos sexuales y reproductivos que puedan darles una mayor consistencia normativa. Por ser, estos sí, jurídicamente vinculantes, generan la obligación legal para los Estados de efectivizar los derechos sexuales y reproductivos, aunque sea por medio de una argumentación jurídica indirecta.

Para explorar estas cuestiones este trabajo está dividido en tres partes. La primera presenta una breve retrospectiva histórico-contemporánea de la formación de los derechos reproductivos y sexuales tal como están formulados en el ámbito internacional. La segunda parte describe las razones que explican un grado mayor de formulación y reconocimiento jurídico de los derechos reproductivos comparados con los sexuales. Por último, la tercera parte concluye que una definición clara de los derechos sexuales, con su consecuente positivación beneficiará a toda la sociedad.

II. Formulación actual de los derechos sexuales y reproductivos

En 1948, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adoptó la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH), con la cual

se inició el derecho internacional de los derechos humanos y el sistema global de protección a los derechos humanos en el ámbito de las Naciones Unidas. Este sistema tiene como destinatarios a todos los seres humanos, en su abstracción y generalidad.⁶ La construcción y el reconocimiento de los derechos humanos vienen desde entonces evolucionando y se expandieron a áreas de importancia vital para la preservación de la dignidad humana. En ese proceso, denominado de especificación de los sujetos de derechos, se tuvieron en cuenta las especificidades de individuos y grupos. De esta forma, se produjo un distanciamiento de la figura abstracta del hombre para responder a las diferencias existentes entre sexos, razas, generaciones, etc.⁷

Es a partir de este proceso que surgieron los derechos humanos de las mujeres y, posteriormente, los sexuales y reproductivos, formulaciones contemporáneas, consolidadas en la última década del siglo XX. Veamos.

a) Derechos reproductivos

El término “derechos reproductivos” se hizo público en el I Encuentro Internacional de Salud de la Mujer realizado en Amsterdam, Holanda, en 1984. Hubo un consenso global de que esta denominación traducía un concepto más completo y adecuado que el de “salud de la mujer” para la amplia agenda de autodeterminación reproductiva de las mujeres.⁸ La formulación del contenido de los derechos reproductivos comenzó, pues, en un marco no institucional, de desconstrucción de la maternidad como deber, con la lucha por el derecho al aborto y a la anticoncepción en países desarrollados.⁹

A partir de ahí, estudiosos del derecho comenzaron a refinar el concepto de derechos reproductivos, tratando de dar precisión a su contenido. Es el caso de Lynn Freedman y Stephen Isaacs que señalaron la importancia de la opción reproductiva como un derecho humano universal.¹⁰ Rebecca Cook, a su vez, defendió la idea de que las leyes que niegan, obstruyen o limitan el acceso a los servicios de salud reproductiva violan derechos humanos básicos previstos en convenciones internacionales. Según ella, para ser realmente universal, el derecho internacional de los derechos humanos debe exigir a los Estados que tomen medidas preventivas y paliativas para proteger la salud reproductiva de la mujer, dándole la posibilidad de ejercer su autodeterminación reproductiva.¹¹

La nomenclatura “derechos reproductivos” se consagró en la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo, que tuvo lugar en El Cairo, Egipto, en 1994, y fue reafirmada en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, en Pekín, China, en el año 1995. Según el párrafo 7.3 del Programa de Acción de El Cairo:

[Lo]s derechos reproductivos abarcan ciertos derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, en los documentos internacionales sobre derechos humanos y en otros documentos pertinentes de las Naciones Unidas aprobados por consenso. Estos derechos se

basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el intervalo entre estos el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el momento de tenerlos y a disponer de la información y de los medios para ello y el derecho de alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva. También incluye el derecho adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos sobre derechos humanos.

b) Derechos sexuales

Los derechos sexuales, a su vez, comenzaron a ser discutidos a fines de la década del 80 con la epidemia del VIH/SIDA, principalmente dentro del movimiento gay y de lesbianas, al cual se juntó parte del movimiento feminista.¹² Según Sonia Corrêa y Maria Betânia Ávila, el término “derechos sexuales” fue introducido como estrategia negociación en la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo (CIPD), en 1994, para que los derechos reproductivos fueran garantizados en el texto final de la Declaración y Programa de Acción de El Cairo; la inclusión del término “sexual” radicalizaba el lenguaje de forma que al conceder su supresión se negociaba la permanencia de “derechos reproductivos”.¹³ Por eso el término “derechos sexuales” no aparece en el documento final del Programa de Acción de El Cairo.

Sin embargo, la discusión sobre tales derechos fue retomada en la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer. De conformidad con lo previsto en el párrafo 96 de la Declaración y Plataforma de Acción de Pekín:

Los derechos humanos de las mujeres incluyen su derecho a tener control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y a decidir libremente respecto de esas cuestiones sin verse sujeta a coerción, discriminación o violencia. Las relaciones igualitarias entre las mujeres y los hombres respecto de las relaciones sexuales y la reproducción, incluyen el pleno respeto a la integridad de la persona, exigen el respeto y el consentimiento recíprocos y la voluntad de asumir conjuntamente la responsabilidad de las consecuencias del comportamiento sexual.

Como se puede notar, ésta todavía no es una definición propiamente dicha de los derechos sexuales. Se refiere a los derechos que supuestamente componen los derechos sexuales, permaneciendo el placer, como fin en sí mismo, oculto en el discurso de las Conferencias Internacionales de la ONU.

Rosalind Petchesky señala el hecho de que el desarrollo, aunque incipiente del concepto de derechos sexuales, sólo fue posible de forma negativa, o sea, enunciando el derecho de no ser objeto de abuso o explotación, en el sentido paliativo del combate a las violaciones. Formula, entonces, la pregunta: “¿por qué es tanto más fácil declarar la libertad sexual de forma negativa, que en un sentido positivo y

emancipatorio? ¿Por qué es más fácil llegar a un consenso sobre el derecho de no ser objeto de abuso, explotación, violación, tráfico o mutilación, pero no sobre el derecho de usufructuar plenamente del propio cuerpo?” Para la autora es necesario que el desarrollo de los derechos sexuales se dé en el sentido de ampliarlos a un concepto positivo, que vaya más allá del combate a las discriminaciones y abusos cometidos contra las minorías sexuales, incluidas ahí las mujeres que no se encuadran en las formas dominantes de su género. Así, deben englobar las llamadas “titularidades (*entitlements*) afirmativas, ya que las titularidades afirmativas y negativas son los dos lados de la misma moneda: no puedo gozar de mi cuerpo sexual si estoy constantemente sometida al temor, digamos, de un abuso.¹⁴

Teniendo en vista la actual formulación de los derechos sexuales y reproductivos, pasamos al análisis de los obstáculos y desafíos para el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales en la arena internacional.

III. Perspectiva histórica

La perspectiva histórica de la construcción de los derechos sexuales y reproductivos es, sin duda, la más reveladora. Cuando nos detenemos sobre la producción científica desde el punto de vista médico sobre lo masculino y lo femenino, el entendimiento sobre los cuerpos y la evolución de las teorías sobre la sexualidad queda más claro porque hay todavía hoy una gran dificultad de primero, separar la práctica del sexo de la finalidad de la reproducción y, después, modificar los modelos de género que tenemos, con sus perversas estructuras de poder.

De acuerdo con Wilza Villela y Margareth Arilha, “hasta el siglo XVII lo humano era representado por los hombres, siendo las mujeres modos de corporeidad y existencia intermedias entre la humanidad y la animalidad”. De esta forma, sólo había sexo masculino, siendo la mujer un cuerpo de hombre no desarrollado.¹⁵

Fue recién a partir del siglo XVIII, en el Renacimiento, que se comenzó a considerar la existencia de un modelo de dos sexos biológicos distintos. Fue el ambiente igualitario de la Revolución Francesa lo que generó un vuelco en el modo de pensar la existencia de hombres y mujeres, teniendo en vista la necesidad de, a partir del referencial de la igualdad, deshacer la concepción de mujer como ser humano inferior. Así, “en el clamor por la igualdad, libertad y fraternidad, las mujeres dejaron de ser un hombre atrofiado para ganar un sexo y corporeidad propia”.¹⁶

Sin embargo, por los fenómenos que transformaban la vida de la mujer constantemente, como el embarazo y las “hemorragias esporádicas”, los hombres pensaban que las mujeres eran seres raros, capaces de pervertir el orden del mundo en función de su inherente inestabilidad. Las mujeres parecían estar más sujetas a las influencias externas, por ser supuestamente frágiles y vulnerables, física, moral e intelectualmente.¹⁷ La inteligencia estaba asociada a lo masculino y la sensibilidad a lo femenino, ya que era por medio de las características biológicas que se

delimitaban las capacidades físicas y mentales y, por lo tanto, los papeles que cada uno de los sexos podían asumir en la sociedad.¹⁸ En este sentido, la función precípua de las mujeres era, pues, la procreación, y Dios las había hecho con las necesarias características para el buen desempeño de esta tarea.¹⁹

Es interesante notar que, según Fabíola Rohden, la idea vigente en la época era la de que la naturaleza había provisto las diferencias básicas entre hombres y mujeres, pero éstas serían operacionalizadas y cristalizadas a lo largo de sus vidas. Para la consolidación de las diferencias era preciso un buen gobierno de la economía corporal de la mujer, siendo, por lo tanto, fundamental la cultura (en oposición a la naturaleza). O sea, era de la adecuada y eficiente administración del desarrollo corporal y de la capacidad reproductiva de las mujeres que dependía el desarrollo de la sociedad.²⁰ Esto, por lo tanto, justificaba el control y la subordinación de la mujer.

Pero, según Wilza Villela y Margareth Arilha, “en el recién inaugurado mundo de dos sexos, [eran] las diferencias impresas por la naturaleza en los cuerpos de los hombres y mujeres lo que los coloca[ban] ocupando lugares y funciones sociales diferenciados. Las mujeres estarían dotadas por la naturaleza de cuerpos y sentimientos adecuados para la tarea de gestar, amamantar, cuidar al frágil bebé humano en su proceso de desarrollo; tarea tan importante que las volvía casi que incapaces de desempeñar cualquier otra función social. Los hombres, por no haber sido moldeados para ninguna función específica, estarían a cargo de todas las demás funciones necesarias para la reproducción humana, o sea, actividades sociales, políticas, culturales y económicas”.²¹

La importancia de la reproducción como finalidad última de la relación sexual no se forma solamente por el discurso sobre la mujer y su papel en la sociedad. Se une también a los discursos sobre el sexo, para restringir no sólo las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo, ya que no generan hijos, sino también el ejercicio de la sexualidad de las mujeres fuera del matrimonio. Con esto, “cualquier expresión sexual ligada a la obtención de placer, y no a la reproducción, pasa a ser rechazada”.²²

El modelo normativo, entonces, basado en esta ligazón sexo-reproducción, no podría ser otro que la heterosexualidad. Esta era (y sigue siendo) entendida como la forma “natural” de relación sexual,²³ lo que sólo fue posible por medio de la represión a las otras formas de expresión sexual.²⁴

Se puede concluir, entonces, que las normas sobre el ejercicio de la sexualidad no son hechos dados, sino aprendidos socialmente: “cada cultura, en cada tiempo histórico, construye símbolos y signos de lo que es aceptado y deseable en términos sexuales”.²⁵

Haremos el análisis de la construcción histórica de los derechos sexuales y reproductivos con este panorama del pasado lejano. Es importante durante el examen de la evolución histórica de estos derechos tener en mente que (1) la

mujer en los primordios científicos era un cuerpo masculino menos desarrollado; (2) una vez “entendida” la existencia de dos sexos, cada uno tenía finalidades sociales determinadas por características biológicas, y la de la mujer era la procreación; (3) durante mucho tiempo hubo (y todavía hay para algunos) una necesaria vinculación entre sexo y reproducción lo que, al final, determina que la heterosexualidad, por ser la única capaz de posibilitar la reproducción, es la forma natural de relacionarse sexualmente, y quedan vedadas socialmente aquellas que buscan únicamente el placer, como las de los homosexuales o las extramatrimoniales.

La construcción de los derechos reproductivos como derechos humanos fue realizada históricamente por dos movimientos distintos: el poblacional y el de las mujeres. Por esa razón, Lynn Freedman y Stephen Isaacs la denominan, por ser escindida, una historia esquizofrénica.²⁶

El movimiento poblacional, durante la década del 60, llamado neomalthusiano²⁷ previó que si no fuera revertida la curva de crecimiento poblacional, el mundo se destruiría. Surgieron, en esa época, los estudios sobre las formas de reducir la fertilidad que dan origen a los anticonceptivos, hoy ya bastante diseminados, como la píldora y el DIU (dispositivo intrauterino). Los países del Tercer Mundo al desestimular el uso de contraceptivos se volvieron una amenaza a la propia raza humana, haciendo necesaria, con eso, la intervención externa, o sea, internacional.

Esta intervención tenía como único objetivo reducir el crecimiento poblacional, sin preocuparse de hecho por las mujeres, sujetos principales de la actividad reproductiva. La llegada de los métodos contraceptivos, que podrían ser instrumentos de liberación femenina, ya que separaron la actividad sexual de la reproducción, pasaron a ser vistos como un dispositivo de control.²⁸

En este sentido, la historia de los derechos reproductivos como derechos humanos –o sea, con el enfoque en la autonomía reproductiva ejercida principalmente por la mujer– supuestamente comienza en la primera Conferencia Internacional de Derechos Humanos, que tuvo lugar en Teherán (Irán), en el año 1968. En esta Conferencia, se adoptó, por primera vez, lo que vendría a ser el núcleo de los derechos reproductivos: “los padres tienen como derecho humano básico decidir de forma libre y responsable sobre el número y el espaciamiento de sus hijos, el derecho a la información y educación adecuada al respecto”.²⁹

Años más tarde, en 1974, en la ciudad de Bucarest, Rumania, en ocasión de la Conferencia Mundial sobre Población, representantes de los países en desarrollo defendieron la idea de que el crecimiento poblacional estaba vinculado al grado de desarrollo de los países.³⁰ Para ellos, la prioridad de los gobiernos del Norte de controlar el crecimiento poblacional era una fachada para asegurar su primacía en el orden internacional y no un plan “humano” de atención a la población de los países menos desarrollados. La Conferencia terminó por reafirmar el lenguaje

del derecho a la opción reproductiva, ampliando su definición para incluir a las parejas y a los individuos. Además afirmó claramente que las personas deberían tener los medios, así como la información y la educación necesaria, para ejercer sus derechos reproductivos.

Por su parte, en la Conferencia Mundial de Población y Desarrollo, en 1984, en México, se discutió por sugerencia del gobierno de Estados Unidos el crecimiento poblacional como un fenómeno neutro. Sin embargo, en el documento final, se mantuvo el lenguaje adoptado en Bucarest, y además, se incluyó la obligación de que los gobiernos hagan efectivo el acceso universal a los programas de planificación familiar.

De ahí la transformación de la agenda de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo realizada en El Cairo, en 1994. Las mujeres, principales víctimas de los programas de control poblacional, pasaron de objeto a sujeto de los programas de desarrollo y población. Fue en esta ocasión, pues, que se logró definir los derechos reproductivos, como se describieron en la primera parte.

De igual manera que el movimiento poblacional, el movimiento de mujeres, a su vez, también tenía en la reproducción uno de sus elementos centrales. Sin embargo, con otro foco: el control de la mujer sobre su propio cuerpo, su sexualidad y vida reproductiva. El lema feminista de la década del 70 “nuestro cuerpo nos pertenece” estaba en clara oposición a la intervención de la Iglesia y del Estado.³¹

La década de las Naciones Unidas para las Mujeres se inició con la I Conferencia Internacional de la Mujer, realizada en México, en 1975. Se reunieron personas de todo el mundo (prácticamente el 70% era de mujeres) que lograron incluir en la Declaración de la Conferencia el derecho a la autonomía reproductiva. Pero se fue más allá: la declaración adoptó el derecho a la opción reproductiva bajo la noción del control y la integridad corporal.³²

En 1979 fue adoptada por la ONU la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, también llamada CEDAW, su sigla en inglés. Según Flávia Piovesan, la CEDAW se fundamenta en la “doble obligación de eliminar la discriminación y de asegurar la igualdad”.³³

Su artículo 16 determina que los Estados Partes están obligados a adoptar todas las medidas necesarias para eliminar la discriminación contra las mujeres en todos los asuntos relativos al matrimonio y a las relaciones familiares y, en particular, de asegurar, en base a la igualdad entre hombres y mujeres, que éstas tengan los mismos derechos de decidir libre y responsablemente sobre el número de hijos y el intervalo entre los nacimientos y de tener acceso a la información, a la educación y a los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

Con todo, la sexualidad de las mujeres fue por primera vez invocada sólo en 1993, en la II Conferencia Mundial sobre los Derechos Humanos, que tuvo lugar en Viena. Los párrafos 18 y 38 de la Declaración y del Programa de Acción

recurren a los Estados para eliminar la violencia basada en el género y todas las formas de abuso y explotación sexual.

En diciembre del mismo año fue adoptada en la ONU la Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer, que condena, en su párrafo 2º, las diversas formas de violencia física, sexual y psicológica sufridas por la mujer, afirmando que tales derechos y principios están contenidos en los tratados internacionales de derechos humanos. Cabe resaltar que esta declaración sirvió de base para la Convención Interamericana para Prevenir, Castigar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, aprobada por la Organización de los Estados Americanos, en 1994, cuyo contenido es jurídicamente vinculante a los países que la ratificaron.

También en 1994, en la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo, el movimiento feminista logró que la cuestión demográfica fuese tratada en la perspectiva de los derechos reproductivos. Quedó explícitamente definido en la Conferencia que las políticas poblacionales deberían ser orientadas por los derechos humanos.³⁴

Aunque haya sido imposible conceptualizar en El Cairo los derechos sexuales, son innumerables las referencias al “sexo” o a la “sexualidad”. Petchesky sostiene que la inclusión de la salud sexual como un derecho a ser protegido deriva del esfuerzo de las delegaciones de la África Subsahariana, en cuya región las consecuencias de la epidemia del VIH/SIDA fueron y siguen siendo devastadoras.³⁵

La plataforma de Acción elaborada en la IV Conferencia Mundial de la Mujer, en Pekín, en 1995, reafirmó las conquistas en relación a los derechos reproductivos –a partir de entonces definitivamente incorporados al lenguaje de los derechos humanos– y también logró avanzar en la formulación de los derechos sexuales como parte de los derechos humanos. El consenso posible, de acuerdo con Petchesky, fue “notable”, ya que por primera vez en la historia las mujeres fueron consideradas seres sexuales, además de reproductivos.³⁶

Uno de los principales puntos a ser enfatizados en esta retrospectiva histórica es el de que la relación entre población y desarrollo claramente aceleró la positivación de los derechos reproductivos que, como diría Norberto Bobbio, en tanto derechos humanos, “nacieron en [...] circunstancias caracterizadas por las luchas en defensa de nuevas libertades contra viejos poderes”.³⁷

Además, el hecho de que los derechos reproductivos se constituyeran como una demanda única y exclusiva del movimiento feminista, le dio cohesión y, por lo tanto, más fuerza. En la defensa de los derechos sexuales los actores son grupos de gays y lesbianas junto con parte del movimiento de mujeres, que no desarrollaron la articulación necesaria para la elaboración de estrategias eficaces, hecho que perjudicó la conquista de estos derechos.

Pasemos ahora al análisis de la perspectiva moral que obstruye el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales, comparados con los derechos reproductivos.

IV. Perspectiva moral, con enfoque en la perspectiva católica religiosa

Los obstáculos al reconocimiento y a la positivación de los derechos sexuales (y reproductivos) impuestos por la moral serán discutidos bajo la óptica de la religión, ejemplificada aquí por la religión católica. Esto no quiere decir que no haya óbice para tal reconocimiento en otras religiones, como la musulmana o la judía. Para éstas también es tabú el ejercicio de la sexualidad. Sin embargo, la Iglesia Católica, representada por el Vaticano, con su *status* y recursos disponibles, ha ejercido un papel más activo y de mayor visibilidad en la oposición a los derechos sexuales, siendo así un ejemplo más claro de los obstáculos existentes.

Para la Iglesia Católica: (i) hay un único modelo de familia, la nuclear, formada por un hombre y una mujer y su prole; (ii) la sexualidad sólo debe ser ejercida para la reproducción y, aún así, dentro del matrimonio; (iii) cualquier tipo de contracepción es siempre malo, y (iv) el aborto provocado, incluso para salvar la vida de una mujer, es siempre inmoral. La vida sexual de las personas, en la perspectiva de esta Iglesia, no es un fin en sí, sino un instrumento de procreación. Y, por último, (v) las mujeres no pueden ser sacerdotes, y así permanecen excluidas de todas las funciones de la adopción de decisiones.³⁸ Estos eran los modelos del Código Canónico y siguen siendo los modelos cristianos católicos. Así, es posible afirmar que la creencia católica naturaliza los papeles de género, y que la institución se esfuerza para que estos se conserven a través de la cultura.

Este entendimiento se radicaliza en las esferas de la sexualidad y de la reproducción. Su naturalización y cristalización a lo largo del tiempo, de acuerdo con Sonia Corrêa y Maria Betânia Ávila, sugieren que no es posible aplicar a estos dominios de la vida humana la racionalidad del derecho. Afirman que “un desafío permanente de la teorización de los derechos reproductivos y sexuales ha sido cuestionar esa persistente naturalización [...], en base a un nuevo paradigma que piensa la reproducción y la sexualidad como fenómenos de construcción social [...]. Un primer paso en esta dirección es demostrar que los discursos que naturalizan la reproducción y la sexualidad constituyen una estrategia ideológica para encubrir las muchas reglas de regulación y disciplina a que la sexualidad y la reproducción estuvieron y continúan sujetas”.³⁹

Teniendo esto en mente, veamos cuál fue el papel de la Iglesia Católica, representada por el Vaticano, a lo largo del proceso de construcción de los derechos sexuales y reproductivos en la arena internacional.

Tanto en la Conferencia de El Cairo, como en la de Pekín, el movimiento feminista organizado se contrapuso a los grupos religiosos fundamentalistas, a los grupos poblacionales y a los representantes de gobiernos conservadores. Según entienden Rhonda Copelon y Rosalind Petchesky, uno de los desafíos de El Cairo fue enfrentar la coalición de fundamentalistas religiosos, unidos con el Vaticano y

algunos Estados musulmanes, que trataron de imponer una agenda rígidamente pronatalista, oponiéndose a cualquier término que pudiera sugerir la aceptación del aborto y del placer sexual, la educación y los servicios para adolescentes, la existencia de gays y lesbianas así como sus derechos, o cualquier forma de familia o unión fuera de la forma tradicional heterosexual.⁴⁰

Este grupo trató persistentemente de incluir en el documento final de El Cairo la religión y las culturas tradicionales como posibles restricciones a la implementación de los derechos humanos, en total desacuerdo con lo previsto en el párrafo 22 de la Declaración de Viena, que dispone que la cultura no debe ser invocada para negar los derechos humanos de las mujeres. En este párrafo, se exhorta a todos los Estados a aplicar en la práctica las disposiciones de la Declaración sobre la Eliminación de todas las formas de Intolerancia y Discriminación fundadas en la Religión o en las Convicciones de la ONU de 1981.

Tal Declaración considera en su preámbulo que es “esencial promover la comprensión, la tolerancia y el respeto en las cuestiones relacionadas con la libertad de religión y de convicciones y asegurar que no se acepte el uso de la religión o de las convicciones con fines incompatibles con los de la Carta [de la ONU] [...]”. Por “Intolerancia y discriminación basadas en la religión o en las convicciones” se entiende toda distinción, exclusión, restricción o preferencia fundada en la religión o en las convicciones y cuyo fin o efecto sea la abolición o el fin del reconocimiento, el goce y el ejercicio, en igualdad, de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. Intolerancia y discriminación eran exactamente lo que el Vaticano, junto con grupos religiosos fundamentalistas, estaba proponiendo. Por esta razón, el Programa de El Cairo falló al no reafirmar que en casos de conflicto entre derechos humanos y alguna tradición cultural o religiosa, los derechos humanos tienen preferencia.⁴¹

Al final de la Conferencia de El Cairo, en consonancia con el Programa de Acción adoptado, las delegaciones disidentes registraron sus reservas. Especialmente relevante es la de la Santa Sede cuyo texto dice: “con referencia a los términos “parejas e individuos”, la Santa Sede mantiene su posición de que esos términos significan parejas unidas por el matrimonio de hombres y mujeres, en tanto individuos que constituyen la pareja”.⁴² Con esto queda clara la aversión a los derechos sexuales, que acechaba el tabú de la homosexualidad, de la bisexualidad y de las formas alternativas de familia.⁴³

De todos modos, la afirmación positiva del valor de “una vida sexual satisfactoria y segura” sin limitación basada en la orientación sexual o la edad, puede ser considerada una victoria parcial visto el silencio del documento en cuanto a la sexualidad.⁴⁴

La negociación en la Conferencia de Pekín también fue conflictiva: de un lado, las mujeres y del otro el Vaticano y sus aliados. Estos, también representados por un grupo de mujeres norteamericanas denominado “Coalición para la Familia

y las Mujeres” que según el relato de Rosalind Petchesky, distribuyó un escrito titulado *Derechos Sexuales y Orientación Sexual: qué significan realmente esas palabras*. Así, asoció “esas palabras” no sólo con la homosexualidad, el lesbianismo, las relaciones sexuales fuera del matrimonio y entre adolescentes, sino también con “pedofilia”, “prostitución”, “incesto” y “adulterio”. Se suma a este esfuerzo organizado el hecho de que, meses antes de la Conferencia, había sido divulgada *coincidentalmente* la encíclica *Evangelium Vitae* en la que “el Papa condena las ideas y prácticas que garantizan autonomía reproductiva y sexual, asociándolas con una ‘mentalidad hedonista que se niega a aceptar responsabilidades en asuntos ligados a la sexualidad’ y con un ‘concepto egocéntrico de libertad’”.⁴⁵

De esta manera se justifica la desaparición en la versión final de la Plataforma de Pekín de la expresión “derechos sexuales”, que estaba en su esbozo, y que nunca hayan surgido los términos “orientación sexual” y “lesbianas y gays”.⁴⁶ Cabe destacar que a pesar de ello fue posible aprobar el histórico párrafo 96, con reserva de la Santa Sede, que no se comprometió con su implementación (ver Sección II. b).

A partir de la posición de la Iglesia Católica en las Conferencias Internacionales, es posible entender las trabas al reconocimiento jurídico de los derechos sexuales y, también, reproductivos. Hay una moralidad sexual y una seguridad de la institución familiar nuclear que deben ser preservadas como reflejo de una visión negativa y bastante discriminatoria de la mujer y del ejercicio de la sexualidad. La Iglesia acaba por transformar la actividad sexual de cada uno en un parámetro de la persona, quedando su carácter y moral subordinados a su condición de homo o heterosexual, casado o no, reglado o no en cuanto al sexo.⁴⁷

Se instaura pues, una amenaza a la universalidad de los derechos humanos, ya que todavía existen voces que quieren un concepto de derechos humanos sensible a los valores culturales y religiosos.⁴⁸ Esas voces, claramente, hacen uso político de la religión, la cultura y la tradición para oprimir no sólo a las mujeres, sino también a las minorías sexuales, negándoles el ejercicio pleno de la ciudadanía. Pero, los argumentos de convicción religiosa, como elucida Lima Lopes, no pueden ser legítimamente usados en el espacio democrático cuando están fundados en sí mismos. En este sentido, la convicción religiosa ajena, cuando hay una previsión de libertad de convicción religiosa, no puede privar el ejercicio de derechos de determinado grupo social que no rehúsa cumplir los deberes generales de ciudadanía.⁴⁹

V. Perspectiva del derecho

La perspectiva del derecho es la más amplia entre las aquí tratadas, ya que engloba una serie de cuestiones. Primero, el hecho de que los derechos humanos en su origen hayan sido, como veremos, formulados por los hombres, de acuerdo con sus propias necesidades. Después, en razón de la tradicional distinción de

reglamentación y aplicación del derecho entre la esfera pública y la privada. Esta distinción también afectó el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales en relación a los reproductivos. Esta parte del artículo trata, también, y para terminar, la importante conexión entre derechos reproductivos y derecho a la salud, que favoreció el reconocimiento de aquellos. Los derechos sexuales, cuya vinculación con la salud sólo se produjo posteriormente, se mantuvieron, como ya fue expuesto, relacionados con los llamados derechos liberales. De ahí que el Estado prefiera la no reglamentación, lo que perjudicó su reconocimiento jurídico. Veamos.

Desde el comienzo de la construcción contemporánea de los derechos humanos, en la post Segunda Guerra Mundial, hubo reconocimiento jurídico de un gran abanico de derechos. A pesar de haber evolucionado bastante, esta rama del derecho, como afirman Henry Steiner y Philip Alston, tiene todavía en los derechos humanos de las mujeres uno de sus “puntos ciegos”.⁵⁰ Lo mismo se puede decir sobre los derechos de los homosexuales.

Según Katherine Bartlett, analizar las leyes bajo la óptica femenina significa examinar cómo fallan en tomar en cuenta las experiencias y los valores de las mujeres o, incluso verificar cómo las perjudican.⁵¹ De acuerdo con Rebecca Cook, las feministas han dado énfasis a cuánto la indeterminación de la ley, que se dice neutra y objetiva, encubre jerarquías y distribuciones de poder.⁵² Por cierto, no se puede pensar el derecho sin las relaciones de poder entre los sexos, las clases y las etnias presentes en la sociedad que lo construye. Es evidente, pues, la tendencia a reflejar al grupo dominante compuesto por hombres, blancos y heterosexuales.

Por este motivo el movimiento feminista construyó su agenda de derechos valiéndose de la discriminación, o sea, buscando la igualdad entre hombres y mujeres. Discriminación, en este caso, es el perjuicio, el no reconocimiento o el no ejercicio de los derechos humanos por parte de la mujer en razón de la distinción, exclusión o restricción basada en su sexo. Pero ¿cuáles eran los derechos humanos que las mujeres tenían dificultades en reivindicar?. Según Florence Butegwa,⁵³ eran los que no tenían paralelos masculinos, vale decir, los que aluden a las necesidades que los hombres no tienen.

Sin derechos humanos “exclusivos” de su género, quedaron mucho tiempo sin regulación estatal derechos humanos fundamentales de las mujeres,⁵⁴ como los reproductivos, relativos a la reproducción que se produce en su cuerpo.⁵⁵ En este sentido, para probar violaciones de sus derechos tenían que, sin paralelo alguno en el mundo masculino, probar que habían sido discriminadas y que el Estado falló en protegerlas de la forma como protege a los hombres.

Por esa razón, Margaret Schuler entiende que, aunque el discurso de la discriminación sea un instrumento poderoso de reivindicación de derechos, el discurso de los derechos es muy importante, ya que las mujeres (y también los

homosexuales) tienen características que las diferencian de los hombres (heterosexuales), y que requieren una estructura de derechos específica.⁵⁶

Frente a este vacío legal, el movimiento feminista pasó a reinterpretar los derechos que no fueron tradicionalmente pensados para ser aplicados a las mujeres. Es el caso del derecho a la vida, previsto en el artículo 6(1) del Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, tradicionalmente entendido como la obligación de los Estados Partes de asegurar la observancia del debido proceso legal para la imposición de una pena de muerte. El Comité de Derechos Humanos de la ONU, órgano de aplicación del mencionado Pacto, considera restrictiva esa interpretación y afirma que la protección al derecho a la vida requiere la adopción de medidas positivas, como aquellas dirigidas a la reducción de la mortalidad infantil y al aumento de la expectativa de vida.

El derecho de la mujer a la vida, o a la supervivencia, le asegura el acceso a los servicios de salud; por lo tanto, cualquier restricción a tal acceso debe ser considerada violación al derecho internacional de los derechos humanos. De acuerdo con Rebecca Cook, la aplicación tradicional del derecho a la vida es *male-oriental* –orientada al género masculino– ya que los hombres asimilan la violación al derecho a la vida a la pena de muerte más fácilmente que a la muerte por embarazo, ignorando la realidad histórica de las mujeres.⁵⁷

Esta reinterpretación de los derechos amplió el grado de responsabilidad del Estado y, más recientemente, aumentó el poder de los Comités que monitorean las acciones/omisiones de aquellos relacionadas a los derechos de las mujeres. Aún así, las mujeres, y los homosexuales, no tienen la misma aceptación sujetos plenos de derechos humanos, faltándoles frecuentemente la protección del derecho.⁵⁸

A la falta de protección del derecho a las cuestiones específicas de las mujeres (y, todavía más, de los homosexuales) se sumó la primacía de la regulación y aplicación del derecho en la esfera pública. Karen Engle, al tratar la distinción entre lo público y lo privado, critica el derecho internacional público presentando dos posiciones: una que entiende que es deficiente porque al excluir lo privado – el ámbito doméstico, donde la mujer está más presente– deja de ser realmente universal; y otra que entiende que éste se sirve de la división entre lo público y lo privado de forma conveniente para evitar cuestiones relativas a las mujeres. De acuerdo con los defensores de la primera tesis, el derecho internacional público debe ser reconceptualizado para incluir a las mujeres y el espacio privado.⁵⁹ En cambio, para los otros, los instrumentos doctrinarios necesarios para la cabida de las mujeres en el derecho internacional ya existen en los derechos humanos, lo que significa que su aplicación se hace de manera inconsistente; un buen ejemplo es la posible intervención para abolir formas “privadas” de violencia, como el canibalismo o la esclavitud.

El análisis de Engle, antes expuesto, indica claramente que no era de interés del Estado reglamentar lo que sucedía en el ámbito doméstico, resultándole

conveniente mantenerse ajeno a lo que allí pasaba. De ahí el por qué de que los derechos reproductivos quedaron por tanto tiempo sin reglamentación estatal.

En cambio, la regulación de la sexualidad se mantiene en la interfaz entre lo público y lo privado. Si por un lado, el ejercicio de los derechos sexuales está en el ámbito de la privacidad y de la libertad sexual relativa a la forma como se obtiene placer; por otro, se requiere la protección estatal para que esa libertad pueda ser ejercida plenamente, sin discriminación, coerción o violencia. El equilibrio de la regulación y desregulación estatal –o sea, entre libertad y protección– es, como dicen Sonia Corrêa y Maria Betânia Ávila, un tema “inconcluso”. En especial porque, al romper las barreras del ámbito privado, donde a menudo se producen los abusos en relación a la sexualidad (y a la reproducción), se puede dar espacio a una exagerada intervención estatal, lo que implicaría una restricción a la libertad del individuo.⁶⁰ Al buscar este equilibrio se corre el riesgo de abrir las puertas al abuso de la discrecionalidad estatal.

Queda evidente, pues, que la primacía de la regulación y aplicación del derecho en la esfera pública contribuye a que las mujeres y las minorías sexuales no tengan la protección necesaria del derecho para ejercer su ciudadanía en el ámbito doméstico. La democracia, como nos enseña Pitanguy, no se refiere sólo al ejercicio de la ciudadanía en la esfera pública, sino también a las relaciones en la vida cotidiana, en el trabajo, en la familia, en la salud, en la educación.⁶¹

Por cierto ¿cómo logró el movimiento feminista traer la demanda por derechos reproductivos y sexuales a la esfera del derecho? La formulación de los derechos reproductivos, y su consecuente positivación, se dieron a partir de su alianza con el derecho a la salud. Como un derecho humano, la salud apareció por primera vez en la DUDH, de 1948, y fue mejor definido posteriormente en innumerables documentos internacionales de protección a los derechos humanos. Es el caso del artículo 12 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de 1966, que lo formula como “el derecho de toda persona a disfrutar el más elevado nivel de salud física y mental”, ejemplificando medidas que deben ser adoptadas para asegurar su pleno ejercicio.

La CEDAW de 1979, en su artículo 12, también prevé el derecho a la salud como un derecho de las mujeres y resalta la importancia de “asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia”. El 2° párrafo del artículo establece como obligación de los Estados Partes ofrecer a las mujeres servicios apropiados gratuitos durante el embarazo, parto y posparto. Esos son ejemplos de la evolución del concepto de derecho a la salud en la arena internacional.

En base a estos dispositivos, el movimiento feminista comenzó a luchar en la década del 70 por los derechos reproductivos, reivindicando la despenalización del aborto. El aborto, en tanto obstáculo del ejercicio de la libertad humana de la mujer⁶² es un problema de salud pública. Esto es así porque muchos se hacen de

forma insegura, con riesgos para la salud de las mujeres, si no de muerte. De acuerdo con Rebecca Cook, “la OMS estimó que cada año mueren 500.000 mujeres de causas relacionadas con el embarazo, y que el aborto inseguro genera entre un 25 y un 50% de esas muertes”.⁶³ Desde la óptica de la salud, estas son evidentemente muertes evitables.

Para demostrar la negligencia estatal en relación a las mujeres, el movimiento feminista usó datos estadísticos que ayudaron a traer al debate público la necesidad de positivación de los derechos reproductivos y el deber positivo de los Estados de prestar asistencia a la salud integral de la mujer, lo que requiere la formulación y ejecución de políticas públicas.

Con todo, en esa época no se pudo establecer la misma relación entre salud y derechos sexuales. Asociados a la libertad sexual, a la privacidad y al derecho a no sufrir discriminación, coerción o violencia, el Estado dejó de reglamentar los derechos sexuales para salvaguardar la vida privada del individuo, principalmente de su intervención.

Cabe reiterar que la sexualidad estuvo ausente del discurso internacional sobre los derechos humanos hasta 1993.⁶⁴ Es más, el discurso sobre los derechos humanos acepta la vida sexual sólo de modo implícito y, aún así, restringida a la reproducción y, por lo tanto, al matrimonio heterosexual. Basta pensar que tampoco la CEDAW menciona la libertad sexual o los derechos de las lesbianas. Como sostienen Wilza Villela y Margareth Arilha, no tiene sentido aislar a la categoría “lesbiana” de la discusión política sobre opresión sexual que sufren todas las mujeres, independientemente de su orientación sexual.⁶⁵

Pero, como la historia bien lo demostró, existen “dimensiones de la autonomía privada de la persona humana tan relevantes para su dignidad, que se hace necesario protegerlas incluso hasta de los legisladores, representantes de la voluntad de las mayorías”.⁶⁶ Los derechos sexuales, aunque principalmente de carácter negativo – de abstención estatal –, exigen una prestación positiva del Estado, como lo es garantizar su ejercicio.

Esta constatación, sin embargo, no fue suficiente para que hubiera reglamentación de los derechos sexuales. Fue sólo con la eclosión de la epidemia de SIDA, en los años 80, que por una cuestión de salud, la sexualidad fue incorporada al debate público internacional. Esta asociación fue, nuevamente, determinante para las conquistas de derechos, en este caso de los gays y lesbianas.

En los países en desarrollo la vinculación con el derecho a la salud todavía es muy importante. Es mediante un servicio público de salud eficiente que las mujeres, los gays y las lesbianas “logran” ejercer plenamente su ciudadanía, siempre que tengan protegidas su libertad y autonomía.⁶⁷

De esta manera queda claro que la vinculación con el derecho a la salud posibilitó la formulación y positivación de los derechos reproductivos y, posteriormente, aunque de forma preliminar, la de los derechos sexuales.

VI. Conclusión

En este trabajo vimos que la formulación y el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales están menos desarrollados que la formulación y el reconocimiento de los derechos reproductivos. Se presentaron razones para este descompás: (i) la perspectiva histórica demostró la relación entre las cuestiones poblacionales y los derechos reproductivos, que trajo previamente la discusión del tema a la arena pública internacional; (ii) la perspectiva de la moral católica, que trató de ocultar la diversidad sexual presentándola como amoral; y, por último, (iii) la perspectiva del derecho que delineó la formulación “masculina” del derecho internacional de los derechos humanos y la distinción de la aplicación del derecho en los ámbitos público y privado. También se presentó la estrategia tanto del movimiento feminista como del de gays y lesbianas, de vincular tales derechos al derecho a la salud con vistas a su reconocimiento jurídico. Nos resta ahora comprender la importancia de este reconocimiento para la democracia y la ciudadanía pública de homosexuales y mujeres.

Según Lima Lopes, los derechos de reconocimiento existen a partir de algunos presupuestos: (a) de que existen en la sociedad grupos estigmatizados; (b) que los estigmas⁶⁸ son productos institucionales e históricos; (c) que los estigmas pueden no tener fundamentos científicos, racionales o funcionales para la sociedad; (d) que las personas que pertenecen a grupos estigmatizados sufren la usurpación o negativa de un bien inmaterial, que es el respeto y el autorespeto; (e) que la conservación social de los estigmas es, por lo tanto, una injusticia, y que provoca un dolor innecesario, sufrimiento, violencia y no respeto; y (f) que los miembros de una sociedad tienen derecho a que les sean retirados los estigmas humillantes.⁶⁹

En este contexto, por cierto, los homosexuales no son reconocidos en nuestras sociedades. Las consecuencias de esta negativa, todavía de acuerdo con Lima Lopes, son muchas. La primera es la violencia física, o sea, el impedimento de que alguien esté físicamente seguro en el mundo. Después, la violencia no física, que se subdivide en dos: la primera –aquí, más relevante– es la exclusión de la esfera de derechos negando a la persona la autonomía social y la posibilidad de interacción; y, la segunda, la negativa de valor de una forma de ser o de vivir, que supuestamente explica el tratamiento degradante e insultante a personas y grupos.⁷⁰

Partiendo del punto de vista de Lima Lopes de que la negativa de derechos sumada al tradicionalismo del “*status quo*” mantiene y fomenta las formas más evidentes de violencia física y es en sí misma una ofensa al régimen democrático de iguales libertades, no es de extrañar su conclusión de que “bajo el silencio del sistema jurídico [...] se cultive la intolerancia”.⁷¹

En este sentido, la no regulación por el derecho –en los ordenamientos vigentes– contribuye a la naturalización de las diferencias y desigualdades comunes en la cultura. La reglamentación por el derecho, según Lima Lopes, ayudará a promover

los cambios y a extirpar las injusticias históricamente consolidadas para con los grupos estigmatizados, en este caso, los homosexuales.⁷² Agréguese a esto el hecho de que estos grupos pasarán a ejercer plenamente su ciudadanía y a sentirse pertenecientes a una sociedad que valoriza la diversidad y la pluralidad y no que simplemente las tolera.

En la palabras de Maria Betânia Ávila, los “[d]erechos sexuales, al presentar las relaciones sexuales como relaciones sociales a ser consideradas en el plano de la ciudadanía, a ser por lo tanto mediadas y garantizadas en las necesidades que producen por medio de derechos, plantean la heterosexualidad y la homosexualidad como prácticas sexuales igualmente libres”.⁷³ El valor del reconocimiento jurídico de los derechos sexuales para los homosexuales está justamente en el hecho de señalar la importancia de la dimensión sexual en la vida humana⁷⁴ y en el resguardo de la dignidad humana. Sólo así, todos tendrán acceso a los derechos y a las libertades fundamentales que caracterizan la democracia.

Pero, el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales también tiene consecuencias importantes para la cotidianidad de las mujeres, especialmente las heterosexuales. Esto sucede porque además de sufrir represión sexual, vivencian abusos y violencias que residen en una cultura que todavía no reconoce su libertad sexual. En este sentido, el reconocimiento de los derechos reproductivos de la mujer, si se los compara a los derechos sexuales, fue posible por estar ligados a la supuesta “función” o “naturaleza” femenina, como lo es la reproducción. Pero ¿y el placer sexual?, la mujer ¿tiene derecho a usufructuar su propio cuerpo?

Con el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales es posible, finalmente, decir sí. Este consolida la separación del sexo y de la reproducción, haciendo que se entienda definitivamente que ellas, las mujeres, son, positivamente, seres sexuales, y no solamente reproductivos. Dicho de otra forma, el reconocimiento jurídico de los derechos sexuales de las mujeres carga consigo un carácter emancipatorio, libertario, por aceptar como positivo y deseado el placer sexual de la mujer. Hacer de la “vida sexual satisfactoria y segura” un derecho de todos, pero especialmente de las mujeres (y de los homosexuales), representa una enorme conquista en su calidad de vida, ya que podrán sin culpa buscar y sentir placer sexual, con el(la) compañero(a) que elijan de modo a ejercer su ciudadanía tanto en el ámbito público como en el contexto privado, íntimo, doméstico.

Cabe resaltar, sin embargo, como se dijo antes, que la mera positivación de los derechos no es garantía de su efectivación. Todavía es necesario reflexionar sobre cómo efectivizar los derechos humanos con vistas a que todos puedan ejercerlos y a su aceptación y reconocimiento sociocultural. Sea como sea, el panorama actual indica la importancia de ampliar las fronteras del debate sobre derechos humanos, incluyendo nuevos derechos, como los sexuales, que aseguren al menos del punto de vista formal la dignidad humana de grupos vulnerables, como el de las mujeres y el de los homosexuales.

NOTAS

1. No sólo es el sexo lo que se desvinculó de la reproducción. La reproducción hoy también está desvinculada del sexo, teniendo en cuenta los progresos científicos que dieron origen a la fertilización *in vitro*, entre otros métodos ya disponibles.
2. La relación entre positivación de derechos y su implementación como políticas públicas no es automática. Se sabe que un derecho positivado puede no tener ninguna eficacia social ni generar, por parte del Estado, la destinación de recursos para su efectivación. Sin embargo, en este trabajo se adoptará la premisa de que la positivación es un paso significativo en el proceso de implementación y efectivación de derechos. Esto es así porque específicamente en el caso de los derechos sexuales, como se verá en este trabajo, la positivación de cierta forma aparta consideraciones de carácter moral que representan obstáculos al reconocimiento de homosexuales y transexuales, por ejemplo, como sujetos de derecho.
3. *Sinalização* es la expresión empleada por Miriam Ventura para la incipiente formulación y reconocimiento de los derechos sexuales. (VENTURA, M. (org.). *Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos na Perspectiva dos Direitos Humanos: síntese para gestores, legisladores e operadores do direito*. Río de Janeiro: ADVOCACI, 2003, p. 14).
4. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B. Direitos Sexuais e Reprodutivos – Pauta Global e Percursos Brasileiros. In: BERQUÓ, E. (org.). *Sexo & Vida: Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil*. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, p. 17-78, 2003, p. 23.
5. Aún así, no se puede dejar de mencionar que a menudo hay problemas para transponer tales consensos a la arena local.
6. PIOVESAN, F. Os Direitos Humanos da Mulher na Ordem Internacional. In: PIOVESAN, F. *Temas de Direitos Humanos*, 2ª ed., San Pablo: Max Limonad, p. 205-219, 2003, p. 205-206.
7. PITANGUY, J. O Movimento Nacional e Internacional de Saúde e Direitos Reprodutivos. In: GIFFIN, Karen y COSTA, Sarah H. (orgs.). *Questões da Saúde Reprodutiva*. Río de Janeiro: FIOCRUZ, p. 19-38, 1999, p. 37.
8. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B., op. cit., p. 20.
9. CORRÊA, S. Saúde Reprodutiva, Gênero e Sexualidade: legitimação e novas interrogações. In: GIFFIN, K. y COSTA, S.H. (orgs.). *Questões da Saúde Reprodutiva*. Río de Janeiro: FIOCRUZ, p. 39-50, 1999, p. 41.
10. FREEDMAN, L.P. e ISAACS, S.L. Human Rights and Reproductive Choice. *Studies in Family Planning*, v. 24, n. 1, p. 18-30, 1993.
11. COOK, R. International Human Rights and Women's Reproductive Health. *Studies in Family Planning*, v. 24, n. 2, p. 73-86, marzo - abril 1993.
12. El sector del movimiento feminista que se juntó en la lucha por derechos sexuales a gays y lesbianas (que sufren tanta opresión por ser mujeres igual que las otras) es el que considera la sexualidad como dominio crucial para comprender y transformar la desigualdad de género. (CORREA, S. y ÁVILA, M.B., op. cit., p. 21).
13. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B., op. cit., p. 21.
14. PETCHESKY, R.P. Direitos Sexuais: um novo conceito na prática política internacional. In: BARBOSA,

Regina M. y PARKER, Richard (orgs.). *Sexualidades pelo Averso: direitos, identidades e poder*. Río de Janeiro: IMS/UERJ; San Pablo: Ed. 34, p. 15-38, 1999, p. 16, 24-25.

15. VILLELA, W.V. y ARILHA, M. Sexualidade, Gênero e Direitos Sexuais e Reprodutivos. In: BERQUÓ, Elza. (org.). *Sexo & Vida: Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil*. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, p. 95-150, 2003, p. 95 y 102.

16. Ibid, p. 102-103.

17. ROHDEN, F. A Construção da Diferença Sexual na Medicina. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Río de Janeiro, 19 (Sup. 2):S201-S212, 2003, S206.

18. Ibid.

19. VILLELA, W.V. y ARILHA, M., op. cit., p. 95.

20. ROHDEN, F., op. cit., nS205-S206.

21. VILLELA, W.V. y ARILHA, M., op. cit., p. 103.

22. VILLELA, W.V. *Mulher e Saúde Mental*. Tesis (doctorado en medicina preventiva), FMUSP, USP, San Pablo, 1992, *apud* VILLELA, W.V. e ARILHA, M., op. cit., p. 104.

23. Justamente el movimiento gay y de lesbianas lucha contra esa visión moral de lo que es natural, ya que ésta es una cuestión central en la configuración de sus ciudadanías.

24. ÁVILA, M. B. Direitos Sexuais e Reprodutivos: desafios para as políticas de saúde. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Río de Janeiro, 19 (Sup. 2):S465-S469, 2003, S466.

25. VILLELA, W.V. y ARILHA, M., op. cit., p. 98.

26. FREEDMAN, L.P. y ISAACS, S.L., op. cit., p. 21.

27. Thomas R. Malthus, economista británico del siglo XIX (1766-1834), defendió en su libro "*Ensaio sobre o Principio da População*" su teoría de que mientras las poblaciones crecían de forma geométrica, los recursos naturales para mantener esas poblaciones aumentaban en forma aritmética. Malthus decretaba así el colapso de la población humana si no se sometieran, de forma voluntaria, a la reducción de la natalidad.

28. ÁVILA, M.B. Direitos Reprodutivos: o Caos e a Ação Governamental. In: SOS CORPO – Grupo de Saúde da Mulher. *Os Direitos Reprodutivos e a Condição Feminina*. Recife, PE: SOS CORPO, p.17-25, 1989, p. 18.

29. FREEDMAN, L.P. e ISAACS, S.L., op. cit., p. 20.

30. Ibid., p. 22.

31. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B., op. cit., p. 19.

32. Nótese cómo destacan Freedman e Isaacs, el contraste de esta declaración con las de Teherán y la de Bucarest, que nada dispusieron respecto de la integridad y el control de la mujer sobre su cuerpo.

33. PIOVESAN, F. Integrando a Perspectiva de Gênero na Doutrina Jurídica Brasileira: Desafios e Perspectivas. In: PIOVESAN, F. *Temas de Direitos Humanos*, 2ª ed., San Pablo: Max Limonad, p. 221-235, 2003, p. 207.

34. BARSTED, L.L. As Conferências das Nações unidas influenciando a mudança legislativa e as decisões do Poder Judiciário. In: *Seminário: Direitos Humanos: Rumo a uma Jurisprudência da Igualdade*, Belo Horizonte, 14 a 17 de mayo de 1998, *apud* PIOVESAN, F. y PIROTTA, W.R.B. A Proteção dos Direitos Reprodutivos no Direito Internacional e no Direito Interno. In: PIOVESAN, F. *Temas de Direitos Humanos*, 2ª ed., San Pablo: Max Limonad, p. 237-276, 2003, p. 241-242.
35. PETCHESKY, R.P., *op. cit.*, p. 19.
36. *Ibid*, p. 21.
37. BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Río de Janeiro: Campus, 1992, p. 5.
38. KISSLING, F. Perspectivas Católicas Progressistas em Saúde e Direitos Reprodutivos: o desafio político da ortodoxia. *Cadernos de Saúde Pública*, Río de Janeiro, 14 (Supl.1), 1998, p. 135-137.
39. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B., *op. cit.*, p. 58.
40. COPELON, R. and PETCHESKY, R.P. Toward and Interdependent Approach to Reproductive and Sexual Rights as Human Rights: Reflection on the ICPD and beyond. In: SCHULER, M.A. (ed.). *From Basic Needs to Basic Rights*. Washington D.C.: Women, Law and Development International, p. 343-368, p. 1995, p. 348-349.
41. *Ibid*, p. 355-356.
42. De conformidad con el Informe de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo. Organización de las Naciones Unidas, 1994, El Cairo, 5-13 de setiembre.
43. PETCHESKY, R.P., *op. cit.*, p. 22.
44. COPELON, R. y PETCHESKY, R.P., *op. cit.*, p. 355.
45. PETCHESKY, R.P., *op. cit.*, p. 23.
46. *Ibid*, p. 20-21.
47. WEEKS, J. *Sexuality and its discontents: meaning, myths and modern sexualities*. Londres: Routledge & Keagan Paul, 1985, *apud* VILLELA, W.V. y ARILHA, M., *op. cit.*, p.105.
48. BUTEGWA, F. International Human Rights Law and Practice: Implication for Women. In: SCHULER, M.A. (ed.). *From Basic Needs to Basic Rights*. Washington D.C.: Women, Law and Development International, p. 27-39, 1995, p. 33.
49. LIMA LOPES, J.R. de. O Direito ao Reconhecimento para Gays e Lésbicas. In: *Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 2, p. 65-95, 2005.
50. STEINER, H.J. e ALSTON, P. *International Human Rights in Context: law, politics, morals. Text and Materials*, 2nd Edition. Nueva York: Oxford University Press Inc., 2000, p. 158.
51. BARTLETT, K. Feminist Legal Methods. *Harvard Law Review*. Cambridge: The Harvard Law Review Association, v. 103, n. 4, p. 829-888, Feb. 1990, *apud* COOK, R. International Human Rights and Women's Reproductive Health. *Studies in Family Planning*, v. 24, n. 2, p. 73-86, marzo - abril. 1993, p. 76.
52. COOK, R., *op. cit.*, p. 76.
53. De acuerdo con lo mencionado por Margareth Schuler: SCHULER, M. Introduction. In: SCHULER, M. (editor.) *From basic needs to basic rights. Women's claim to human rights*. Washington D.C.: Women, Law

- and Development International, p. 1-24, 1995, p. 10.
54. Lo mismo ocurrió con los derechos de las lesbianas y de los homosexuales.
55. BUTEGWA, F., op. cit., p. 31.
56. SCHULER, M.A. From Basic Needs to Basic Rights (Introduction). In: SCHULER, M.A. (ed.). *From Basic Needs to Basic Rights*. Washington D.C.: Women, Law and Development International, p. 01-24, 1995, p. 10.
57. COOK, R. *Women's Health and Human Rights*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1994, p. 24.
58. SCHULER, M., op. cit., p. 3.
59. ENGLE, K. After the Collapse of the Public/Private Distinction: Strategizing Women's Rights. In: DALLMEYER, DORINDA G. (Ed.). *Reconceiving reality: women and International Law*. Washington D.C.: American Society of International Law, 1993, p. 143.
60. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B., op. cit., p. 60-61.
61. PITANGUY, J., op. cit., p. 21.
62. CORRÊA, S. y ÁVILA, M.B., op. cit., p. 38.
63. Safe Motherhood Conference Conclusions. 1987. *Lancet* 1:670 (COOK, R., op. cit., p. 83).
64. PETCHESKY, R.P., op. cit., p. 17-18.
65. VILLELA, W.V. y ARILHA, M., op. cit., p. 131.
66. SARMENTO, D. *Direitos Fundamentais e Relações Privadas*. Río de Janeiro: Editora Lúmen Júris, p. 173-220, 2004, Capítulo V, p. 190.
67. De acuerdo con el Comentario General 14 del Comité PIDESC, punto 8: "El derecho a la salud no debe entenderse como el derecho a *ser saludable*. Contiene tanto libertades como *entitlements* (derechos)". CESCR, *General Comment 14*, UN ESCOR, 2000, Doc. No. E/C.12/2000/4.
68. El término "estigma", según Goofman, se emplea en referencia a un atributo profundamente despreciativo. GOOFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Río de Janeiro: LTC Editora, 4a. Ed., 1998, p. 13-14.
69. LIMA LOPES, J.R. de. O Direito ao Reconhecimento para Gays e Lésbicas. In: *Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 2, p. 65-95, 2005, p. 72.
70. Ibid, p. 74-75.
71. Ibid, p. 78.
72. Ibid, p. 73.
73. ÁVILA, M.B., op. cit., S467.
74. VILLELA, W.V. y ARILHA, M., op. cit., p. 136.

ABSTRACT

This article explores the reasons why legal recognition for reproductive rights is out of step with legal recognition for sexual rights, through an analysis of three perspectives: historical; religious moral, notably Roman Catholic; and, finally, legal. The article concludes by presenting the advances for democracy and for the citizenship of homosexuals (gays and lesbians) and heterosexual women that would come from legal recognition for sexual rights.

KEYWORDS

Human rights – Reproductive rights – Sexual rights – Gender – Sexuality

RESUMO

Este artigo sistematiza as razões que levaram a um descompasso entre o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais e dos direitos reprodutivos, por meio da análise de três perspectivas: a da História, a da moral religiosa, especialmente a Católica Romana e, por fim, a do Direito. O artigo conclui apresentando os ganhos para a democracia e a cidadania pública de homossexuais (gays e lésbicas) e mulheres heterossexuais caso haja o reconhecimento jurídico dos direitos sexuais

PALAVRAS-CHAVE

Direitos humanos – Direitos reprodutivos – Direitos sexuais – Gênero – Sexualidade



JAMES L. CAVALLARO

Profesor de la Clínica Jurídica de la Facultad de Derecho de Harvard; Director Ejecutivo del Programa de Derechos Humanos de dicha facultad. Peticionario y abogado de aproximadamente 50 casos litigados ante la Comisión y la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

Dirección: Human Rights Program, Harvard Law School
400 Pound Hall, 1563 Massachusetts Avenue

Harvard Law School, Cambridge, MA 02138

Email: cavallaro@law.harvard.edu



STEPHANIE ERIN BREWER

Harvard Henigson Fellow y Sheldon Traveling Fellow, Centro de Derechos Humanos Miguel Agustín Pro Juárez, México D.F., 2007-2008. A.B. Harvard College, 2004, J.D. Harvard Law School, 2007.

Dirección: Centro de Derechos Humanos Miguel Agustín Pro Juárez
Serapio Rendón No. 57-B, Colonia San Rafael,
06470 México D.F

Email: Internacional2@centroprodh.org.mx

RESUMEN

Este artículo sostiene que el esfuerzo por expandir la justiciabilidad de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) ante tribunales internacionales no siempre puede ser la vía más adecuada para mejorar el respeto efectivo de estos derechos. En el sistema interamericano, según los autores, los abogados de derechos humanos lograrán más avances en materia de justicia social y de DESC cuando utilicen el litigio internacional como una herramienta subsidiaria para apoyar esfuerzos de incidencia sostenidos por movimientos sociales locales, una función que a veces puede requerir plantear violaciones de DESC con la perspectiva de violaciones a derechos civiles y políticos.

Original en inglés. Traducido por Andrea Pochack.

PALAVRAS CLAVES

Sistema Interamericano – DESC- Justiciabilidad – Movimientos sociales- Litigio estratégico



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en <www.surjournal.org>.

LA FUNCIÓN DEL LITIGIO INTERAMERICANO EN LA PROMOCIÓN DE LA JUSTICIA SOCIAL

James L. Cavallaro y Stephanie Erin Brewer

Durante dos décadas los abogados de derechos humanos han intentado lograr avances en el goce de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) procurando alcanzar la justiciabilidad de estos derechos ante tribunales locales y organismos internacionales de derechos humanos. Sin embargo, en el afán de hacer justiciables estos derechos, el movimiento de derechos humanos ha fallado en considerar debidamente si la ampliación de la capacidad de los tribunales en adoptar decisiones sobre DESC es siempre y *per se*, la mejor vía para el respeto de derechos y el desarrollo efectivo de la justicia social. Nosotros afirmamos que la defensa de la justiciabilidad de los DESC como un fin en sí mismo no interpreta de manera adecuada la naturaleza instrumental del litigio en la promoción de los derechos humanos.

Así, en ciertos contextos, las estrategias más exitosas para promover la justicia social a través del litigio, no necesariamente enfatizarán el hacer justiciables a los DESC. Por el contrario, los abogados de derechos humanos lograrán avances en estos derechos en la medida que recurran al litigio internacional como una herramienta subsidiaria, que apoye los esfuerzos locales llevados a cabo por movimientos sociales; un papel que puede requerir litigar estratégicamente los reclamos de DESC desde la perspectiva de violaciones a derechos civiles y políticos. Con frecuencia es éste el caso, según nuestra opinión, del litigio ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos.¹

Ver las notas del texto a partir de la página 95.

Introducción

En un trabajo anterior publicado en el *Hastings Law Journal*,² uno de los autores de este documento, junto con Emily Schaffer, anticipó cuál consideramos el camino más inteligente para aquellos abogados que buscan promover los DESC a través del litigio interamericano, específicamente el litigio ante la Corte. Ese texto, basado en la experiencia de dos décadas de trabajo del autor con defensores de derechos y movimientos de justicia social en América Latina, combinada con la práctica de litigar sobre variadas cuestiones ante el sistema interamericano, desafía a cierta doctrina que promueve ampliar la justiciabilidad de los DESC. En particular, el trabajo cuestiona la teoría de alegar violaciones directas del artículo 26 de la Convención Americana (referido a la progresiva implementación de los DESC) — en adelante, artículo 26—. Aquel artículo sostiene que, dado el desinterés de la Corte Interamericana en reconocer violaciones del artículo 26, todo litigio que reclame directamente violaciones de esta norma, no servirá ni para convencer a la Corte ni, menos aún, para lograr que los Estados la cumplan. También establecemos una gama de alternativas que los litigantes pueden indagar para promover la justicia social a través del uso del sistema interamericano. Éstas incluyen, por ejemplo, invocar ante la Comisión los DESC protegidos por la Declaración Americana. Ante la Corte, hacemos hincapié en estrategias de litigio que focalicen los elementos de DESC en derechos civiles y políticos, que construyan casos en términos del principio de no discriminación, o que invoquen aquellos derechos económicos y sociales, con claro acceso a la Corte reconocido en el Protocolo de San Salvador.³

En un documento publicado el año pasado en el *Journal of International Law and Politics* de la Universidad de Nueva York,⁴ la abogada de derechos humanos Tara J. Melish contestó a estas argumentaciones, sosteniendo que el artículo 26 de la Convención es un camino viable en la denuncia de violaciones a los DESC con la condición de que los litigantes limiten sus reclamos a casos individuales, y que estén basados en actos propios de los Estados que violan sus deberes establecidos en la Convención. Melish considera que en tanto los abogados de derechos humanos cumplan cuidadosamente con todos los demás requisitos de admisibilidad, la Corte Interamericana podrá reconocer violaciones del artículo 26 con el mismo alcance que los clásicos reclamos de derechos civiles y políticos.⁵

Gran parte del debate entre Melish y nosotros se refiere a la viabilidad técnica —desde la perspectiva del litigante— de alegar ante la Corte directamente la violación de DESC. Al respecto, los autores del presente documento continúan albergando serias dudas sobre las perspectivas de éxito mediante este enfoque y abogan para que los litigantes del sistema tengan en mente los límites prácticos y legales del artículo 26 de la Convención al momento de plantear sus casos. Sin embargo, al evaluar esta discusión, hemos comenzado a poner más énfasis en un aspecto mucho más amplio: más que analizar cómo los litigantes pueden convencer

a la Corte en reconocer, bajo los alcances del artículo 26, la justiciabilidad de los DESC, los peticionantes deberían preguntarse a sí mismos cuál es el mejor medio para lograr el efectivo goce de los DESC. Responder a esta última cuestión, en cambio, obliga a que los abogados de derechos humanos se pregunten qué función puede y debe desempeñar un determinado caso planteado ante la Corte Interamericana a fin de lograr efectivamente la vigencia de los derechos humanos y la justicia social. Aprovecharemos esta oportunidad para precisar y reiterar cuál creemos que debe ser esta función.

Como un aspecto inicial, los activistas deben tener en cuenta el limitado acceso en términos numéricos que el sistema interamericano permite. En los últimos tres años, por ejemplo, la Corte Interamericana ha resuelto un promedio de 15 casos por año⁶ —menos de un país que ha reconocido la competencia contenciosa de la Corte por año—. ⁷ A la luz de esta limitación del sistema para responder directamente a la inmensa mayoría de las violaciones de derechos humanos de la región, sostenemos que cualquier estrategia de litigio que no persiga producir —o al menos potenciar— efectos más allá de las víctimas concretas de la petición es ineficiente, en el mejor de los casos, y mal orientado, en el peor.

Más aún, y como se argumenta en el artículo del *Hastings*, el impacto real y efectivo de las decisiones de la Corte no ha tenido un correlato directo con los méritos de esas decisiones, sino que ha variado bastante de acuerdo con la organización de que se trate, la movilización en los medios de comunicación y las estrategias de la sociedad civil.⁸ Como consecuencia de este contexto más complejo, convocamos a los peticionarios a promover la justicia social a través de un litigio bien planteado que desempeñe un papel complementario, de sostenimiento a esfuerzos de incidencia más amplios de los movimientos sociales locales y de las organizaciones de la sociedad civil. Consideramos que escuchar a los movimientos sociales y trabajar en su sostenimiento tiene consecuencias reales en el modo de concebir al litigio y en la forma de disponer de los mecanismos internacionales. Por ejemplo, los movimientos sociales locales pueden preferir que el litigio ante la Corte esté basado en derechos civiles y políticos como parte de una estrategia más amplia para avanzar sobre un derecho social determinado. Al respecto, enfatizamos la importancia estratégica de los casos que involucran violaciones al derecho a la vida.

Escuchando a los movimientos sociales y a la sociedad civil

En vez de depender del litigio como el principal medio para avanzar en una agenda determinada de derechos humanos, entendemos que los activistas de derechos humanos deben reconocer y sostener el papel clave que desempeñan los movimientos sociales, la sociedad civil y los medios de comunicación en

el desarrollo de campañas en pos de la justicia social. Muchos, si no la mayoría de los abogados de derechos humanos, ya reconocen que el litigio tiene mayor impacto cuando se da en conjunción con la incidencia a través de los movimientos sociales, la presencia en los medios y otras formas de presión local e internacional. Sin embargo, los abogados de derechos humanos a menudo asumen que el litigio debería conducir la estrategia de incidencia y que los otros elementos arriba citados deben apoyarlo. Nosotros afirmamos que lo verdadero es lo opuesto. Esto es, campañas de incidencia más amplias pueden incluir el litigio ante el sistema interamericano como algo apropiado; pero elegir el litigio internacional, como regla general, no debería imponer límites a otras formas de promover la justicia social. Las estrategias de incidencia en pos de la justicia social, no obstante, sí pueden limitar o modificar los métodos de litigio.

Bajo este punto de vista, la relación entre el litigio y las otras estrategias tendrá consecuencias reales tanto para la naturaleza de las peticiones presentadas en el sistema interamericano como para la manera en que éstas son planteadas y litigadas. En la práctica, los movimientos sociales con frecuencia están más interesados en la Corte como camino para elevar el estándar de determinada agenda que como un tribunal donde promover la justiciabilidad de los DESC.

Más aún, a la luz del acceso extremadamente limitado a la Corte en términos numéricos, estos dos objetivos suelen entrar en conflicto. La Comisión y la Corte atienden un puñado de casos por año. Por ejemplo, desde 1979, la Corte resolvió 92 casos contenciosos, y adoptó 167 sentencias; además la Corte decidió 76 pedidos de medidas provisionales, y expidió 19 opiniones consultivas.⁹ Si se mide desde 1986 —año en que se elevaron los primeros casos contenciosos a la Corte— se obtiene un promedio de cuatro casos contenciosos por año. Mientras que estas cifras se han incrementado radicalmente en los años recientes, particularmente después de las reformas de 2001, la Corte se mantiene en su promedio de menos de un caso por país por año.¹⁰ Teniendo en cuenta estos límites severos, es claro que los peticionarios deben repensar su concepción del sistema. Con tan notables límites en su acceso, el sistema no puede ser razonablemente concebido como capaz de responder a cada injusticia en la región.¹¹ Por el contrario, debería ser visto como una herramienta que debe ser usada para amplificar a un muy limitado número de casos. Determinar el universo de casos es una cuestión fundamental. Si es planteado de modo inteligente, el litigio ante el sistema puede brindar oportunidades para aquellos peticionarios que pretendan promover en general la justicia social. Al mismo tiempo, esto último compromete negociaciones reales. ¿Cuál debería ser el caso que un cierto año la Corte resuelva con respecto a Ecuador? ¿Uno que se refiera a promover la justiciabilidad de las protecciones contra el desalojo forzado, o uno que trate sobre el asesinato de un líder indígena

que buscaba tener el control sobre los recursos en tierras tradicionales? ¿Cuál debería ser el caso contra Brasil? ¿Aquél que trate sobre los derechos de las personas con problemas de salud mental, a través del prisma de un paciente golpeado hasta morir en un hospital psiquiátrico cerrado; o aquel otro que pretenda que la Corte reconozca uno de los reclamos del artículo 26 como el derecho a la alimentación? Sin dudas, estas preguntas no se le presentan en términos absolutos a ningún peticionario, pero sí surgen de la capacidad extremadamente limitada del sistema, y en particular de la Corte.

Si, tal como sostenemos, el objetivo principal de quienes litigan ante el sistema interamericano debería ser plantear temas ante organismos internacionales junto con otras estrategias de incidencia, entonces no debería importar si la Corte o la Comisión tratan una cuestión en particular desde la perspectiva de los derechos civiles, políticos o de los DESC. Lo que más interesa, según nuestra opinión, es saber cuáles son los temas planteados y qué otros esfuerzos forman parte de la campaña de incidencia. Si la perspectiva de los derechos civiles y políticos ofrece una mejor oportunidad para defender y promover el cambio, entonces es esta perspectiva, antes que la de los DESC, la que debería tener prioridad.

A. Trabajando con movimientos sociales en la promoción de reformas agrarias: los casos “Corumbiara” y “Eldorado dos Carajás”

Un caso que demuestra la utilidad de trabajar con movimientos sociales y litigar estratégicamente desde la perspectiva de los derechos civiles y políticos es “Corumbiara c. Brasil”.¹² El caso se refiere a la violenta expulsión de más de 500 familias de una hacienda llamada Santa Elena. Para expulsar a las familias, la policía militar brasilera atacó la hacienda en un operativo nocturno sorpresa, haciendo uso excesivo de la fuerza y dejando un saldo de 11 ocupantes muertos y 53 heridos. En consecuencia, el caso presentaba muchos ángulos posibles desde donde sostener que Brasil era responsable de violaciones a los derechos humanos de los ocupantes. Por ejemplo, los abogados podrían haber planteado el caso en primer término como una violación al derecho a la vivienda. Sin embargo, los peticionarios optaron por focalizar sus argumentos en la violencia policial ejercida durante el desalojo.¹³

Para aquellos que promueven la justiciabilidad de los DESC, “Corumbiara” puede aparecer como una oportunidad perdida dado que los peticionarios enfocaron sus planteos sobre los derechos civiles y políticos antes que sobre las violaciones a los DESC.¹⁴ En aquel momento, en Brasil, la visión de aquellos que trabajaban con los sin tierra y de los líderes de derechos humanos era bastante distinta. Definitivamente, la extrema violencia empleada por la policía, en especial después de haber tomado el control de la hacienda Santa Elena, fue

una cuestión que ayudó a fortalecer y darle proyección nacional al debate de la reforma de la tierra, en sus muchas dimensiones.

La opción de hacer hincapié en conflictos que implicaron uso excesivo de violencia fue importante para la estrategia más general sobre el derecho a la tierra. Una decisión estratégica similar fue adoptada al año siguiente cuando la policía atacó a un grupo de ocupantes ilegales sin tierra que hacían presión para lograr expropiaciones en el Estado de Pará. En ese incidente de abril de 1996 (conocido como la masacre de Eldorado dos Carajás), los ocupantes ilegales se encontraban ocupando la ruta principal que conecta el sur del Estado de Pará con la capital, Belém, cuando la policía militar abrió fuego sobre ellos y los atacó con sus propias hoces y machetes, matando a 19 e hiriendo a muchos otros.¹⁵

En ambos casos, la agenda de incidencia priorizó resaltar las violaciones al derecho a la vida, en un esfuerzo por movilizar a la opinión pública local e internacional contra la utilización de la violencia policial para resolver conflictos de tierras. Ésta, más que un pronunciamiento del sistema interamericano sobre desalojos forzados, fue la meta principal de la estrategia de litigio. Más aún, tal enfoque visibilizó en ese momento a la estrategia de incidencia local. El movimiento de los sin tierra de Brasil, muy probablemente el movimiento social más desarrollado de América Latina, suele diseñar e instalar una variedad de estrategias para terminar con los desalojos forzados y aportar cambios en los patrones de tenencia de tierras. Éstas incluyen presión para obtener cambios legales, acciones de litigio en Brasil y principalmente, ocupación de tierras. Debido a que este último aspecto era central en su estrategia general, reducir el riesgo de futuras masacres policiales fue vital para el movimiento de los sin tierra.

Al mismo tiempo, el diseño del litigio interamericano en términos de violaciones al derecho a la vida no impidió que los DESC jugaran un rol de importancia en la campaña más amplia de incidencia. Primero, las presentaciones ante la Comisión se focalizaron en el contexto de inequidad de fuerzas en el cual tuvieron lugar los asesinatos. Al momento de iniciar el caso Corumbiara (octubre de 1995), el de la masacre de Eldorado dos Carajás (abril de 1996), darles trámite (septiembre de 1996), y litigar ambos casos (durante los próximos años); aquellos comprometidos en la promoción de la reforma de tierras, mantuvieron los principales reclamos de derechos sociales en una variedad de foros (incluyendo los tribunales locales, el congreso brasileiro, debates internacionales, etc.).

De este modo, la campaña de incidencia tuvo en cuenta el problema del desalojo forzado, así como cuestiones relativas a la distribución de la tierra, el financiamiento y crédito para la reforma de la tierra, incluso más allá del alcance de lo que podría haber sido presentado a la Comisión Interamericana.¹⁶ Asimismo los medios, en su cobertura del caso Corumbiara, analizaron analizar el contexto más amplio de la reforma de tierras, ocupaciones ilegales, y los reclamos por título de tierras y respeto por los derechos a la vivienda.¹⁷

De manera muy interesante, el registro demuestra el éxito parcial de esta estrategia. Mientras que los conflictos por tierras todavía continúan dominando el Brasil rural, los incidentes con múltiples muertes ocasionadas por fuego policial a ocupantes ilegales, virtualmente cesaron después de las masacres de Corumbiara y Eldorado. En apariencia, en respuesta a esta movilización y estrategia conjunta, tras los asesinatos de 28 personas en los incidentes de Corumbiara y Eldorado ocurridos en un período de ocho meses, el número de personas asesinadas por la policía en conflictos por tierras rurales, decreció de modo radical. Durante los siguientes cuatro años, la policía asesinó en este contexto a un total de ocho civiles. Todos los conflictos excepto uno provocaron una sola víctima; la más sangrienta provocó dos¹⁸ crímenes.¹⁹ Una de las revistas semanales líderes en Brasil, *IstoÉ*, informó meses después de la masacre de Eldorado que el gobierno del Estado de Pará —el epicentro de los choques rurales más violentos— expresamente había ordenado a su policía militar evitar toda situación que pudiera conducir a conflictos violentos similares a los de la masacre de Eldorado.²⁰

Al mismo tiempo, al haber prácticamente cesado los asesinatos múltiples cometidos por la policía en conflictos rurales, la ocupación de tierras se intensificó, dando lugar al asentamiento de cientos de miles de ocupantes. De acuerdo con los datos oficiales, en todas las estimaciones, en relación a los 25 años precedentes, el número promedio de familias asentadas por año entre 1995 y 1999 se incrementó claramente. Para algunas, el aumento registrado fue del 500 por ciento.²¹ De acuerdo con el Movimiento de los Trabajadores Sin Tierra, el número de tierras ocupadas se duplicó desde 1995 hasta 1999, en comparación con los cinco años previos.²² Cifras oficiales demuestran que desde 1995 hasta 1999 se asentaron más familias que en los 25 años anteriores a tal período.²³ Y con respecto a la cantidad de hectáreas de tierras expropiadas (desapropiación) —áreas con órdenes de redistribución con propósito de reforma de tierras— en el período 1995-1999 se expropiaron más del doble de hectáreas que en los dos períodos anteriores de cinco años.²⁴

De manera notable, entre las áreas expropiadas por el gobierno federal se encontraba la hacienda Macaxeira, el foco de la ocupación de la ruta y de la respuesta policial brutal que resultó en el asesinato de 19 ocupantes ilegales en el caso de Eldorado.²⁵ Además, como respuesta a la indignación local e internacional con respecto a las masacres de Corumbiara y Eldorado, las autoridades federales implementaron una variedad de medidas que incluían expropiaciones expeditivas por reforma de tierras y la provisión de financiamiento adicional para asentamientos de los sin tierra.

Los casos de Corumbiara y Eldorado acentuaron la importancia de comprender que son los movimientos sociales, y no los abogados de derechos humanos, quienes deberían liderar el diseño de las estrategias de cambio social. Los abogados de derechos humanos, por supuesto, desempeñan un papel

preeminente en el litigio, aplicando las normas legales y desarrollando argumentos ante los tribunales internacionales. Pero ellos deberían hacerlo en un sentido que apoye los objetivos de aquellos directamente afectados por graves injusticias sociales, más que como modo de promover agendas jurisprudenciales particulares. El caso *Corumbiara* es un ejemplo entre muchos, en el cual la necesidad de los litigantes de trabajar más estrechamente con los movimientos sociales dio forma a las estrategias legales adoptadas. Este caso también señala que las estrategias de incidencia que no posicionan al sistema interamericano como centro, a menudo revelan más promesas de promoción de justicia social que las estrategias que dependen primero y principal del litigio internacional.²⁶

Esta postura —en la cual el litigio internacional desempeña un papel secundario y de apoyo— es opuesta a estrategias en las cuales los litigantes dependen de un caso ante la Corte Interamericana para producir cambios sociales. Por ejemplo, en el caso de “*Yean y Bosico contra República Dominicana*”,²⁷ la Corte Interamericana consideró como discriminatoria la negativa a proveer a dos niños de ascendencia haitiana, los certificados necesarios para su inscripción en la escuela. El caso tuvo lugar en un contexto social de prejuicios enraizados en contra de los individuos descendientes de haitianos; sin dudas, la decisión en “*Yean y Bosico*” sienta un testimonio que toma en cuenta lo impopular del tema de los derechos igualitarios para estos dominicanos.²⁸ A diferencia de la experiencia del movimiento de los sin tierra en Brasil, los activistas en República Dominicana se encontraron con severas dificultades para ejercer presión efectiva en la sociedad y en los medios a favor de un tratamiento igualitario de los niños de ascendencia haitiana. Como resultado, en los momentos clave de la presentación, la Corte Interamericana se convirtió en el elemento más visible de la estrategia de incidencia. No es sorprendente, entonces, que la sentencia que señaló las violaciones del caso, se haya encontrado con un fuerte rechazo en República Dominicana,²⁹ donde la conclusión no tuvo eco en la población y generó críticas por parte del gobierno. En general nosotros sostenemos que es poco probable que el litigio internacional en asuntos tan controversiales como éste —cuando no está bien apoyado en la agenda local— sea efectivo para producir algún cambio social.³⁰

Otros casos ante la Corte se desarrollaron como parte de estrategias de incidencia más amplias. Estos casos generalmente han implicado una mayor presión sobre los Estados y un cambio efectivo. Uno de estos casos fue tratado por la Corte a mediados de 2006. El caso, *Ximenes Lopes v. Brasil*,³¹ se refiere a un asesinato en una clínica psiquiátrica que operaba de acuerdo con un contrato con las autoridades brasileras del Estado de Ceará. Inicialmente presentado ante la Comisión por la hermana de la víctima, el caso *Ximenes Lopes* atrajo la atención y el apoyo de la Comisión de Derechos Humanos de la Legislatura del Estado de Ceará, una organización brasilerá de derechos humanos de primer

nivel, de psiquiatras profesionales y de agentes progresistas en el gobierno brasilero, así como también de los medios. En tanto el caso fue estructurado en términos de derechos civiles y políticos, se constituyó en un importante vehículo para dejar discutir la situación general de las personas con problemas de salud mental, particularmente aquellas que se hallan en instituciones cerradas en Brasil. La discusión amparada por el litigio internacional, tuvo lugar tanto en los términos del litigio, como en los de un debate más amplio en Brasil.

Tras encontrar que la muerte de la víctima fue responsabilidad del Estado, la Comisión Interamericana recomendó que Brasil tomara las medidas necesarias para evitar la repetición de estas violaciones en el futuro. Para ese momento, los esfuerzos llevados adelante por los actores locales, incluyendo a los familiares de los pacientes, profesionales de la salud y comisiones de salud estatales y provinciales, habían puesto ya en marcha un cambio desde un modelo de salud mental de internación, a un modelo de salud mental enfocado en el cuidado del paciente externado y en el respeto por los derechos de los pacientes.³² Este contexto de reforma doméstica permitió una discusión más amplia referida a cuestiones fundamentales de política sobre salud mental ante la Corte Interamericana en el caso “Ximenes Lopes”. Por ejemplo, Brasil presentó como prueba los pasos que habían sido dados para reducir la duración del encierro de personas con problemas de salud mental y para reestructurar su programa nacional de salud mental.³³ El caso ante la Corte, a su vez, prohibió un renovado debate acerca de la política nacional de salud pública en Brasil. Asimismo, el caso “Ximenes Lopes” ilustra, entre otras cosas, cómo un problema formulado legalmente en términos de derechos civiles y políticos puede referirse a cuestiones de justicia social, incluidos los DESC.

Jurisprudencia e incidencia integrada: el diseño de casos utilizando el derecho a la vida

Como hemos enfatizado líneas arriba, el litigio en el sistema interamericano, por las limitadas características que le son inherentes, excluye a la inmensa mayoría de las víctimas de abuso de sus derechos en la región y continuará siendo así hasta que el sistema sea radicalmente reformado. Hasta tanto eso ocurra, los casos deberían ser planeados cuidadosamente y, declaramos, conjuntamente con movimientos sociales y la sociedad civil organizada. Tomamos esta oportunidad para resaltar brevemente un patrón que surge de seguir este método: para ser preciso, cuando los peticionarios son guiados por los movimientos sociales, con frecuencia habrán de priorizar las violaciones al derecho a la vida debido al valor estratégico de las peticiones que implican este derecho.

Durante muchos años, la Corte le ha reconocido al derecho a la vida un alcance cada vez más amplio, incluyéndolo en casos que conllevan violaciones

fundamentales a los DESC. En el caso Sawhoyamaxa,³⁴ por ejemplo, la Corte encontró al Estado de Paraguay responsable de la muerte de 19 miembros de una comunidad indígena (incluyendo 18 niños) debido a las deficiencias del Estado en proveer las condiciones adecuadas que aseguraran su bienestar.³⁵ Esta línea jurisprudencial abre oportunidades a muchos abogados que litigan casos de violaciones a los DESC a plantear las principales violaciones en términos del derecho a la vida. Esta perspectiva evita la estrategia más riesgosa de depender del artículo 26 de la Convención Americana, y ofrece varios antecedentes bien fundados en los que apoyarse.

Más importante aún, el nivel de incidencia de un reclamo que involucre el derecho a la vida es central para darle visibilidad a un tema en las campañas mediáticas, las organizaciones de base, y las alianzas con la sociedad civil. Las violaciones al derecho a la vida —sean en el contexto de asesinatos policiales urbanos, revueltas en prisiones, conflictos sobre la tierra, deficiencias en el tratamiento de pacientes con VIH, o fallas en la prevención de inundaciones en viviendas precarias— tienden a aportar más peso que aquellas que no amenazan la vida. Reconocer esto es parte constitutiva del trabajar con grupos de incidencia (movimientos sociales, ONG, etc.) y de tomar de ellos las propias indicaciones como litigante. Por ejemplo, si uno está escuchando a estos grupos, a menudo oír una preferencia por centrar la atención en aquellos que han muerto en sus luchas, más que en aquellos que diariamente sufren otro tipo de abuso en sus derechos.

No es sorprendente que los movimientos sociales tiendan a valorar mucho más los sacrificios realizados por sus miembros cuyas vidas se perdieron en el transcurso de sus luchas en pos de la justicia social. Desde la perspectiva de un peticionario legal que se oriente a la búsqueda de la justicia social antes que al desarrollo jurisprudencial, tiene más sentido apoyar esta perspectiva de derechos civiles y políticos, más que luchar en contra de ella. La clave es encontrar vías para utilizar este enfoque del derecho a la vida como un avance sobre otros aspectos de las estrategias en pos de la justicia social, incluyendo los DESC.

Conclusión

Pensando en las futuras vías de litigio en el sistema interamericano, urgimos a los profesionales a evitar asumir que el incremento de la justiciabilidad de los DESC por sí sola conducirá a un progreso efectivo de la justicia social. Llamamos a los litigantes a considerar en cambio, estrategias tales como el empleo de construcciones abarcativas de derechos civiles y políticos que puedan contener a elementos de DESC o la elaboración de peticiones que involucren violaciones tanto de derechos civiles y políticos como de DESC.

Más importante aún, urgimos a los profesionales a trabajar estrechamente

con los movimientos sociales y los medios de comunicación de los países afectados. Tomando la impronta de estos grupos y reconociendo el papel subsidiario del litigio internacional en las estrategias de incidencia, los abogados de derechos humanos pueden contribuir a asegurar esos esfuerzos para disponer la maximización del potencial del sistema interamericano, a fin de avanzar no meramente en la justiciabilidad de los DESC, sino en el goce práctico de estos derechos.

NOTAS

1. Este trabajo está basado fundamentalmente en un artículo anterior, publicado el año pasado en el *Journal of International Law and Politics* de la Universidad de New York (Ver CAVALLARO, J. L. y SCHAFFER, E., "Rejoinder: Justice Before Justiciability: Inter-American Litigation and Social Change" [Réplica: Justicia antes que Justiciabilidad: Litigio interamericano y cambio social], New York University, *Journal of International Law and Politics*, New York, v. 39, 2006, p. 345).

2. CAVALLARO, James L. y SCHAFFER, Emily J., "Less as More: Rethinking Supranational Litigation of Economic and Social Rights in the Americas" [Menos es más: Repensando el litigio internacional de los derechos económicos y sociales en las Américas], *Hastings Law Journal*, v. 56, 2004, p. 217. En adelante, "Menos es más" o "artículo del *Hastings*".

3. El Protocolo de San Salvador es el tratado interamericano que trata de manera específica sobre los DESC. Explícitamente reconoce el mecanismo de peticiones al sistema interamericano para reclamar por el derecho a la educación, protegido en el artículo 13, y para determinados derechos laborales, establecidos en el inciso a del artículo 8 (Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, "Protocolo de San Salvador", OEA/ser L./V./II 82, doc. 6 rev.1 (1992)).

4. MELISH, Tara J., "Rethinking the "Less as More" Thesis: Supranational Litigation of Economic, Social and Cultural Rights in the Americas" [Repensando la tesis de "Menos es Más": el litigio internacional de los DESC en las Américas], *New York University Journal of International Law and Politics*, v. 39, 2006, p. 171.

5. Ver *ibidem*, p. 205, donde expresa que "en el sistema interamericano, el litigio directo de los DESC, no presenta mayores problemas de justiciabilidad o de legitimidad que lo que ocurre con el litigio clásico de derechos civiles y políticos".

6. Corte Interamericana de Derechos Humanos, Jurisprudencia, disponible en <<http://www.corteidh.or.cr/>>, última visita realizada el 29 de septiembre de 2007.

7. Más de 20 Estados han reconocido hasta el momento la competencia contenciosa de la Corte Interamericana. Ver estado de ratificaciones de la Convención Americana sobre Derechos Humanos ("Pacto de San José de Costa Rica"), en <http://www.cidh.org/Basicos/English/Basic4.Amer.Conv.Ratif.htm>>. Última visita realizada el 29 de septiembre de 2007.

8. Ver CAVALLARO y SCHAFFER, "Menos es más", *supra* nota 2, ps. 240 y 251.

9. Corte Interamericana de Derechos Humanos, Jurisprudencia, disponible en <<http://www.corteidh.or.cr/>>, última visita realizada el 7 de noviembre de 2007.

10. Idem.

11. No podemos desarrollar lo suficiente este punto. Nuestro análisis de las estrategias del litigio es enteramente coyuntural. Si el sistema interamericano fuera expandido y provisto de mayores recursos y de más apoyo estatal, estaríamos de acuerdo en todo tipo de litigio. Sin embargo, dado el muy, pero muy reducido número de casos que pueden llegar a la Corte, recomendamos tener mucho cuidado al seleccionar los casos a presentar.

12. Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), "Masacre de Corumbiara", Petición N° 11.556, Informe N° 32/04, disponible en <http://www.cidh.org/annualrep/2004eng/Brazil.11556eng.htm>.>. Última visita realizada el 28 de febrero de 2008.

13. James L. Cavallaro, en esa época director de CEJIL/Brasil y director de la oficina en Brasil de Human Rights Watch, fue uno de los muchos peticionarios de los casos "Corumbiara" y "Eldorado dos Carajás", analizados a continuación.

14. En este sentido, en su crítica del artículo del *Hastings*, Tara Melish argumenta que los peticionarios de la masacre de Corumbiara se equivocaron en no plantear el caso principalmente en términos violaciones a los DESC (MELISH, *supra* nota 4, ps. 315 a 323).

15. CIDH, "El Dorado dos Carajás", Petición N° 11.820, Admisibilidad, Informe N° 4/03, disponible en <<http://www.cidh.org/annualrep/2003eng/Brazil.11820.htm>>. Visitado por última vez el 28 de febrero de 2008.

16. OSAVA, Mario, "Brazil: Fear of Social Unrest Revives Land Reform" [Brasil: El temor a la turbulencia social revive la reforma de la tierra], IPS – INTER PRESS SERVICE, Río de Janeiro, 28 de septiembre de 1995; ver también "Corumbiara: Deadly Eviction" [Corumbiara: Desalojo mortal], *TIME*, v. 146, N° 9, 28 de agosto de 1995, p. 8; "Land Question Develops into Crisis: Military Fear Conflicts May Lead to Guerrilla Violence" [La cuestión de la tierra deviene en crisis: los militares temen que los conflictos puedan conducir a violencia de guerrilla], *Latin American Weekly Report*, Londres, 1995, ps. 447-48.

17. OSAVA, M., op. cit.: "Corumbiara: Deadly Eviction", op. cit.: "Eleven Die in Land Conflict: Lula Claims Cardoso Has No Interest in Agrarian Reform" [Once muertos en conflicto de tierras: Lula denuncia que Cardoso no tiene ningún interés en la reforma agraria], *Latin American Weekly Report*, London, 1995, ps. 374-75; SCHEMO, D. J., "Brazilian Squatters Fall in Deadly Police Raid" [Ocupantes ilegales brasileños abatidos en raid policial mortal], *N.Y. TIMES*, 19 de septiembre de 1995, p. A1.

18. Es posible interpretar esta figura como triple. De acuerdo con los datos de la CPT, la policía militar y hombres armados asesinaron a dos civiles el 2 de marzo de 2001 en la municipalidad de Confresa, Estado de Mato Grosso. Dos días más tarde, asesinaron a otro civil en la misma municipalidad. No está claro por qué han considerado a éstos como conflictos separados (ver Comisión Pastoral de la Tierra, "Conflitos no Campo: Brasil 1997, 1998". Después de 2001, la CPT dejó de incluir información sobre la identidad de los sospechosos de asesinato).

19. No obstante, y a pesar de la reducción del número de ocupantes ilegales de tierras y manifestantes asesinados por la policía después de Corumbiara y Eldorado dos Carajás, agrupaciones de derechos

humanos han documentado un incremento de otras formas de represión. Por ejemplo, de acuerdo con el Movimiento de los Sin Terra (MST), las detenciones de campesinos sin tierras aumentaron mucho en los años posteriores a 1996, sugiriendo un desplazamiento de las técnicas de represión y destacando la incesante necesidad de incidencia relacionada a derechos civiles y políticos que permitan al movimiento de los sin tierra continuar con su puja por la reforma de la tierra (ver Movimiento de Trabajadores Rurales sin Tierra, “Prisiones 1989 a 2003”, disponible en <http://www.mst.org.br/mst/pagina.php?cd=1501>). Última visita realizada el 28 de febrero de 2008).

20. Según IstoÉ, “el gobierno de Pará, tras la masacre de Eldorado dos Carajás, ordenó a la policía militar no involucrarse en ninguna situación que pudiera derivar en una confrontación” (el original en portugués dice: “*O governo do Pará, após o massacre de Eldorado do[s] Carajás, determinou ao comando da Polícia Militar paraense que não se envolva em nenhuma situação que possa resultar em confronto*”); ver CHIMANOVITCH M., “Tensão permanente: Relatórios reservados informam que os sem-terra pretendem criar versão nacional de Chipas no Pará” [Tensión permanente: fuentes reservadas informan que los sin tierra pretenden crear la versión nacional de Chiapas en el estado de Pará], *IstoÉ*, 7 de agosto de 1996, disponible en <http://www.zaz.com.br/istoe/politica/140112.htm>. Última visita realizada el 28 de febrero de 2008. En adelante, “Tensión permanente”.

21. Según el gobierno, se asentaron un promedio de 11.870 familias por año desde 1970 hasta 1984. Esa cifra se incrementó levemente a 15.013 durante los diez años subsiguientes. Desde 1995 hasta 1999, el número promedio de familias asentadas cada año, de acuerdo con informes oficiales, trepó a 74.644 (ver Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária, “Relatório de Atividades INCRA 30 Anos” [Informe de actividades: INCRA 30 años], disponible en <http://www.incra.gov.br/arquivos/0173500477.pdf>). Última visita realizada el 28 de febrero de 2008 (en adelante, “Informe de actividades”). Diferentes informes de INCRA proveen estadísticas algo contradictorias, aunque todos afirman que los asentamientos han aumentado desde 1995 a 1999. Otro informe de INCRA publicado poco tiempo después, con una retrospectiva de 30 años, asegura que desde 1964 —año en que se aprobó el Estatuto de la Tierra— hasta 1995 se asentaron sólo 218.000 familias. Luego, entre 1995 y 1999, se asentaron 372.866 (Ver Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária, “O Futuro Nasce da Terra” [El futuro nace de la tierra], disponible en <http://www.incra.gov.br/arquivos/0173500477.pdf>). Última visita realizada el 28 de febrero de 2008. En adelante, “El futuro nace de la tierra”).

22. Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra, “Acampamentos – Total dos Acampamentos, 1990-2001”, disponible en <http://www.mst.org.br/mst/pagina.php?cd=897>. Última visita realizada el 28 de febrero de 2008.

23. En su retrospectiva de treinta años, el Instituto Nacional de Colonización y Reforma Agraria (INCRA) informó que mientras 316.327 familias se afincaron desde 1970 hasta 1995, en los cinco años que siguieron, un total de 373.220 familias hicieron lo propio (ver Informe de actividades, *supra* nota 22).

24. Según el gobierno, desde 1985 hasta 1989 fueron expropiadas 4.191.147 hectáreas, descendiendo a 3.858.828 desde 1990 hasta 1994, antes de dar un salto a 8.785.114 hectáreas desde 1995 hasta 1999 (ver “El futuro nace de la tierra”, *supra* nota 22).

25. Ver “Tensión permanente”, *supra* nota 20.

26. Como se demostrara en “Menos es más” a través de la evaluación de muchos casos de estudio, las

instancias en las cuales el litigio ante el sistema estuvo desprovisto de activismo local, fue menos apto de producir cambios significativos (ver CAVALLARO y SCHAFFER, *supra* nota 2, ps. 240 a 251).

27. Corte IDH, " Caso Yean y Bosico contra República Dominicana" , Ser. C, N° 130, 8 de septiembre de 2005.

28. *Idem*, p. 85-86.

29. Ver PINA, Diógenes, "Acatamiento Parcial a la Corte Interamericana" , *Inter Press Service News Agency*, 23 de marzo de 2007, disponible en <<http://ipsnoticias.net/interna.asp?idnews=40469>>. Última visita realizada el 28 de febrero de 2008 (citando un documento editado por la Secretaría Dominicana de Relaciones Exteriores en el cual el gobierno desafía tanto el proceso como el resultado del caso en la Corte); DÍAZ, J. B., " ¿Haitianos, Dominicanos o Domínicohaitianos?" , *El Diario Hoy*, San Salvador, 16 de octubre de 2005, disponible en <http://www.clavedigital.com.do/Portada/Articulo.asp?Id_Articulo=6231>. Última visita realizada el 28 de febrero de 2008 (que informa que la mayoría de dominicanos que conocieron la sentencia tuvieron una fuerte reacción negativa); "Consideran política, excluyente y discriminatoria, la sentencia de la Suprema Corte de Justicia Dominicana" , *AlterPresse*, Puerto Príncipe, 19 de diciembre de 2005, disponible en <<http://www.alterpresse.org/spip.php?article3809>>. Última visita realizada el 28 de febrero de 2008 (que da cuenta de una decisión de la Corte Suprema de la República Dominicana, del 14 de diciembre de 2005, que contradice la decisión de la Corte Interamericana en el caso " Yean y Bosico" , en cuanto a que a los niños nacidos en República Dominicana no se les puede negar la nacionalidad dominicana en razón del status migratorio de sus padres).

30. Para ser claros, no sostenemos una regla absoluta en contra del uso del litigio como una estrategia central de incidencia. En cierta medida sugerimos que los peticionarios evalúen el contexto político en el cual operan y traten de alcanzar a otros actores y movimientos sociales en el diseño de movilización y estrategias de litigio. Bien pueden ser instancias en las cuales no haya otra movilización que la presión internacional, y por extensión, el litigio internacional sea viable. Sin embargo, litigar un caso ante la Corte Interamericana en esas circunstancias, debería ser el resultado de un proceso deliberativo, más que una reacción instintiva y legal frente a la violación del derecho de los derechos humanos.

31. Corte IDH, " Ximenes Lopes contra Brazil" , Ser. C, N° 149, 4 de julio de 2006.

32. Ximenes Lopes v. Brazil, Inter-Am. Ct. H.R. (ser. C) No. 149 (4 de Julio de 2006).

33. Ver *idem*, p. 46.2 (que sintetiza la evidencia documental referida a los esfuerzos realizados por reducir el confinamiento de los pacientes de salud mental y "humanizar el cuidado del sistema de" salud mental con la participación de pacientes, sus familiares y profesionales de la salud).

34. Uno de los testigos que presentó Brasil fue Pedro Gabriel Godinho Delgado, coordinador nacional del Programa de Salud Mental del Ministerio de Salud. El testimonio de Godinho Delgado se centró en las medidas adoptadas por el Estado para aumentar el cuidado de pacientes externados, en oposición al encierro, así como las medidas implementadas para promover y respetar los derechos humanos en el sistema de salud mental (ver *idem*, p. 47.3.b).

35. Corte IDH, " Caso Comunidad indígena Sawhoyamaxa contra Paraguay" , Ser. C, N° 146, 29 de marzo de 2006.

36. Ver *idem*, ps. 151, 153, 178.

ABSTRACT

This article contends that efforts to expand the justiciability of economic, social, and cultural (ESC) rights before supranational tribunals may not always be the best way to increase respect for these rights on the ground. In the Inter-American System, the authors maintain that human rights lawyers will best advance social justice and ESC rights when they use supranational litigation as a subsidiary tool to support advocacy efforts led by domestic social movements, a role that may often entail litigating ESC claims strategically within the framework of civil and political violations.

KEYWORDS

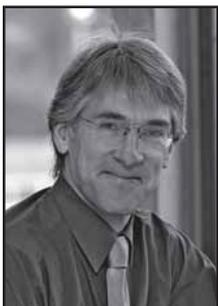
Inter-American – ESC rights – Justiciability – Social movements – Strategic litigation

RESUMO

Esse artigo defende que os esforços para expandir a justiciabilidade dos direitos econômicos, sociais e culturais (ESC), perante tribunais supranacionais, possivelmente não venha a ser sempre a melhor forma para aumentar concretamente o respeito a esses direitos. No Sistema Interamericano, os autores deste artigo afirmam que os advogados de direitos humanos serão mais capazes de promover a justiça social e os direitos ESC quando usarem a litigância supranacional como uma ferramenta subsidiária, destinada a apoiar esforços de mobilização já promovidos por movimentos sociais internos. Esse papel coadjuvante pode com frequência implicar, como uma medida estratégica, a litigância de casos relacionados a direitos ESC dentro da estrutura própria das violações a direitos civis e políticos.

PALAVRAS-CHAVE

Sistema Interamericano – Direitos ESC – Justiciabilidade – Movimentos sociais – Litigância estratégica



PAUL HUNT

En 1998, Paul Hunt - nacional de Nueva Zelanda - fue elegido por las Naciones Unidas para desempeñarse como experto independiente del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1999-2002). En 2002, fue nombrado Relator Especial de Naciones Unidas sobre el derecho a la salud - el primer nombramiento de este nuevo mecanismo de derechos humanos. Como Relator Especial, procura ayudar a los Estados, y otros actores, a mejorar la promoción y protección del derecho a la salud. En su trabajo, ha elegido focalizarse particularmente en la pobreza, la discriminación y el derecho a la salud. Como experto independiente, realiza misiones a los países e informa a la Asamblea General de Naciones Unidas y al Alto Comisionado de Derechos Humanos de Naciones Unidas (actualmente al Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas). Es Profesor de Derecho, miembro del Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Essex (Inglaterra) y Profesor Adjunto en la Universidad de Waikato (Nueva Zelanda).

e-mail: paulhunt28@yahoo.co.uk



RAJAT KHOSLA

Rajat Khosla, Oficial Senior de Investigación, Centro de Derechos Humanos, Universidad de Essex, Inglaterra.

Rajat Khosla es Oficial Senior de Investigación en la Unidad de Derecho a la Salud, Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Essex. Es abogado de derechos humanos e investiga y escribe sobre temas relacionados con derechos económicos, sociales y culturales. Rajat también coordina el curso de posgrado sobre Derechos Humanos y Desarrollo, parte del Master en Derecho Internacional de los Derechos Humanos de la Universidad de Essex. Ha trabajado anteriormente como consultor

investigador para el Centro de Estudios de Sociedades en Desarrollo (CSDS, por sus sigla en inglés) en India. También ha trabajado como abogado en la Corte Suprema de India en diversos casos de interés público que involucraron derechos económicos y sociales..

Dirección: Human Rights Centre University of Essex Wivenhoe Park Colchester CO4 3SQ United Kingdom
e-mail: rkhosl@essex.ac.uk

RESUMEN

Este artículo analiza el componente del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que se relaciona con el acceso a los medicamentos, incluyendo los medicamentos esenciales. Utilizando el marco analítico del derecho a la salud que ha sido desarrollado en los años recientes, la primera sección se concentra en las responsabilidades de los Estados. La segunda sección provee una breve introducción a las responsabilidades de las compañías farmacéuticas.

Original en inglés. Traducido por Leah Tandeter.

PALAVRAS CLAVES

Medicamentos – Derecho a la salud – Derechos humanos – TRIPS - OMS



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en <www.surjournal.org>.

EL DERECHO HUMANO A LOS MEDICAMENTOS

Paul Hunt y Rajat Khosla

A. Introducción

Casi 2 billones de personas carecen de acceso a medicamentos esenciales.¹ Esta privación causa un sufrimiento inmenso y evitable: mala salud, dolor, miedo, pérdida de la dignidad y de la vida.² Mejorar el acceso a los medicamentos existentes salvaría 10 millones de vidas por año, 4 millones de ellas en África y en el Sudeste Asiático.³ Además de la privación, la gran inequidad en el acceso a medicamentos continúa siendo el rasgo primordial de la situación farmacéutica mundial.⁴ El promedio de gasto en medicamentos per capita en países con altos ingresos es 100 veces mayor que en países de bajos ingresos: aproximadamente US\$ 400 comparado con US\$ 4. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que el 15 por ciento de la población mundial consume más del 90 por ciento de la producción mundial de farmacéuticos.⁵

Las políticas, reglas e instituciones nacionales e internacionales existentes dan lugar a estas privaciones y desigualdades masivas. Los sistemas nacionales de abastecimiento de medicamentos a menudo no llegan a las personas viviendo en situación de pobreza. Si lo hacen, los medicamentos son a menudo económicamente inaccesibles. Históricamente, la investigación y el desarrollo no se han dirigido a las necesidades prioritarias en salud de aquellas personas viviendo en situación de pobreza. Son factibles los arreglos alternativos y se requieren reformas urgentemente. Es más, éstos son exigidos por deberes legales y éticos, incluyendo aquellos que surgen del derecho internacional de los derechos humanos.

Ver las notas del texto a partir de la página 115.

Algunos Objetivos de Desarrollo del Milenio, tal como la reducción de la mortalidad infantil, la mejora de la salud maternal y la lucha contra el VIH/SIDA, la malaria y otras enfermedades, dependen de mejorar el acceso a los medicamentos. Así, una de las metas de los Objetivos de Desarrollo del Milenio es, “en cooperación con las empresas farmacéuticas, proporcionar acceso a los medicamentos esenciales en los países en desarrollo”.⁶ De forma crucial, la implementación del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud puede ayudar a lograr los objetivos relacionados con la salud.

El cuidado médico en caso de enfermedad así como la prevención, el tratamiento y el control de enfermedades, son características centrales del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (los términos “derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud” y “derecho a la salud” son utilizados como una abreviación conveniente para la formulación más precisa de “derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”).⁷ Estas características dependen del acceso a medicamentos. Así, el acceso a medicamentos forma parte indispensable del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Numerosos casos judiciales, así como resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas, confirman que el acceso a medicamentos esenciales es un elemento fundamental del derecho a la salud.⁸ Algunos de los casos también confirman que las cuestiones relacionadas con el acceso a medicamentos esenciales están conectadas de manera cercana a otros derechos humanos, tal como el derecho a la vida.

Este artículo examina brevemente el componente de medicamentos del derecho a la salud. Mientras que este artículo se centra en las responsabilidades de los Estados, también provee una breve introducción a las responsabilidades de las empresas farmacéuticas. Este artículo se ofrece como una contribución preliminar a cuestiones de gran importancia de derechos humanos de largo alcance.

El marco analítico del derecho a la salud

En años recientes, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la OMS, el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, las organizaciones de la sociedad civil, académicos y muchos otros, han desarrollado una forma de “desenvolver” o analizar el derecho a la salud con la idea de facilitar su comprensión y aplicación práctica a políticas, programas y proyectos relacionados con la salud. El marco analítico que se ha desarrollado está compuesto por diez elementos clave, incluyendo los determinantes subyacentes de la salud: esto ha sido demostrado por el Relator Especial en su uso del marco analítico en su trabajo.

A pesar de que el marco analítico está desarrollado con más detalle en otros documentos,⁹ sus elementos clave pueden ser resumidos sucintamente de la siguiente manera:

- (a) Identificación de las leyes, normas y estándares del derecho internacional de los derechos humanos relevantes;
- (b) Reconocimiento de que el derecho a la salud está sujeto a limitaciones de recursos y a una realización progresiva, requiriendo la identificación de indicadores y puntos de referencia para medir el progreso (o la falta de éste) a través del tiempo;
- (c) No obstante, el reconocimiento de que algunas obligaciones que surgen del derecho a la salud no están sujetas a limitaciones de recursos y a una realización progresiva, sino que tienen efecto inmediato, por ejemplo, la obligación de no discriminación *de jure* y *de facto*;
- (d) Reconocimiento de que el derecho a la salud incluye libertades (por ejemplo, la libertad de no recibir tratamientos no consentidos y no participar en pruebas clínicas no consentidas) y derechos (por ejemplo, a un servicio de cuidado y protección de la salud). En general, las libertades no tienen implicancias presupuestarias, mientras que los derechos sí;
- (e) Todos los servicios, bienes e instalaciones de salud, tienen que estar disponibles, ser accesibles, aceptables y de buena calidad;
- (f) Los Estados tienen obligaciones de respetar, proteger y satisfacer el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud;
- (g) Debido a su gran importancia, el marco analítico requiere que se le preste especial atención a cuestiones de no-discriminación, igualdad y vulnerabilidad;
- (h) El derecho a la salud requiere que exista oportunidad para la participación activa e informada de individuos y comunidades en la toma de decisiones sobre su salud;
- (i) Los países en desarrollo tienen la responsabilidad de buscar asistencia y cooperación, mientras que los países desarrollados tienen algunas responsabilidades respecto de la realización del derecho a la salud en países en desarrollo; y
- (j) El derecho a la salud requiere que existan mecanismos de monitoreo y control eficaces, transparentes y accesibles, disponibles a nivel nacional e internacional.

A modo ilustrativo, este artículo aplica brevemente elementos de este cuadro analítico al acceso a medicamentos.

B. Las responsabilidades de los Estados

Garantizar que los medicamentos estén disponibles, sean accesibles, culturalmente aceptables y de buena calidad¹⁰

Los Estados tienen que hacer todo lo que razonablemente puedan para garantizar que los medicamentos existentes estén disponibles en cantidades suficientes en sus jurisdicciones. Por ejemplo, tal vez tengan que hacer uso de las flexibilidades del Acuerdo sobre Aspectos Relacionados con el Comercio de los Derechos de Propiedad Intelectual (ADPIC, TRIPS, por sus siglas en inglés) aprobando y utilizando legislación sobre licencias obligatorias, y de esta manera garantizando que los medicamentos lleguen a sus jurisdicciones en cantidades adecuadas. Históricamente, la investigación y el desarrollo no se han dirigido hacia las necesidades de salud prioritarias de países de bajo y mediano ingreso. De esta manera, en el marco de la cooperación y asistencia internacional, se les exige a los Estados tomar medidas eficaces para promover el desarrollo y la disponibilidad de nuevas drogas, vacunas y herramientas de diagnóstico para aquellas enfermedades que resultan una carga muy pesada para los países en desarrollo.¹¹ Por ende, los Estados deben recurrir a una variedad de incentivos económicos, financieros y comerciales para influenciar la investigación y el desarrollo hacia necesidades específicas de salud.

En pocas palabras, los Estados no sólo tienen un deber de garantizar que los medicamentos existentes estén disponibles dentro de las fronteras, sino que también tienen una responsabilidad de tomar medidas razonables para garantizar que nuevos medicamentos necesarios sean desarrollados y que estén disponibles.

Además de estar disponibles, los medicamentos también deben ser accesibles. La accesibilidad tiene cuatro dimensiones. Primero, los medicamentos deben ser accesibles en todas partes del país (por ejemplo, tanto en áreas rurales alejadas como en los centros urbanos). Esto tiene grandes implicancias para el diseño de sistemas de provisión de medicamentos, incluyendo programas de alcance. Segundo, los medicamentos deben ser económicamente accesibles (asequibles) para todos, incluyendo a las personas viviendo en situación de pobreza. Esto tiene mayores implicancias para los arreglos de financiamiento y precio de los medicamentos. También puede querer decir que un Estado tendrá que revisar los aranceles de importación y otros impuestos sobre los medicamentos si es que éstos ayudan a alejar los medicamentos del alcance de los pobres. Tercero, los medicamentos deben

ser accesibles sin discriminación basada en argumentos prohibidos, tales como sexo, raza, etnia y situación socio-económica. Tal como se discute en la próxima sección, el principio de no discriminación puede exigir que el Estado tome medidas para garantizar la igualdad en el acceso para todos los individuos y grupos, como minorías desaventajadas. Cuarto, los pacientes y profesionales de la salud deben tener acceso a información confiable sobre medicamentos para poder tomar decisiones bien informados y utilizar medicamentos de manera segura.

Además de estar disponibles y ser accesibles, los medicamentos y las cuestiones asociadas deben ser aceptables culturalmente y respetuosas de la ética médica. Por ejemplo, las medidas nacionales deben apoyar el uso adecuado de la medicina tradicional y su integración a los sistemas de cuidado de la salud, mientras que las pruebas clínicas deben asegurar el consentimiento informado de los sujetos de investigación.

Los medicamentos también deben ser de buena calidad. Si son rechazados en el Norte porque han excedido su fecha de vencimiento y son inseguros, los medicamentos no deben ser reciclados para el Sur. Debido a que los medicamentos pueden ser falsos o estar alterados, los Estados deben establecer un sistema regulatorio para controlar la seguridad y calidad de los medicamentos.

Combatir la discriminación, la desigualdad y la vulnerabilidad

El derecho a la salud requiere una política nacional de medicamentos para garantizar el acceso a individuos y grupos desaventajados, incluyendo mujeres y niñas, minorías étnicas y población indígena, personas viviendo en situación de pobreza, personas viviendo con VIH/SIDA, personas desplazadas internas, los mayores, personas con discapacidades, personas privadas de su libertad y otros.

Esta preocupación respecto de la vulnerabilidad y la desventaja surge de dos de los principios más importantes del derecho internacional de los derechos humanos: no-discriminación e igualdad. En gran medida, estos principios mellizos no siempre requieren igual tratamiento; por el contrario, a veces requieren que el Estado tome medidas en favor de individuos y comunidades desaventajadas. A pesar de estar íntimamente relacionados con el concepto ético de igualdad, los principios de no-discriminación e igualdad tienen la ventaja de ser exigidos por el derecho y por los mecanismos de control.

En relación con el acceso a medicamentos, la no-discriminación y la igualdad tienen numerosas implicancias. Por ejemplo, un Estado está obligado a establecer un sistema nacional de provisión que incluya programas específicamente diseñados para alcanzar a los vulnerables y desaventajados.

También es necesario afrontar los factores culturales, sociales y políticos que impiden que los grupos vulnerables accedan al cuidado de la salud en general y a los medicamentos en particular. Dentro de lo posible, la información debe ser desagregada para identificar grupos vulnerables y monitorear su progreso hacia un acceso igualitario.¹²

***En relación con los medicamentos,
¿Cómo se debe medir y monitorear la realización progresiva?
¿Qué son las obligaciones de efecto inmediato?***

El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud — y por ende, de acceso a los medicamentos — está sujeto a la realización progresiva y a la disponibilidad de recursos, en concordancia con el artículo 2 (1), del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Simplificando, realización progresiva significa que a un Estado le debe estar yendo mejor en dos años que hoy, mientras que disponibilidad de recursos significa que lo que se requiere de un Estado desarrollado es un estándar más alto que lo que se requiere de un Estado en desarrollo.

Esto tiene un número de implicancias importantes. Por ejemplo, los Estados necesitan indicadores y puntos de referencia adecuados para saber si están realizando progresivamente el derecho a la salud o no.¹³ Pero también tiene una característica importante: el derecho a la salud incluye algunas obligaciones centrales de efecto inmediato, sin las cuales el derecho sería en gran medida privado de su *raison d'être*.¹⁴ Por ejemplo, los Estados tienen una obligación inmediata de evitar la discriminación, así como de garantizar que ciertos fármacos — conocidos como “medicamentos esenciales” — estén disponibles y accesibles en toda su jurisdicción.¹⁵ Estas obligaciones centrales de efecto inmediato no están sujetas a la realización progresiva.

Guiado por la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, un Estado debe preparar una lista de medicamentos esenciales, a través de un proceso participativo inclusivo. Si un Estado rechaza preparar su propia lista de medicamentos esenciales, la lista modelo es aplicable, sujeta a obvias revisiones contextuales. Un Estado tiene una obligación central de efecto inmediato — no sujeta a una realización progresiva — de garantizar que los medicamentos esenciales en su lista nacional estén disponibles y sean accesibles.¹⁶

En resumen, el derecho a la salud incluye el acceso a medicamentos no esenciales y esenciales. A la vez que se requiere de un Estado que realice progresivamente el acceso a medicamentos no esenciales, éste tiene una obligación central de efecto inmediato de lograr que los medicamentos esenciales estén disponibles y sean accesibles en su jurisdicción. Este artículo incluye medicamentos no esenciales y esenciales.

Deberes de respetar, proteger y satisfacer

Los Estados tienen deberes de respetar, proteger y satisfacer el derecho al más alto nivel posible de salud.¹⁷ Por ejemplo, el *deber de respetar* obliga a un Estado a garantizar que su política de medicamentos no discrimine contra las mujeres, las minorías étnicas u otros grupos desaventajados. El *deber de proteger* requiere que el Estado garantice que terceros no obstruyan el goce del derecho a la salud, por ejemplo, un Estado debe garantizar que la privatización en el sector de la salud avance y no dificulte la realización del derecho a la salud. El *deber de satisfacer* requiere que el Estado provea medicamentos esenciales a las personas viviendo en situación de pobreza si no los pueden obtener de otro modo.

En otras palabras, mientras que un Estado puede contratar la provisión de servicios de salud a una empresa privada, no se deshace de sus obligaciones respecto del derecho a la salud. El Estado siempre retiene responsabilidad residual respecto de la adecuada regulación de sus sistemas de salud y medicamentos, así como respecto del bienestar de la mayoría de los desaventajados en su jurisdicción.

Participación en el diseño de políticas públicas en salud

La participación activa e informada de individuos y comunidades en el proceso de diseño de políticas públicas en salud que los afecte es una característica importante del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. En la mayoría de los casos, la comunidad local tiene un profundo sentido de sus prioridades en salud; tiene derecho de participar en la identificación de prioridades y objetivos que guiarán las discusiones técnicas que den sostén a la formulación de políticas que afectarán a sus miembros.

Cuando un Estado formula sus políticas y programas en salud, debe tomar medidas para garantizar la participación activa e informada de los afectados, no solamente de asociaciones profesionales y universidades, sino también de comunidades rurales, organizaciones no gubernamentales, pacientes y asociaciones de consumidores, y representantes de grupos desaventajados.

Cooperación y asistencia internacional en salud

La obligación primaria en la implementación del derecho a la salud recae sobre las autoridades nacionales del Estado en cuestión. Sin embargo, los Estados tienen la obligación de tomar medidas individualmente y a través de la cooperación y asistencia internacional hacia la completa realización de varios derechos, incluyendo el derecho a la salud.¹⁸

En el contexto de los medicamentos, esta responsabilidad quiere decir que

ningún país rico debe incentivar a un país en desarrollo a aceptar estándares de propiedad intelectual que no toman en cuenta las garantías y flexibilidades incluidas en los Acuerdos ADPIC/TRIPS.¹⁹ En otras palabras, los países desarrollados no deben incentivar a los países en desarrollo a aceptar estándares “TRIPS-plus” en ningún acuerdo comercial bilateral o multilateral.²⁰ Deben ayudar a los países en desarrollo a establecer sistemas de salud eficaces, integrados e inclusivos que incluyan sistemas confiables de provisión de medicamentos que entreguen medicamentos económicamente accesibles para todos, y deben apoyar la investigación y desarrollo hacia las necesidades prioritarias en salud de los países en desarrollo.

Control y responsabilidad

El derecho a la salud trae aparejada la exigencia de establecer mecanismos de control y responsabilidad que sean accesibles, transparentes y eficaces. Las personas que tengan responsabilidades relacionadas con el derecho a la salud deben responder en relación con el cumplimiento de sus deberes, con el objetivo de identificar éxitos y dificultades; cuando sea necesario, se pueden realizar ajustes en políticas y otros. Mientras que el Estado decidirá cuáles son más apropiados en el caso particular, todos los mecanismos deben ser eficaces, accesibles y transparentes.

Una política nacional de medicamentos debe por ende estar sujeta al apropiado monitoreo y responsabilidad. Esto requiere que la política establezca: las obligaciones de derecho a la salud del Gobierno con relación a los medicamentos; un plan de implementación que identifique objetivos, líneas de tiempo, los sujetos obligados y sus responsabilidades, indicadores, puntos de referencia, y procedimientos de denuncia. De vez en cuando, un organismo nacional adecuado (por ejemplo, el defensor del pueblo en salud) tendrá que considerar el grado en que los responsables de la implementación de las políticas nacionales de medicamentos han cumplido sus obligaciones — no con la idea de sancionar y castigar, sino con la idea de establecer qué políticas e instituciones están funcionando y cuáles no, con el objetivo de mejorar la realización del derecho a medicamentos para todos.

Una selección de temas específicos y prácticos referidos al acceso a medicamentos

Garantizar el acceso a medicamentos para todos da lugar a una gran variedad de temas específicos, prácticos. Para ilustrarlo, esta sección presenta brevemente cuatro de estos temas, teniendo en mente el cuadro analítico identificado en los párrafos precedentes.

Un sistema confiable para la provisión de medicamentos de buena calidad y asequibles

Sea que un Estado elija un sistema de provisión público, privado o mixto, tiene una obligación legal de garantizar que exista un sistema confiable, eficiente y transparente para la provisión de medicamentos asequibles a través de su jurisdicción. El sistema de provisión debe estar afinado a las necesidades actuales, obtener un buen valor por su dinero, minimizar pérdidas y evitar la corrupción. Es muy importante que sea diseñado para servir a las personas viviendo en situación de pobreza y en comunidades aisladas, así como a las elites urbanas adineradas.

Por supuesto que esta obligación está sujeta a la disponibilidad de recursos en un país en particular: Canadá está obligada a garantizar mejor acceso a un espectro más amplio de medicamentos que el Chad. De todas maneras, la obligación tanto de los Estados desarrollados y en desarrollo está sujeta a la realización progresiva: todos los Estados deben garantizar mejor acceso a un espectro más amplio de medicamento en el plazo de dos años respecto de la situación actual.

Para medir esta realización progresiva (o la falta), los Estados deben desarrollar indicadores y puntos de referencia desagregados para un sistema de provisión confiable y eficiente.²¹ Estos indicadores deben reflejar características de derechos humanos, por ejemplo, el grado con el que el sistema garantiza igual acceso para grupos desaventajados (por esto la necesidad de indicadores desagregados), y proveer mecanismos de control y responsabilidad eficaces.

La calidad de los medicamentos

Los estándares de derechos humanos son claros: un Estado tiene la obligación legal de garantizar que medicamentos de buena calidad estén disponibles en toda su jurisdicción.

Por ende, se necesitan regulaciones eficaces de medicamentos para garantizar la seguridad, eficiencia y calidad de los medicamentos disponibles tanto en el sector público como privado, así como la exactitud y adecuación de la información sobre medicamentos disponible para profesionales de la salud y el público.

Mientras que la seguridad y calidad de los medicamentos son un problema en muchos Estados desarrollados y en desarrollo, la magnitud del problema es mucho mayor en países en desarrollo, donde los medicamentos de mala calidad pueden ser los únicos que llegan a los pobres. En estudios recientes llevados a cabo por la OMS, 50-90 por ciento de las muestras de droga contra la malaria

no pasaron las pruebas de control de calidad, a la vez que más de la mitad de los antiretrovirales no satisfacían los estándares internacionales.²² La venta de medicamentos falsos y por debajo del estándar continúa siendo una preocupación global.

Un tercio de los Estados no tiene una autoridad que regule los medicamentos ni capacidad adecuada para regular el mercado de los medicamentos.²³ La ausencia de tal autoridad es claramente inconsistente con el derecho al más alto nivel posible de salud. En línea con su obligación de cooperación y asistencia internacional, los Estados desarrollados deberían ayudar activamente a los países en desarrollo a establecer adecuadas autoridades regulatorias de medicamentos.

Financiamiento de medicamentos

Si un medicamento es económicamente accesible depende de muchos factores, incluyendo el financiamiento (por ejemplo, cómo se paga) y el precio. Hay diferentes maneras de financiar medicamentos, incluso mediante seguros de salud públicos o privados, pago de honorarios, donaciones, préstamos, etc. Estos son temas complejos y aquí el Relator Especial se limita a decir una cosa. Cualquiera sea el arreglo de financiamiento, el Estado tiene una obligación de derechos humanos de garantizar que los medicamentos sean accesibles económicamente para todos.

En muchos países con altos ingresos, más del 70 por ciento de los medicamentos son financiados públicamente mientras que en países de bajo y mediano ingreso el gasto público no cubre las necesidades básicas en medicamentos de la mayoría de la población. En estos países, los pacientes pagan por el 50 a 90 por ciento de los medicamentos. Donde los costos de los medicamentos son soportados por los hogares, pueden empobrecer más aún a la población desaventajada e impedir el acceso igualitario a los medicamentos.

En los países desarrollados, un ciclo de tratamiento de antibióticos para la neumonía se puede comprar por el equivalente a un sueldo por dos o tres horas de trabajo; en los países en desarrollo, un ciclo de tratamiento puede costar un sueldo mensual²⁴. En los países desarrollados, un año de tratamiento para el VIH puede consumir el equivalente a un sueldo por cuatro a seis meses de trabajo, y, en la mayoría de los casos, estará cubierto por el seguro médico; en muchos países en desarrollo, un año de tratamiento pediátrico para el VIH puede consumir el equivalente del ingreso de un adulto en 10 años. Estas impresionantes desigualdades son profundamente repugnantes y subrayan la importancia de la responsabilidad de cooperación y asistencia internacional de los Estados desarrollados.

Para los presentes objetivos, sin embargo, el punto más importante es que en los países desarrollados la mayoría de los medicamentos son pagados con financiamiento público, mientras que en los países en desarrollo en la mayoría de los hogares compran sus medicamentos con dinero de sus propios bolsillos. En países en desarrollo, el inadecuado financiamiento público en el sector de la salud hace que los medicamentos sean menos asequibles, especialmente para las personas viviendo en situación de pobreza.

La corrupción

En algunos sistemas de provisión de medicamentos, la corrupción es endémica. Los productos son desviados; se solicitan “tasas” no oficiales para pasar por la aduana; se permite que circulen medicamentos falsos; etc. La corrupción puede ser mortal. Como lo dijo Dora Akunyili, a cargo de la Autoridad de Alimentos y Droga en Nigeria: “la falsificación de drogas, facilitada por la corrupción, mata *en masa* y cualquiera puede ser víctima”.²⁵

Las personas viviendo en situación de pobreza son afectadas desproporcionadamente por la corrupción en el sector de la salud debido a que tienen menos posibilidades de pagar pequeños sobornos por servicios que son gratuitos, o de pagar por alternativas privadas donde la corrupción ha agotado los servicios de salud pública.

El derecho a la salud incluye la participación, el acceso a la información, la transparencia, el control y la responsabilidad. Cada uno de estos aspectos ayuda a establecer un ambiente donde la corrupción no puede sobrevivir. Brevemente, una política de derecho a la salud también es una política anti-corrupción. Así, la implementación del derecho a la salud puede ayudar a reducir la corrupción en los sistemas de salud en general, así como en los sistemas de provisión de medicamentos en particular.

Conclusión

Es crucial que todos los Estados tengan una política en medicamentos y un detallado plan de implementación actualizados. La política debe incluir una lista nacional de medicamentos esenciales. A fines del siglo pasado, casi 100 Estados no tenían una política nacional en medicamentos.²⁶ Dos tercios de los países con una política no tenían un plan de implementación.²⁷ Bajo estas circunstancias es difícil argumentar cómo cualquier Estado puede estar en conformidad con sus obligaciones de derecho a la salud si no posee una política nacional de medicamentos, un plan de implementación y una lista de medicamentos esenciales actualizados y adecuados, preparados a través de un proceso participativo inclusivo.²⁸

C. Las responsabilidades de las empresas farmacéuticas

La sección anterior remarcó la responsabilidad primaria de los Estados de aumentar el acceso a los medicamentos. Pero, por supuesto, esta es una responsabilidad compartida. Si se busca un aumento en el acceso a los medicamentos, numerosos actores nacionales e internacionales tienen un rol indispensable que jugar. Los Objetivos de Desarrollo del Milenio reconocen que las compañías farmacéuticas están entre aquellos que comparten esta responsabilidad. El objetivo 8, fomentar una asociación mundial para el desarrollo, tiene un número de metas, entre ellos: “*en cooperación con las empresas farmacéuticas, proporcionar acceso a los medicamentos esenciales en los países en desarrollo*” (el destacado es nuestro).

Unos años atrás, un documento de política pública del Gobierno Británico sobre el acceso a los medicamentos esenciales analizó que “la responsabilidad de aumentar el acceso a medicamentos esenciales yace con toda la comunidad internacional. El progreso depende de que todos trabajemos en sociedad para construir sistemas de salud en países en desarrollo, aumentar el financiamiento, hacer que los medicamentos sean más económicamente accesibles, y aumentar la cantidad de nuevos medicamentos desarrollados para enfermedades que afecten a los países en desarrollo”.²⁹ El documento continuaba de esta manera: “en este contexto hay un rol particular para las empresas farmacéuticas. Como los productores de los medicamentos existentes y los desarrolladores de los nuevos medicamentos, ellos pueden — y lo hacen — hacer una diferencia dentro de su esfera de influencia”.

El sector farmacéutico tiene un impacto profundo en la implementación del derecho al más alto nivel posible de salud. Los Estados y otros han criticado al sector farmacéutico por fijar los precios demasiado altos, por donaciones erráticas de drogas, por investigaciones y desarrollos poco balanceados, por hacer lobby por los estándares TRIPS/plus, por promocionar drogas inapropiadas, por pruebas clínicas problemáticas y otras prácticas que son consideradas como obstrucciones a la posibilidad del Estado de cumplir con sus responsabilidades respecto del derecho a la salud.³⁰ De todas maneras, los Estados y otros han hecho algunos progresos significativos en los últimos años, tal como la mayor difusión del uso de los precios diferenciados, donaciones de drogas sostenidas y predecibles, y un renovado compromiso de investigar y desarrollar en enfermedades olvidadas.³¹

Existe congruencia entre la responsabilidad empresarial, las buenas prácticas y el derecho a la salud. Mientras que el marco analítico del derecho a la salud (como fue reseñado anteriormente) es diseñado principalmente por los Estados, su implementación puede ayudar a identificar intervenciones

de políticas que una empresa farmacéutica puede — y debe — realizar para mejorar el acceso a los medicamentos. El derecho a la salud puede ser promovido y protegido sin acudir a los tribunales, a través del diseño de buenas políticas. Mientras que es recomendable que algunas compañías tengan iniciativas de sistemas propios de denuncia de responsabilidad empresarial, esto no satisface la necesidad de tener un mecanismo independiente de responsabilidad (algunos mecanismos independientes de exigibilidad son no-judiciales, por ejemplo un Defensor del Pueblo de Salud).

A pesar de que un número de empresas farmacéuticas rinden cuentas respecto de su ciudadanía corporativa o de sus actividades de responsabilidad empresarial, pocas hacen referencia específicamente en sus declaraciones de misión a derechos humanos en general, o al derecho a la salud en particular. Incluso menos parecen haber examinado cuidadosamente sus políticas a través del lente del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Ésta es una oportunidad perdida porque todas las empresas farmacéuticas, ya sean grandes o pequeñas, basadas en investigación o genéricas, internacionales o no, se beneficiarían de adoptar un enfoque sensible a derechos en sus negocios, tal como fue delineado en la publicación conjunta de Global Impact, Business Leaders Initiative y la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos.³²

En los últimos años, el entendimiento general de los derechos económicos, sociales y culturales se ha profundizado. Si este *momentum* se mantiene, es necesario apartarse de las discusiones generales sobre derechos económicos, sociales y culturales y considerar derechos específicos, en relación a sectores, actores y temas específicos. Este es el punto al que ahora se ha llegado en relación con las empresas farmacéuticas y el derecho a la salud. Hoy en día, las declaraciones generales sobre empresas farmacéuticas y derechos económicos, sociales y culturales proveen los argumentos indispensables para un análisis específico de temas relacionados con el derecho a la salud que están surgiendo en el sector farmacéutico. Es oportuno el momento para explorar con mayor profundidad las responsabilidades de las empresas farmacéuticas en relación al derecho a la salud que fueron reconocidas en términos generales por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de NU en su comentario general 14, párrafo 42.

Por este motivo, el Relator Especial se ha embarcado en un proceso de preparación de un borrador de Guía para Estados y empresas farmacéuticas sobre acceso a medicamentos.³³ La Guía borrador para empresas farmacéuticas considera temas específicos, tales como precios diferenciados, donaciones, investigación y desarrollo para enfermedades desatendidas, sociedades público-privado, promoción de drogas, pruebas médicas y corrupción.³⁴ Tal como fue observado por el Representante Especial del Secretario General sobre el tema

de derechos humanos y corporaciones transnacionales y otras empresas comerciales: “es esencial lograr mayor claridad conceptual respecto a las responsabilidades de los Estados y las corporaciones [...] Al hacerlo debemos tener en cuenta que las compañías están obligadas no sólo por estándares legales sino también por normas sociales y consideraciones morales”.³⁵

Conclusión

Está surgiendo un consenso respecto de que las empresas comerciales, así como todos los actores de la sociedad, tienen algunas responsabilidades éticas y algunas legales de derechos humanos. De acuerdo con su preámbulo, la Declaración Universal de Derechos Humanos da nacimiento a algunas responsabilidades de derechos humanos en cabeza de “las instituciones”, lo que debe incluir a las empresas comerciales.³⁶ El Pacto Mundial de Naciones Unidas, con más de 2,300 compañías participantes, afirma que los negocios deben apoyar y respetar la protección de los derechos humanos.³⁷ La Guía para Empresas Multinacionales de la Organización de Cooperación Económica y Desarrollo requiere que las empresas “respeten los derechos humanos de los afectados por sus actividades que sean consistentes con las obligaciones y compromisos del Gobierno anfitrión”.³⁸ Mientras que sostuvo que el borrador de Normas sobre la Responsabilidad de Corporaciones Transnacionales y Otras Empresas Comerciales en relación con Derechos Humanos de la Sub-Comisión de Promoción y Protección de Derechos Humanos no era legalmente vinculante, la Comisión de Derechos Humanos concluyó que las Normas contenían “elementos e ideas útiles”.³⁹ Algunas cortes nacionales han reconocido el impacto de las políticas de precios de las compañías sobre los derechos humanos de los pacientes.⁴⁰ Algunas empresas han preparado sus propias guías y otras declaraciones afirmando explícitamente sus responsabilidades de derechos humanos.⁴¹

Hoy, los temas principales incluyen, *primero*, clarificar el alcance y contenido de estas responsabilidades de derechos humanos y, *segundo*, identificar cuáles son legales y cuáles éticas. Las Guías borrador son un esfuerzo modesto que se focaliza en el primero de estos temas en el contexto específico de las compañías farmacéuticas. Respecto del segundo, es inconcebible que algunos derechos humanos no obliguen legalmente a las empresas comerciales.⁴²

D. Conclusiones

Hoy en día, el contenido del derecho al más alto nivel posible de salud se está haciendo más claro. En 2000, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas desarrolló un cuadro general que desarmaba

el derecho a la salud en términos de libertades y prerrogativas; cuidado de la salud y determinantes en la salud; no-discriminación; participación; monitoreo y control, etc..⁴³ Este artículo intenta aplicar el marco a medicamentos, un tema de salud incluido en los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

El derecho a la salud hace algunas contribuciones importantes a la lucha por mejorar el acceso a medicamentos. Agudiza el análisis de las causas, así como también las responsabilidades de varios actores interesados. Las políticas informadas por el derecho a la salud probablemente son más justas, sostenibles y eficaces. Esta contribución ya ha sido reconocida en el contexto de algunas políticas y programas de salud.⁴⁴ En relación con la elaboración de políticas sobre medicamentos, también existe un creciente reconocimiento de la contribución positiva que se puede lograr tomando en cuenta el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.

Por otro lado, la experiencia confirma que las técnicas tradicionales de derechos humanos, incluyendo “nombrar y avergonzar” y llevar casos a la justicia, continúan teniendo un rol indispensable en la realización de varios elementos del derecho a la salud, no siendo el menos importante el acceso a medicamentos.

NOTAS

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Estrategia farmacéutica: lo esencial son los países, 2004-2007*, Ginebra, OMS, 2004. Menos de un cuarto de todos los pacientes con SIDA en África, y menos de un décimo de los niños con SIDA, reciben el medicamento antiretroviral que necesitan para salvarles la vida, de acuerdo con las estadísticas de la OMS presentadas en la XVI Conferencia Internacional de SIDA, Toronto, 2006.

2. Partes de este capítulo utiliza como fuente la Declaración de Montreal sobre el Derecho Humano al disponer de Medicamentos Esenciales (2005), ver Marks, S. (ed.). *Health and human rights: basic international documents*, Harvard: HUP, 2006.

3. UNITED KINGDOM, Department for International Development (DFID). *Increasing access to essential medicines in the developing world*. London, DFID, 2004.

4. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Estrategia farmacéutica 2004-2007*, op.cit.

5. Ibid.

6. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. *Objetivos de Desarrollo del Milenio*. Nueva York, 2000, Meta 17 del Objetivo 8. Disponible en: <<http://www.undp.org/spanish/mdg/>>.

7. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), 1976, artículo

12 (2) (c) y (d). Disponible en: <http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/a_ceschr_sp.htm>.

8. Para obtener un excelente resumen de la jurisprudencia nacional relevante, ver HOGERZEIL, H. et al. Is access to essential medicines as part of the fulfilment of the right to health enforceable through the courts?, *Lancet*, London, 2006. Ver también ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. *Resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos*, 2005/23, 2004/26 y 2003/29. Disponible en: <<http://www.ohchr.org/SP/Pages/WelcomePage.aspx>>.

9. Por ejemplo, Ver RELATOR ESPECIAL DEL DERECHO A LA SALUD DE LAS NACIONES UNIDAS. *Informe sobre discapacidad mental*, E/CN.4/2005/51, 10 de feb. de 2005 y también en *Misión a Uganda*, E/CN.4/2006/48/Add.2, 19 de enero de 2006. Disponible en: <http://www2.essex.ac.uk/human_rights_centre/rth/reports.shtm>.

10. Ver COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES DE NACIONES UNIDAS (CDESC). *Comentario General 14*, par. 12. Disponible en: <<http://www.ohchr.org/SP/Pages/WelcomePage.aspx>>.

11. Para este problema de derecho a la salud en el contexto de las enfermedades desatendidas en Uganda, ver RELATOR ESPECIAL DE NACIONES UNIDAS. *Informe sobre la misión a Uganda*, op. cit., especialmente a partir del par. 62.

12. Ver RELATOR ESPECIAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE EL DERECHO A LA SALUD. *Report on a human rights-based approach to health indicators*, E/CN.4/2006/48, desde par. 62. Disponible en: <http://www2.essex.ac.uk/human_rights_centre/rth/reports.shtm>.

13. Ver el acercamiento a los indicadores de salud desde una perspectiva de derechos humanos en E/CN.4/2006/48; ver también HUNT, P. y MACNAUGHTON, G. A human rights-based approach to health Indicators. En BADERIN, M. y MCCORQUODALE, R.(ed.). *Economic, social and cultural rights in action*. London: OUP, 2007.

14. COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES DE NACIONES UNIDAS (CDESC). *Observación General 3*, par. 10.

15. Id. *Observación General 14*, pars. 43-44.

16. Ibid., pars. 12 (1) y 43 (4).

17. Ibid., pars. 34-37.

18. Ver RELATOR ESPECIAL SOBRE DERECHOS A LA SALUD DE NACIONES UNIDAS. *Informe sobre la fuga de habilidades profesionales en el sector de la salud*, A/60/348. Disponible en: <http://www2.essex.ac.uk/human_rights_centre/rth/reports.shtm>.

19. Por ejemplo, ver RELATOR ESPECIAL DE NU, *Informes sobre la Organización Mundial del Comercio*, E/CN.4/2004/49/Add.1, desde par. 66. *Perú*, E/CN.4/2005/51/Add.3, desde par. 47. Disponible en: <http://www2.essex.ac.uk/human_rights_centre/rth/reports.shtm>.

20. Las obligaciones TRIPS-plus son aquellas que van más allá de las impuestas por el Acuerdo sobre Aspectos Relacionados con el Comercio de los Derechos de Propiedad Intelectual (TRIPS) de la Organización Mundial del Comercio.

21. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Estrategias farmacéuticas, 2004-2007*, capítulo 4, op. cit.
22. Ibid.
23. Ibid.
24. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *World Health Assembly gives a resounding support to WHO technical programmes*. OMS, Gaceta de Prensa 1999. Disponible en: <<http://www.who.int/inf-pr-1999/en/pr99-wha18.html>>.
25. *Global Corruption Report*. Transparency International, 2006.
26. HOGERZEIL, H. Essential medicines and human rights. *WHO Bulletin*, 2006.
27. *The world medicines situation*. OMS, 2004.
28. En este contexto, los Estados debieran prestar atención al trabajo recomendable de la OMS sobre acceso a medicamentos, incluyendo su *Estrategia farmacéutica 2004-2007*, op. cit.
29. UNITED KINGDOM, Department for International Development (DFID). *Increasing people's access to essential medicines in developing countries*. London: DFID, 2005.
30. Alguna de esta información fue provista durante una misión y confirmada, por ejemplo, REPORT OF TASK FORCE 5 WORKING GROUP ON ACCESS TO ESSENTIAL MEDICINES. *Prescription for healthy development: increasing access to medicines*. Millennium Project, 2005; CULLET, P. Patents and medicines: the relationship between TRIPS and the human right to health. *International Affairs*, v. 79, p. 139-160, 2003 and ODO, Godwin C., *The human rights responsibilities of pharmaceutical corporations in relation to the right to health*. Disertación de LL.M sin publicar: University of Essex, 2004.
31. Sobre esto último, ver MORAN, M. y otros, The new landscape of neglected disease drug Development. *The Wellcome Trust*, London, 2005.
32. Ver Business Leaders Initiative on Human Rights. *A guide for integrating human rights into business management*. Disponible en: <http://www.corporatecitizenship.novartis.com/downloads/people-communities/A_guide_for_integrating_human_rights_into_business_management.pdf>.
33. Guía borrador disponible en: <http://www2.essex.ac.uk/human_rights_centre/rth/>.
34. Por ejemplo, OMS. Public Health, Innovation and Intellectual Property Rights. Commission on Intellectual Property Rights, Innovation and Public Health (CIPRH), 2006; DFID. Increasing people's access to essential medicines in developing countries. London, 2005; LEISINGER, K. On *corporate responsibility and human rights*. Basel, abril 2006. Disponible en: <http://www.reports-and-materials.org/Leisinger-On-Corporate-Responsibility-for-Human-Rights-Apr-2006.pdf>. Consumers International. Branding the cure: a consumer perspective on corporate social responsibility, drug promotion and the pharmaceutical industry, 2006. Disponible en: http://www.consumersinternational.org/Shared_ASP_Files/UploadedFiles/ECD91B6F-FE37-45C0-AE34-898BFB39C700_BrandingtheCure-fullreport.pdf.
35. OACDH. *Informe provisorio del Representante Especial*, E/CN.4/2006/97, par. 70. Disponible en: <<http://www.ohchr.org/SP/Pages/WelcomePage.aspx>>.

36. ROBINSON, M. The business case for human rights. En: *Visions of Ethical Business, Financial Times Management*, London, Financial Times Professional, 1998; DE MELLO, S.V. Human rights: what role for business?. *New Academy Review*, v. 2, n. 1, Liverpool, 2003.
37. Para más información sobre el Pacto Mundial, ver <<http://www.unglobalcompact.org/Languages/spanish/index.html>>.
38. *The OECD Guidelines for Multinational Enterprises*, 2000.
39. Normas sobre la Responsabilidad de Corporaciones Transnacionales y Otras Empresas Comerciales en relación con Derechos Humanos (E/CN.4/Sub.2/2003/12/Rev.2) (2003). Disponible en: <<http://www.ohchr.org/SP/Pages/WelcomePage.aspx>>.
40. The Central Intellectual Property and International Trade Court, *AIDS Access Foundation and others v. Bristol-Myers Squibb and others*, 2002 (10) BC Tor Por 34/2544.
41. Novartis Foundation. "Novartis Corporate Citizenship Guideline 4 (Human Rights)". Disponible en: <www.novartisfoundation.com>.
42. Una mirada consistente con el informe provisional del Representante Especial del Secretario General sobre el tema de derechos humanos y corporaciones transnacionales, ver, por ejemplo, E/CN.4/2006/97, par. 61, última oración. En general, ver CLAPHAM, A. *Human rights obligations of non-State actors*. London: OUP, 2006.
- 43 CDESC, Comentario General 14, op. cit.
- 44 Para ejemplos ver HUNT, P. et. Al. *Neglected diseases: a human rights analysis*. WHO, TDR, Special Topics No.6, 2007.

ABSTRACT

This article considers the component of the right to the highest standard of health that relates to medicines, including essential medicines. Using the right-to-health analytical framework that has been developed in recent years, the first section focuses on the responsibilities of States. The second section provides a brief introduction to the responsibilities of pharmaceutical companies.

KEYWORDS

Medicines – Right to health – Human rights – TRIPS – WHO

RESUMO

O presente artigo analisa o acesso a medicamentos, em especial aqueles considerados essenciais, como parte do direito a desfrutar do mais elevado nível possível de saúde. A partir da estrutura analítica do direito à saúde elaborada nos últimos anos, a primeira parte deste artigo concentra-se nos deveres atribuídos aos Estados. A segunda parte procura nos introduzir à responsabilidade das empresas farmacêuticas.

PALAVRAS-CHAVE

Medicamentos – Direito à saúde – Direitos humanos – TRIPS – OMS



THOMAS POGGE

Profesor de Filosofía y de Asuntos Internacionales en la Universidad de Yale, Profesor visitante del Centro de Filosofía Aplicada y Ética Pública (Australian National University) y Director de Investigaciones en el Centre for the Study of Mind in Nature (Universidad de Oslo). Su último libro es *La Pobreza en el Mundo y los Derechos Humanos*, Barcelona, Paidós, 2005.

Dirección: Yale Philosophy Department

Connecticut Hall New Haven, CT 06520-8360

e-mail: thomas.pogge@yale.edu

RESUMEN

El Acuerdo ADPIC/TRIPS, al imponer unos precios sobre los medicamentos avanzados más allá del alcance de los pobres y al fomentar la ignorancia de las enfermedades que más les afectan, produce muertes y enfermedades evitables a una escala descomunal. Esta injusticia puede ser remediada a través de un Fondo de Impacto sobre la Salud que otorga a los propietarios de patentes la opción de establecer los precios de cualquier nuevo medicamento a nivel del costo a cambio de una recompensa monetaria anual en función en el impacto de este medicamento sobre la salud global.

Original en inglés. Traducido por Alex Ferrara.

PALAVRAS CLAVE

Compromiso Anticipado de Comercialización– Enfermedad – Fondo de Impacto sobre la Salud – Incentivos – Justicia – Medicina – Monopolio – Patente – Pobreza – Bien Público – Investigación – Derechos - ADPIC/TRIPS



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en <www.surjournal.org>.

MEDICAMENTOS PARA EL MUNDO: IMPULSAR LA INNOVACIÓN SIN OBSTACULIZAR EL LIBRE ACCESO

Thomas Pogge

Antecedentes

En un ensayo previo para la Revista Sur¹ describí la desigualdad radical que plaga nuestro mundo. Según los tipos de cambio actuales, la mitad más pobre de la población mundial - unos 3.400 millones de personas – posee menos del 2% de los ingresos globales, contra un 6% de los ingresos globales distribuido entre el 1% más rico de los hogares estadounidenses, que consta sólo de tres millones de personas.² La mitad inferior de la humanidad posee alrededor del 1% de la riqueza global, contra el 3% que está en manos de los 946 multimillonarios del mundo.³ Dichas desigualdades entre individuos son pasmosas. Y siguen aumentando con rapidez, no sólo globalmente,⁴ sino también dentro de la mayoría de los países. En los Estados Unidos, por ejemplo, la mitad más pobre de la población vio como su participación en la renta nacional se reducía de 26,4% a 12,8% entre 1979 y 2005, mientras que los más ricos dentro de la jerarquía de ingresos del uno por ciento aumentaron su proporción de 9% a 21,2%.⁵ En China, durante el periodo 1990-2004, la participación en la renta nacional de la mitad más pobre bajó del 27% al 18%, mientras que la décima parte más rica la aumentó del 25% al 35%.⁶ En las décadas recientes, la desigualdad de ingresos ha ido declinando claramente sólo en cuatro países. Brasil es uno de estos cuatro, pero sigue estando entre las sociedades más desiguales, con la mitad más pobre que gana sólo el 14% de todos los ingresos de hogares, contra el 45% percibido por el 10% más rico.⁷

Tales desigualdades son particularmente sorprendentes cuando los más pobres no sólo carecen de dinero para gastos personales, negándoseles los juguetes

Ver las notas del texto a partir de la página 143.

de los ricos, sino que carecen de los bienes para satisfacer las necesidades básicas de la vida. Y éste es en verdad el caso, tanto globalmente como en la mayoría de los países. La pobreza que padece la parte más pobre de la humanidad presenta peligros serios para su salud y su supervivencia. Los pobres en todo el mundo enfrentan mayores riesgos medioambientales que el resto de nosotros, debido al agua contaminada, a la suciedad, a la polución, a los parásitos y a los insectos. Están expuestos a mayores peligros por la gente que los rodea: por el contrabando, el crimen, las enfermedades contagiosas y las crueldades de los más acaudalados. Carecen de medios para protegerse y proteger a sus familias contra los riesgos, como sería el caso si dispusieran de agua limpia, comida nutritiva, higiene adecuada, descanso abundante, ropa apropiada y refugio seguro. Carecen de los medios para hacer valer sus derechos legales o para conseguir una reforma política. Debido a la extrema necesidad o a las deudas, con frecuencia están obligados a enfrentar riesgos adicionales de salud, como vender un riñón, por ejemplo, o aceptar trabajo peligroso dentro de la prostitución, la minería, la construcción, el servicio doméstico, la industria textil o la manufactura de alfombras. Carecen de reservas financieras y de acceso a las fuentes públicas de conocimiento y de tratamientos médicos, y deben hacer frente, por lo tanto, a menores probabilidades para recuperarse de una enfermedad. Al reforzarse entre sí, todos estos factores garantizan que los pobres carguen con un peso inmensamente desproporcionado de enfermedades – sobre todo las contagiosas, maternas, perinatales y nutricionales- así como con una cuota desproporcionada de muertes prematuras. Un tercio de todas las muertes cada año, que suman 18 millones, se deben a causas relacionadas con la pobreza. Dichas tasas mayores de morbilidad y de mortalidad prematura conllevan, a su vez, grandes cargas económicas que mantienen a la mayoría de los pobres atrapados en una pobreza de por vida.

Dicho ciclo reforzado mutuamente entre la pobreza y la enfermedad puede romperse reduciendo o erradicando la pobreza aguda. He sostenido que eso puede lograrse efectivamente por medio de la reforma de varias características de los acuerdos institucionales globales que, beneficiando a los más acaudalados y sostenidos por ellos, contribuyen en gran medida a la persistencia de la pobreza.⁸ Pero también es posible obtener un progreso importante contra la tasa de morbilidad global* (GDB) de un modo más directo. Las tasas de mortalidad y morbilidad actuales pueden reducirse considerablemente, si se reforma el modo de financiar el desarrollo de los nuevos tratamientos médicos. Delinearé un plan de reforma concreto, factible y políticamente realista que daría a los innovadores médicos incentivos financieros estables y fiables para abordar las enfermedades de los pobres. Si se adoptara, este plan apenas gravaría el costo general de la atención sanitaria global. De hecho, la reforma ahorraría incluso dinero para cualquier administración que tuviera en cuenta las gigantescas pérdidas económicas

ocasionadas por la actual GDB. Más aún, distribuiría el costo del cuidado de la salud global gastando más equitativamente entre los países, entre las generaciones y entre aquellos afortunados que gozan de buena salud y entre los desafortunados que padecen enfermedades graves.

El problema

Tradicionalmente, dos fuentes principales han incentivado el progreso médico: la financiación gubernamental y las ganancias por ventas. La primera – otorgada a las universidades, corporaciones, otras organizaciones de investigación e instituciones gubernamentales de investigación como los Institutos Nacionales de Salud de los EE.UU. y el Fiocruz (Fundación Oswaldo Cruz) – ha sido el típico caso de financiación de promoción (“*push*”), centralizada en la investigación básica. Las ganancias por ventas, generalmente obtenidas por las corporaciones, han financiado sobre todo una investigación más aplicada, que tiene como resultado el desarrollo de medicamentos específicos. Por su naturaleza, las ganancias por ventas constituyen una financiación de atracción (“*pull*”), o sea que una innovación tiene que desarrollarse hasta que llegue a ser comercializable, antes de que se logren ganancias por ventas.

El costo fijo de desarrollo de un nuevo medicamento es extremadamente alto por dos razones: es muy caro investigar y afinar un medicamento nuevo y luego hacerlo pasar por pruebas clínicas complejas y procesos nacionales de aprobación. Más aún, las ideas más prometedoras de investigación fracasan a mitad camino y por ende no llegan jamás a un producto comercializable. Ambos factores se combinan para elevar el costo de investigación y desarrollo (I+D) por cada nuevo medicamento comercializable a cerca de 500 millones de dólares o más. Empezar a producir un medicamento nuevo, una vez inventado y aprobado, es barato en comparación. Debido a este desequilibrio del costo fijo, la innovación farmacéutica no es sostenible en un sistema de mercado libre: la competencia entre los productores bajaría rápidamente el precio del nuevo medicamento hasta llegar casi hasta su costo marginal de producción a largo plazo, y el innovador no llegaría a recuperar su inversión de I+D.

El modo convencional de corregir esta deficiencia de infra-abastecimiento del mercado es otorgando a los innovadores los derechos de propiedad intelectual que los autoriza a excluir a los competidores o a cobrarles aranceles por la licencia. De uno u otro modo, el resultado de tales monopolios es un precio de venta artificialmente elevado, que permite a los innovadores recuperar sus gastos de I+D mediante la venta de sus productos que, incluso con precios muy por encima del costo marginal, tienen una fuerte demanda.

Generalmente, los economistas denuncian los monopolios como ineficientes y los éticos como una interferencia inmoral con la libertad de la gente para producir

e intercambiar. En el caso de las patentes, sin embargo, muchos creen que la reducción de la libertad individual puede justificarse por el beneficio, siempre que las patentes se diseñen con cuidado. Una característica de diseño importante es que las patentes confieren un monopolio temporal. Una vez que la patente expira, los competidores pueden entrar libremente al mercado con copias de la innovación original, y los consumidores ya no necesitan pagar un elevado margen de beneficio por encima del precio competitivo de mercado. Los límites temporales tienen sentido porque los años extra de vida de una patente casi no sirven para fortalecer los incentivos de innovación. Por ejemplo, a una tasa típica de descuento industrial del 11% anual, la vida de una patente de 10 años rinde el 69% y una de 20 años el 90% de la ganancia que rendiría una patente permanente (descontado el valor actual).⁹ Carece de sentido imponer precios monopolísticos sobre todas las generaciones futuras para obtener una ganancia tan leve en los incentivos de innovación.

Durante la vida de una patente, está vedado legalmente a todo el mundo producir, vender y comprar un medicamento patentado sin el permiso del propietario de la patente. Esta limitación perjudica a los productores genéricos y también a los consumidores al quitarles la posibilidad de comprar tales medicamentos a precios competitivos de mercado. Sin embargo, los consumidores también se benefician con el impresionante arsenal de medicamentos fabulosos cuyo desarrollo está motivado por la perspectiva de las rentas monopolísticas.

Puede parecer obvio que dicho beneficio valga más que la pérdida de libertad. Pero debemos tener en cuenta que no todo el mundo dispone de medios suficientes para comprar medicamentos avanzados a precios monopolísticos, ni la buena suerte de necesitarlos sólo después de la expiración de la patente. Muchas personas están atrapadas en una pobreza aguda. La mayoría de ellos obtiene un beneficio ínfimo, o directamente ninguno, de dicho fabuloso arsenal, porque no tiene acceso a los medicamentos que necesita, con los precios vigentes. Esa gente – y se trata de miles de millones de personas – tiene una poderosa objeción al uso del monopolio de patentes para incentivar la innovación farmacéutica: “si no se obstaculizara la libertad de producir, vender y comprar medicamentos avanzados, los ricos necesitarían encontrar otro modo (para ellos posiblemente menos conveniente) de financiar la investigación farmacéutica. Pero los medicamentos avanzados luego estarían disponibles a precios competitivos de mercado, y tendríamos más oportunidades de acceder a ellos por medio de nuestra propia financiación o con la ayuda de las agencias gubernamentales nacionales o internacionales o de las ONGs. La pérdida de libertad impuesta por el monopolio de patentes nos impone una gran pérdida respecto de la enfermedad y de la muerte prematura. Dicha pérdida no puede justificarse bajo ningún concepto por la ganancia que dicho monopolio de patentes pueda darle a los ricos.”

Dicha objeción era menos pertinente hasta la década de los 90', cuando las normas estrictas sobre patentes estaban limitadas a todos los países ricos, lo cual

permitía que aquéllos menos desarrollados tuvieran protecciones más débiles de patentes o directamente ninguna. Esta excepción de países pobres tuvo poco efecto en los incentivos de innovación porque, en estos países, los que pueden acceder a los medicamentos avanzados a precios de monopolio son pocos, si se los compara con los mil millones de habitantes de los países con ingresos altos. Pero la excepción trajo alivio a muchos residentes pobres de países pobres, a todos aquéllos que obtuvieron medicamentos avanzados a precios competitivos de mercado que no habrían podido comprar al precio de mayor maximización de ganancias del monopolio.

Dicha diversidad de regulaciones nacionales se destruyó en los 90' cuando una alianza poderosa de industrias (de software, entretenimiento, farmacéutica y de agrocomercio) presionó a los gobiernos de los países más ricos para imponer leyes de propiedad intelectual en todo el mundo. La aceptación de dicho régimen, contenido en el Acuerdo ADPIC/TRIPS (Aspectos del Derecho de la Propiedad Intelectual en el Comercio) de 1994, fue una condición para ser miembro de la OMC que, tal como se prometió entonces, permitiría a los países pobres cosechar grandes beneficios a partir de la liberalización del comercio. Dicha promesa se rompió cuando los países de altos ingresos siguieron sabotando las oportunidades de exportación de los países pobres por medio de una serie de medidas proteccionistas. Pero la globalización de los derechos uniformes de la propiedad intelectual se lleva a cabo sin pausa, con el resultado de efectos devastadores como es, por ejemplo, la evolución de la epidemia del SIDA.

El mundo responde a la catastrófica crisis de la salud de la población pobre de varias maneras: con las declaraciones habituales, los documentos de trabajo, las conferencias, las cumbres y con los grupos de trabajo, en primer lugar y sobre todo, por supuesto; pero también con los esfuerzos para financiar la entrega de medicamentos a los pobres a través de **iniciativas intergubernamentales** como 3 por 5,¹⁰ por medio de **programas de gobierno** como el Plan de Emergencias del Presidente de los EE.UU. para el Alivio del SIDA (PEPFAR), mediante **asociaciones público-privadas** como la Alianza Global de Vacunas e Inmunización (GAVI) y el Fondo Global de Lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria (GFATM), y por medio de donaciones de medicamentos por parte de compañías farmacéuticas; y con varios esfuerzos para fomentar el desarrollo de nuevos medicamentos para las enfermedades de los pobres, como la Iniciativa de Drogas para las Enfermedades Olvidadas (DNDI por su sigla en inglés), el Institute for One World Health, el Instituto Novartis para Enfermedades Tropicales, y varios premios así como compromisos de venta y comercialización anticipados.¹¹

Una diversidad tal de iniciativas tiene una buena apariencia y da la impresión de que se está haciendo mucho para solucionar el problema. Y la mayor parte de estos esfuerzos realmente suponen un bien al mejorar la situación si se compara a lo que sucedería en su ausencia. Sin embargo, esos esfuerzos no alcanzan para proteger

a los pobres. Es irrealista esperar que se dediquen miles de millones de dólares para neutralizar el costo impuesto sobre los pobres del mundo por medio de la globalización del monopolio de patentes. Y más irrealista es esperar que dichos miles de millones se gasten fiable y eficientemente año tras año. Tiene más sentido, entonces, buscar una solución más sistémica que aborde la crisis global de la salud desde su raíz. Como dicha solución sistémica involucra una reforma institucional, es más difícil de lograr políticamente. Pero, una vez conseguida, también es mucho más fácil de mantener por medios políticos. Y evita la mayoría de las enormes y colectivamente ineficientes movilizaciones requeridas en la actualidad para producir medidas provisorias que, en el mejor de los casos, sólo mitigan los efectos de los problemas estructurales, que permanecen intactos.

La búsqueda de una solución sistémica debe empezar con un análisis de las desventajas principales del nuevo régimen globalizado del monopolio de patentes.

Precios altos. Mientras un medicamento está bajo patente, se venderá al precio de maximización de ganancias de monopolio que, en líneas generales, está determinado por la curva de demanda del adinerado. Cuando la gente acaudalada realmente quiere una droga, se puede elevar su precio bastante por encima del costo de producción antes de que las ganancias incrementadas por extender este margen superen las pérdidas ocasionadas por el reducido volumen de ventas. Con los medicamentos patentados, no es excepcional que haya márgenes de beneficio de más del 1.000%.¹² Cuando prevalecen dichos precios de monopolio, los pobres sólo pueden tener acceso a través de la caridad de los ricos.

Negligencia de las enfermedades concentradas entre los pobres. Bajo un régimen de monopolio de patentes, algunas enfermedades –sin importar cuán diseminadas y severas puedan ser– no son blancos lucrativos para la investigación y el desarrollo (I+D). Ello es así debido a que la demanda de dichos medicamentos cae abruptamente cuando el propietario de la patente alza el margen de ganancia. En estos casos no hay esperanza de obtener un alto volumen de ventas ni un gran margen de beneficios. Más aún, existe incluso el riesgo de que un esfuerzo de investigación exitoso se tope con grandes demandas que hagan accesible el medicamento a su costo marginal o incluso gratis, lo cual obligaría al innovador a cancelar su costo de I+D, con pérdidas. En vista de tales perspectivas, las compañías farmacéuticas y de biotecnología prefieren, de manera previsible incluso, las dolencias triviales de los acaudalados, como la pérdida del cabello o el acné, en lugar de la tuberculosis y la enfermedad tropical del sueño. Este problema de las enfermedades olvidadas también es conocido como el problema 10/90, aludiendo a que sólo el 10% de la investigación farmacéutica se concentra en enfermedades que representan el 90% de la GDB (tasa de morbilidad global).

Predisposición hacia el alivio del síntoma. Los medicamentos pueden dividirse básicamente en tres categorías: medicamentos curativos que eliminan la enfermedad del cuerpo del paciente, medicamentos para el alivio de los síntomas que mejoran

el bienestar y el funcionamiento sin eliminar la enfermedad y medicamentos preventivos que, para empezar, reducen la posibilidad de contraer la enfermedad. Con el régimen de monopolio existente, los medicamentos que alivian los síntomas son, por mucho, los más rentables, ya que se destinan a los pacientes más deseables, que son aquéllos que no se curan y no mueren (al menos no lo hacen sino después del vencimiento de la patente) Tales pacientes compran el medicamento semana tras semana, año tras año, dejando muchas más ganancias de las que dejarían, si obtuvieran el mismo beneficio con una cura o con una vacuna. Las vacunas son lo menos lucrativo porque habitualmente son compradas por los gobiernos, los cuales poseen un gran poder de negociación. Ello es muy lamentable porque los beneficios de las vacunas sobre la salud tienden a ser muchísimo mayores, ya que protegen de la infección o del contagio no sólo a cada persona vacunada sino a sus contactos.¹³ Una vez más, entonces, el régimen actual lleva a la investigación farmacéutica por el camino equivocado, y en este caso, se perjudican los pobres y los ricos por igual.

Despilfarro. Bajo el régimen actual, los innovadores deben absorber el costo de presentar la documentación para las patentes en docenas de jurisdicciones nacionales y luego, encima, el costo de controlar dichas jurisdicciones en caso de contravención a sus patentes. Se gastan grandes sumas en todas estas jurisdicciones en juicios costosos contra las compañías genéricas, con fuertes incentivos para desafiar cualquier patente de un medicamento exitoso, contra los propietarios de las patentes, cuyas ganancias dependen de su capacidad de defender, extender y prolongar sus rentas monopolísticas. Incluso los costos más altos se deben a la pérdida de peso muerto (DWL- Deadweight loss) “del orden de los 200 mil millones de dólares” ocasionadas por las ventas bloqueadas a los compradores que desean y pueden pagar el precio competitivo del mercado, pero no el precio mucho más alto del monopolio.¹⁴

Falsificación. Las grandes subidas de los márgenes comerciales en los precios también fomentan la producción y venta ilegal de medicamentos. Aún cuando tales drogas ilegales son farmacológicamente equivalentes, reducen las ganancias del innovador y, por lo tanto, menoscaban los incentivos para la I+D. Cuando las mismas no son plenamente equivalentes (por ejemplo, si están diluidas, adulteradas, si son inertes o incluso tóxicas), ponen en peligro la salud del paciente.

Exceso de marketing. Cuando las compañías farmacéuticas pueden sostener un margen de beneficios muy grande, creen que es racional hacer especiales esfuerzos a gran escala para aumentar el volumen de las ventas, influyendo sobre los patrones de prescripción de medicamentos de los médicos. Ello produce batallas sin sentido sobre la cuota de mercado entre drogas similares (“yo también”), así como regalos para inducir a los médicos a prescribir medicamentos, incluso cuando estos últimos no están indicados o cuando otros medicamentos de la competencia podrían ser mejores. Si se tiene un margen de beneficios muy elevado, también conviene financiar publicidad masiva directa al consumidor con el fin de convencer a la gente para que

tome medicamentos que realmente no necesita por enfermedades que realmente no padece (y a veces por pseudo-enfermedades inventadas).¹⁵

El problema de la última milla. Mientras el régimen actual brinda fuertes incentivos para exponer a los ricos a los medicamentos patentados que no necesitan, no brinda incentivo alguno para garantizar que los pobres se beneficien con los medicamentos que sí necesitan. Incluso en los países ricos, las compañías farmacéuticas tienen incentivos sólo para *vender* productos, no para asegurar que los pacientes que pueden beneficiarse de ellos los consuman como se debe. Este problema se agrava en los países pobres, donde la infraestructura es muy deficiente para distribuir, prescribir y supervisar el consumo apropiado del medicamento. De hecho, el régimen actual da a las compañías farmacéuticas los incentivos opuestos. Para beneficiarse bajo este régimen, una compañía no sólo necesita desarrollar y patentar un medicamento que sea efectivo para proteger de una enfermedad y/o de sus síntomas perjudiciales a los pacientes que pagan. También necesita que dicha enfermedad-objetivo cunda y se extienda porque, si una enfermedad disminuye o desaparece, también lo hace la demanda del mercado por su remedio. Una compañía farmacéutica que haga un esfuerzo moralmente motivado para permitir que los pobres se beneficien de su medicamento patentado estaría perjudicando seriamente su posición económica, pagando por el esfuerzo de hacer que su droga esté al alcance adecuado de los pacientes pobres, acabando con una enfermedad de cuyas ganancias depende, y perdiendo clientes ricos que encuentran la manera de comprar barato un medicamento destinado a los pobres.

Al contemplar estos siete problemas juntos, vemos otra razón para apuntar hacia una solución integral que reemplace las numerosas medidas sustitutas ya propuestas y, a veces, implementadas (al menos parcialmente). El valor práctico de los esfuerzos por mitigar uno de los siete problemas puede reducirse en gran medida a través de uno de los otros problemas que sigue sin abordarse, y los esfuerzos por mitigar un problema pueden agravar otros. Por ejemplo, una donación de drogas para beneficio de los pobres, con el propósito de mitigar el problema de los precios altos, puede ocasionar más mal que bien debido a la pobre infraestructura sanitaria (problema de la última milla) en los países receptores. Al carecer de instrucciones médicas competentes y de especificaciones en su envoltura en el lenguaje del país, los pacientes pobres pueden equivocarse con las dosis y frecuencias correctas de administración, o con el periodo apropiado del tratamiento. Tales pacientes quizá no sólo sigan enfermos; podrían desarrollar y propagar cepas de la enfermedad resistentes a las drogas que (en el caso de la tuberculosis MDR y XDR) puede constituir peligros graves para la gente en todas partes.

Otro ejemplo contraproducente es las licencias obligatorias que algunos gobiernos han librado, o con las cuales han amenazado, para obtener un acceso más barato a los medicamentos patentados para su población. Si bien dichas licencias obligatorias están permitidas específicamente por el Acuerdo ADPIC/TRIPS, como

lo reafirma la Declaración Doha,¹⁶ las compañías farmacéuticas las rechazan enérgicamente, y los gobiernos que osan expedirlas en general son censurados y penalizados por dichas compañías y por los gobiernos de los países ricos que presentan sus licitaciones. Al expedir una licencia obligatoria, un gobierno autoriza la producción y comercialización de una versión genérica más barata de un medicamento patentado, con la condición de que la firma genérica autorizada pague un canon de licencia al propietario de la misma. Una licencia tal, o la mera amenaza de una, típicamente harán que el precio del medicamento en cuestión baje abruptamente en ese país. Pero este alivio inicial al problema de los precios altos también agrava la negligencia de las enfermedades concentradas entre los pobres. Las compañías farmacéuticas gastan menos en la búsqueda de medicamentos vitales – especialmente en los necesarios sobre todo para los pobres – cuando a las incertidumbres de desarrollo, testeo y aprobación reglamentaria se suma la incertidumbre extra de si los innovadores podrán recuperar sus inversiones y hasta qué punto lo lograrán, por medio del uso ecuánime de sus poderes monopolísticos de marcación de precios.

Razonamiento

A pesar de los efectos contraproducentes, el atractivo moral de las licencias obligatorias es convincente. Consideremos un medicamento que salva vidas cuyo productor, propietario de la patente, lo vende a \$100, de los cuales \$10 constituyen el costo marginal de producción y distribución a largo plazo. Los altos precios de venta excluyen efectivamente a los pacientes pobres, muchos de los cuales, si el precio de venta estuviera cerca del de costo, podrían acceder al medicamento, con la ayuda de alguna organización internacional, quizá, o por cuenta propia. ¿Qué les decimos a esos pacientes que sufren y mueren cuando podrían obtener el medicamento a un precio de mercado competitivo? Les decimos que, para merecer el acceso a ellos, no sólo deben pagar el medicamento mismo sino también la propiedad intelectual encarnada en él, o sea la idea innovadora o el descubrimiento o la invención. Pero, ¿cómo podemos imponerles semejante margen comercial por la propiedad intelectual, excluyéndolos así del medicamento, cuando el costo de dicha exclusión para ellos significa la enfermedad y la muerte?

Este tema se torna aún más acuciante cuando nos damos cuenta de que la inclusión de los pobres no agrega nada al costo de la innovación. Lo maravilloso de los productos del pensamiento es que su costo es independiente del número de beneficiarios. Los esfuerzos intelectuales para escribir una novela son exactamente los mismos, independientemente de si tiene millones de lectores o ninguno en absoluto. Lo mismo sucede con los esfuerzos de producción de música, software, desarrollo de un nuevo tipo de planta o de animal, y de descubrimiento de un nuevo tipo de molécula médicamente efectiva. Millones de personas pueden

beneficiarse de dichos esfuerzos intelectuales sin sumar un peso a su costo.¹⁷ Y esto hace moralmente irresistible la conclusión de que los pobres, cuando están en juego sus vidas, no deben excluirse de la posibilidad de comprar un medicamento a los proveedores voluntarios, a precios competitivos de mercado. Una licencia obligatoria asegura esta libertad para los pobres.

Pero, ¿qué sucede con la persona o con la compañía que ha puesto todo su esfuerzo y su inversión para obtener la innovación? ¿La innovación no le pertenece a él o a ella para poder regalarla, restringirla o venderla a voluntad? Muchos creen que existe un derecho natural de primera apropiación, análogo al derecho de alguien que toma posesión de un objeto sin dueño como manzanas, madera o agua en estado natural, tal como lo describió Locke. Pero la analogía es profundamente errónea: la persona que se apropia de unas manzanas no priva con ello a otros de la oportunidad de hacer lo mismo. Por supuesto, nadie más puede comer esas manzanas concretas que ella comió. Pero si la persona deja “la misma cantidad y calidad” para los otros (como sostienen Locke y Nozick), entonces otros pueden recoger y comer otras manzanas.

Como enfatiza Nozick, un investigador médico que sintetiza un nuevo medicamento a partir de materiales disponibles y se niega a compartir dicho medicamento con otros o a mostrarles cómo pueden hacerlo, también está dejando “la misma cantidad y calidad”. No interfiere con la libertad de otros de adquirir los mismos materiales y de transformarlos químicamente hasta transformarlos en un medicamento que salve vidas si es que pueden. Simplemente se niega a ayudarlos.¹⁸

El argumento de Nozick puede ser lógico, pero no ayuda a defender la propiedad intelectual. El tema aquí es si el investigador médico está autorizado a vetar la producción del medicamento a otros que aprenden cómo hacerlo más tarde. Al exigir un poder de veto tal, el investigador médico proclama un derecho natural de propiedad no sobre *muestras* de un objeto que produjo, sino sobre un *tipo* de objeto, sobre toda una especie de molécula efectiva médicamente. Al hacerlo, es alguien que, basándose en el hecho de que fue el primero en concebir la idea de comer manzanas, reclama la propiedad sobre esa idea y, por lo tanto, sostiene que depende de él regalar, restringir o vender a voluntad su permiso para que otros coman manzanas. Locke, en cambio, no apoya dicha apropiación de un *tipo*. La imposición del derecho exclusivo de un innovador sobre todos los objetos de una clase evidentemente no deja la misma cantidad y calidad para todos los demás y expropia en parte a otros, que pierden así la libertad de usar sus propias manzanas para comer, o la libertad de transformar sus propios materiales de un modo determinado. Priva sin duda a otros de la libertad que el innovador reclama para sí, es decir de la libertad de comer manzanas adquiridas legítimamente, o de producir ciertas moléculas a partir de materiales adquiridos legítimamente, sin el permiso de otro. Lejos de apoyar los derechos monopolísticos en los fármacos, la tradición filosófica más amigable a los derechos de propiedad rechaza así tales derechos de

propiedad intelectual. Los productores genéricos tienen un derecho natural de hacer lo que el innovador hizo antes que ellos; es decir, producir, si pueden, medicamentos a partir de ingredientes que les pertenecen legítimamente y ofrecerlos para su venta; o sea, producir, si pueden, medicamentos a partir de ingredientes que les pertenecen legítimamente y ofrecerlos para su venta.¹⁹

Pero, ¿dicha libertad por parte de los pacientes y de los productores genéricos no es destructiva para la innovación? ¿No nos priva de los fabulosos medicamentos que los innovadores farmacéuticos siguen produciendo? Estas preguntas constituyen un cambio de jurisdicción, ya que sugieren una defensa del monopolio de patentes no ante el tribunal de los derechos naturales sino ante el de la ventaja mutua. ¿Tiene éxito tal defensa? Es indiscutible que los fabulosos medicamentos, cuyo desarrollo estuvo motivado por la esperanza de ganancias, beneficiaron mucho a algunos pacientes, sobre todo a los que tenían el dinero necesario para comprarlos a los precios de monopolio, o a los afortunados que los necesitaron después de la expiración de la patente. Si todos los seres humanos fueran lo suficientemente ricos o afortunados, los monopolios de patentes podrían ser defendibles para el bien de todo el mundo. Sería lógico que todos aceptáramos el costo de deponer nuestros derechos a producir, vender y comprar un medicamento nuevo, inventado por otro, a cambio del beneficio mucho mayor de tener un arsenal más amplio y poderoso de fármacos.

De hecho, sin embargo, muchas personas están atrapadas en una pobreza aguda. La mayoría de ellos obtiene un beneficio ínfimo, o directamente ninguno, de dicho fabuloso arsenal, porque no tiene acceso a los medicamentos que necesita, con los precios reinantes. Para dichas personas - y son miles de millones- sería irracional deponer su libertad con el fin de que los ricos puedan usar el monopolio de patentes para estimular las innovaciones farmacéuticas.²⁰ En el mundo real, los pobres no dan un consentimiento tan irracional. Otros les imponen ese costo a menudo devastador, para beneficio propio, interponiendo la barrera del monopolio de patentes entre los pobres y las compañías genéricas dispuestas a proveer los medicamentos que necesitan con urgencia. Dicha interposición es una injusticia penosa que mata a millones de personas pobres cada año.²¹

Esta injusticia es evidente en la legislación nacional - en India, por ejemplo, donde los pobres recientemente han perdido su libertad legal para comprar medicamentos a precios competitivos de mercado. También es evidente en la regulación del comercio internacional, como el Acuerdo ADPIC/TRIPS, por el cual la India debió implementar cambios legislativos como condición para un acceso limitado que la OMC le ofrece a los exportadores indios para llegar a los mercados de los países ricos. Quizá los gobiernos de la India y de otros países menos desarrollados hicieron una elección razonable al imponer reglas injustas de acceso farmacéutico a sus pobres con el fin de obtener una justicia un poco mayor en el mercado internacional.²² Pero los poderosos países ricos que diseñan

e imponen dicho régimen de la OMC no tienen una excusa semejante. Actúan aún más injustamente al presionar a los países más débiles para que inflijan dicha injusticia a sus pobres. Si los países ricos y sus ciudadanos desean innovación médica, entonces deben hallar maneras de financiarla que no reduzcan la libertad a los pobres, o bien que los compensen adecuadamente por la pérdida de libertad que se les impone.

Como compensar adecuadamente a la gente pobre por la enfermedad y la muerte cuesta más y con frecuencia es imposible, consideremos modos de financiar la innovación farmacéutica, sin privar a los pobres de su libertad de acceso a los medicamentos existentes, a precios competitivos de mercado. Dicha libertad es inconveniente para los ricos ya que torna difícil el hecho de cobrar rentas del monopolio a todo el mundo. Si bien los acaudalados a menudo están dispuestos a comprar medicamentos avanzados a precios que están muy por encima del costo marginal de producción, muchos de ellos prefieren comprar barato, aún si es ilegalmente. Y los intermediarios y contrabandistas también están siempre listos para explotar cualquier diferencia sustancial entre el precio monopolístico cobrado a los ricos y el precio competitivo de mercado cobrado a los pobres. Los mercados paralelos con grandes diferencias de precios generan, por lo tanto, una injusticia, ya que los contrabandistas y los pacientes adinerados y egoístas se benefician a costa de los pacientes adinerados honestos y de los innovadores. Yendo al grano, otorgar a los pobres libertad de acceso a precios competitivos de mercado reduce sustancialmente las rentas de monopolio que pueden conseguirse de los pacientes acaudalados, y por ese mismo motivo, también los incentivos de las compañías farmacéuticas para incurrir en costosos esfuerzos de I+D, en primer lugar. Para evitar todos esos problemas generados por grandes diferencias de precios, lo mejor es nivelar los precios farmacéuticos en sentido inverso: en lugar de imponer injustamente precios de monopolio a los pobres (lo cual impide efectivamente a la mayoría de ellos acceder a los medicamentos avanzados), deberíamos otorgar libre acceso a precios competitivos de mercado también a los acaudalados. De esta forma, evitamos el problema de los costos altos de un modo eficaz. Eliminamos también por completo los excesivos márgenes comerciales y de ese modo evitamos los problemas que se asocian con ellas, a saber, despilfarro, falsificación, exceso de marketing y tendencia hacia el alivio del síntoma.

Debido a que la I+D farmacéuticos son necesarios con urgencia, la pérdida de financiación por parte del monopolio de las patentes debe reemplazarse de algún modo – con financiación pública – para garantizar un flujo con-fiable a largo plazo. Como veremos, es posible diseñar tal financiación pública para superar los dos problemas persistentes del régimen actual: la negligencia de las enfermedades concentradas entre los pobres y el problema de la última milla.

Los mecanismos de financiación pública en general se denominan con los rótulos de “promoción” (*push*) y atracción (*pull*). Un programa de promoción

selecciona y financia a algún innovador en particular –una compañía farmacéutica, quizás, una universidad o una agencia nacional de salud – para encarar un esfuerzo de investigación específico. El objetivo aquí es que, con la financiación adecuada, el innovador seleccionado desarrolle la innovación deseada, que luego pueden producir los fabricantes farmacéuticos rivales, para garantizar una amplia disponibilidad a precios competitivos de mercado.

Un programa de atracción, en cambio, apunta a muchos innovadores potenciales, con la promesa de recompensar al primero que logre obtener una innovación valiosa. Los programas de atracción tienen dos ventajas interrelacionadas por encima de los programas de promoción: evitan pagar esfuerzos de investigación fracasados y generan fuertes incentivos financieros para que los innovadores trabajen mucho con el fin de conseguir un éxito temprano. La otra cara de dichas ventajas es que, para poder obtener un esfuerzo de investigación así de serio, la recompensa debe ser lo suficientemente grande como para compensar el riesgo del fracaso. Dicho riesgo tiene dos partes, ya que un esfuerzo de investigación puede fracasar porque el medicamento buscado se hace difícil de encontrar o porque algún innovador rival lo encuentra primero. Los innovadores potenciales tienen incentivos para intentar desarrollar un medicamento nuevo sólo si la recompensa por el éxito, menos la probabilidad del fracaso, es mucho mayor que el costo esperado por el esfuerzo de la I+D. En dichos sentidos, un programa de atracción es similar al actual régimen de patentes.

A pesar de dicho costo extra, los programas de atracción pueden, de todas formas, ser más efectivos que los programas de promoción, por tres razones; a saber: los programas de promoción tienen más probabilidades de fracasar porque consiguen un innovador en lugar de varios que rivalizan por trabajar en el problema.²³ Los programas de promoción tienen más probabilidades de fracasar porque se elige al innovador sobre la base de la confianza que algún tercero tiene en él, mientras que en los programas de atracción la decisión de probar de cada innovador se basa en la evaluación *propia*, más competente y mejor motivada de sus capacidades. Los programas de promoción tienen más probabilidades de fracasar porque el innovador elegido tiene incentivos mucho más débiles para trabajar concienzuda y eficazmente en pos de un éxito inmediato. Esta probabilidad mayor de fracasar se agrava por el hecho de que tales fracasos se pagan – en contraposición a los programas de atracción, que no pagan nada por los esfuerzos inútiles. Debido a dicho contraste, a largo plazo, los programas de atracción son sostenibles políticamente con mayor facilidad.

Los programas de atracción más destacados son las competencias por premios, que prometen una recompensa al innovador que primero puede producir un medicamento dentro del marco de ciertas especificaciones. Dicha recompensa puede especificarse como un monto monetario, como un compromiso anticipado de compra (APC- Advance Purchase Commitment) o como un compromiso anticipado de comercialización (AMC – Advance Market Commitment) (ver nota 11). Se han

descrito dichas recompensas con bastante ingeniosidad.²⁴ Sin duda alguna, pueden ser un complemento valioso de las recompensas de patentes existentes y tienen el potencial de estimular el desarrollo de medicamentos para enfermedades olvidadas habitualmente.

De todas maneras, dichas competencias de premios *ad hoc* tienen cuatro desventajas. En primer lugar, los políticos, los burócratas o los expertos juegan un papel crucial al decidir cuáles enfermedades hay que investigar, cómo debe especificarse el remedio buscado y cuánto debe prometerse como recompensa para un remedio que cumple con dichas especificaciones. Al determinar así la dirección que debe adquirir la investigación, se tiende a que dichas decisiones estén asociadas a deficiencias sustanciales debidas a la incompetencia, la corrupción, la especulación y los cabildeos por parte de las compañías y de los grupos de pacientes. Idealmente, el propósito de los planificadores importantes debería ser estimular las innovaciones con mayor efectividad de costos. Pero sus propios incentivos para lograr que dicho propósito sea el decisivo son débiles. Y su información acerca del costo de los esfuerzos específicos de investigación posiblemente sea de una calidad pobre, ya que los innovadores potenciales tienen sus razones para exagerar tanto los costos como la utilidad potencial de sus esfuerzos.²⁵ Con incentivos débiles y con una información pobre, la organización de competencias por premios corre importantes riesgos de ser seriamente deficiente.

El segundo problema surge del hecho de que las recompensas *ad hoc* implican una especificidad excesiva. Cada recompensa debe definir una línea de llegada precisa, explicitando al menos qué enfermedad debe atacar el medicamento, su efectividad mínima (magnitud y duración de la mejora, porcentaje de pacientes), el riesgo de sus efectos secundarios (gravedad y frecuencia) y la conveniencia mínima del medicamento (estabilidad a diversas temperaturas, frecuencia y modo de administración). Tal especificidad es problemática porque presupone la posesión de un conocimiento cuya adquisición aún debe fomentarse. Como los auspiciantes carecen de dicho conocimiento anticipado, su especificación será muy deficiente, aún si se concentran en el propósito de mejorar la salud pública. Esa deficiencia puede adquirir dos formas. La especificación puede ser extremadamente exigente al menos en una dimensión, con el resultado de que los innovadores abandonan el esfuerzo aunque tengan a su alcance algo cercano a la solución buscada. O bien la especificación puede tener una exigencia insuficiente en una o varias dimensiones, con el resultado de que los innovadores, para ahorrar tiempo y gastos, entregan productos que cubren mínimamente las exigencias, con el fin de ganar el premio, aún cuando podrían haberlo hecho mucho mejor con un costo apenas superior.²⁶

La tercera desventaja de las recompensas *ad hoc* es que la financiación de la cual dependen tiende a ser azarosa y caso por caso. Es así porque, invariablemente, entran factores arbitrarios y contingencias políticas en la elección de las enfermedades específicas y de los tipos de intervención en torno de los cuales se organizan las

competencias por premios. También es probable que las asignaciones generales de fondos sean erráticas. Es decir, cuando los gobiernos se topan con problemas presupuestarios, tienden a saltar o a posponer las competencias planificadas por recompensa, y también la conducta de otros auspiciantes tiende a ser influida indebidamente por factores ajenos (como por ejemplo, por sus necesidades de relaciones públicas o por cuánto dinero deben gastar durante el año fiscal para conservar su nivel de deducción de impuestos).

Un cuarto defecto serio de las recompensas *ad hoc* es que no tratan el problema de “la última milla”, que es particularmente grave en el contexto de las enfermedades comúnmente olvidadas, que afectan sobre todo a los pobres. El hecho de que un nuevo medicamento vital esté disponible en grandes cantidades, o que los productores genéricos puedan producirlo a precios muy bajos, de todas maneras no brinda a las poblaciones pobres un acceso real al mismo. La recompensa atrae a los innovadores para inventar un nuevo medicamento seguro y efectivo, o incluso para producirlo en grandes cantidades, pero no hace que dicho medicamento recorra el resto del camino, hasta los pacientes que lo necesitan. Quizás pueda parecer que los compromisos anticipados de comercialización (AMCs) son capaces de atajar este problema, haciendo que la recompensa dependa de que el innovador encuentre compradores voluntarios. Pero tengo mis dudas. Según uno de los ejemplos numéricos de Michael Kremer, si se promete al innovador un subsidio de \$14 por cada dosis que él puede vender a \$1 o más (hasta los 200 millones de dosis), éste tendrá poderosos incentivos para inducir, tentar o sobornar a los compradores, independientemente de cómo ellos piensen hacer uso del medicamento. Si la condición para obtener el subsidio es que deba usarse, bien podría prescribírselo a los pacientes, sin importar si lo necesitan o no.

Solución

La idea básica para resolver todos estos problemas se abre ahora ante nosotros: debe incentivarse la innovación farmacéutica a través de recompensas financiadas públicamente, cuando dicha innovación esté ligada a un impacto real sobre la salud. Dicho incentivo debe especificarse en términos generales, como una promesa de recompensar *cualquier* medicamento nuevo que funcione, de modo proporcional a su eficacia. Se ha descrito la combinación de ambos elementos como la creación de un nuevo AMC *integral*.²⁷

Un tercer elemento importante de la solución es que el mecanismo de financiación debe tener alcance global (en lugar de nacional). Las razones que hacen que la reforma sea convincente en un país o región cualquiera, la hacen convincente en todas partes. Más aún, el alcance global evita los problemas asociados a las grandes diferencias de precios. Y un alcance global también aporta inmensos beneficios de eficiencia al diluir el costo del plan sin diluir sus beneficios.

Más allá de la cantidad de beneficiarios que podamos agregar, el costo de obtención de una innovación sigue siendo el mismo, aunque sus beneficios agregados aumenten la cantidad de beneficiarios.²⁸ La innovación farmacéutica se estimula mejor, por lo tanto, prometiendo recompensar cualquier nuevo medicamento seguro y efectivo en proporción a su impacto *global* sobre la salud. Una promesa semejante es un AMC que abarca de *en forma integral* no sólo todas las enfermedades sino a todos los pacientes.

Como todos los seres humanos están incluidos en los beneficios de la innovación farmacéutica, de igual modo, se puede disgregar su costo por todo el mundo por medio de un acuerdo internacional que refuerce el compromiso de los países individuales con el plan. El acuerdo puede generar un *Fondo de Impacto sobre la Salud* (FIS) que ofrezca una recompensa por cualquier nuevo medicamento basado sobre el impacto sobre la salud durante los primeros diez años o más.²⁹ Para recibir tal recompensa, el innovador debe realizar una concesión que incida sobre su precio. Dicha concesión puede especificarse de dos maneras distintas o como una disyunción de ambas. Es posible pedirle al innovador que renuncie permanentemente a los derechos de exclusividad de comercialización del mercado para un medicamento en todo el mundo, permitiendo la competencia genérica que bajaría el precio del medicamento casi hasta el costo marginal de su producción.³⁰ También se le podría pedir al innovador que durante un periodo específico de la recompensa transforme todas las ganancias internacionales por la venta de dicho medicamento, induciéndolo a bajar su precio hasta el nivel en el que la recompensa marginal por el impacto sobre la salud obtenida por medio de la venta de unidades adicionales llegue a igualar el costo marginal de producción de dichas unidades. De un modo o del otro, los innovadores ganarían por cada uno de sus nuevos medicamentos la opción de recompensas por la renuncia al monopolio, a cambio de una vía alternativa que les proporcionaría amplios beneficios para el desarrollo de un nuevo medicamento de alto impacto, sin excluir de su uso a los pobres.

Para proveer incentivos estables, los estados miembro deben garantizar la financiación durante unos quince años por anticipado, para garantizar a los innovadores farmacéuticos que, si se financian pruebas clínicas costosas ahora, tendrán derecho a toda una década de recompensas por impacto sobre la salud dependiente de la aprobación del mercado. Esta garantía puede ofrecer fondos anuales fijos que se compartan entre los medicamentos registrados proporcionalmente al impacto respectivo sobre la salud, o bien un monto monetario fijo por QALY.³¹ La primera solución hace que el costo del FIS sea previsible y quizá sea más atractivo para los gobiernos. La última solución hace que la recompensa por QALY sea previsible y sería, por lo tanto, más atractiva para los innovadores potenciales. Un simple compromiso podría fijar cada fondo anual de recompensa en proporción a la raíz cuadrada de los QALYs ganados por todos los medicamentos registrados ese año, sujeto a un techo de \$/QALY. Por

ejemplo, en su fase inicial, el Fondo de Impacto sobre la Salud podría prometer anualmente recompensar el impacto sobre la salud de cada medicamento registrado a \$1.000 por QALY, si el impacto sobre la salud de todos los medicamentos registrados es igual o inferior al límite de 4 millones de QALYs. Si el impacto sobre la salud total excede los 4 millones de QALYs en un año, el FIS promete entonces pagar más de \$4 mil millones, pero a una tasa de recompensa reducida por QALY. Si el impacto sobre la salud de todos los medicamentos registrados es de 6,25 millones de QALYs en un año determinado, por ejemplo, los gobiernos deberán afrontar un pago más alto de \$5 mil millones y los innovadores deberán afrontar una tasa de recompensa reducida de \$800 por QALY (la contribución de los gobiernos aumenta según un factor de 1,25 y la recompensa por los medicamentos registrados se reduce según el mismo factor).

Este tipo de mecanismo de financiación tiene ventajas importantes. Logra obtener una previsibilidad razonable tanto para los gobiernos como para los innovadores farmacéuticos. Pone a los innovadores farmacéuticos en un lugar competitivo, fomentándolos para que verifiquen las actividades de los otros y sus presuntas contribuciones a la salud (si una compañía infla ilícitamente su impacto calculado sobre la salud, las demás se ven perjudicadas por una tasa reducida de \$/QALY). Establece una tasa observable de \$/QALY basada en el mercado dentro de la innovación farmacéutica. Y es ajustable, permitiendo que los gobiernos aumenten el FIS, si da pruebas de ser exitoso (la rebaja es forzada por la garantía de 15 años). Dicho ajuste podría tener tres formas: cuando los gobiernos descubren que incluso la tasa máxima de \$1.000 por QALY proporciona poca innovación, pueden subir el techo. También pueden aumentar el límite (más allá de los 4 millones de QALYs iniciales) que sostiene dicha tasa máxima. Y pueden reducir la pendiente de caída de la tasa \$/QALY más allá de dicho límite. Cualquier aumento puede ser financiado por medio de un compromiso mayor por parte de los estados miembro y/o por medio de la incorporación de miembros nuevos.

El establecimiento y el aumento del FIS se facilitaría con una norma que divida el costo del FIS en proporción al Producto Interior Bruto (PIB) respectivo de los estados miembro. Así, si el PIB de un estado miembro es 3,7 veces mayor que el de otro, la contribución asignada al primero será 3,7 veces mayor a la asignada al segundo. Dicha rigidez tiene tres ventajas fundamentales. La primera es que las contribuciones de los diversos países se ajustan automáticamente de un modo que permite rastrear sus fortunas cambiantes – los países de crecimiento rápido automáticamente asumen una proporción más grande, mientras que los países en recesión (con un PIB decreciente) se ven aliviados en su carga. En segundo lugar, tal rigidez evita las luchas prolongadas sobre la magnitud de las cuotas de contribución respectivas, como las que han deteriorado a las Naciones Unidas. Tercero, la rigidez garantiza a cada país que cualquier costo extra que acepte sostener al hacerse cargo de un aumento en el programa de contribución, digamos,

corresponderá exactamente a un aumento equiparable en las contribuciones de todos los demás estados miembro. Lograr que un estado acepte comprometer 20\$ extra es mucho más fácil si dicho acuerdo aumenta las recompensas disponibles para la investigación farmacéutica en un monto mucho mayor que si simplemente sumara \$20 a sus fondos disponibles (tal como lo hacen los presupuestos gubernamentales para la investigación).

Si todos los países del mundo aceptaran unirse en este esfuerzo, cada uno de ellos aportaría menos del 0,008% de su PIB por los primeros 4 millones de QALYs. Como ciudadanos, pagaríamos todos un porcentaje del 0,008% extra de nuestros ingresos brutos en impuestos (\$1 por cada \$12.500 de ingresos brutos) y, al hacerlo, ganaríamos el equivalente a 4 millones de años de vida saludable sobre la tasa de morbilidad global. Si los países que representan sólo la mitad de la suma de los PIBs quisieran participar, sus ciudadanos contribuirían con el 0,016% de sus ingresos brutos por los primeros 4 millones de QALYs, lo cual sigue siendo un monto trivial comparado con su impacto y mitigado, encima, por un acceso mucho mayor a medicamentos registrados como FIS.

Por lo tanto, la solución consiste en crear –paralelamente al régimen existente de patentes – un Fondo de Impacto sobre la Salud que dé a los innovadores farmacéuticos una opción firme para que renuncien a la explotación de sus facultades de monopolio sobre cualquier medicamento en todo el mundo, a cambio de un flujo de pago garantizado, proporcional al impacto de dicho medicamento sobre la tasa de morbilidad global. Recapitulemos sobre cómo esta vía paralela proporcionaría una solución sistémica completa a los siete problemas descritos al inicio.

Enfermedades concentradas entre los pobres; en la medida en que agravan sustancialmente la tasa de morbilidad global dejarían de ser enfermedades olvidadas. De hecho, las más destructivas entre ellas se convertirían en las oportunidades más lucrativas de I+D para las compañías farmacéuticas y de biotecnología. Ello sucedería sin socavar las oportunidades de ganancia de las que gozan tales compañías actualmente.

No existiría la **tendencia hacia el alivio del síntoma** dentro de la I+D fomentados por el FIS. El FIS valora el impacto sobre la salud de cada medicamento registrado en función del modo en cómo éste reduce a mortalidad y la morbilidad en el mundo –independientemente e si lo hace a través de la cura, el alivio de los síntomas o de la prevención. Esto guiaría a las compañías para deliberar sobre potenciales proyectos de seguimiento del FIS de un modo que también resulta óptimo para la salud pública global –esto es, en términos del esperado impacto global del nuevo medicamento en relación con el costo de su desarrollo. El rendimiento económico de un proyecto debe ser comparado con su eficacia en función del costo en términos de la salud pública global.

No habría **precios altos** para los medicamentos registrados como FIS, y normalmente los innovadores no desearían un coste mayor para sus medicamentos

registrados como FIS. La razón es que un precio más elevado reduciría las recompensas producidas por su impacto sobre la salud al impedir el acceso a esta droga a la población más pobre, que constituye cerca de la mitad de la humanidad. En los términos de seguimiento del FIS los beneficios en salud de los pacientes más pobres cuentan lo mismo que los de los más ricos

El **despilfarro** sería muchísimo menor en los medicamentos registrados como FIS. No existirían las pérdidas de peso muerto debidas a los elevados márgenes de beneficio. Habría muy pocos litigios costosos ya que los innovadores darían la bienvenida a los competidores en genéricos que, al incrementar el acceso al medicamento, dispararían las recompensas del innovador por su impacto sobre la salud. Dada esta situación, los innovadores muchas veces ni siquiera se tomarían el trabajo de obtener patentes, controlarlas y defenderlas en muchas jurisdicciones nacionales. Un innovador podrá ser elegible para las recompensas proporcionales al impacto global sobre la salud de un nuevo medicamento con presentar *sólo una vez* un producto patentable.

La adulteración de medicamentos registrados como FIS sería mucho menos atractiva, ya que con el ítem genuino a un precio cercano al costo marginal de producción, se puede ganar mucho menos produciendo y vendiendo adulteraciones.

El exceso de marketing se reduciría mucho con los medicamentos registrados como FIS. Como cada innovador se ve recompensado por su aporte de impacto sobre la salud al arsenal médico, los innovadores no obtienen ninguna recompensa por cambiar a los pacientes a otro medicamento que no es mejor que su predecesor y, consecuentemente, nunca lo registrarían como FIS. Los innovadores sólo tendrían incentivos para apremiar a los médicos y pacientes a que usen un medicamento registrado como FIS sólo en la medida en que este márketing se traduzca en beneficios terapéuticos medibles por los que el innovador sería entonces recompensado

Se mitigaría el **problema de la última milla** porque cada innovador recompensado por el FIS tendría incentivos para garantizar que los pacientes reciban instrucciones completas y abastecimiento adecuado que les permita darle un uso óptimo a sus medicamentos (respecto de dosis, conformidad, etc.), todo lo cual, a través de un despliegue amplio y efectivo, produce un impacto óptimo sobre la salud pública. En lugar de ignorar a los países pobres como mercados poco lucrativos, las compañías farmacéuticas incentivarían aún más el trabajo con ellos en pos de una mejora de sus sistemas de salud, con el fin de fomentar el impacto de sus medicamentos registrados como FIS allí.

Conclusión

Este ensayo describe y justifica un complemento al régimen existente del monopolio de patentes, que generaría un flujo de innovación farmacéutica, sin privar a los pobres de su libertad de comprar medicamentos nuevos a precios competitivos de

mercado. Cabría preguntarse por qué el Fondo de Impacto sobre la Salud aquí descrito debería limitarse a los medicamentos nuevos. Existen otros medios para reducir la GDB, como el acceso al agua potable segura, una nutrición adecuada, asistencia sanitaria e higiene correctas, protecciones (como mosquiteros) contra animales portadores de enfermedades, medicamentos fuera del régimen de patentes, y muchos más. ¿Por qué premiar sólo a los remedios farmacéuticos nuevos cuando hay otros medios alternativos, y quizá más efectivos en cuanto a los costos, para prevenir las mismas enfermedades?

Una respuesta parcial es que los esfuerzos impulsados por las recompensas por el FIS no se limitarían a los medicamentos nuevos. Una vez que una firma registra una droga nueva, su recompensa dependerá de cómo dicha droga afecta la evolución de la mortalidad y de la morbilidad atribuibles a la enfermedad-diana (o sea, la enfermedad para la cual se la indica). Dicho impacto dependerá a su vez de muchos factores, algunos de los cuales – por ejemplo la calidad de servicios de salud ofrecidos en los países pobres – pueden ser cambiados por la compañía. Al ayudar a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, un innovador puede acrecentar el impacto de su medicamento, que se ve afectado fuertemente por el espectro de alcance que puede tener para médicos y enfermeras, para conocerlo, conseguirlo, prescribirlo, asegurar que los pacientes tengan acceso a él con la dosificación correcta y en cantidad suficiente, e instruir a dichos pacientes sobre su uso adecuado.

La respuesta que ofrecí no llega a superar totalmente la objeción. Hay enfermedades –una simple diarrea, por ejemplo- contra las cuales los medicamentos nuevos serían de poca ayuda, o de ninguna. ¿Por qué no financiar esfuerzos para reducir esas enfermedades, asegurando un acceso seguro a los medicamentos fuera de las patentes, al agua potable o a la asistencia sanitaria, en la medida que no son menos efectivos con respecto a los precios, que el Fondo de Impacto sobre la Salud? No tengo objeciones contra una extensión semejante del esquema delineado de recompensas. Podemos pensar en dicho esquema como el módulo central de un proyecto de reforma sanitaria más grande. Una vez que se especifica e implementa dicho módulo central, bien puede extenderse a otros factores sociales esenciales para la salud humana. Sin embargo, tiene sentido empezar con el módulo central que proveerá un paradigma útil para posibles extensiones y un impulso para su ulterior reforma.

Pero, ¿por qué empezar con *este* módulo, centrado en torno a los medicamentos nuevos? ¿No ayudaría más el dinero a proteger la salud de las poblaciones pobres si se gastara en un programa global de acceso universal al agua potable o a la nutrición sanitaria? Quizás sí. Pero no descuidemos las realidades políticas. La amarga experiencia a lo largo de muchas décadas ha demostrado que los gobiernos del mundo no están preparados para gastar miles de millones de dólares en agua potable o en provisión de alimentos nutritivos. Se cree que la provisión de tales bienes básicos merece unos pocos millones por acá y por allá, pero decididamente no

miles de millones. La idea de invertir tales sumas para apoyar a corporaciones nacionales, en cambio, es absolutamente familiar y cotidiana – de hecho, los países acaudalados gastan *cientos* de miles de millones *por año* en créditos y subsidios a la exportación, los cuales agravan la pobreza extrema en el exterior, por hablar sólo del sector agrícola. Un modo de avanzar, políticamente realista, uniría entonces ambos objetivos: el de protección a los pobres y una oferta de oportunidades empresariales para las grandes corporaciones. El Fondo de Impacto sobre la Salud está delineado para encajar en dicha descripción. Tal vez haya otros programas con costos efectivos para proteger a los pobres. Pero tales programas alternativos son inútiles si no consiguen atraer los fondos que planean gastar. Al alinearse con los intereses poderosos de las industrias farmacéuticas y de biotecnología, el FIS tiene mejores perspectivas de éxito.

Soy consciente de no haber tenido el espacio suficiente como para elaborar exhaustivamente el mejor diseño del FIS propuesto. Es evidente que se trata de un tema de gran complejidad. Su análisis adecuado requeriría la especificación de un mecanismo de recompensa; a saber, la definición de un medio apropiado para medir la GDB; la normativa para especificar dicha GDB entre la variedad de enfermedades; formas de recogida suficiente de datos para evaluar retrospectivamente el peso de cada enfermedad en el conjunto de la tasa global y hacer proyecciones plausibles de base con algunos años de anticipación; reglas para financiar reducciones específicas dentro de la tasa de morbilidad entre los innovadores registrados que contribuyen a ellas; reglas concretas para determinar una recompensa monetaria para un conjunto dado de reducciones en la GDB; mecanismos adecuados para vencer la corrupción y la especulación; y reglas especiales para las innovaciones crecientes y para el periodo de introducción gradual. Otro aspecto del diseño se refiere a la administración, por parte de la agencia, del mecanismo de recompensa y de los procedimientos de arbitraje para dirimir conflictos sobre la interpretación y aplicación de las normas. Un tercer aspecto del diseño concierne las reglas del acuerdo para financiar el programa junto con las sanciones a los países que pretendan aprovecharse de la innovación pagada con el FIS, sin compartir su costo. Existe un equipo internacional e interdisciplinario – apoyado por el Consejo de Investigaciones Australianas, la Fundación BUPA y la Comisión Europea- que está trabajando intensamente para detallar las soluciones posibles de dichos desafíos. Nuestro trabajo está documentado, y actualizado con cierto margen de tiempo, en <www.IncentivesForGlobalHealth.org>.

Concluiré con dos lecciones generales más que este ensayo apoya. Una se refiere a las disputas tragicómicas sobre la globalización. Los amigos de la globalización de la OMC gastan miles de millones para que los medios reiteren los beneficios del mercado libre y de la libre empresa. Los adversarios de la globalización de la OMC movilizan millones de personas para manifestarse contra el daño que los mercados libres amenazan con producirle al bienestar y a los valores humanos. En esta disputa desigual, ambas partes pasan por alto la realidad de la globalización de la OMC –

en general intencionalmente en el caso de sus defensores, e inadvertidamente en el de sus opositores. La realidad es que la globalización de la OMC está abriendo mercados cuando esto sirve a importantes intereses dentro de los países más poderosos, preservando barreras contra el libre intercambio cuando esto sirve a los intereses de las corporaciones dentro de los países más poderosos, y está cerrando los mercados libres y abiertos cuando esto sirve a intereses corporativos dentro de los países más poderosos. El tercer tipo se ejemplifica con el caso que hemos tratado, ya que las corporaciones farmacéuticas grandes ganaron el derecho a usar el monopolio de patentes para bloquear el comercio libre de medicamentos vitales en todo el mundo. El segundo caso se ejemplifica con las suertes desiguales del proteccionismo; o sea que, mientras los miembros pobres de la OMC se ven forzados a abrir sus mercados, los miembros más ricos mantienen sostienen sus tarifas y sus impuestos antidumping así como sus gigantescos créditos para la exportación y sus subsidios a los productores locales. Dichas medidas proteccionistas a menudo son ilegales, en teoría, bajo la normativa de la OMC pero los países menos desarrollados con frecuencia carecen de los recursos para iniciar y ganar juicios contra los EE.UU. o la Unión Europea. Más aún, un país así obtiene poco beneficio si gana, ya que los miembros ricos seguirán contraviniendo el Acuerdo, incluso frente a las reglamentaciones concisas de la OMC, seguros de que el miembro más débil tendrá la prudencia de no imponerle ninguna represalia – a la que estarían autorizados según la normativa vigente- y dichas medidas de represalia, de todas maneras, no los dañarían demasiado.

La otra lección más general es acerca del cambio político. Hay mucha queja acerca de que las corporaciones malvadas ponen las ganancias por encima de la gente, de la salud, del bienestar animal y del medio ambiente. Dichas quejas son genuinas, pero en general están mal orientadas. La *raíz* del mal no yace en cómo en las corporaciones hacen sus negocios, sino en cómo *nosotros* las reglamentamos e incentivamos. Si estructuramos los mercados de modo que las corporaciones ganen miles de millones para que la gente fume, entonces las corporaciones trabajarán mucho para lograr que la gente fume. Si estructuramos los mercados para que las corporaciones ganen miles de millones para que la gente deje de fumar, entonces las corporaciones trabajarán mucho para lograr que la gente deje de fumar. Es adecuado resaltar las responsabilidades morales de las corporaciones y de sus líderes, incluso si ello influye poco en lo que hacen. Pero también puede subestimar *nuestra* responsabilidad como ciudadanos ante la estructuración de los mercados, con el fin de fomentar una buena conducta corporativa. Habiendo fracasado allí, es *nuestra* responsabilidad diseñar políticamente reformas realistas, es decir, reformas que las corporaciones y los gobiernos más poderosos puedan apoyar o, al menos, aceptar. Dicha responsabilidad es la que motiva el esfuerzo de reforma que he descrito. Debemos reestructurar el régimen global existente de patentes para que los innovadores farmacéuticos pierdan la apuesta financiera a favor de la proliferación

de las enfermedades-objetivo y ganen, en cambio, una apuesta financiera para eliminarlas. Si podemos redirigir de esta forma los incentivos actuales, los inmensos poderes de la libre empresa se unirán *contra* las devastadoras enfermedades a las que hoy se les permite proliferar. Si logramos reorientar a las compañías farmacológicas y de biotecnología sumando sus ganancias a la reducción de las enfermedades de carga global, dichas compañías serán mucho más efectivas que la variedad actual de iniciativas *ad hoc* para derrotar estas enfermedades que tanta miseria y muerte prematura de pobres producen en todas partes. Trabajar en pos de este objetivo es realista políticamente, siempre que la reforma estructural imaginada no sea sólo interesante para los pobres del mundo sino para la industria farmacológica global, al fomentar su rentabilidad y al ayudar a restaurar su imagen empañada. Estos beneficios cuestan poco debido a la inmensa cantidad de deficiencias minimizadas con la reforma y debido a que los beneficios de la propiedad intelectual pueden extenderse sin costo alguno.

NOTAS

-
1. POGGE, T. "Propuesta para un Dividiendo sobre Recursos Globais". *Sur – International Journal on Human Rights*, São Paulo, n. 6, p. 144-169, 2007.
 2. Ibid., nota 27 y RONEY, M. The Global Millionaire Boom. *Business Week*, 18 de oct. de 2007. Disponible en Internet en: <www.businessweek.com/bwdaily/dnflash/content/oct2007/db20071017_916634.htm>. Visitado el: 1º de dic. de 2007.
 3. DAVIES, J.; SANDSTROM, S.; SHORROCKS A. Y WOLFF, E. *The World Distribution of Household Wealth*. Helsinki: Wider, 2006, Apéndice 1, Tabla 10a; y KROLL, L. & FASS, A. The World's Billionaires. *Forbes*, 3 de agosto de 2007. Disponible online en: <www.forbes.com/2007/03/07/billionaires-worlds-richest_07billionaires_cz_lk_af_0308billie_land.html>. Visitado el: 1º de dic. de 2007.
 4. Durante el periodo de globalización 1984-2004, los gastos de consumo final per cápita en el hogar (en dólares constantes) aumentó un 56,3% en los países de altos ingresos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). Durante el mismo periodo, los gastos reales de consumo (con el ajuste por inflación y poder adquisitivo respectivos) aumentaron supuestamente una media de 48,62% , 33.72% en el 15º porcentual, 31,.92% en el 7º porcentual, 22,87% en el 2º y 9,64% en el 1º. Ver Tabla 6 en POGGE, T., "Growth and inequality: understanding recent trends and political choices". *Dissent*, v. 55, n. 1, p. 82-93, 2008. Ver también MILANOVIC, B.. *Worlds apart: measuring international and global inequality*. Princeton, Princeton University Press, 2005, p. 108-111.
 5. Los datos de 1979 provienen de <www.wider.unu.edu/wiid/wiid.htm>, línea 4664. Visitado el: 5 de nov. de 2007, y de LEONHARDT, D. Larry Summers's Evolution. *New York Times Magazine*, 10 de jun. de 2007. Disponible en Internet en: <www.nytimes.com/2007/06/10/magazine/10wwIn-summers-t.html?ref=magazine>. Visitado el: 1º de dic. de 2007. Los datos de 2005 data son de RONEY, M. The

Global Millionaire Boom, op. cit., nota 2.

6. Los datos de 1990 son de la Tabla 1 de REDDY, S. Y MINOIU, C. *Chinese Poverty: Assessing the Impact of Alternative Assumptions*, 2007. Disponible online en: <www.socialanalysis.org>. Actualizado el: 24 de nov. de 2007. Los datos de 2004 son de: <devdata.worldbank.org/dataonline>. Visitado el: 24 de nov. de 2007.

7. Ver <www.wider.unu.edu/wiid/wiid.htm>, line 476 (2004). Visitado el: 25 de nov. de 2007.

8. POGGE, T. *La Pobreza en el Mundo y los Derechos Humanos*. Barcelona: Paidós, 2005.

* N.T. La tasa/carga de morbilidad global (Global Disease Burden) es un indicador de la salud global desarrollado por la Escuela Médica de Harvard y la OMS. Su intención originaria es unificar la representación del estado de salud de la humanidad a través de una única medida, en este caso la convención acuñada mediría la diferencia entre la vida prematuramente acortada de los individuos con respecto a un patrón ideal de vida humana. El cómputo sistematiza e impacto de 109 enfermedades y otros factores de riesgo en el acortamiento de las vidas, a lo que añade el descuento de los años de vida con discapacidades debido a causas conocidas y medibles. En la actualidad se trabaja en distintas propuestas para dar forma final apropiada a esta métrica. Para una discusión más detallada de este concepto ver: *The Executive Summary of The Global Burden of Disease and Injury Series; Section 1: The GBD's Approach to Measuring Health Status*. (<http://www.hsph.harvard.edu/organizations/bdu/GBDseries.html>)

9. Este cálculo supone una ganancia nominal constante por año. En la realidad, la ganancia anual puede aumentar (por ejemplo, por medio del crecimiento poblacional) o disminuir (por medio de la incidencia reducida de la enfermedad o de la competencia de las drogas "yo también" desarrolladas por las empresas de la competencia).

10. El programa conjunto de la OMS/UNAIDS, presentado en 2003, debía proporcionar para el año 2005 un tratamiento antirretroviral a 3 millones de pacientes con HIV (de los 40,3 millones estimados en ese momento) en los países menos desarrollados. De hecho, el número de pacientes que recibieron dicho tratamiento aumentó en 0,9 millones, llegando a 1,3 millones para fines de 2005. Ver OMS. *Evaluation of WHO's Contribution to "3 by 5"*. Ginebra: OMS, 2006. También disponible online en: <www.who.int/hiv/topics/me/3by5%20Evaluation.pdf>. Visitado el: 1º de dic. de 2007.

11. Un premio es una recompensa específica ofrecida por el desarrollo de un nuevo medicamento que cumple con ciertas especificaciones. Puede materializarse mediante un pago en efectivo o de cualquier otra forma, como por ejemplo, mediante la extensión de una patente sobre otro medicamento de gran demanda por parte de pacientes acaudalados. Un compromiso anticipado de compra (APC) es una promesa de comprar un cierto número de dosis de un nuevo medicamento que cumple con ciertas especificaciones, a un precio lucrativo y predeterminado. Un compromiso anticipado de comercialización (AMC) es una promesa de subsidiar la venta de una determinada cantidad de dosis de un nuevo medicamento que cumple con ciertas especificaciones. El único AMC librado hasta el momento - financiado por Italia, el R.U., Canadá, Rusia, Noruega y la Fundación Gates- es por vacunas contra la enfermedad del neumococo, principal causa de la neumonía y la meningitis entre los pobres. Los informes de noticias sugieren que está desarrollado para servir a los intereses de la industria farmacéutica en primer lugar y sobre todo. Ver, por ejemplo, MILLER, J. Vaccines for Africa 'face 700% mark-up'. *The Independent*, 18 de nov. de 2007. Disponible online en: <news.independent.co.uk/health/article3172164.ece>. Visitado el: 1º de dic. de 2007.

12. En Tailandia, Sanofi-Aventis vendió su medicamento Plavix para enfermedades cardiovasculares a 70

baht (\$2,20) por pastilla, unas 60 veces más caro de lo que el laboratorio de genéricos indio Emcure convino en ofrecer por la misma droga (clopidogrel). Ver Oxfam. *Investing for Life*. Oxfam Briefing Paper, nov. de 2007, p. 20. Disponible online en: <www.oxfam.org/en/files/bp109_investing_for_life_0711.pdf/download>. Visitado el: 1° de dic. de 2007.

13. Ver SELGELID, M. Ethics and Drug Resistance. *Bioethics*, v. 21, 2007, p. 218-29.

14. Comunicación personal de Aidan Hollis, basada en este cálculo estimativo. Ver también HOLLIS, A. *An Efficient Reward System for Pharmaceutical Innovation* (trabajo en progreso). Calgary: Universidad de Calgary, 2005, p. 8. Disponible online en: <www.patent2.org/elibrary.html>. Visitado el: 30 de nov. de 2007. Aquí Hollis cuantifica la pérdida de peso muerto en la región "de \$5 mil millones a \$20 mil millones por año para los EE.UU. Globalmente, la pérdida de peso muerto es ciertamente mucho mayor que esta cifra, porque en muchos mercados no hay seguros con cobertura farmacéutica y, por lo tanto, los consumidores son más sensibles a los precios".

15. Ver el número especial sobre el comercio de las enfermedades, editado por MOYNIHAN R. Y HENRY, D. *PLoS Medicine*, v. 3, n. 4, 2006, p. 425-65. Disponible online en: <collections.plos.org/plosmedicine/diseasemongering-2006.php>. Visitado el: 1° de dic. de 2007.

16. El Acuerdo ADPIC/TRIPS es el anexo 1C del Acuerdo de Marrakesh para el Establecimiento de la Organización Mundial del Comercio, firmado en Marruecos el 15 de abril de 1994. Su texto completo está disponible online en: <www.wto.org/english/tratop_e/trips_e/t_agm0_e.htm>. Visitado el: 3 de dic. de 2007. Los artículos pertinentes son el 8(1) y el 27(2). El texto completo de la Declaración Doha está disponible online en: <www.who.int/medicines/areas/policy/tripshealth.pdf>. Visitado el: 3 de dic. de 2007. Los artículos más importantes son del 4 al 6.

17. Para mayor seguridad, con el fin de beneficiar a muchos, en general, el logro intelectual debe codificarse físicamente en múltiples copias, ya se trate de libros, de CDs, de semillas, de muestras de moléculas de ADN, de pastillas o de vacunas. Tales muestras físicas de creaciones y de descubrimientos intelectuales tienen un costo que sube – en general a una tasa decreciente- a medida que se hacen copias adicionales. Pero tal reproducción física es separable del costo del trabajo creativo intelectual, y no le agrega nada al mismo. El ingrediente intelectual creativo que se suma a la reproducción física es completamente libre de costos al margen.

18. NOZICK, R. *Anarchy, State and Utopia*. Nueva York: Basic Books, 384 p., 1974, p.181.

19. Los pasajes más pertinentes son los de LOCKE, J. An Essay Concerning the True Original, Extent, and End of Civil Government [1689]. In: LASLETT, P. (ed.) *Two Treatises of Government*. Cambridge: Cambridge University Press, 1960, §27 y §33; y NOZICK, R. *Anarchy, State, and Utopia*, op. cit., p. 181-182. Nozick aprueba las patentes pero, tal como nuestro en el texto, su adhesión es inconsistente con las bases que él ofrece para ello.

20. En este ensayo, no trato de manera separada los argumentos utilitaristas para un régimen global de monopolio de patentes. Pero es obvio cómo están destinados a fracasar: aunque el financiar la innovación farmacéutica de modo tal que incluya a los pobres es menos conveniente para los ricos que el actual régimen globalizado de monopolio de patentes, dicho inconveniente no es nada al lado de toda la enfermedad y de las muertes prematuras que el sistema actual suma a las cargas de la pobreza.

21. Aunque de naturaleza independiente, esta injusticia se suma a las grandes injusticias nacionales e internacionales que mantienen a media humanidad atrapada en una pobreza tan severa como evitable.

22. Antes del año 2005, la legislación india permitía sólo patentes de procesos, no de productos. Como

resultado de ello, al inventar procesos nuevos para fabricar medicamentos conocidos y patentados en otros lugares, la pujante industria farmacéutica genérica de India suministraba tales medicamentos a precios baratos a los pacientes pobres tanto de la India como de todas las regiones pobres del mundo. "Pero cuando India firmó el acuerdo de la Organización Mundial de Comercio sobre propiedad intelectual en 1994, le obligaron a instituir patentes sobre los productos a partir del 1 de enero de 2005. Dichas normas poco tienen que ver con el libre comercio y mucho con las presiones de las industrias farmacéuticas de EE.UU. y de Europa. El gobierno de India ha sancionado leyes que terminarán efectivamente con la industria de la copia de drogas nuevas. Para los pobres del mundo esto será un golpe doble, ya que se les corta el suministro de medicamentos accesibles por un lado y se elimina la competencia genérica que baja el costo de las drogas de marca, por el otro." Editorial. India's Choice. *The New York Times*, 18 de enero de 2005. Disponible online en: <select.nytimes.com/gst/abstract.html?res=F10610F8395C0C7B8DDDA80894DD404482>. Visitado el: 1° de dic. de 2007.

23. Un programa de promoción podría asignar la misma tarea a dos o a tres innovadores. Pero ello duplicaría o triplicaría el costo, erosionando fuertemente la ventaja del costo respecto de la alternativa del programa de atracción.

24. Ver especialmente KREMER, M. Y GLENNERSTER, R. *Strong Medicine: Creating Incentives for Pharmaceutical Research on Neglected Diseases*. Princeton NJ: Princeton University Press, 2004.

25. Se puede superar este déficit de información – aunque no los demás problemas con los premios- por medio de un sistema blando. A saber: Los planificadores publicarían las especificaciones del medicamento que quieren que se invente e invitarían a los laboratorios y a otras agencias capaces de desarrollarlo a presentar una "licitación", estipulando el premio que cada uno espera por la producción de un medicamento que esté a la altura de la calidad requerida, dentro del plazo estipulado y con una penalización por las posibles demoras. Los planificadores luego seleccionarían a la organización cuya licitación les parece más atractiva.

26. Para una excelente discusión, ver HOLLIS, A. *Incentive Mechanisms for Innovation*. Calgary: IAPR Technical Paper, 43 p., 2007, p. 15-16. Disponible online en: <www.iapr.ca/iapr/files/iapr/iapr-tp-07005_0.pdf>. Visitado el: 30 de nov. de 2007.

27. HOLLIS, A. A Comprehensive Advance Market Commitment: A Useful Supplement to the Patent System? (artículo en curso). Calgary: Universidad de Calgary, 2007. Disponible online en: <www.patent2.org/elibrary.html>. Visitado el: 28 de nov. de 2007.

28. En el caso de los medicamentos para enfermedades contagiosas, dicho beneficio se incrementará super proporcionalmente. Es decir, cada usuario de un medicamento así se beneficia del uso que otros hagan del mismo, porque un uso extendido puede diezmar o incluso erradicar la enfermedad objetivo, reduciendo la probabilidad de que dicha enfermedad se adapte y rebrote en una cepa resistente a la droga (ver nota 13).

29. Esto corresponde, en líneas generales, a la vida efectiva de veinte años de las patentes farmacéuticas, las cuales se archivan muchos años antes de salir del mercado.

30. Ver POGGE, T. *World Poverty*, op. cit., nota 8, cap. 9.

31. El QALY o año de vida ajustado en función de la calidad es una medición común de las mejoras respecto a la mortalidad y la falta de salud que constituyen la Tasa de Morbilidad Global (GDB) Puede detallarse de varias maneras, pero no tengo espacio aquí para tratarlas. Básicamente, un QALY equivale a un año adicional de vida saludable o a un periodo adicional más largo de vida deteriorada (por ejemplo, 1,25 años adicionales con un 20% de discapacidad respecto a los funcionamientos propios de su edad).

ABSTRACT

Pricing advanced medicines beyond the reach of the poor and encouraging neglect of diseases concentrated among them, the TRIPS Agreement produces avoidable death and disease on a massive scale. This injustice can be remedied through a Health Impact Fund that gives patent holders the option to price any new medicine at cost in exchange for annual reward payments based on this medicine's global health impact.

KEYWORDS

Advance Market Commitment — Disease — Health Impact Fund — Incentives — Justice — Medicine — Monopoly — Patent — Poverty — Public good — Research — Rights — TRIPS

RESUMO

Ao estabelecer altos preços para medicamentos avançados que se encontram fora do alcance de pacientes pobres e estimular a negligência de doenças concentradas nas populações mais pobres, o acordo TRIPS produz em escala maciça doenças e mortes evitáveis. Tal injustiça pode ser evitada através de um Fundo de Impacto sobre a Saúde Global (Health Impact Fund) que oferece àqueles que detêm a patente dos medicamentos a opção de oferecer os medicamentos a preço de custo em troca de uma recompensa monetária anual baseada no impacto deste medicamento na saúde global.

PALAVRAS-CHAVE

Compromisso Antecipado de Mercado – Doença – Fundo de Impacto sobre a Saúde – Incentivos – Justiça – Medicamentos – Monopólio – Patentes – Pobreza – Bem público – Pesquisa – Direitos – TRIPS



JORGE CONTESSE

Jorge Contesse es investigador del Centro de Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales, en Santiago, Chile. Actualmente, es Crowley Fellow en derecho internacional de los derechos humanos, en Fordham Law School, en Nueva York. Además de sus actividades académicas, ha sido consultor para la Fundación Ford, el Centro de Estudios de Justicia de las Américas, el International Council on Human Rights Policy y Human Rights Watch. Es licenciado en derecho por la Univ. Diego Portales y abogado. Master en derecho y candidato a doctor en derecho, por Yale Law School.

Dirección: República 105, Santiago, Chile

Email: jorge.contesse@udp.cl



DOMINGO LOVERA PARMO

Domingo Lovera Parmo, es Director de Investigaciones del Centro de Derechos Humanos, Universidad Diego Portales (www.derechoshumanos.udp.cl), y profesor en la escuela de derecho de esa misma Universidad. Es Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Diego Portales, Chile (2002) y LL.M. Columbia University, Estados Unidos (2007, Human Rights Fellow).

Dirección: Universidad Diego Portales, Facultad de Derecho República 105, Santiago, Chile

Email: domingo.lovera@udp.cl

RESUMEN

El presente trabajo avanza algunas ideas relativas al impacto que las decisiones judiciales tienen en el sistema político. A diferencia de lo que suele destacarse del trabajo de las cortes en materia de derechos sociales, donde se pone de relieve los estándares y formas en que las cortes se las ingenian para satisfacer las demandas de justiciabilidad de estos derechos, los autores—que se centran en el caso chileno—muestran cómo el litigio estratégico puede causar de todas formas, y a pesar de resultados judiciales adversos, un positivo impacto en la satisfacción de los derechos sociales. Ese impacto depende más de la sensatez del sistema político para caer en cuenta de la situación desesperada en que se encuentran muchos de sus ciudadanos o del temor a la presión política, antes que en las posibilidades que ofrecen las grandes declaraciones provenientes de las cortes.

Original en español.

PALAVRAS CLAVES

Cortes – Derechos sociales – Derecho a la salud – VIH/SIDA – Litigio de interés público – Chile



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en www.surjournal.org.

ACCESO A TRATAMIENTO MÉDICO PARA PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA: ÉXITOS SIN VICTORIA EN CHILE

Jorge Contesse y Domingo Lovera Parmo

1. Introducción

Acceso a la salud y cortes de justicia han sido una pareja nada extraña. Experiencias alrededor del mundo—de las cuales África del Sur e India son las más conocidas—nos enseñan cómo las cortes de justicia han sido actores fundamentales en la realización del contenido normativo de los derechos sociales. Organizaciones de la sociedad civil han sabido utilizar al poder judicial para avanzar la satisfacción de sus derechos—algo que el sistema político ha simplemente obviado hacer, no obstante lo establecido en tratados internacionales que dichos Estados han soberanamente suscrito.¹ En general, se ha tratado de grupos minoritarios desde un punto de vista político—esto es, grupos que ven fuertes trabas para que sus demandas sean satisfechas por el “proceso político”—los que han optado por dar las espaldas a ese proceso prefiriendo las cortes. Pero también se da el caso de grupos de personas que, sin ser necesariamente minoritarios (de hecho muchos de esos grupos están altamente organizados), se encuentran con sus derechos sociales insatisfechos. Tal es el foco de nuestro trabajo.

Entre esos grupos encontramos a personas viviendo con VIH/SIDA y sus demandas de acceso y cobertura al tratamiento médico adecuado. Parte importante de estas demandas han sido llevadas adelante por medio de estrategias de litigio de interés público, quizás animadas por la experiencia llevada adelante en los Estados Unidos por la NAACP.² En el caso *Brown v. Board of Education*, de 1954, por ejemplo, la Corte Suprema declaró la inconstitucionalidad de la segregación escolar. Esas estrategias, como se sabe, buscan avanzar en las cortes la satisfacción de demandas

Ver las notas del texto a partir de la página 162.

a las que el proceso político simplemente (y a veces, deliberadamente) desoye; o bien que el proceso político nunca se ha planteado.

Esta estrategia no ha estado libre de críticas. Como se ha señalado con insistencia, recurrir a las cortes—enarbolando la Constitución en desmedro de las demás disposiciones legales—para lograr la satisfacción de las demandas de sectores desplazados o de demandas que se entienden no justiciables, normalmente relativas a la asignación y reasignación de recursos financieros, plantea un desafío importante para nuestras formas de gobierno. La discusión en torno a estas estrategias de litigio se ha centrado en la correspondencia que existiría entre cortes y democracia. Así, los países que han presenciado cortes más activas en la satisfacción de derechos sociales han abierto un fértil terreno para la discusión relativa al papel de aquéllas frente a este tipo de conflictos. La pregunta que ronda con frecuencia es, ¿qué rol deben cumplir las cortes resolviendo esas demandas? Y si tienen un papel que cumplir—como asumimos en este trabajo—, ¿hasta dónde deben llegar ejerciendo sus potestades? ¿Basta que declaren la inconstitucionalidad de las leyes y programas de asistencia cuando éstos violan la Constitución, o deben forzar a las legislaturas a aprobar planes de asistencia (con el consecuente reordenamiento de los recursos fiscales)? Y si optan por lo último, ¿deben las cortes inmiscuirse en el diseño de esos planes, por ejemplo, monitoreando el trabajo de ministerios y parlamentos? Se trata de preguntas que han recibido gran atención en la literatura comparada y que, valga señalarlo, superan con mucho el objetivo de este trabajo. Nuestra intención en estas páginas es más acotada: nos interesa mostrar cómo es posible obtener éxitos aun perdiendo (judicialmente) los casos. Por medio del litigio es posible “incentivar” al proceso político a objeto que éste recepcione y dé respuesta a las demandas de los grupos marginalizados, y a objeto de que dé respuesta y discuta cómo se satisfacen demandas que, analizadas en un contexto legal específico, pueden no ser sencillamente reclamadas en tribunales.

Tal es el contexto que presenta el caso chileno: con una Constitución diseñada por expertos designados por la Junta Militar de Gobierno, y revisada en última instancia por el mismo Pinochet, Chile—alumno ejemplar en materia de libre comercio—entrega la satisfacción de derechos sociales, como la salud y la educación, a un sistema en el que los particulares tienen un rol principal—cabiéndole al Estado un papel solo subsidiario—, tal como lo quiso Pinochet y sus asociados.³ Los casos sobre VIH/SIDA muestran de qué manera un sistema político renuente a atender ciertas demandas de pronto se ve forzado por decisiones judiciales que ni siquiera reconocen la existencia de derechos a dar cabida a dichos reclamos, colaborando, aun sin saberlo, a fortalecer el régimen de derechos y hacer así más robusta e inclusiva la democracia.

El plan es el siguiente. En la primera sección de este trabajo se analiza rápidamente la situación de los derechos sociales en el sistema constitucional y

legal chileno (2). Pese a que estos se encuentran reconocidos en la Constitución, quedan al margen de la satisfacción por medio de la acción constitucional de protección (equivalente al amparo en otros países latinoamericanos). En seguida, se relatan los casos litigados ante las cortes chilenas por parte de personas viviendo con VIH/SIDA, las decisiones judiciales sobre esos casos, y el impacto político que finalmente produjeron años de litigio (3). Se trata de una relación detallada de las estrategias de litigio utilizadas, y de la respuesta judicial a ellas—como se dijo, rechazando las acciones. Junto a la respuesta judicial se analiza el impacto de estas acciones a nivel político, y de cómo dichos casos eventualmente redundaron en la postulación del Gobierno de Chile al Fondo Global de Naciones Unidas, con la colaboración de las mismas organizaciones que, en sede local, apuntaron al Estado como responsable por sus omisiones. Hacia el final, presentamos algunas conclusiones (4).

2. Derechos sociales en Chile: privatizando la protección social

En el Capítulo III de la Constitución chilena, titulado “De los Derechos y Deberes Constitucionales”, conviven derechos civiles y políticos y derechos económicos, sociales y culturales.⁴ Mientras los primeros se encuentran protegidos por una acción judicial específica—llamada en la jerga constitucional chilena “recurso de protección”⁵—los derechos sociales son excluidos de ella.⁶ El “recurso de protección” permite que las personas amenazadas, perturbadas o privadas en el ejercicio legítimo de sus derechos (civiles y políticos), sin importar de dónde provenga ese acto (del Estado u otros particulares), y sin importar si se trata de una acción o una omisión la que causa el agravio, recurran a las cortes en busca de remedio judicial.⁷

Hay varias razones que explican porqué los derechos sociales se encuentran, a pesar de estar reconocidos por la Constitución, excluidos de esta protección de emergencia.⁸ En primer lugar, la Comisión a cargo de desarrollar los borradores de la Constitución de 1980—denominada “Comisión de Estudios para la Nueva Constitución” (CENC)—entendía los derechos sociales de acuerdo a la tesis más tradicional, esto es, como derechos positivos. Acogió la idea que se trataba de una categoría de derechos opuestos a los denominados negativos—que serían los civiles y políticos—y cuya implementación requería exclusivamente de la intervención gubernamental por medio de la asignación de recursos.⁹ Y esto era, precisamente, lo que se quería borrar del mapa constitucional chileno: un Estado proveyendo servicios sociales. Así, por ejemplo, un destacado constitucionalista chileno y miembro de la CENC, mientras discutía el ámbito y alcance del “recurso de protección”, señaló que para que un derecho merezca protección “debe ser una garantía a la cual se tenga acceso por

el solo hecho de vivir en este territorio y que no dependa de las prestaciones que debe suministrar el Estado”.¹⁰

Como han sostenido varios autores, existe una falsa dicotomía entre derechos negativos—los civiles y políticos—y derechos positivos—los sociales. En prácticamente todos los derechos es posible encontrar necesidades de prestación social, sin importar si se trata de un llamado derecho civil y político o social. Así, por ejemplo, el derecho de propiedad, que suele presentarse como paradigma de los derechos civiles y políticos, necesariamente requiere de acciones positivas por parte del Estado para su garantía, como es el establecimiento de registros de propiedad; lo mismo con el derecho al debido proceso, el cual, de no existir un entramado judicial que reúna ciertas características, no puede entenderse debidamente satisfecho.¹¹ Con todo, en la doctrina y, según mostramos más adelante, también en la jurisprudencia constitucional chilena, aún persiste la idea conforme a la cual los derechos sociales son enteramente distintos a los “verdaderos” derechos y, consecuentemente, no pueden ser objeto de tutela judicial.

La segunda razón en contra del reconocimiento de los derechos sociales se debe al particular momento en que la CENC trabajaba las versiones preliminares de la Constitución. En ese entonces, los miembros de la CENC, pero especialmente los revisores finales del borrador—la Junta Militar con Pinochet a la cabeza—desconfiaban de la ciudadanía y de la política. Para ellos, la “excesiva democracia” de comienzos de los setenta había sido la razón del fracaso del proyecto popular de Salvador Allende. En un contexto tal, una ciudadanía demasiado activa y atenta a la forma en que se diseñaban e implementaban las políticas públicas constituía una amenaza.¹² Pinochet veía al Congreso—órgano que había clausurado tras hacerse del poder—como un espacio abierto a la demagogia y al populismo,¹³ razón que más tarde fundamentaría su particular versión de “frenos y contrapesos”: una democracia “protegida”, que incluiría senadores designados, senadores vitalicios, un Consejo de Seguridad con amplia participación de las Fuerzas Armadas y—lo que es sin duda el legado más duro de derribar—un sistema electoral que altera la voluntad popular forzando la formación de dos coaliciones políticas y dejando sin representación a voces minoritarias.¹⁴ Por eso no es de extrañar que los derechos sociales se hayan entendido—y, lo que muestra la vigencia de las concepciones constitucionales de la dictadura, se sigan entendiendo—como aspiraciones antes que como derechos.

Si en concepto de los fundadores de nuestra “democracia protegida” los derechos sociales eran manifestaciones de la política estatal, es evidente que se buscaría evitar entregar a los ciudadanos papel alguno en su discusión e implementación. Y ello se lograba, en parte, evitando dotar de justiciabilidad a esos derechos por medio de la acción constitucional de protección.

La práctica constitucional, una vez que se recupera la democracia, no presenta un mejor escenario. Tras la vuelta a la democracia, se instala una visión

“tecnocrática” de los derechos sociales, cuya satisfacción queda entregada a programas impulsados de manera centralizada por la Administración del Estado, la que, si bien en algunos casos abraza la noción de derechos para explicar dichas iniciativas, en la práctica no logra “empoderar” a las personas a quienes se dirigen dichos programas.¹⁵ Los derechos sociales siguen, así, relegados en el espectro constitucional, con un rol preponderante para los privados que administran prestaciones en salud y previsión social, y con un Estado que, tal como lo observó el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, no parece entender bien de qué se trata la realización de los derechos sociales.¹⁶ En este contexto, sin embargo, han acontecido algunas experiencias que desdibujan la lógica, hasta entonces siempre presente, de que las políticas públicas se diseñan e implementan “desde arriba” y de ausencia de diálogo entre actores institucionales y sociales. El litigio, y la posterior alianza entre la sociedad civil y el Estado para dar cobertura universal a personas viviendo con VIH/SIDA, es quizá la más notoria de estas experiencias—y en algún sentido, muestra cómo muchas veces no basta con golpear puertas para generar ese diálogo.

3. El caso chileno: ¿éxitos sin victoria?

Durante los años ochenta, la sociedad civil chilena puso entre paréntesis sus demandas particulares, sobreponiendo el objetivo común y urgente de derrocar la dictadura de Pinochet. Cuando finalmente se logró el cometido, las demandas específicas de grupos de la sociedad civil comenzaron a aparecer en el espacio público.¹⁷ Así, a mediados de los años noventa, diversas organizaciones de la sociedad civil comenzaron a plantear agendas temáticas a favor de minorías usualmente discriminadas. Uno de los sectores que participó de manera más organizada en este proceso fue el de personas viviendo con VIH/SIDA, quienes reclamaban (y reclaman aún) mayor atención por parte del Estado. Sumado a la ignorancia de la población debido, entre otras razones, a la falta de campañas educativas y de información sobre las características del virus, las personas viviendo con el virus de inmunodeficiencia humana se transformaban en uno de los sectores desaventajados que cobraba visibilidad. Parte de la estrategia con que dicha minoría forzó al Estado a atender sus demandas, llegando a asistir al Estado en la formulación de políticas públicas sobre VIH/SIDA fueron los casos que se presentaron ante los tribunales de justicia y que desafiaban las concepciones constitucionales prevalecientes.

A continuación relatamos esos casos. En la primera sección revisamos el argumento legal y constitucional de sus reclamos, cual era, que mientras el Estado no proveyese acceso al tratamiento médico de personas, el Gobierno chileno violaba sus derechos constitucionales.¹⁸ En la segunda sección, mostramos el impacto que estos casos tuvieron en el proceso político.

A. Los casos sobre VIH/SIDA en las cortes

Entre 1999 y 2001 se llevaron varios casos de personas de escasos recursos demandando al Estado la provisión gratuita de medicamentos para tratar la enfermedad.¹⁹ Frente al silencio de los órganos políticos—Congreso y Ejecutivo—los ciudadanos decidieron probar suerte con el Poder Judicial. Por entonces, el tratamiento costaba aproximadamente USDS 1,000, y, a la imposibilidad material de financiarlo, debía sumarse muchas veces el costo social que implicaba dejar de ser un portador anónimo del virus, quedando expuesto al estigma y a la discriminación que en el mundo existe en contra de las personas que viven con VIH/SIDA.

En los tres años de batallas judiciales, las acciones que se presentaron fueron “recursos de protección”. En 1999 se dedujeron tres recursos solicitando a los tribunales que declararan que el Estado incurría en responsabilidad por falta de servicio al no proveer de medicamentos.²⁰ Junto con ello, se aducía la violación al derecho a la vida que la Constitución asegura a todas las personas en Chile.²¹ De acuerdo a la forma en que el “recurso de protección” se encuentra configurado, según señalamos antes, el derecho a la salud no se encuentra protegido por la Constitución. La Corte de Apelaciones, tribunal que conoce en primera instancia de estas acciones, por medio de un procedimiento *sui generis* de admisibilidad que la Corte Suprema creó a comienzos de los años 90, declaró la improcedencia de la acción.²² Sin entrar a conocer el fondo del asunto, la Corte declaró que el recurso era inadmisibile por tratarse de un asunto “que sobrepasa[ba] los márgenes del procedimiento de protección”.²³ Así, sin posibilidad de revertir el examen de admisibilidad, los recurrentes vieron simplemente que sus posibilidades de vivir se esfumaban. Tuvo que intervenir la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, mediante una solicitud de medidas cautelares,²⁴ para que el Estado chileno accediera a proporcionar la *triterapia* a los demandantes. A pesar de ello, los medicamentos no llegaron con la urgencia que se requería y uno de los peticionarios falleció, mientras que otro, ante la desesperación, optó por quitarse la vida. Solo uno pudo controlar el avance de la enfermedad y revertir la aguda situación en la que se encontraba.

Un año más tarde, veinticuatro personas volvieron a intentar que se les reconociera su derecho a recibir tratamiento íntegro y gratuito para el VIH/SIDA. El segundo grupo de casos fue presentado bajo consideración de la propia “jurisprudencia” de los tribunales chilenos.²⁵ Resolviendo una serie de casos que involucraban el derecho a la vida las cortes habían señalado que ese derecho era “absoluto”.²⁶ Dentro de ese contexto, los recurrentes argumentaban que, así como lo habían reconocido los tribunales, el derecho a la vida es absoluto y, por consiguiente, genera no solo responsabilidades negativas para el Estado, sino también positivas. Además, se incluía un argumento basado en un desconocido

decreto supremo, dictado por el gobierno militar del General Pinochet, en 1984, el que obligaba explícitamente a todos los servicios de salud a dar tratamiento integral y gratuito a los pacientes con enfermedades de transmisión sexual, entre ellas, el VIH/SIDA.²⁷ En una cultura altamente formalista se pensaba que, ahora sí, ante una norma clara y precisa, los tribunales darían lugar a la petición. A lo anterior se sumaba la profusa cobertura que la prensa dio a los casos en 1999, lo que esta vez permitió que más personas decidieran llevar su caso hasta los tribunales, generando consecuentemente mayor sensibilidad social hacia el problema.

Las Cortes, sin embargo, cerraron nuevamente la posibilidad a los demandantes. Para la Corte que conoció el caso en primera instancia, no se trataba de un asunto que involucrara la protección del derecho humano a la vida, sino más bien, una cuestión sobre protección de la salud; y, al no estar el derecho a la salud amparado por el recurso de protección, la demanda debía rechazarse. Como la Corte entendía que se trataba de un caso de derecho a la salud, ésta invocó un contexto de recursos económicos limitados—como había argumentado el Estado—lo que, en su concepto, justificaba rechazar la presentación en orden a no intervenir en la decisión que compete a organismos técnicos de la Administración (cuánto invertir, en qué invertir y cómo hacerlo). Pero junto con este argumento que, aunque discutible, no repugna a la razonabilidad que se espera de los tribunales de justicia, la Corte señaló que la amenaza a la vida que los recurrentes reclamaban no provenía del Estado y del limitado acceso a tratamientos médicos, sino que “de la enfermedad de que, lamentablemente, padecen [los recurrentes] [...] sin que pueda estimarse como [arbitrarias e ilegales] las omisiones que se atribuyen a los Servicios de Salud y al Ministerio respectivo”.²⁸ De esta manera, la Corte decía lo obvio: la amenaza a la vida proviene de la enfermedad mortal que padecen los demandantes, pero al ser interpelada para que pusiera en marcha los mecanismos institucionales de protección de las personas, prefirió mirar para el lado. Era resorte del Ejecutivo, y no del Poder Judicial, decidir sobre la mejor manera de asignar fondos para este problema que, parecía sugerir la sentencia, los propios recurrentes se habían buscado. Además, y lo que significaba un suerte de limitación a la procedencia de estas acciones para la defensa de grupos de personas, la Corte estimó que no podía deducirse el recurso de protección como acción colectiva, o de clase, a favor de un número indeterminado de personas en protección de intereses difusos.²⁹ La Corte Suprema confirmó esta decisión y, nuevamente, los demandantes debieron acudir ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Un año después de la presentación ante el organismo internacional, cinco de los veinticuatro recurrentes habían fallecido.

El año 2001 se presenta un nuevo recurso de protección a favor de tres personas con alto grado de avance del virus. Se argumentaba, una vez más, que la falta de provisión de medicamentos por parte de los servicios de salud

provocaba el riesgo de muerte de los recurrentes y que era una obligación constitucional y legal del Estado dar la debida protección a estas personas. El rol que los medios de comunicación cumplían en estas campañas era, también, muy relevante: se le dio cobertura a los hechos, permitiendo que la sociedad chilena se interiorizara del drama humano de quienes vivían con VIH/SIDA y, consecuentemente, del deber social que hacia ellos tenía el Estado y la comunidad. Fue en este contexto en que vino la primera (y, en definitiva, única) victoria judicial. La Corte de Apelaciones de Santiago, mismo tribunal que había rechazado por dos años consecutivos las acciones, pero esta vez a través de una sala distinta, consideró que se trataba de un caso de derecho a la vida, no de salud, y que las alegaciones del Estado—en orden a que no podía fijarse la asignación de recursos fiscales por medio de los tribunales de justicia—eran improcedentes, toda vez que el derecho humano a la vida, tal como lo habían sostenido anteriormente otras Cortes, “es un derecho de carácter absoluto y al margen de toda posibilidad de negociación patrimonial”.³⁰ Por primera vez los tribunales se paraban detrás de quienes habían visto cerrarse todas las puertas institucionales, abriendo espacios para que los grupos desaventajados y marginados de la deliberación política soñaran con avanzar sus postergadas demandas de reconocimiento y protección.

La alegría, con todo, no duró mucho. La Corte Suprema, actuando como tribunal de apelación, revocó la decisión, argumentando que no se trataba de un caso de derecho a la vida, sino uno de derecho a la salud y, como tal, excluido de la tutela de “protección”. No obstante el riesgo inminente de muerte de los demandantes—acreditado con certificados médicos—, la Corte mantuvo la línea de considerar estos casos como “fuera de los márgenes del recurso de protección”. Siendo ese el caso, prosiguió la Corte, se trataba de un asunto que “atañe a las autoridades de salud [encargadas de] llevar a la práctica las políticas de salud diseñadas e implementadas por la Administración del Estado acorde con los medios de que disponga para ellos y con otros parámetros que no cabe dilucidar por esta vía”.³¹ La Corte Suprema, entonces, en lo que fue la doctrina central del fallo, estimó, primero, que existía una clara dicotomía (e incluso una tensión) entre el derecho a la vida y el derecho a la salud, y, en segundo lugar, que no era facultad de ella examinar la forma como el Ejecutivo diseñaba e implementaba sus políticas—en este caso, referidas a prevención y protección del VIH/SIDA. Así quedaba nuevamente sepultada la vía judicial para los recurrentes: las políticas públicas y el derecho corren, dijo la Corte Suprema, por carriles separados.

Se trató de una elegante forma para desechar el caso. Pero una nueva razón para tener aún más dudas sobre cuáles son las verdaderas razones que gobiernan las decisiones de la Corte Suprema al momento de resolver casos de concitan un evidente interés público.

B. Los casos en la política

El caso trascendió y, a pesar de la derrota en los tribunales de justicia, la causa de las personas viviendo con VIH/SIDA estaba instalada en el debate público y el Gobierno no podía desatender los reclamos como lo había hecho hasta entonces. Así, las organizaciones de la sociedad civil continuaron con su presión y, ayudadas por los medios de prensa y el debate académico que siguió atentamente el comportamiento de los diversos actores institucionales, persuadieron al Gobierno de sentarse juntos a diseñar políticas que permitieran corregir los errores en que incurría el sistema público de salud. Una agenda sobre VIH/SIDA concertada por actores sociales e institucionales tomó forma y, de esta manera, se llegó a que Chile decidiera adoptar una posición más agresiva en el combate de esta pandemia. El Estado, junto con organizaciones no gubernamentales,³² postuló a fondos concursables de las Naciones Unidas para financiar el acceso universal a las *triterapias*, tal como lo ordenaba la ley, la Constitución y, aparentemente, la moralidad social. Fue entonces que, “[e]n el tercer trimestre de 2001, se inició un nuevo proceso de mejoramiento y aumento de cobertura que cambió a triterapias a la mayor parte de las personas que recibían biterapias y que permitió incorporar a nuevas personas a esquemas triasociados”.³³

Según el citado documento, “[e]ste aumento se logró a partir de un proceso de negociaciones con las empresas farmacéuticas que consiguió rebajas en los precios de los medicamentos en un promedio de 50% y al aumento del presupuesto nacional para la atención de [personas viviendo con VIH/SIDA] en un 33% para el año 2002”.³⁴ Pero ésa es parte de la historia. Pues, junto con ella, las demandas que llegaron hasta tribunales, la recolección que hizo la prensa de las situaciones humanas detrás de los casos que en tribunales no reciben más que un número de rol o causa y la negociación que se produjo entre grupos de interés y autoridades del Estado, permitieron que las políticas públicas en esta materia tomaran ése y no otro camino.

Vivo Positivo, por ejemplo, ONG patrocinada por la Clínica de Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales en los recursos de protección presentados, terminó siendo un actor relevante en el diseño e implementación de las (nuevas) políticas estatales respecto a personas viviendo con VIH/SIDA. Las acciones judiciales abrieron un nuevo escenario que “[como agrupación de personas viviendo con VIH/SIDA] nos tiene sentados en la mesa con nuestras [entonces] contrapartes más inmediatas, relacionadas con el Ministerio de Salud, es decir, CONASIDA, directores de hospitales, encargados de programas VIH. [...] Antes no estábamos sentados en la misma mesa, ni siquiera estábamos sentados”.³⁵

Así, ésta estuvo a cargo de una de las secciones del proyecto chileno al Fondo Global relativa a la capacitación y desarrollo de condiciones necesarias para la integración social de las agrupaciones de personas viviendo con VIH/SIDA.³⁶ Además, es interesante notar que Vivo Positivo ha cumplido un papel fundamental

en el “control social” de la ejecución del proyecto chileno del Fondo Global. Por medio de consejerías técnicas, Vivo Positivo se instaló en los hospitales a objeto de promover la participación de mujeres y, en medio de alguna crisis de provisión, se sentó a trabajar en el diseño de las políticas públicas con “todos los actores relevantes del proceso de compra, distribución y monitoreo de los tratamientos”.³⁷

No solo la Administración sintió el golpe. El Parlamento también actuó, aprobando, a fines de 2001, una ley sobre VIH/SIDA,³⁸ que establece que corresponde al Ministerio de Salud “la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en la materia”, esto es, “elaborar, ejecutar y evaluar” esas políticas, con especial énfasis en la prevención de la discriminación y el control de la “extensión de esta pandemia”.³⁹ El artículo 6º de la ley coloca en manos del Estado el deber de “velar por la atención de las personas portadoras o enfermas con el virus”, y de diseñar políticas públicas adecuadas.

El origen de esta reglamentación puede tener al menos dos lecturas. En primer lugar, es posible pensar que el excesivo énfasis de la ley *en el Estado* (a través del Ministerio de Salud), como “el” promotor y diseñador de las políticas públicas, supone bloquear la posibilidad que los tribunales, en el futuro, puedan nuevamente intentar forzar al Estado a disponer de recursos fiscales escasos. Habría aquí un interés de restringir el ámbito de acción de los tribunales en beneficio de las decisiones políticas del Congreso y técnicas, de la Administración. En segundo lugar, es posible pensar que esta ley tiene su origen en el impacto que los casos generaron en el sistema político, y que los parlamentarios, genuinamente, decidieron resolver un asunto que antes habían preferido (al menos) evitar.⁴⁰ Si bien algunos parlamentarios llevaban algunos años intentando impulsar legislación en materia de prevención y protección del VIH/SIDA, la oportunidad planteada por este nuevo escenario—de amplia concientización social—dio el impulso definitivo que se requería para finalmente contar con una ley especializada en la materia.⁴¹

Quizás hay algo de ambas razones. Sin embargo, una lectura un poco más cuidadosa podría inclinar la balanza (levemente) hacia la segunda razón aquí sugerida. Esto es, hay razones para sostener que la aprobación de la ley sobre VIH/SIDA respondía a un genuino sentido de querer asumir un “problema” que el Congreso, observando pasivamente, había dejado en manos de las Cortes y el Ejecutivo. Así, por ejemplo, la ley establece la obligación para las instituciones públicas de salud de proveer a los beneficiarios del sistema “las prestaciones de salud que requieran”,⁴² agregando, en sus disposiciones transitorias, que las personas viviendo con VIH/SIDA van a ser beneficiarias de una bonificación fiscal que equivaldrá al monto que hayan pagado por derechos e impuestos producto de la importación de medicamentos costosos.⁴³ Si bien es cierto que no dispone una entrega gratuita de medicamentos (que está cubierta por la postulación chilena al Fondo Global), sí se trata de un avance a fin de cuentas que—y en esto queremos insistir—a no ser por los años de litigio quizás jamás habría ocurrido.

En esta sección hemos querido demostrar el impacto del litigio de personas viviendo con VIH/SIDA tanto en la Administración del Estado, como en el Parlamento. Ello responde a un doble objeto. Por una parte, en términos descriptivos, la idea ha sido mostrar cómo es posible causar impacto en el proceso político por medio de una estrategia de litigio de interés público. Por otra parte, nuestra intención ha sido llamar la atención sobre cómo los regímenes políticos y de gobierno latinoamericanos, marcados por lo que Carlos Nino llamó “hiperpresidencialismo”, tienden a hacer más complicado el avance de demandas que se han mantenido al margen del debate público. El “golpe” que el litigio causa, o buscar causar, debe convencer a dos actores más—actores que muchas veces están indispuestos al diálogo institucional.⁴⁴

4. Conclusiones: tres lecciones sobre el impacto político del litigio

Varias son las lecciones que es posible extraer del litigio y posterior negociación política alrededor de los casos sobre acceso a medicamentos para personas viviendo con VIH/SIDA. En lo que sigue, reconstruimos un poco la historia de estos casos, en clave de conclusiones: nos interesa, sobre todo, destacar la importancia de la estrategia de presentar casos que versan *prima facie* sobre la protección del derecho a la salud en clave de derecho a la vida; la decisiva influencia que sobre los procesos políticos y sociales puede ejercer la sociedad civil organizada; y cómo, ese mismo trabajo organizado es capaz de sacar de un letargo al sistema político.

En primer lugar, cabe destacar la persistente estrategia de los litigantes de presentar sus casos de manera diferente: mientras los demandantes insisten en que los casos sobre acceso a triterapia son casos en los que está en juego (el derecho a) la vida de los recurrentes, el Gobierno y los tribunales siempre adujeron que se trataba de casos sobre derecho a la salud. La razón para elegir uno u otro derecho, como hemos explicado, tiene que ver con las diversas posibilidades de éxito judicial que se desprenden de una y otra forma de entender los casos. Al presentarse como una cuestión que involucra el derecho a la vida, la acción constitucional de protección es procedente y, además, puede apoyarse en algunas sentencias previas de los tribunales en las que han mostrado prontitud para dotar a dicho derecho de una amplia protección. Al presentarse como un problema de derecho a la salud, en cambio, los tribunales podían rápidamente desechar los casos, descansando en la tesis que ha acompañado la historia constitucional chilena reciente, esto es, que al tratarse de un derecho para cuya satisfacción se requiere irrogar recursos fiscales no es resorte de la justicia, sino de la Administración, decidir la manera en que dichos (escasos) recursos serían redistribuidos.

Lo cierto es que las posturas que se creen antagónicas responden, antes

que todo, a estrategias de litigio más que a una correcta interpretación de lo que los derechos fundamentales exigen. Ya hemos dicho que la división tajante entre derechos civiles y políticos y derechos económicos, sociales y culturales es una que se estima superada en la teoría de los derechos humanos. Y ello no es solo producto de ejercicios academicistas: parece de sentido común comprender que si el Estado es negligente al proteger la salud de las personas, tarde o temprano genera condiciones que hacen que la línea se desplace un tanto más allá, poniendo ahora en peligro la vida misma de los ciudadanos. Según vimos, la respuesta de los tribunales chilenos (al igual que la actuación de los litigantes) era extremadamente formalista: importaba lo que la Constitución, la ley y, en especial, aquel decreto supremo dijeran acerca de las obligaciones estatales, más que los argumentos de fondo, que tenían que ver con la demanda desesperada que aquellas personas con VIH/SIDA articulaban para reclamar por su existencia. Y es que, mirado en retrospectiva, parece un despropósito argüir inadmisibilidades, o la inexistencia de acciones de protección de intereses difusos, con tal de cerrar la puerta a las reclamaciones que los ciudadanos organizados levantan hacia el Estado.

La mejor prueba que el Poder Judicial si quiere algo puede hacerlo es el caso que meses antes falló para prohibir la distribución de la píldora del día después: los argumentos allí utilizados tenían plena cabida en los casos sobre VIH/SIDA, pero esta última situación, por razones que escapan a las especulaciones de este trabajo pero que no resultan difíciles de imaginar, parecía menos digna de atención. El mismo sentido común, pero esta vez amplificado gracias a la atención que los casos recibieron en la prensa chilena, fue más que suficiente para que el Estado entendiera que no era una opción real descansar en las sentencias que los tribunales habían pronunciado. Había que hacer más. En tal sentido, si bien es cierto que los jueces no tienen por qué ir en contra de lo que dispone la ley o la Constitución, los casos narrados muestran de qué manera la realidad supera con mucho al derecho, tornando la división entre derecho a la vida vis-a-vis derecho a la salud en una clasificación obsoleta. En lugar de ayudar a entender mejor las cosas, esa división solo pudo complicarlas y, de paso, hacer la vida de los recurrentes peor de lo que ya era. En algunos casos, dicha distinción sirvió simplemente para terminar con la vida de personas que vieron en el Poder Judicial una posibilidad de recuperar su postergada y sufrida existencia.

La segunda lección que arrojan los casos sobre VIH/SIDA en Chile dice relación con el potencial que puede tener la sociedad civil cuando actúa organizadamente y, lo que es más importante, en alianza con actores institucionales. En un comienzo la organización no gubernamental que promovió las acciones se paró “en contra” del Estado, denunciándolo incluso ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos por su omisión frente

a la realidad de ciudadanos que, no obstante estar amparados por derechos constitucionales y reglamentaciones administrativas, morían frente al actuar negligente del Estado. Los tres años seguidos de litigio pusieron en diálogo, aunque con resultados limitados, a los diversos poderes del Estado con la sociedad civil, proponiendo variados argumentos políticos, legales y constitucionales. Todos esos argumentos redundaron en un hecho sin precedentes: la postulación del Estado de Chile, en conjunto con una organización de la sociedad civil, a fondos de las Naciones Unidas para hacer frente al problema de falta de acceso a medicamentos. Lo notable es que el cambio de estrategia—de confrontación a franca colaboración—puede sugerir, en principio, que es mejor intentar acercamientos con el Estado. Sin embargo, no nos parece que sea posible concluir tal cosa sin mirar en detalle el contexto del caso y las particulares características del mismo. En otras palabras, es difícil decir con certeza cuál habría sido el resultado, acaso el Estado de Chile hubiese adoptado la misma actitud preactiva de no mediar una, aunque fuese solo una, sentencia favorable a los demandantes, reconociendo con claridad la violación a sus derechos fundamentales. Con todo, ciertamente la posición negociadora de los recurrentes se habría debilitado.

Finalmente, resulta interesante recordar que una de las principales razones que se han esgrimido para criticar a las cortes que se “toman los derechos sociales en serio” ha sido la de señalar que éstas no deben inmiscuirse en labores que son propias de las autoridades con representación y legitimidad de la que, se argumenta, carecen los tribunales.⁴⁵ A fin de cuentas, la administración de medicamentos para personas viviendo con VIH/SIDA involucra sumas importantes de recursos fiscales que—se asume—deben ser destinados a gastos solo después de intensas, y a veces extensas, discusiones políticas. El Parlamento y la Administración están, primero, en condiciones técnicas de diseñar esas políticas y, segundo, son esos órganos y no otros donde se deposita la facultad para discutir la forma y momento en que los recursos (siempre escasos) deben utilizarse. Si bien el objeto de este trabajo escapa a la consideración detallada de tales críticas,⁴⁶ sí parece necesario destacar la manera en que el litigio organizado de interés público es capaz de impactar al “proceso político” que años antes desoía o prefería entender que las demandas allí presentadas eran simplemente “no justiciables”.

Este impacto deseable, y acaso moralmente justificado, para aquéllos cuyas demandas son desoídas o que carecen de justiciabilidad—como en el caso de los derechos sociales y de las personas viviendo con VIH/SIDA—requiere no solo una sociedad civil organizada. Necesita, además, de un sistema político que sea lo suficientemente sensato y sensible como para darse cuenta que entre manos tiene un problema que resolver, cual es, en este caso, el que miembros de su comunidad mueran por la inoportuna acción estatal.⁴⁷

NOTAS

1. Como es, por ejemplo, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el que prescribe, en su artículo 2.1, que "[c]ada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos".
 2. National Association for the Advancement of Colored People.
 3. Tal es la lectura que la doctrina constitucional chilena ha hecho del artículo 4º, inciso 3º de la Constitución, que dispone que "[e]l Estado reconoce y ampara a los grupos intermedios a través de los cuales se organiza y estructura la sociedad y les garantiza la adecuada autonomía para cumplir sus propios fines específicos".
 4. CHILE. *Constitución Política de la República de Chile*. Santiago, 1980, Capítulo III.
 5. El "recurso de protección" es el equivalente al amparo en Argentina, México o Perú, la tutela en Colombia, o el *mandato de segurança*, en Brasil.
 6. CHILE. *Constitución Política de la República de Chile*. Santiago, 1980, artículo 20 (estableciendo cuáles son los derechos protegidos, y cuáles no). Si bien los derechos sociales quedan fuera del alcance del recurso de protección, esta acción judicial sí permite que una faceta de tales derechos sea reclamable en sede judicial, cual es, la libertad para elegir establecimientos educacionales donde enviar a los niños, la libertad para elegir el tipo de trabajo a realizar o el acceso igualitario a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud: pero, se entiende, en la medida que éstas se encuentren disponibles.
 7. Existe otra acción constitucional denominada "recurso de inaplicabilidad por inconstitucionalidad". Por medio de ella el Tribunal Constitucional puede declarar que una ley es inaplicable para el caso concreto en que se pronuncia. Una vez declarada la inaplicabilidad, el mismo tribunal, de oficio o a petición de cualquier persona, podrá declarar la inconstitucionalidad de la ley expulsándola del ordenamiento jurídico.
 8. Parte de estas ideas han sido avanzadas en PARMO, D. L. El Informe de Chile ante el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: el papel del derecho. *Anuario de Derechos Humanos*, Universidad de Chile, Santiago, n. 1, 2005, p. 168-69.
- Sobre la discusión acerca de los derechos sociales en cartas constitucionales, véase HARE, I. Social rights as fundamental rights. In: HEPPLER, B. (ed.). *Social and labour rights in a global context*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002, p. 153; DAVIS, D. M. The case against the inclusion of socio-economic demands in a bill of rights except as directive principles. *South African Journal of Human Rights*, Johannesburg, v. 8, 1992, p. 475- 490.
9. CHILE. *Actas de Sesiones Comisión Constituyente*, reimpresas en SOTO, E. *El Recurso de Protección*. Santiago: Editorial jurídica de Chile, 1982, p. 508.
 10. HOLMES, S. & SUNSTEIN, C. R. *The cost of rights: why liberty depends on taxes*. New York: W. W. Norton & Co., 255 p., 1999, p.15
 11. El mismo Pinochet había "recomendado" a los redactores del proyecto constitucional el disminuir el rol de los partidos políticos. MOULIAN, T. *Chile: anatomía de un mito*. Santiago: Lom Ediciones, 386 p., 1997, p. 242.

12. *Ibid*, p. 243.

13. Al respecto, véase CONTESSE, J. *Dos reflexiones sobre diecisiete años de democracia*. Buenos Aires: Nueva Doctrina Penal, 2007 (en prensa).

14. Véase CONTESSE, J. & DELAMAZA, G. Pobreza y derechos humanos: análisis de dos programas sociales. *Documento de Trabajo*, Programa Ciudadanía y Gestión Pública, Santiago, Univ. de Los Lagos, n. 15, 2005.

15. NACIONES UNIDAS. *Consejo Económico y Social, Observaciones Finales del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Chile, 26 de nov. de 2004, E/C. 12/1/Add. 105 (Concluding Observations/Comments), par. 12, 19, 25, 26 y 28.

16. CONTESSE, *op. cit.*

17. En los recursos se reclamó la vulneración de sus derechos a la igualdad (no existía un procedimiento claro acerca de la forma en que las personas iban a ir accediendo a los tratamientos. En algunos hospitales el procedimiento simplemente era "el que llega primero una vez que se abre un cupo") y a la vida (el derecho a la vida no solo implica obligaciones negativas – no matar – sino también deberes positivos – mantener las condiciones de salud que permitan un goce de la vida de las personas).

18. Las acciones que acá se relatan fueron patrocinadas por la Clínica de Interés Público y Derechos Humanos de la Universidad Diego Portales, en representación de la organización Vivo Positivo. Lo que los demandantes solicitaban era que los servicios públicos de salud les proveyeran de *triterapia*. Esta es una combinación de drogas que permiten detener el avance del VIH, principalmente por medio de la inhibición de la proteasa. Como señala un documento del Comité Consultivo del SIDA, "la acción simultánea y sostenida de la triterapia evita la creación de resistencia, aumenta las defensas del organismo y permite que el virus deje de replicarse hasta hacerlo casi indetectable, lo cual significa que los pacientes pueden mantenerse más tiempo sanos y llevar una vida prácticamente normal, sin riesgo de muerte inminente". COMITÉ CONSULTIVO DEL SIDA. *Revista Chilena de Infectología*, 1998, p. 183, citado en ZÚÑIGA, A. El interés público del derecho a la vida. In: González, F. (ed.). *Litigio y políticas públicas en derechos humanos*. Santiago: Universidad Diego Portales, 2002.

19. En algunos casos, los servicios de salud se quedaban sin *stock* de medicamentos, por lo que, según los demandantes, el Estado no actuaba diligentemente al organizar la entrega de medicamentos de modo inadecuado.

20. Según dispone el artículo 19 No 1, inciso 1º de la Constitución Política de la República de Chile:

"La Constitución asegura a todas las personas:

1. El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona".

21. El "recurso de protección" fue originalmente concebido como una acción informal. Su propósito era permitir que cualquier persona alcanzara las cortes a efecto de exigir la protección de sus derechos fundamentales. La Corte Suprema, sin embargo, y sin que existiera delegación constitucional en ese sentido, estresada por la cantidad de recursos interpuestos decidió establecer un procedimiento de admisibilidad; una declaración previa por medio de la cual las cortes de apelación, sin realizar clase alguna de pronunciamiento substantiva, debe determinar si acaso la presentación posee justificación plausible. CHILE. *Auto Acordado sobre Tramitación del Recurso de Protección de Garantías Constitucionales*. Corte Suprema, 24 de jun. de 1992.

22. ZÚÑIGA, op. cit., p. 108.

23. En casos de “extrema gravedad y urgencia”, una persona puede acudir ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y solicitar que ésta conceda medidas que cautelen sus derechos fundamentales, cuando el Estado del que ella es nacional no brinda dicha protección. En este caso, como se sabe, el riesgo era vital. ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). *Convención Americana sobre Derechos Humanos*. Pacto de San José, Costa Rica, 7 al 22 de nov. de 1969, artículo 48.2.

24. Decimos “jurisprudencia”, así entre comillas, pues en Chile no existe sistema de precedentes (*stare decisis*). La fuerza de los razonamientos contenidos en las decisiones judiciales, sean del mismo tribunal, sean de tribunales superiores, poseen solo una fuerza retórica—que por lo mismo dependerán, en su utilización, de cuán receptivo sea el tribunal al que se le presentan esas decisiones anteriores. En el caso particular del derecho a la vida, según venimos diciendo, era posible extraer una suerte de racionalidad de decisiones previas de tribunales chilenos pronunciadas en casos sobre derecho a la vida, de características similares (el detalle se explica en la nota que continúa).

25. CHILE. *Corte de Apelaciones de Santiago*, Rol No 167-84 (“[...] es de derecho natural que el derecho a la vida, es el que tenemos a que nadie agente contra la nuestra, pero de ningún modo consiste en que tengamos dominio sobre nuestra vida misma, en virtud del cual pudiéramos destruirla si quisiéramos, sino en la facultad de exigir de los otros, la inviolabilidad de ella.”); CHILE. *Corte de Apelaciones de Santiago*, 30 de oct. de 1991, Rol No 17.956 (“es deber imperativo de las autoridades públicas velar por la salud y por la vida de las personas que conforman su sociedad. Ello no solo supone que el Estado debe abstenerse de afectar la vida de los miembros de su comunidad, sino que además implica el deber de adoptar medidas positivas de protección, “principios han sido recogidos por la legislación de menos rango que la constitucional y, al efecto, suficiente es citar el Código Penal que en su artículo 494 No 14 sanciona como delito falta la circunstancia de no socorrer o auxiliar a una persona que se encontrare herida, maltratada o en peligro de perecer, y en circunstancias de que se encuentre en despoblado.”); CHILE. *Corte de Apelaciones de Copiapó*, 24 de marzo de 1992, Rol No 3.569 y *Corte Suprema*, 27 de mayo de 1992, Rol No 18.640 (“[...] la vida se garantiza por la Constitución en la medida que pueda privarse de ella al individuo por agentes extraños a él, por un atentado de terceros, resultando evidente que se encontraba el paciente seriamente amenazado, por la actitud de la recurrida, en el derecho a la vida e integridad física y psíquica, puesto que de persistirse en su planteamiento, se puede inferir el progresivo deterioro en la salud y un posible desenlace fatal de no otorgarse el tratamiento aconsejado por su médico, arriesgándose innecesariamente la vida del enfermo”); CHILE. *Corte de Apelaciones de Santiago*, 20 de oct. de 1999, Rol No 3.618 (“[...] la negativa de los padres a reponer la sangre perdida pone en grave peligro su vida [del hijo] y es ilegal porque priva de la integridad física y de la vida a una persona, lo que se encuentra garantizado en el No 1 del artículo 19 de la Constitución”, ordenando, por ello, “que los médicos que tienen a su cargo al menor y que llevarán a cabo las intervenciones quirúrgicas necesarias para restablecer su salud, pueden efectuarle las transfusiones de sangre y/o hemoderivados que se estimen pertinentes”). Para un análisis de estas sentencias, véase GÓMEZ, G. *Derechos fundamentales y recurso de protección*. Santiago: Ediciones Universidad Diego Portales, 2005.

26. CHILE. Decreto Supremo No 362. *Reglamento sobre enfermedades de transmisión sexual*. Ministerio de Salud, 7 de mayo de 1984.

27. CHILE. *Corte de Apelaciones de Santiago*, 6 de nov. de 2000, Rol No 1.705, 1.825 y 1.905.

28. Si bien es cierto la acción judicial tenía un potencial para irradiar a más personas, ella no fue presentada a nombre de personas indeterminadas, sino en representación de veinticuatro personas plenamente individualizadas. Nuevamente, la Corte, con tal de rechazar el recurso, respondía a argumentos no expuestos por las partes.

29. La Corte agregó que “el establecer un orden de prioridad para que los portadores de [virus de] inmunodeficiencia humana (VIH) accedan al tratamiento farmacológico que les permitirá vivir, basado en razones técnicas pero determinado al fin por razones económicas, es jurídica y moralmente inaceptable pues establece, necesariamente, una discriminación arbitraria entre personas que se encuentran en una misma situación”. CHILE. *Corte de Apelaciones de Santiago*, 28 de agosto de 2001, Rol No 3.025.

30. CHILE. *Corte Suprema*, 9 de oct. de 2001, Rol No 2.186.

31. El proyecto presentado por Chile se realizó “a través del Comité País, equipo compuesto por representantes de Vivo Positivo, Conasida, Organización Panamericana de la Salud y Universidad de Chile, quien tiene la propiedad y conducción política del proyecto Fondo Global-Chile”. Proyecto Fondo Global, componente fortalecimiento Sociedad Civil. *Revista Vivopositivo*, Santiago, año 3, n. 9, 2003, p. 16.

32. CHILE. Comisión Nacional del Sida/Ministerio de Salud. *Estrategia de Atención Integral a Personas que Viven con VIH/SIDA*, Santiago, 2003, p. 6. Disponible en: <<http://www.conasida.cl/docs/conasida/adinteg.pdf>>. Visitado en: 01 de dic. de 2007.

33. Ibid.

34. Haciendo Historia. *Revista Vivopositivo*, Santiago, n. 13, 2005, p. 17. Para un recuento de las acciones judiciales emprendidas por la ONG, véase La Historia Juzgada (Movimiento de Personas Viviendo con VIH/SIDA). *Revista Vivopositivo*, Santiago, n. 13, 2005, p. 19.

35. El Proyecto Chileno. *Revista Vivopositivo*, Santiago, año 3, n. 8, 2003, p. 20.

36. Haciendo Historia, op. cit.

37. CHILE. *Ley 19.779*. Establece Normas Relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana y Crea Bonificación Fiscal para enfermedades Catastróficas, 14 de dic. de 2001.

38. *Ley 19.779*, op. cit., artículos 1º y 2º.

39. Este tipo de impactos, que acá queremos destacar, no son excepcionales. Tal es el caso de los familiares de personas detenidas y desaparecidas por la dictadura de Pinochet, quienes, tras años de trabajo y litigio en las cortes han logrado “impactar” a los representantes políticos, quienes han decidido avocarse a un asunto por mucho tiempo relegado. Así, por ejemplo, parlamentarios de Gobierno – que fueron respaldados por lo de la Oposición – han declarado que las sentencias—en particular un de ellas dictada a comienzos de 2007 – constituyen “un estímulo para que el Ejecutivo y el Legislativo resuelvan definitivamente el asunto de la amnistía en Chile [...] no podemos descansar sólo en el criterio de los jueces en materia de amnistía y prescripción de los crímenes de lesa humanidad. Hoy nos toca a nosotros y al Gobierno”. Fallo que rechazó la amnistía insta a parlamentarios a zanjar discusión. *Diario La Nación*, Santiago, 15 de marzo de 2007, p. 5.

40. Vivo Positivo también participó en el proceso de formulación y promulgación de esta ley. La historia Juzgada, op. cit.

41. *Ley 19.779*, op. cit., artículo 6º, inciso 2º. CHILE. *Ley 18.469*. Regula el Ejercicio del Derecho

Constitucional a la Protección de la Salud y Crea un Régimen de Prestaciones de Salud, 23 de nov. de 1985.

42. Artículos transitorios 1 y 3 (este último estableciendo las partidas fiscales con cargo a las cuales se pagarían estos beneficios).

43. Alguna idea, en este sentido, y a propósito de los derechos sociales, ha sugerido Victor Abramovich, "Líneas de trabajo en derechos económicos, sociales y culturales: herramientas y aliados", Sur: Revista Internacional de Derechos Humanos, São Paulo, año 2, No 2, pp. 194-232, 2005, p. 213 ("Cuando las normas constitucionales o legales fijan pautas para el diseño de políticas públicas de las que depende la vigencia de los derechos económicos, sociales y culturales, y los poderes respectivos no hayan adoptado ninguna medida, corresponderá al Poder Judicial reprochar esa omisión y reenviarles la cuestión para que elaboren alguna medida. Esta dimensión de la actuación judicial puede ser conceptualizada como la participación en un 'diálogo' entre los distintos poderes del Estado para la concreción del programa jurídico-político establecido por la constitución o por los pactos de derechos humanos"). Para un análisis sobre este "diálogo" en el caso chileno, y a propósito del litigio sobre la llamada "píldora del día después", véase, Jorge Contesse Singh, "Las instituciones funcionan": sobre la ausencia de diálogo constitucional en Chile", Revista Derechos y Humanidades, Santiago, vol. 12, 2007 (en prensa).

44. DAVIS, D.M., *supra* nota 9 y PEREIRA-MENAUT, A. *Against positive rights*. Valparaíso: *University Law Review*, n. 22, p. 359-383, 1987-1988, p. 368. José Cea explica, para el caso chileno, las razones que tuvo la CENC para no configurar una democracia "centrada en el Estado". CEA, J. L. *Derecho Constitucional Chileno*. Santiago: Ediciones Pontificia Universidad Católica de Chile, tomo 2, 2003, p. 55.

45. Al respecto, véase PARMO, D. L. *Implosive Courts, Law and Social Transformation: the Chilean Case*. *Cambridge Student Law Review*, Cambridge, n. 3, p. 30-43, 2007.

46. Como lo ha sugerido Jeremy Waldron, en lo que denomina el argumento central en contra de la revisión judicial – y por ende suponiendo que las instituciones *deben* o *deberían* funcionar así – una comunidad debe ser capaz de mostrar "instituciones democráticas", básicamente un amplio cuerpo deliberativo de representantes acostumbrados a lidiar con asuntos difíciles, y donde los principales temas constitucionales y legales son decididos por medio de un proceso que se "conecta tanto formal [por medio de audiencias públicas y procedimientos de consulta] como informalmente con los amplios debates que se producen en una sociedad". Solo una comunidad que muestra este tipo de instituciones está en condiciones de comenzar a desplazar a las cortes de la toma de decisiones que *deberían* ser resueltas por el "proceso político". WALDRON, J. *The Core of the Case against Judicial Review*. *Yale Law Journal*, New Haven, n. 115, p.1346-1406, abr. 2006, p.1361.

ABSTRACT

This paper presents some ideas about the impact that court rulings can have on the political system. Unlike what is usually written about the role of the Judiciary on the subject of human rights, when the emphasis is placed on the patterns and methods the courts devise to respond to claims for the justiciability of these rights, the authors – who focus on the Chilean case – illustrate how strategic litigation can, even with adverse judicial outcomes, have a positive impact on the satisfaction of social rights. The paper will also show how this impact depends more on the sensibility of the political system to respond to the desperate situation in which many of its citizens find themselves, and on the fear of political pressure, than on the possibilities opened up by major court rulings.

KEYWORDS

Courts – Social rights – Right to health – HIV/AIDS – Public interest litigation – Chile

RESUMO

Este trabalho apresenta algumas idéias relativas ao impacto que as decisões judiciais causam no sistema político. Diferentemente do que se costuma destacar do trabalho dos tribunais em matéria de direitos sociais, quando se põem em relevo os padrões e formas em que os tribunais os concebem para satisfazer as demandas de justiciabilidade desses direitos, os autores – que se centram no caso chileno – mostram como o litígio estratégico pode causar, apesar de resultados judiciais adversos, um impacto positivo na satisfação dos direitos sociais. Esse impacto depende mais da sensatez do sistema político para levar em conta a situação desesperada em que se encontram muitos de seus cidadãos, ou o temor da pressão política, do que das possibilidades que oferecem as grandes declarações provenientes dos tribunais.

PALAVRAS-CHAVE

Tribunais – Direitos sociais – Direito à saúde – HIV/AIDS – Litígio de interesse público – Chile



GABRIELA COSTA CHAVES

Farmacéutica, graduada en la Universidad Federal de Río de Janeiro y con master en Salud Pública por la ENSP/Fiocruz. Investigadora de la Asociación Brasileña Interdisciplinar de SIDA- ABIA, participante del GTPI/REBRIP, y de la Campaña de Acceso a Medicamentos Esenciales de Médicos Sin Fronteras.

Dirección: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA
Av. Presidente Vargas, 446 - 13º andar, CP 20071-907 -

Centro - Rio de Janeiro - RJ - Brasil

Email: gabriela@abiids.org.br



MARCELA FOGAÇA VIEIRA

Abogada del Programa de Justicia de Conectas Derechos Humanos, participante del GTPI/REBRIP. Graduada en la Universidad Presbiteriana Mackenzie y estudiante de Ciencias Sociales en la Universidad de San Pablo.

Dirección: Conectas Direitos Humanos
Rua Pamplona, 1197, casa 4
São Paulo – SP, CP 01405-030, Brasil
Email: marcela.vieira@conectas.org



RENATA REIS

Abogada de la Asociación Brasileña Interdisciplinar de SIDA- ABIA y Coordinadora del GTPI/REBRIP. Graduada en la Facultad de Derecho de Campos y con master en Políticas Sociales por la UENF.

e-mail: renata@abiids.org.br

RESUMEN

El presente artículo aborda el sistema de protección a la propiedad industrial vigente en Brasil y su relación con la política de acceso universal a medicamentos para el tratamiento del SIDA. También presenta las principales estrategias de actuación de un grupo de la sociedad civil brasileña –GTPI/REBRIP– en relación con los principales problemas y desafíos identificados.

Original en portugués. Traducido por Miriam Osuna.

PALAVRAS CLAVE

Propiedad industrial – Medicamentos esenciales – VIH/SIDA – Sociedad civil - TRIPS



Este artículo es publicado bajo licencia *creative commons*.

Este artículo está disponible en formato digital en <www.surjournal.org>.

ACCESO A MEDICAMENTOS Y PROPIEDAD INTELECTUAL EN BRASIL: REFLEXIONES Y ESTRATEGIAS DE LA SOCIEDAD CIVIL

Gabriela Costa Chaves, Marcela Fogaça Vieira y Renata Reis

I. Introducción: el panorama general del SIDA en Brasil y la política universal de tratamiento

1. La epidemia de VIH/SIDA en Brasil

La política de acceso universal al tratamiento antirretroviral en Brasil ha mostrado importantes resultados. Entre 1997 y 2004, hubo una reducción del 40% en la mortalidad y del 70% en la morbilidad; entre 1993 y 2003 se observó un aumento de cerca de cinco años en la edad mediana de los óbitos por SIDA, reflejando un aumento en la sobrevivencia de los pacientes.¹ Además, hubo una reducción de las hospitalizaciones del 80% que generó un ahorro de gastos del orden de los US\$ 2.300 millones.²

Estos datos demuestran que, en los últimos diez años, el acceso a tratamiento antirretroviral (ARV) adecuado transformó sustancialmente la vida de los pacientes y los métodos de control de la infección determinada por el VIH, aumentando la calidad de vida de las personas que viven con SIDA, aumentando la expectativa de vida, reduciendo la transmisibilidad del virus, y ocasionando un descenso significativo en los índices de mortalidad. Ahí radica la importancia de asegurar el acceso universal al tratamiento a todos aquellos que lo necesitan.

Según estimativas de la Organización Mundial de la Salud –OMS–, cerca de 6,5 millones de personas, en los países pobres y en desarrollo necesitan urgentemente tratamiento ARV. Sin embargo, debido principalmente a la

Ver las notas del texto a partir de la página 193.

protección patentaria de los medicamentos y a los elevados precios practicados por las empresas fabricantes, sólo 1,3 millones de personas pueden recibir el tratamiento. Cerca del 80% de los 3 millones de personas que mueren anualmente como consecuencia del SIDA no tuvieron acceso al tratamiento medicamentoso disponible.³

Brasil es uno de los pocos países del mundo que mantiene una política de acceso universal y gratuito para el tratamiento del SIDA. De acuerdo con datos del Programa Nacional de DST/AIDS, se estima que hay en Brasil 546 mil personas infectadas con el virus VIH. De estas, 180 mil usan medicamentos ARV para tratar la enfermedad.⁴ El presupuesto total del Ministerio de Salud para la compra de medicamentos antirretrovirales en 2007 fue de R\$ 984.000.000,00.⁵ Se estima que más del 80% de este valor se usa para la adquisición de 11 medicamentos patentados y 20% para la compra de 7 medicamentos fabricados por laboratorios nacionales.⁶

Esta enorme proporción del presupuesto empleado para la compra de medicamentos patentados ha puesto en riesgo la sustentabilidad y la universalidad de este programa de atención a la salud.⁷

El acceso al tratamiento adecuado es condición esencial para que millares de personas que viven con SIDA en Brasil puedan tener una vida más digna. El gobierno brasileño tiene la obligación legal de proporcionar tratamiento a todos los que lo necesiten. El éxito del Programa Nacional se debió en un primer momento a la fabricación nacional de medicamentos que se usan en el tratamiento y que no gozan de protección patentaria en el país. La importación de una gama cada vez mayor de medicamentos ARV patentados o en vías de patentamiento en Brasil puede volver insostenible la política de acceso universal y gratuito al tratamiento del SIDA en el país.

2. La política de acceso universal a antirretrovirales en Brasil

La implementación de la política de tratamiento universal tuvo lugar en un contexto histórico favorable en virtud del proceso de redemocratización del país, intensificado a partir de 1985. Este proceso condujo a la refundación de la estructura constitucional a partir de la promulgación de la nueva Constitución de la República Federativa de Brasil de 1988.⁸

En el caso de la salud, el “Movimiento Sanitario” –originario de la década de 1970 y formado inicialmente por profesionales y estudiantes del campo de la salud– tuvo un papel fundamental en el reconocimiento constitucional de que “la salud es un derecho de todo ciudadano y deber del Estado” (artículo 196, Constitución Nacional),⁹ y proporcionó las bases fundamentales para la construcción de un sistema público de salud. A partir

de entonces se presentó el desafío de desenvolver un sistema público de salud que obedeciera a principios fundamentales como la universalidad, la integralidad y la igualdad de acceso a los servicios de salud en todos los niveles de asistencia, sin prejuicios ni privilegios de ninguna especie. De esta forma fue creado el Sistema Único de Salud (SUS), reglamentado por medio de las Leyes 8.080/90 y 8.142/90. Se destaca que entre los campos de actuación del SUS está la asistencia terapéutica integral, incluyendo la farmacéutica, lo que implica la obligación de que el Estado provea medicamentos para todos aquellos que los necesiten.

En relación al combate de la epidemia de VIH/SIDA en el país, el primer programa oficial fue implantado en San Pablo, en 1983, caracterizado por la participación de la comunidad gay organizada con los técnicos de la Secretaría de Salud del Estado de San Pablo. En busca de una respuesta en el ámbito nacional, el Estado brasileño creó el Programa Nacional de SIDA en 1986.¹⁰

En 1985 y 1986 surgieron las primeras organizaciones no gubernamentales (ONG) volcadas al combate de la epidemia: Grupo de Apoyo a la Prevención del SIDA (GAPA) en San Pablo y Asociación Brasileña Interdisciplinar de SIDA (ABIA), en Río de Janeiro. A partir de entonces se desarrollaron varias campañas de prevención e iniciativas de lucha contra la discriminación y el prejuicio, así como el fomento a la solidaridad.¹¹ La búsqueda de tratamiento también se convirtió en una demanda creciente.

El primer medicamento para el tratamiento del SIDA fue la zidovudina (AZT), inicialmente aprobado para esa indicación en 1987, por la agencia reguladora de medicamentos y alimentos estadounidense (FDA). El Ministerio de Salud brasileño hizo efectivo su uso en 1991. En paralelo al comienzo del uso en gran escala del AZT en Brasil, las empresas farmacéuticas transnacionales lanzaron nuevos medicamentos para el control del SIDA. La monoterapia con AZT pasó a ser considerada ineficiente marcando el comienzo de la recomendación de la terapia combinada (conocida como "cóctel") a nivel internacional.¹²

Frente a las nuevas formas de tratamiento, muchos médicos comenzaron a prescribir esquemas todavía no incorporados en las recomendaciones oficiales del sistema de salud brasileño. El ritmo desigual entre el surgimiento de nuevos productos, la incorporación en el ámbito del sistema público de salud y la necesidad inmediata de nuevos esquemas para algunos individuos ya intolerantes a los existentes condujeron a la búsqueda de soluciones en la esfera judicial para viabilizar el acceso a los medicamentos demandados.

A partir de 1996 las primeras acciones judiciales de garantías individuales, que reivindicaban los medicamentos más nuevos, comenzaron a ser juzgadas y alcanzaron decisiones favorables a los pacientes. Los principales argumentos utilizados incluían las normas dispuestas en la Constitución Nacional, en la

Ley Orgánica de Salud 8.080/90 y en las Constituciones de los estados, siempre resaltados los derechos a la salud y a la vida.¹³

También en 1996, en un clima de fuerte movilización social y demanda de la Coordinación Nacional de SIDA, fue aprobada la Ley 9.313 –también conocida como Ley Sarney–, que fortaleció el marco legal ya existente para la garantía del acceso a ARV. La aprobación de esta ley fue determinante para una mejor estructuración del Programa Nacional de SIDA en lo que se refiere a la compra de medicamentos.

Aunque no se pueda afirmar que las acciones judiciales de garantía a medicamentos hayan sido determinantes para la aprobación de la Ley 9.313/96, se puede por lo menos evaluar que el hecho de que las asesorías jurídicas de las ONG/SIDA estuvieran activas en la lucha por la efectivación de los compromisos legales de derecho a la salud constituyó parte del clima favorable a la aprobación de la ley. O sea, el ejercicio de un derecho por parte del ciudadano puede haber contribuido en la estructuración y mejor organización de las respuestas gubernamentales. El proceso continuo de construcción e implementación de la política de acceso a ARV en el país tuvo como importante componente impulsador la movilización de la sociedad civil también en la esfera judicial.

Otro factor de fundamental importancia para la implementación de la política universal fue la posibilidad de producir localmente –en laboratorios públicos y privados nacionales– los medicamentos ARV a precios inferiores a los ofrecidos por las empresas transnacionales. A principios de la década de 1990, la producción de esos productos comenzó a llevarse a cabo porque la ley de propiedad industrial entonces vigente (Ley 5.772/71) no incluía el reconocimiento de patentes para productos y procesos farmacéuticos.

Sin embargo, también en 1996, en el mismo año en que se aprobó la Ley Sarney, también fue aprobada en el país la nueva Ley de Propiedad Industrial (Ley 9.279/96), que modificaría ampliamente el escenario que se había construido hasta entonces, al viabilizar el acceso a medicamentos por medio de la producción local a precios accesibles. La obligatoriedad de conceder patentes para el sector farmacéutico –impuesta por acuerdos internacionales– cambiaría completamente este escenario dificultando mucho la política de acceso universal vigente en Brasil.

La nueva ley brasileña de propiedad industrial buscaba adecuarse a las reglas del derecho internacional establecidas en el ámbito de la Organización Mundial del Comercio –OMC–, creada en diciembre de 1994. Los Estados Miembros firmaron una serie de acuerdos multilaterales, entre ellos el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados al Comercio (Acuerdo TRIPS o Acuerdo ADPIC), que estableció la obligatoriedad de reconocer la propiedad intelectual en todos los campos tecnológicos, incluyendo el sector farmacéutico.

De esta forma, los países tuvieron que modificar su legislación nacional para adecuarse al Acuerdo TRIPS, lo que representó para muchos el reconocimiento de campos tecnológicos no desarrollados internamente y un fortalecimiento de la reserva de mercado de las empresas transnacionales con sedes en los países desarrollados. En el caso de los medicamentos, componente esencial de la garantía del derecho a la salud, el Acuerdo TRIPS pasó a tratarlos como cualquier otra mercadería, lo que trajo perjuicios y barreras importantes para la implementación de políticas de salud, como se expondrá más adelante.

II. El acceso a medicamentos y el sistema de propiedad intelectual en Brasil: principales características y problemas

Como hemos visto, con la creación de la OMC en 1994 y con la firma del Acuerdo TRIPS, todos los países miembros de la Organización fueron obligados a modificar su legislación nacional y reconocer niveles mínimos de protección a la propiedad intelectual en todos los campos tecnológicos, incluso el farmacéutico. Sin embargo, el Acuerdo TRIPS concedió un plazo para que los países en desarrollo y países de menor desarrollo relativo que no reconocían patentes para algunos campos tecnológicos –como productos y procesos farmacéuticos– pasaran a hacerlo. Los países en desarrollo tendrían hasta 2005 para incorporar los niveles mínimos de protección en su legislación interna y los países menos avanzados tendrían hasta 2016, conforme a lo previsto en la Declaración de Doha sobre el Acuerdo TRIPS y Salud Pública, firmada en 2001.

El sistema de protección patentaria instituido por el Acuerdo TRIPS tiene por objetivo promover la innovación tecnológica y la transferencia y difusión de tecnología, de forma conducente al bienestar social y económico (artículo 7) y permite que los Miembros puedan adoptar las medidas necesarias para proteger la salud pública y para promover el interés público en sectores de importancia vital para su desarrollo económico y tecnológico (artículo 8).

Así, el Acuerdo TRIPS permite que los países miembros incluyan en su legislación algunas flexibilidades o salvaguardas que puedan garantizar protección para la salud pública. Las principales flexibilidades previstas en el Acuerdo TRIPS son: licencias obligatorias (artículo 31), importaciones paralelas (artículo 6), uso experimental (artículo 30), excepción Bolar (artículo 30) y actuación del sector de la salud en los procesos de pedidos de patentes farmacéuticas (implícita en el artículo 8), que serán mejor analizadas en este artículo.

Sin embargo, Brasil no aprovechó el período de transición de 10 años que fue dado por la OMC para reconocer patentes en el área de medicamentos.

Este período fue ofrecido a los países en desarrollo que no reconocían patentes en esta área. Una de las principales ventajas de ese período sería permitir el fortalecimiento de los laboratorios nacionales para enfrentar la competencia con las empresas transnacionales de medicamentos, intensivas en Investigación y Desarrollo (P&D). Brasil utilizó el período de transición por menos de dos años, habiendo modificado su ley en 1996, con aplicación a partir de mayo de 1997.¹⁴ Además, la legislación brasileña dejó de adoptar algunas de las flexibilidades permitidas por el Acuerdo TRIPS y, en algunos aspectos, fue más allá de lo requerido por el Acuerdo.

Desde entonces surgieron distintos desafíos para mantener la política de acceso universal a medicamentos. El mayor de estos fue el aumento del costo del tratamiento debido al uso de nuevos medicamentos sujetos a protección patentaria y no producidos nacionalmente. (Esos nuevos medicamentos fueron siendo recomendados por el consenso terapéutico para reemplazar o complementar protocolos de tratamiento anteriores). Además, hubo también un aumento del número de pacientes en tratamiento.

1. Las flexibilidades del TRIPS en la legislación brasileña y el uso de licencias obligatorias

La ley de patentes brasileña (LPI) incluyó algunas de las flexibilidades del Acuerdo TRIPS que son de interés para la salud pública (Cuadro 1). Las flexibilidades son dispositivos que buscan mitigar los efectos perversos de los derechos conferidos al titular de la patente buscando restablecer el equilibrio entre derechos de propiedad intelectual y derecho de acceso al conocimiento.

En el caso de la salud, las flexibilidades apuntan a dos objetivos, uno más inmediato y otro de mediano y largo plazo. La licencia obligatoria, las importaciones paralelas y la excepción Bolar son flexibilidades cuyo objetivo es inmediato, es decir, la obtención de medicamentos a precios más razonables, sea por medio de la entrada de versiones genéricas de medicamentos, sea por medio de la entrada de versiones genéricas de medicamentos, o por medio de la importación de productos que estén siendo comercializados internacionalmente a precios inferiores a los practicados en el país.

La licencia obligatoria fue incorporada por la legislación brasileña y puede ser concedida en base a distintos fundamentos. El artículo 68 de la legislación brasileña de patentes prevé que el titular quedará sujeto a tener la patente licenciada obligatoriamente si ejerce los derechos de ella derivados de forma abusiva o por medio de ella practique abuso de poder económico. El mismo dispositivo establece también que una licencia obligatoria podrá también ser concedida en caso de no explotación del objeto de la patente en territorio brasileño o cuando la comercialización del producto no satisfaga las

Cuadro 1: Flexibilidades previstas en el Acuerdo TRIPS de interés para la salud¹⁵

FLEXIBILIDADES	DEFINICIÓN
Licencia obligatoria	<p>Prevista en el artículo 31 del Acuerdo TRIPS Cuando autoridades licencian compañías o individuos que no son los titulares de la patente para fabricar, usar, vender o importar un producto bajo protección patentaria sin la autorización del titular de la patente. El Acuerdo TRIPS permite la concesión de licencia obligatoria como parte del intento general del Acuerdo de alcanzar un equilibrio entre la promoción del acceso a drogas existentes y la promoción de investigación y desarrollo para nuevas drogas. Sin embargo, el término "licencia obligatoria" no aparece en el Acuerdo TRIPS. En su lugar se usa la expresión "otros usos sin autorización del titular de la patente".</p>
Importaciones Paralelas	<p>Previstas en el artículo 6° del Acuerdo TRIPS Cuando un producto fabricado legalmente en el exterior es importado por otro país sin la autorización del titular de los derechos de propiedad intelectual. El principio legal en el caso es el "agotamiento", o sea, la idea de que cuando el titular de la patente vende un lote de su producto en el mercado, sus derechos patentarios están agotados y no posee más ningún derecho sobre lo que sucede con ese lote. El Acuerdo TRIPS simplemente establece que ninguna de sus disposiciones, excepto las relacionadas con la no discriminación, puede ser utilizada para tratar la cuestión del agotamiento de los derechos de propiedad intelectual para los propósitos de solución de controversias.</p>
Excepción Bolar	<p>Prevista en el artículo 30 del Acuerdo TRIPS Permite que fabricantes de medicamentos genéricos puedan utilizar una invención patentada para obtener permiso de comercialización –de autoridades de salud, por ejemplo– sin el permiso del titular de la patente y antes de que la protección patentaria expire.</p>
Uso Experimental	<p>Previsto en el artículo 30 del Acuerdo TRIPS Permite que investigadores puedan usar invenciones patentadas en sus investigaciones con el objetivo de entender mejor la invención.</p>
Actuación del sector de salud en los procesos de análisis de pedidos de patentes farmacéuticas ¹⁶	<p>Implícito en el artículo 8° del Acuerdo TRIPS Se refiere a la actuación de profesionales del Ministerio de Salud en los procesos de análisis de los pedidos de patentes farmacéuticas.</p>

necesidades del mercado. Podrá haber licenciamiento obligatorio también en casos de patentes dependientes, en los términos previstos en el artículo 70 de la LPI. Por último, el artículo 71 prevé que podrá ser concedida una licencia obligatoria en casos de emergencia nacional o interés público declarados en acto del Poder Ejecutivo Nacional.

La excepción Bolar, a su vez, fue incorporada por una enmienda a la ley de propiedad industrial, por medio de la Ley n° 10.196/2001, que incluyó el inciso VII en el artículo 43. El uso de esta flexibilidad tiene una doble ventaja para el país: además de favorecer la rápida entrada del medicamento genérico en el mercado, posibilita el aprendizaje por el uso de la información sobre la invención.

Las importaciones paralelas fueron también incorporadas, pero de forma

muy limitada, ya que su utilización está condicionada a las situaciones de concesión de licencia obligatoria por abuso de poder económico (art. 68, §§ 3º y 4º, LPI). Hay un proyecto de ley (PL 139/99) tramitando en el Congreso Nacional para incorporar esta flexibilidad de forma plena. Para las políticas de acceso a medicamentos esta flexibilidad es extremadamente importante pues las empresas farmacéuticas multinacionales suelen establecer precios diferenciados para un mismo medicamento en los diferentes países. Así, la existencia de las importaciones paralelas en las legislaciones nacionales permite que un país importe un medicamento desde donde esté siendo comercializado a menor precio.¹⁷

El uso experimental y la actuación del sector salud en los procesos de pedidos de patentes farmacéuticas son flexibilidades que apuntan al mediano y largo plazo, pues buscan estimular el desarrollo tecnológico nacional, por medio del aprovechamiento del conocimiento revelado por la patente e impedir que sean concedidos derechos de exclusividad a los pedidos que no cumplan los requisitos legales de patentabilidad.

El uso experimental es permitido en Brasil y está previsto en el artículo 43, II de la LPI. Representa una de las formas de promover un equilibrio entre los intereses del titular de la patente y los intereses nacionales, porque posibilita el uso de la información revelada por la patente con el objetivo de promover el desarrollo científico y tecnológico del país. Esta investigación científica puede ser realizada por cualquier laboratorio de investigación, sea este público o privado.¹⁸

La actuación del sector de salud en el proceso de concesión de patentes farmacéuticas fue incorporada por la Ley 10.196/2001, que incluyó el artículo 229c en la legislación brasileña de propiedad intelectual. Este dispositivo determinó que la concesión de patentes en esta área solamente podría ser concedida con la anuencia previa de la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA), órgano responsable de la seguridad sanitaria y de la garantía de la calidad de los medicamentos en el país.

Debido a la importancia del tema y a la esencialidad de los productos farmacéuticos, los legisladores brasileños entendieron que una materia de tal importancia merecería el examen más cuidadoso y técnicamente competente posible con que el Estado brasileño pudiera contar. El papel de la ANVISA en la anuencia previa no es, de esta manera, el de simplemente interferir en el proceso de concesión de patentes. Se trata de una medida para proteger a los pacientes evitando que se conceda una patente inmerecida.¹⁹

La anuencia previa está en perfecta consonancia con el Acuerdo TRIPS, que en su artículo 8º admite que cada miembro, al formular sus leyes nacionales, puede adoptar medidas que sean necesarias para la protección de la salud y para la promoción del interés público en sectores de vital importancia

para su desarrollo socioeconómico y tecnológico, como lo es el sector de asistencia farmacéutica.

A pesar de que esas flexibilidades están incorporadas en la legislación brasileña y son compatibles con las reglas internacionales que rigen la materia, el uso de flexibilidades que persiguen el ingreso de medicamentos a precios accesibles a corto plazo, ha sido bastante limitada, no sólo en Brasil sino también en casi todos los países en desarrollo. Recientemente, algunos países en desarrollo hicieron uso de estas medidas, especialmente de la licencia obligatoria, como forma de aumentar el acceso a tratamiento, como fue el caso de Tailandia ^{20,21} y también de Brasil en 2007.²²

En realidad, las licencias obligatorias ya fueron utilizadas en distintas situaciones y en distintos países, incluyendo países desarrollados.²³ Es importante notar que a pesar de estar públicamente contra la emisión de licencias obligatorias para el tratamiento de enfermedades como el SIDA, países desarrollados como Estados Unidos por ejemplo, ya hicieron uso de licencias obligatorias cuando éstas tenían por objetivo la garantía de sus intereses.

En Brasil, la amenaza de emisiones de licencias obligatorias fue el principal instrumento de presión utilizado durante los procesos de negociación de precios de los medicamentos ARV. El laboratorio farmacéutico oficial de la Fundación Oswaldo Cruz, llamado Instituto de Tecnología en Fármacos o solamente “Farmanguinhos”, fue capaz de respaldar al Ministerio de Salud con referencias de precios aceptables y capacidad para producir en caso de impasse y emisión de licencia obligatoria. Las empresas prefirieron reducir los precios a tener sus productos producidos por la industria nacional.²⁴

Sin embargo, por el hecho de que el gobierno brasileño nunca hasta entonces había emitido efectivamente licencias obligatorias para la producción local de medicamentos, la estrategia de negociación de precios se volvió ineficiente y los precios posteriormente alcanzados resultaron insatisfactorios. En los años 2004 y 2005, por ejemplo, los precios de los medicamentos nelfinavir y efavirenz se mantuvieron mientras que el precio del lopinavir/ritonavir fue reducido en un 1%. Los descuentos obtenidos para los nuevos medicamentos, tenofovir y atazanavir, fueron de un 5,2% y 7,7%, respectivamente. Por esa razón, el gasto medio por paciente en el año 2005 alcanzó el valor de R\$ 6.124,00, equiparándose al período de 1998.²⁵ Esa elevación de los gastos puso en riesgo la sustentabilidad del Programa Nacional de DST/AIDS.

En 2005, durante otra negociación con la empresa Abbott para reducir el precio del lopinavir/ritonavir, usado en la época por 17.000 personas, el gobierno brasileño dio un paso más hacia la emisión de una licencia obligatoria al declarar, mediante un decreto oficial, que el medicamento era de interés

público y que la empresa tendría que ofrecer un precio más bajo. Tras meses de negociación el Ministro de Salud hizo un acuerdo con Abbott aceptando el precio fijo de U\$S 1.380 por paciente/año hasta 2011, no importando el incremento de la demanda o la variación internacional de precios. Además, en el acuerdo también quedó prevista la garantía de que no sería emitida una licencia obligatoria para este medicamento. Este acuerdo fue considerado por muchos grupos de la sociedad civil como un pésimo acuerdo y claramente TRIPS-plus ya que se establecieron cláusulas más restrictivas que las adoptadas por el TRIPS.²⁶

La no emisión de una licencia obligatoria en este caso condujo a organizaciones miembros del Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual de la Red Brasileña por la Integración de los Pueblos

(GTPI/REBRIP) a promover una acción civil pública con el objetivo de compeler al gobierno nacional a emitir una licencia obligatoria para el Kaletra. Esta estrategia de actuación del GTPI/REBRIP será objeto de un análisis posterior en el presente artículo.

La adopción de la licencia obligatoria ha sido apoyada por la sociedad civil brasileña en los últimos años como una forma de superar las amenazas a la sustentabilidad del acceso universal al tratamiento impuestas por el alto costo de los medicamentos. Sin embargo, esta flexibilidad sólo fue utilizada por Brasil en 2007, para el efavirenz. El costo por paciente/año en Brasil era de U\$S 580 desde 2003, mientras que en el mercado internacional era posible encontrar precios dos veces más bajos. Tras un largo intento de negociación con Merck, la única oferta realizada por la empresa fue la de reducir los precios en un 2%, oferta ésta inaceptable. Por ejemplo, este precio era dos veces mayor que el precio ofrecido por Merck a Tailandia, después de haber emitido este país una licencia obligatoria para el medicamento.

El efavirenz fue declarado de interés público en abril y la licencia obligatoria fue emitida en mayo de 2007.²⁷ Mientras la producción local está siendo preparada por dos laboratorios públicos (Farmanguinhos y Lafepe), la versión genérica del medicamento está siendo importada de la India desde julio de 2007 por un costo de R\$ 365 paciente/año,²⁸ un tercio del precio ofrecido por Merck.

El licenciamiento obligatorio reveló un compromiso gubernamental con la sustentabilidad del acceso al tratamiento del VIH/SIDA, en un escenario en que los medicamentos sujetos a la protección patentaria presentan precios exorbitantes e inaccesibles para la gran mayoría de los países en desarrollo. Además, la posibilidad esbozada por el gobierno de hacer uso de la licencia obligatoria para otros medicamentos²⁹ es extremadamente positiva, pues busca asegurar la sustentabilidad no sólo del Programa Nacional DST/AIDS, sino también de todo el sistema público de salud.

2. Limitaciones del sistema brasileño de protección a la propiedad intelectual

A pesar de que Brasil adoptó casi todas las flexibilidades de interés para la salud pública previstas en el Acuerdo TRIPS, hay algunos problemas internos tanto en la legislación sobre patentes como en su implementación que pueden ser perjudiciales a la salud pública. Entre ellos se destacan los siguientes:

- a) mecanismo *pipeline*;
- b) directrices de examen de patentes adoptadas por el Instituto Nacional de Propiedad Industrial -INPI;
- c) dificultades para implementar el papel del Ministerio de Salud en el proceso de análisis de patentes farmacéuticas (anuencia previa);
- d) medidas TRIPS-plus en votación en el Congreso Nacional.

a) Mecanismo *pipeline*

La legislación sobre propiedad intelectual en Brasil, hasta la modificación que tuvo lugar en 1996, prohibía la concesión de patentes para algunas áreas tecnológicas, entre ellas productos y procesos farmacéuticos y alimenticios. Esta prohibición fue excluida por la nueva Ley de Propiedad Industrial (Ley nº 9.279/96). Esta ley reconoció la protección patentaria para todas las áreas tecnológicas, producto de exigencias estipuladas en el Acuerdo TRIPS de la OMC. Este acuerdo establece para todos los Miembros de la OMC la obligatoriedad de protección patentaria a invenciones de todos los sectores tecnológicos.

Sin embargo, al modificar su legislación para satisfacer los requisitos previstos en el Acuerdo TRIPS, Brasil fue más allá de las obligaciones asumidas en el ámbito internacional e incluyó en la nueva legislación un mecanismo de revalidación de patentes depositadas y concedidas en el exterior, conocido como *pipeline*.

El mecanismo *pipeline* constituye una disposición temporaria por medio de la cual se aceptaron depósitos de patentes en campos tecnológicos no reconocidos hasta entonces, posibilitando la protección patentaria de productos farmacéuticos y alimenticios, entre otros. Los pedidos de patentes por el mecanismo *pipeline* estarían sujetos sólo a un análisis formal y seguirían los términos de la patente concedida en el exterior, sin ser sometidos a un análisis técnico de los requisitos de patentabilidad –novedad, actividad inventiva y aplicación industrial– por la oficina de patentes brasileña (INPI).

Todavía más grave, la protección patentaria por la vía *pipeline* representa

la concesión de privilegios a invenciones que ya se encontraban en dominio público. Brasil adopta el principio de la novedad absoluta en materia de patentes, o sea, si la tecnología para la cual se pide protección ya entró en el estado de la técnica³⁰ en cualquier lugar, en cualquier tiempo, no puede ser protegida.³¹ Las invenciones protegidas por el *pipeline* ya se encontraban en el estado de la técnica, porque ya habían sido publicadas en el exterior. Como los pedidos de patente fueron hechos en Brasil tras el término del período de prioridad,³² las invenciones se encontraban en dominio público y ya no podrían ser protegidas.

Así, la concesión de patentes *pipeline* viola frontalmente el principio de la inderogabilidad del dominio público, por el cual un conocimiento, tras haber entrado en dominio público, no puede de éste ser retirado. El ingreso en el dominio público hace que determinado bien se vuelva común a todos y la colectividad adquiere el derecho de mantenerlo disponible, impidiendo su apropiación individual.³³

A pesar de que se suele confundir, el mecanismo *pipeline* no es igual ni equivalente al *mail-box* existente en otros países, como en la India, y previsto en el Acuerdo TRIPS. El *mail-box* establece que a partir del “momento cero” del Acuerdo TRIPS (1995) las oficinas de patentes nacionales podrían recibir pedidos de patentes en las áreas no privilegiadas hasta entonces y mantenerlos depositados, sin embargo, esos pedidos sólo serían analizados cuando la ley de patentes nacional entrara en vigor. En el caso de las patentes *pipeline* fue posible la protección retroactiva para objetos depositados o ya patentados en otros países, dentro o fuera del período de anterioridad. De esta manera se permitió la concesión de patentes para conocimientos que ya tenían patentes conocidas en el exterior incluso antes del momento cero del Acuerdo TRIPS. Además, las patentes *pipeline* no pasan por ningún análisis técnico en la oficina de patentes brasileña.

Las patentes *pipeline* causaron un gran impacto en áreas sensibles para el interés social y para el desarrollo tecnológico y económico del país. De acuerdo con los datos divulgados por el INPI, dentro del plazo legal de un año a contar desde la publicación de la Ley n° 9.279/96, fueron depositados 1.182 pedidos *pipeline*,³⁴ de los cuales más de la mitad ya fueron concedidos y los demás están en marcha.³⁵

El efavirenz, medicamento recientemente licenciado obligatoriamente, está protegido por una patente obtenida a través del mecanismo *pipeline*. O sea, cuando ese medicamento fue depositado en Brasil ya no atendía al requisito de novedad (pues la información sobre la invención ya había sido publicada en el exterior cinco años antes).³⁶ Este principio activo podría haber sido fabricado en Brasil, tal como fue en la India.

Otros medicamentos fundamentales para dar una respuesta adecuada a

la epidemia de VIH/SIDA, como el lopinavir/ritonavir, abacavir, nelfinavir y amprenavir, también fueron protegidos por el *pipeline*, así como el medicamento para cáncer, imatinib o Glivec (nombre comercial).

Debido al gran impacto causado por las patentes *pipeline* en Brasil, el GTPI resolvió cuestionar judicialmente este mecanismo de concesión de patentes. Esta acción será analizada en el próximo apartado del presente artículo cuando se abordarán las principales estrategias de actuación del GTPI.

b) Directrices de examen de patentes adoptadas por el INPI

En Brasil, el INPI, autarquía nacional vinculada al Ministerio de Desarrollo, Industria y Comercio Exterior, tiene por finalidad ejecutar las normas que regulan la propiedad intelectual teniendo en vista su función social, económica, jurídica y técnica, de acuerdo con la legislación de propiedad intelectual y con la Constitución Nacional. De este modo, cabe al INPI analizar pedidos de concesión de patentes en distintas áreas del conocimiento, incluso medicamentos.

Para el análisis de pedidos de patentes de medicamentos, el INPI emitió las “Directrices para el examen de pedidos de patente en las áreas de biotecnología y farmacéutica depositados después del 31/12/1994”.³⁷ Tal documento tiene la función de orientar a los examinadores en la interpretación de la Ley de patentes brasileña sobre lo que debe o no ser objeto de protección patentaria. Sin embargo, tales directrices son más amplias que las reglas contenidas en la legislación brasileña de propiedad intelectual y están en desacuerdo con los objetivos perseguidos por la Constitución Nacional al conferir protección a la propiedad intelectual (art. 5º, XXIX, CF/88), generando la concesión de innumerables patentes en desacuerdo con las reglas vigentes en el país.

Mencionamos algunos ejemplos que ilustran el problema: la LPI no permite la protección de meros descubrimientos (artículo 10) ni la protección de pedidos que no atiendan al requisito de novedad (artículo 11). Sin embargo, las directrices del INPI incluyen la posibilidad de proteger nuevos usos de productos ya conocidos, posibilitando prácticas conocidas como *evergreening* en detrimento de la protección de reales innovaciones farmacéuticas. Otro ejemplo claro de afronta a la ley es el permiso de patentamiento de secuencias de DNA, bajo la justificativa de que las mismas son meros compuestos químicos y no parte de seres vivos.

c) Anuencia previa de ANVISA

De acuerdo con la legislación brasileña sobre propiedad intelectual, es necesario que los pedidos de patentes farmacéuticas cuenten con la anuencia

previa de ANVISA, considerando su importancia para la salud pública.

El principal problema para implementar esta flexibilidad consiste en el hecho de que el INPI no publica las decisiones de ANVISA que no concedieron la anuencia previa, impidiendo la finalización completa del proceso que no concederá la patente. Esto significa que el pedido de patente sigue pendiente y el potencial titular de la patente goza, de cualquier manera, de un monopolio “de hecho”.

d) Proyectos de ley TRIPS-plus

Además de los problemas antes destacados, hay otro problema que debemos enfrentar cuando actuamos con el tema de propiedad intelectual en Brasil. Actualmente están en trámite en el Congreso Nacional varios proyectos de ley que, si se aprueban, representarían la adopción de medidas TRIPS-plus en la legislación brasileña.

Las medidas TRIPS-plus representan formas de protección a la propiedad intelectual más restrictivas que las adoptadas por el TRIPS.³⁸ Generalmente estas medidas buscan privilegiar los intereses de los titulares de las patentes en detrimento del interés público. En general estas medidas son negociadas en acuerdos de comercio bilaterales, negociados entre países desarrollados y países en desarrollo. Brasil no posee ningún acuerdo bilateral en negociación que implique protección a la propiedad intelectual. Sin embargo, estas medidas están en votación en proyectos de ley en el Poder Legislativo brasileño y es necesario estar alerta para que estas medidas no sean aprobadas. Esta es una evidencia muy simple de cómo las medidas TRIPS-plus pueden ser implementadas en los países en desarrollo más allá de los acuerdos bilaterales o regionales de libre comercio.

Ejemplo de esto es el Proyecto de Ley 29/2006, que busca la inclusión de una medida TRIPS-plus al prever la vinculación entre la protección patentaria y el registro sanitario del medicamento. Si se aprueba significa que, en la práctica, la excepción Bolar prevista en la legislación brasileña será anulada. Este caso será mejor analizado más adelante, cuando abordemos las estrategias de actuación del GTPI.

III. El GTPI/REBRIP y su actuación: principales estrategias de actuación para enfrentar los problemas y desafíos presentados

En virtud de la importancia de mantener políticas públicas como la de acceso universal a tratamientos antirretrovirales y de los desafíos y obstáculos impuestos por las nuevas reglas de protección a la propiedad intelectual, grupos de la sociedad civil brasileña, con apoyo de organizaciones internacionales

resolvieron aunar esfuerzos para enfrentar el tema, al mismo tiempo relevante y complejo. Así, fue creado en 2001 el Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual de la Red Brasileña por la Integración de los Pueblos (GTPI/REBRIP).

REBRIP es una articulación de ONG, movimientos sociales, entidades sindicales y asociaciones profesionales autónomas y pluralistas que actúan sobre los procesos de integración regional y comercio, comprometidas con la construcción de una sociedad democrática pautada por un desarrollo económico, social, cultural, ético y ambientalmente sostenible. Estas entidades buscan alternativas de integración opuestas a la lógica de la liberalización comercial y financiera predominante en los acuerdos económicos actualmente en curso.³⁹

Debido a la creciente discusión sobre la propiedad intelectual en el ámbito internacional y el impacto causado por los acuerdos internacionales en el ámbito nacional se demostró necesaria la creación de un grupo destinado a la discusión de temas tocantes a la propiedad intelectual y su repercusión en el acceso al conocimiento por parte de la sociedad brasileña. En este contexto fue creado el GTPI, coordinado por la Asociación Brasileña Interdisciplinar de SIDA - ABIA desde su creación en 2001 (que fue reconducida a la coordinación en las dos últimas asambleas de la REBRIP). El GTPI está formado por varias organizaciones de la sociedad civil brasileña y dos organizaciones internacionales, además de algunos activistas e investigadores.⁴⁰

El GTPI actúa principalmente en los siguientes frentes buscando minimizar el evidente impacto negativo del sistema de patentes en Brasil:

- 1) Identificación de alternativas que permitan ampliar el acceso a medicamentos;
- 2) Fortalecimiento de la cooperación Sur-Sur para el intercambio de experiencias en el tema y posible acción conjunta entre organizaciones de la sociedad civil;
- 3) Formación y movilización de la opinión pública en cuanto al impacto social de los acuerdos comerciales de propiedad intelectual;
- 4) Seguimiento de foros internacionales que discutan el tema de la propiedad intelectual y el acceso a medicamentos.

La cooperación Sur-Sur es fundamental para la actuación en el tema de propiedad intelectual y acceso. De hecho, la modificación del marco legal en el campo de la propiedad intelectual tuvo un impacto más profundo en los países del sur. En realidad, había y todavía hay una asimetría entre los países desarrollados y en desarrollo en lo que atañe al desenvolvimiento tecnológico, a la capacidad de enfrentar el intrincado instrumental técnico de las recién

incluidas patentes farmacéuticas en sus oficinas nacionales de patentes, y principalmente a la capacidad adquisitiva de sus poblaciones para acceder a los medicamentos patentados. En este sentido la cooperación entre países del sur, tanto en el ámbito de la sociedad civil organizada como en los ámbitos de los gobiernos es un factor esencial para el éxito del trabajo de la sociedad civil brasileña.

Esta cooperación busca el establecer nuevas alianzas con el propósito de ampliar la colaboración fáctica e intercambio de informaciones, metodologías y tecnologías de trabajo, además de promover la participación efectiva de la sociedad civil nacional e internacional en el establecimiento de los acuerdos entre los gobiernos de sus países. Los intercambios de experiencias contribuyen para la consecución de resultados efectivos en cada país, respetadas las especificidades de cada uno. Un importante ejemplo de este intercambio entre organizaciones del sur son las observaciones a los exámenes de patente, que serán abordadas más adelante. Como el mismo pedido de patente se hace en distintos países, los argumentos utilizados para cuestionar la concesión de una patente específica los pueden también aprovechar organizaciones de otros países.

Otra importante estrategia de actuación del GTPI es la formación de individuos, organizaciones y movimientos sociales que actúan en áreas impactadas por el sistema de propiedad intelectual. El tema de la propiedad intelectual, especialmente el tema de las patentes farmacéuticas es normalmente entendido como un tema para especialistas y de poca absorción por parte de los grupos organizados. El GTPI viene desarrollando metodologías específicas para el tratamiento del tema a través de la redacción de cartillas (sobre la legislación internacional y nacional y también de hechos importantes, como la emisión de licencias obligatorias en Brasil)⁴¹ y la organización de talleres y ejercicios temáticos para los más diversos públicos, con vistas a demostrar cómo la propiedad intelectual afecta sus vidas y sus trabajos.

Además, el GTPI ha buscado aparecer en los medios nacionales e internacionales, en el sentido de luchar por un espacio en la formación de la opinión pública sobre el tema. Entendemos que los conceptos e idearios sobre la ligazón entre patentes e innovación se encuentran actualmente en disputa y la participación y visibilidad de la sociedad civil es de extrema relevancia.

Además, el GTPI también considera importante participar de iniciativas que, más allá de las discusiones sobre los impactos causados por el actual sistema de protección a la propiedad intelectual, busquen proponer nuevos modelos y alternativas. El debate sobre otras formas de estímulo a la invención viene creciendo entre los principales actores internacionales y se cree que la colaboración de los países del sur debe ser considerada de forma enfática,

teniendo en cuenta que son esos países las mayores víctimas del sistema en curso. En este sentido, se considera extremadamente relevante el monitoreo de las discusiones y negociaciones en el ámbito del Grupo Intergubernamental de Trabajo sobre Salud Pública, Innovación y Propiedad Intelectual (conocido como IGWG) de la Organización Mundial de la Salud.

En el ámbito nacional, las acciones de *advocacy* del GTPI han ganado cuerpo y la inclusión del GT en el listado de los actores influyentes en la materia en el país puede constatarse a través de acciones concretas llevadas a cabo en los últimos años. Entre estas se pueden destacar cuatro acciones que fueron realizadas por el GTPI con el objetivo de asegurar y ampliar el acceso a medicamentos en Brasil, principalmente para el tratamiento del VIH/SIDA. Son ellas: (a) acción civil pública para la emisión de licencias obligatorias, (b) observaciones en el examen de patentes en el INPI y acción de nulidad de patente, (c) opiniones legislativas y (d) denuncia al Procurador General de la República sobre la constitucionalidad de las patentes concedidas por la vía *pipeline*. A seguir abordaremos brevemente estas acciones y sus principales desdoblamientos:

a) Acción civil pública para la emisión de licencias obligatorias

Los gastos con la compra del medicamento Kaletra® (asociación de los principios activos lopinavir y ritonavir), producido por el Laboratorio Abbott, representaba en 2005 aproximadamente un 30% de todo el gasto del Programa Nacional DST/AIDS con la compra de medicamentos. Este valor exorbitante llevó al gobierno brasileño a entrar en un proceso de negociación con Abbott con la intención de reducir el precio del medicamento.

Después de frustrados intentos de negociación, el entonces Ministro de Salud de Brasil declaró de interés público, en junio de 2005, la fabricación del Kaletra®. Esta declaración fue el primer paso para la concesión de una licencia obligatoria por interés público, ya que posibilitaría la producción nacional del referido medicamento, con un costo menor y transferencia de tecnología. En la época, Brasil pagaba por comprimido de Kaletra® U\$S 1,17. Había una expectativa de que si fuera emitida la licencia obligatoria el producto podría ser producido por Farmanguinhos por U\$S 0,41.⁴²

Sin embargo, al mismo tiempo en que declaró el interés público del Kaletra®, el gobierno brasileño concedió un plazo adicional para que el Laboratorio Abbott ofreciera una disminución del valor cobrado por el medicamento, lo que evitaría la adopción del licenciamiento obligatorio. Así, en octubre de 2005 fue firmado un contrato entre el gobierno brasileño y el Laboratorio Abbott para la provisión del medicamento.⁴³ El acuerdo, a pesar de representar una reducción en el precio cobrado por el medicamento, previó

cláusulas contrarias al interés público nacional, tales como la obligatoriedad de no conceder la licencia obligatoria, el no suministro de cualquier asistencia de fabricación del medicamento y mantenimiento del precio estipulado hasta fines de 2011, cuando la patente del medicamento ya estaría cerca de expirar.

Tras la firma del acuerdo entre el gobierno y Abbott, organizaciones de la sociedad civil miembros del GTPI promovieron, en conjunto con el Ministerio Público Nacional, una acción civil pública inédita en Brasil contra el gobierno y contra Abbott demandando la emisión de una licencia obligatoria para el lopinavir/ritonavir. Una decisión favorable permitiría la producción local de una versión genérica del medicamento.⁴⁴

Sin embargo, la medida provisional que fue solicitada al principio del proceso fue denegada bajo los argumentos de que la emisión de una licencia obligatoria generaría represalias por parte de los países desarrollados y posible falta de medicamentos, agravado esto por la ausencia de capacidad de producción nacional del medicamento. La medida provisional es una decisión que analiza el objeto de la acción, pero no representa una decisión final en el proceso.

Procurando combatir los argumentos empleados para la no concesión de la medida provisional en 2006, el GTPI, apoyado por la organización internacional Médicos Sin Fronteras (MSF), contrató especialistas nacionales e internacionales para evaluar la capacidad técnica de cuatro laboratorios nacionales (dos públicos y dos privados) para producir medicamentos antirretrovirales. Quedó comprobada la capacidad local de los laboratorios brasileños para producir antirretrovirales tanto de primera como de segunda línea.⁴⁵ Estos resultados fueron también verificados en otros dos estudios concomitantes llevados a cabo en Brasil por la Fundación Clinton y por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). La producción nacional del medicamento supliría la demanda y hasta que el mismo fuera producido internamente podría ser importado de otros países en los que fuera comercializado por el laboratorio titular de la patente.

Estos argumentos fueron utilizados en la acción civil pública como forma de auxilio a la decisión final del juez en la acción, ya que la medida provisional que fue denegada es un pedido previo que no termina el proceso. La acción civil pública todavía está en etapa de instrucción y aguarda resolución.

b) Observaciones al examen de patentes en el INPI y acción de nulidad de patente

También en 2006, organizaciones miembros del GTPI probaron usar canales administrativos para tratar de evitar que la oficina de patentes nacional (INPI) concediera patentes indebidas para medicamentos esenciales. De esta forma se presentaron dos observaciones al examen de patentes: la primera se refiere

al pedido de una segunda patente para combinar lopinavir-ritonavir (Kaletra®) solicitada por Abbott y la segunda se refiere al pedido de patente para el fumarato de tenofovir disoproxil (Viread®) solicitado por Gilead.

La observación al examen de patente es una previsión contenida en la legislación brasileña de propiedad intelectual que permite a cualquier interesado que presente documentos e informaciones para auxiliar en el examen del pedido de patente en análisis en el INPI (artículo 31, LPI).

La presentación de observaciones al examen ante el INPI tuvo por objetivo ofrecer argumentos técnicos para que los pedidos de patente de los medicamentos antirretrovirales no fueran concedidos. Estos medicamentos tuvieron sus pedidos de patente cuestionados en base a distintos argumentos. En el caso del fumarato de tenofovir disoproxil, todas las sustancias descritas ya se encontraban reveladas en el estado de la técnica antes de la fecha de prioridad del pedido. El principio activo que actúa en el combate al SIDA es el tenofovir, conocido desde 1989, y los demás compuestos desarrollados no presentan ningún efecto técnico nuevo para un especialista en el tema, pues se trata de prácticas usuales empleadas en la síntesis orgánica. Por lo tanto, este pedido de patente de invención no presenta ninguna actividad inventiva.⁴⁶

En el caso de la composición lopinavir/ritonavir, la empresa hizo un pedido de segunda patente (“patente de división”) para el producto. La primera patente ya fue concedida por el mecanismo *pipeline*, dispositivo éste de la ley brasileña considerado por muchos juristas inconstitucional y que permitió la concesión de patentes sin la evaluación de los requisitos de patentabilidad previstos en ley. Sucede que no hay ninguna previsión legal para el requerimiento de división de pedidos de patentes *pipeline*. Por eso, al no responder a los requisitos de patentabilidad previstos en la legislación brasileña estos pedidos de patente no podrán ser concedidos por el INPI.

Asimismo, todavía en el campo de actuación referente a la concesión de patentes, a mediados de 2007, organizaciones del GTPI promovieron una acción de nulidad de patente en la cual cuestionaban la validez de una patente concedida a un kit de diagnóstico. Además de no ser permitida la concesión de patentes para kit de diagnóstico en Brasil, de acuerdo con un permiso contenido en los TRIP, la patente cuestionada fue concedida por el mecanismo *pipeline*, antes abordado.

Esta acción todavía está en su primera etapa en la Justicia y existen cuestionamientos sobre la legitimidad activa de las organizaciones de la sociedad civil para ingresar con este tipo de acción. En el caso de que sea reconocida la legitimidad activa, el GTPI pretende promover otras acciones de este tipo cuestionando la legalidad de patentes concedidas indebidamente para insumos esenciales en Brasil.

c) Opiniones legislativas

Otra forma de actuación del GTPI consiste en hacer un seguimiento de proyectos de ley propuestos sobre el tema propiedad intelectual. Con esto se pretende evitar que se aprueben leyes que son contrarias al interés público evitándose grandes perjuicios posteriores. Se trata, así, de una estrategia de actuación preventiva.

En este sentido, destacamos dos casos en los que el GTPI actuó.

- inclusión de medicamentos antirretrovirales en la lista de materias no patentables;
- vinculación entre registro sanitario de un medicamento y expiración de los derechos de propiedad intelectual (linkage)

El primer caso se refiere al Proyecto de Ley 22/2003, el cual pretende incluir medicamentos ARV en el listado de materias no pasibles de protección patentaria en Brasil. En 2005, organizaciones miembros del GTPI enviaron a los diputados involucrados en el análisis del proyecto una opinión que apoya la aprobación del proyecto de ley (PL). El PL está en perfecta consonancia con los principios basilares de la Constitución de la República Federativa do Brasil, que brega para que prevalezca el derecho a la salud y a la vida frente a los derechos comerciales y eventuales intereses económicos de las empresas farmacéuticas. Además, responde a las reglamentaciones internacionales sobre el tema, ya que estas, aun reconociendo el derecho de propiedad industrial, establecen que los países en desarrollo, como Brasil, no sólo pueden sino que deben adoptar medidas que protejan la salud pública y aseguren el acceso a medicamentos para todos en casos extremos de epidemia, como el SIDA. El proyecto de ley obtuvo opinión favorable y todavía aguarda votación en la Cámara de Diputados.

La segunda opinión⁴⁷ fue elaborada contra la aprobación del Proyecto de Ley 29/2006, que procura vincular la concesión del registro sanitario de un medicamento a la expiración de su respectiva patente. La opinión fue enviada a senadores y diputados ligados a cuestiones de salud. En la práctica, el vínculo entre patentes y registro sanitario establece una barrera adicional a la entrada de versiones genéricas en el mercado, ya que sólo permite iniciar el trámite del registro sanitario después de expirada la patente. O sea, retarda la promoción de la competencia de medicamentos, aunque estos estén fuera de protección patentaria, lo que es absolutamente contrario a la salud pública. En el caso de que este proyecto de ley sea aprobado, la excepción Bolar será excluida de la legislación brasileña. Ya hay una opinión favorable a archivar el proyecto de ley, pero todavía aguarda análisis de otras comisiones del Senado Nacional.

d) Denuncia al Procurador General de la República

A fines de 2007, el GTPI presentó al Procurador General de la República una denuncia⁴⁸ que demuestra la inconstitucionalidad de dos artículos de la legislación brasileña de propiedad intelectual, que crearon el mecanismo de concesión de patentes conocido como *pipeline*. La denuncia pide al Procurador General de la República que ingrese con una acción directa de inconstitucionalidad (ADIN) contra el mecanismo *pipeline* ante el Supremo Tribunal Federal, ya que organizaciones de la sociedad civil no poseen legitimidad para promover este tipo de acción.⁴⁹

Una acción directa de inconstitucionalidad (ADIN) es un instrumento judicial que permite un control concentrado de constitucionalidad de una ley o acto normativo en el ámbito nacional, o sea, por medio de esta acción es posible cuestionar si determinada legislación –nacional o de los estados– está o no de acuerdo con la Constitución Nacional brasileña. La ADIN es juzgada directamente por el Supremo Tribunal Federal –tribunal máximo en Brasil– y la declaración de inconstitucionalidad resulta en retirar la norma cuestionada del ordenamiento jurídico e impedir que ésta produzca cualesquiera efectos.

Las patentes *pipeline* fueron concedidas durante el período de vacancia de la ley de propiedad intelectual brasileña, modificada en 1996. Hieren la Constitución Nacional por conceder protección patentaria a conocimientos que ya estaban en dominio público, violando el derecho adquirido de la colectividad. Además, hieren también las razones por las cuales la Constitución determinó protección a la propiedad intelectual: ya que no responden al interés económico y tecnológico del país. Así, no hay nada que justifique su concesión. Una opinión elaborada a pedido de los autores de la representación revela el perjuicio económico causado por las patentes *pipeline*, estimado en el orden de los miles de millones de dólares.

Este tipo de mecanismo de revalidación de patentes fue adoptado sólo en algunos pocos países además de Brasil, y en algunos de ellos como Ecuador, ya fue declarado incompatible con el sistema de protección a la propiedad intelectual adoptado internacionalmente.⁵⁰

La denuncia tiene por objetivo que el Procurador General de la República proponga una ADIN o sea, el principal objetivo es demostrar que las patentes *pipeline* contrarían la Constitución Nacional brasileña. Sin embargo, se creyó que era relevante para el caso demostrar que las patentes *pipeline* no forman parte del sistema internacional de protección a la propiedad intelectual y que, en ciertos puntos, son incompatibles con este sistema. Esta estrategia procuraba evitar que las reglas del sistema internacional de protección a la propiedad intelectual pudieran ser usadas como una traba al cuestionamiento de esas patentes ante el Poder Judicial brasileño, como ya ocurrió en el caso, antes relatado, de la no concesión de la medida provisional en la acción civil pública para la licencia obligatoria del Kaletra.

Así se demostró que el mecanismo *pipeline* no fue una exigencia de acuerdos adoptados por Brasil en el ámbito internacional y es hasta incluso incompatible con el Acuerdo TRIPS, la Convención de la Unión de París – CUP y el Tratado de Cooperación en Patentes– PCT de la Organización Mundial de Propiedad Intelectual.

Se recibieron cartas de organizaciones de la sociedad civil internacional especialistas en el tema que demuestran su apoyo a la acción del GTPI, además de reforzar los argumentos de la incompatibilidad de las patentes *pipeline* con el sistema internacional.⁵¹ Estas cartas de apoyo también demuestran la importancia de la acción en el escenario internacional, principalmente en relación al papel de liderazgo que Brasil ejerce en el ámbito internacional en cuestiones relacionadas con la propiedad intelectual y la salud pública.

De hecho, a lo largo de los últimos años, Brasil ha venido ejerciendo un importante papel de liderazgo para que las reglas de protección a la propiedad intelectual adoptadas en el ámbito internacional no pongan en riesgo los sistemas de salud pública en los países en desarrollo. Sin embargo, en el ámbito interno, la postura adoptada ha sido siempre la de hacer prevalecer los derechos de la propiedad intelectual sobre la salud pública, en flagrante contradicción con la postura adoptada por el país en foros internacionales. El cuestionamiento judicial de las patentes *pipeline*, absolutamente contrarias al interés público, es un paso más en el camino de hacer prevalecer dentro de Brasil el discurso ya adoptado en la arena internacional.

Por último resaltamos que las patentes *pipeline* están lejos de ser un tema del pasado. Como ya se mencionó, centenas de pedidos de patente depositados por el *pipeline* todavía aguardan una decisión

del INPI. Muchos otros casos, en los cuales las patentes ya fueron concedidas y ya están cerca del final del plazo de protección, están en trámite en el Poder Judicial brasileño buscando la extensión de los plazos.⁵²

La presentación de la denuncia fue a fines de diciembre de 2007 y se espera una audiencia con el Procurador General de la República para tratar el caso.

IV. Consideraciones finales: una breve evaluación de las estrategias adoptadas, resultados obtenidos y principales desafíos a ser todavía enfrentados

Son muchos los desafíos enfrentados por la sociedad civil para tratar de mantener las políticas de acceso universal a medicamentos por sobre las reglas de propiedad intelectual. Estos desafíos incluyen tanto la búsqueda de alternativas por dentro del actual sistema de patentes, forzando la implementación de las flexibilidades del Acuerdo TRIPS, como también el monitoreo de discusiones internacionales sobre el tema, especialmente sobre

“innovación y acceso”, lo que implica la discusión de nuevos modelos de protección a la propiedad industrial.

La complejidad del tema y el tiempo necesario para seguir las discusiones constituyen importantes barreras a la participación de la sociedad civil en cuestiones que relacionadas al sistema de protección a la propiedad intelectual. En este sentido, la elaboración de materiales informativos con un lenguaje accesible y la demostración del impacto de este sistema en la vida cotidiana de las personas son esenciales para que el tema pueda ser captado por la sociedad. La realización de cursos de formación para activistas y organizaciones de la sociedad civil interesados directamente en el tema también se ha demostrado esencial en este sentido.

Las estrategias que vienen siendo propuestas por la sociedad civil brasileña revelan los importantes desafíos en el presente y para el futuro en los países en desarrollo, y pueden ser vistos desde tres ángulos: (a) perspectiva de producto por producto; (b) el sistema nacional de patentes; y (c) la necesidad de la reforma del sistema internacional de patentes. El primero está relacionado con el constante monitoreo de nuevos medicamentos que están siendo adoptados por el consenso terapéutico, así como de las barreras para el acceso a ellos. Se cree que es muy importante el fortalecimiento de la cooperación entre países en desarrollo, ya que probablemente enfrentarán los mismos problemas para los mismos medicamentos. El segundo está relacionado con el sistema nacional como un todo y con su impacto en las políticas de salud, como los casos ya mencionados. Esta perspectiva más amplia representa desafíos estructurales para la implementación constante de las políticas de salud. Finalmente, el más desafiante de todos los aspectos es reflexionar sobre una fuente alternativa para estimular el desarrollo de nuevos medicamentos sin pasar necesariamente por la apropiación intelectual, especialmente el sistema de patentes, que viene demostrando su carácter impeditivo al acceso de las poblaciones más vulnerables.

Se cree, por lo tanto, en la importancia del fortalecimiento de la sociedad civil y de la profundización de sus redes para que se pueda mejorar el intercambio de experiencias, el apoyo a los problemas nacionales, y la búsqueda de alternativas conjuntas contra los impactos negativos causados por las patentes en el acceso a la salud.

Por último, creemos que la vía judicial puede y debe ser utilizada como un canal en potencial para la defensa de derechos colectivos principalmente porque: (a) es una forma de hallar alternativas dentro del actual sistema de patentes en vigencia en Brasil; (b) es una forma de aumentar la atención pública sobre los impactos negativos de los derechos de propiedad intelectual en el acceso a la salud; (c) es una forma de estimular la participación e involucrar al Poder Judicial en la adopción de medidas que puedan presionar

al Poder Ejecutivo para que implemente flexibilidades para la protección de la salud pública.

En relación a la implementación de las flexibilidades existentes, principalmente la licencia obligatoria, el reciente caso del efavirenz permitió un mayor avance de la percepción de cómo la sociedad en general se maneja con el tema. Al mismo tiempo en que hubo mucha presión en la gran prensa contra la licencia obligatoria emitida por el gobierno brasileño, muchos grupos pudieron apoyar el interés público y la importancia de la medida. Muchos grupos estuvieron presionando para que se implementaran las flexibilidades para la protección de la salud pública como parte de la agenda de movimientos VIH/SIDA y de salud. También hubo un gran apoyo internacional a la adopción de la licencia obligatoria.⁵³

En este caso también hubo una demostración de que el gobierno brasileño está comprometido con el acceso universal al tratamiento y a la salud. A pesar de esto, algunos factores fueron esenciales para que el gobierno tomara esta medida: el importante precedente abierto por Tailandia al emitir una licencia obligatoria y la existencia de una oferta en el mercado farmacéutico internacional para proveer el medicamento licenciado. Esta oferta redujo la posibilidad de que el medicamento escaseara.

Sin embargo, esta no es una batalla terminada y existen muchas otras barreras que deben ser superadas. Ya es sabido que los costos de nuevos antirretrovirales están aumentando y su adquisición demanda la mayor parte del presupuesto del Ministerio de Salud. Cada vez más pacientes están haciendo uso de los medicamentos de segunda línea, medicamentos estos patentados en Brasil. Los medicamentos todavía más nuevos también están patentados en otros países en desarrollo productores de genéricos, como India. Así, en caso de emisión de una licencia obligatoria, no habrá ninguna otra oferta en el mercado para la provisión del medicamento más que la producción local del mismo.

Son muchos los desdoblamientos del tema y muchas las esferas que deben ser monitoreadas para que pueda haber un buen seguimiento de lo que ocurre no sólo en el ámbito nacional sino también en el ámbito internacional, ya que las decisiones tomadas en esta esfera impactan directamente en el sistema nacional. Además, también es importante estar al tanto de lo que ocurre en los sistemas nacionales de otros países en desarrollo, ya que es muy probable que ocurra lo mismo en Brasil.

En este sentido, es fundamental que haya un buen intercambio de informaciones y experiencias entre grupos que actúan en esta área, a fin de que se puedan construir estrategias conjuntas para enfrentar problemas similares y que las experiencias exitosas puedan ser adaptadas a los distintos contextos. Este es el objetivo primordial del presente artículo.

NOTAS

1. BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, *Aids no Brasil*. Disponible en: <www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>. Consultado: el 25 de oct. de 2007.
2. BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, *Resposta + Brasilia*, 2005. Disponible en: <<http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BEE03B6A9-6598-423D-BCF9-D41DBFC04408%7D/resp-posit01web.pdf>>. Consultado: el 21 de enero de 2008.
3. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Progress on global access to HIV antiretroviral therapy: a report on '3 by 5' and beyond.*, Geneva, 2006. Disponible en: <http://www.who.int/hiv/fullreport_en_highres.pdf>. Consultado: el 30 de oct. de 2006.
4. BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, *Sistema de Monitorio de Indicadores*. Disponible en: <<http://sistemas.aids.gov.br/monitoraids2/abrir.asp?valor=234>>. Consultado: el 22 de enero de 2008.
5. Consulta realizada por correo electrónico al Programa Nacional de DST/AIDS el 15 de agosto de 2007.
6. BRASIL. Coordenação-Geral de Ações de Suporte às Ações de Assistência Farmacêutica - CGSAF/DAF/SCTIE, *apud* GRECO, Dirceu B. *Desafios da epidemia de Aids após 10 anos de terapia anti-retroviral*. 2007. Disponible en: <<http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BA07528E1-7FB7-4CC7-97AD-B7CB17C9CA85%7D/%7B73A9984F-4F25-4E3D-AA91-10E82E30A86E%7D/ADESAO-01GrecoBrasilia-19-06-07%20%20%2003.pdf>>. Consultado: el 22 de enero de 2008.
7. En este sentido ver: BRASIL. Programa Nacional de DST/AIDS, *A sustentabilidade do acesso universal a anti-retrovirais no Brasil*. Brasília, 2005. Disponible en: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B0938AD30-E212-4E08-AE96-7C96622C85A3%7D/Cons._nacional_sustentabilidade.doc>. Consultado: el 21 de enero de 2008.
8. KINZO, M.A.G. A democratização brasileira – um balanço do processo político desde a transição. *São Paulo em Perspectiva*, San Pablo, v.15, n. 4, oct/dic., 2001.
9. ESCOREL, S. *Reviravolta na saúde. Origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 208 p., 1999.
10. BRASIL. Programa Nacional DST/AIDS. *História do Programa Nacional - AIDS vinte anos - esboço histórico para entender o programa brasileiro*. Disponible en: <<http://www.aids.gov.br>>. Consultado: el 27 de feb. de 2007.
11. Idem.
12. SCHEFFER, M.; SALAZAR, A. & GROU, K. *O remédio via justiça - um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais*. Brasília: Ministério da Saúde, 136 p., 2005.
13. OLIVEIRA M.A. & ESHER, A. Acceso universal ao tratamento para as pessoas vivendo com

HIV/Aids no Brasil. In: BERMUDEZ, J.A.Z.; OLIVEIRA, M.A. & ESHER, A. (orgs.). *Acceso a medicamentos: derecho fundamental, papel del Estado*. Rio de Janeiro: ENSP/Fiocruz, 2004, p. 233-250.

14. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE Aids – ABIA. *Patentes: por que o Brasil paga mais por medicamentos importantes para a saúde pública?*, 2006. Disponible en: <www.abiaids.org.br>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

15. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DEL COMERCIO (OMC). *Glossário y Fact sheet: TRIPS and pharmaceutical patents – obligations and exceptions*. Disponibles en: <www.wto.org>. Consultado: el 21 de enero de 2008. Traducción nuestra.

16. CHAVES, G.C. e OLIVEIRA, M.A. A proposal for measuring the degree of public health-sensitivity of patent legislation in the context of the WTO TRIPS Agreement. *Bulletin of the World Health Organization*, v. 85, n. 1, 2007, p. 49-56.

17. CHAVES, G.C. *Patentes farmacêuticas: por que dificultam o acesso a medicamentos?*. Rio de Janeiro: ABIA, 2006. Disponible en: <<http://www.abiaids.org.br/cedoc/publicacoes>>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

18. Idem.

19. LIMA, L. C. W. *Coordenador de propriedade intelectual da ANVISA*. Disponible en: <http://comvisa.anvisa.gov.br/tiki-read_article.php?articleId=80&PHPSESSID=e40a0286138454e3702a6bec26c8ae07>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

20. TAILANDIA. Ministry of Public Health and the National Health Security Office. *Facts and evidences on the ten burning issues related to the government use of patents on three patented essential drugs in Thailand*, 2007. Disponible en: <<http://www.moph.go.th/hot/White%20Paper%20CL-EN.pdf>>. Consultado: el 3 de mayo de 2007.

21. KIJTIWATCHAKUL, K. *The right to health*. Thailand: Medecins Sans Frontières-Belgium (MSF-B), Pharmacy network for Health Promotion (PNHP), Thai health Promotion Foundation and Third World Network, 2007.

22. FORD, N.; WILSON, D.; CHAVES, G.C.; LOTROWSKA, M. & KIJTIWATCHAKUL, K. *Sustaining access to antiretroviral therapy in the less-developed world: lessons from Brazil and Thailand*. *AIDS*. London, v. 21, supl 4: S21-S29, Julho 2007.

23. En este sentido ver estudio realizado por KNOWLEDGE ECOLOGY INTERNATIONAL (KEI). *Recent examples of the use of compulsory licenses on patents*. Disponible en: <http://www.keionline.org/misc-docs/recent_cls.pdf>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

24. BERMUDEZ, J.A. Z. ; OLIVEIRA, M.A. & CHAVES, G.C. O Acordo TRIPS da OMC e os desafios para a saúde pública. In: BERMUDEZ, J.A.Z.; OLIVEIRA, M.A. & ESHER, A. (orgs.), op.cit.; p. 69-90.

25. GRANJEIRO, A.; TEIXEIRA, L.; BASTOS, F.I. e TEIXEIRA, P. Sustainability of Brazilian policy for access to antiretroviral drugs. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 40 (supl.), 2006. . Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40s0/en_09.pdf>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

26. Grupo de Trabajo de Propiedad Intelectual (GTPI). *Acordo do governo brasileiro com a Abbot frustra expectativas dos brasileiros*, 13 de jul. de 2005. Disponible en: <http://www.rebrip.org.br/_rebrip/pagina.php?id=659>. Consultado: el 10 de enero de 2008.
27. CHAVES, G.C. *Perguntas e respostas sobre o licenciamento compulsório do medicamento Efavirez no Brasil*. Río de Janeiro: ABIA, 2007. Disponible en: <<http://www.abiaids.org.br/cedoc/publicacoes/artigos.aspx?lang=pt&mid=6&smid=2&siid=7&fg=Materias%20Informativos>>. Consultado: el 21 de enero de 2008.
28. BRASIL. Chega ao Brasil 1º lote de efavirez genérico usado no tratamento da AIDS. Brasília, Radiobrás, 02 de julho de 2007. Disponível em <<http://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2007/07/02/materia.2007-07-02.7585739203/view>>. Consultado: el 20 de marzo de 2008. El valor pago por comprimido de uso adulto (600mg) fue de R\$ 1. Cada adulto hace uso de 1 comprimido por día, totalizando un costo de R\$ 365 paciente/año o US\$ 190 paciente/año (considerando la tasa de conversión oficial de R\$1.91 para 1 USD, vigente en el día del recibimiento del lote).
29. BRASIL. *Discurso del presidente de la República*, Luiz Inácio Lula da Silva, en la ceremonia de firma del acto de licenciamiento obligatorio del medicamento efavirez. Palácio do Planalto, Brasília, 4 de mayo de 2007. Disponible en: <<http://www.imprensa.planalto.gov.br/download/discursos/pr128-2.doc>>. Consultado: el 22 de enero de 2008.
30. “Estado de la técnica o estado del arte es toda la información tecnológica a disposición del público en Brasil o en el exterior, por descripción escrita u oral, por uso o cualquier otro medio, antes de la fecha del depósito de la patente o del modelo de utilidad (art. 11, § 1º de la LPI).”
31. BARBOSA, Denis B. *Pipeline: uma inconstitucionalidade patente*. Disponible en: <<http://denisbarbosa.addr.com/27.rtf>>. Consultado: el 3 de dic. de 2007.
32. De acuerdo con el artículo 4 de la Convención de la Unión de París – CUP, quien esté presentando un pedido de patente de invención en un determinado país tendrá un plazo de 12 meses para presentar el mismo pedido en otros países. Este plazo se conoce como “período de prioridad”.
33. Idem.
34. Conforme consulta realizada en el Banco de Patentes del Instituto Nacional de Propiedad Industrial en oct. de 2007. Disponible en: <www.inpi.gov.br>.
35. BERMUDEZ, J. A. Z.; EPSZTEJN, R.; OLIVEIRA, M.A. & HASENCLEVER, L. *O acordo TRIPS da OMC e a proteção patentária no Brasil: mudanças recentes e implicações para a produção local e acesso da população aos medicamentos*. Río de Janeiro: Ensp-Fiocruz/OMS, 2000, p. 131.
36. CORIAT, B.; ORSI, F. & d’ALMEIDA, C. TRIPS and the international public health controversies: issues and challenges. *Industrial and Corporate Change Advance Access*, nov. 2006, p. 1-30.
37. BRASIL. Instituto Nacional de Propriedade Intelectual (INPI). Disponible en: <<http://www.inpi.gov.br/>>

menu-esquerdo/patente/pasta_manual/DiretrizesQuimica.pdf/view?searchterm=diretrizes>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

38. DRAHOS, P. *Bilateralism in intellectual property. Report commissioned by Oxfam GB as part of its Cut the Cost of Medicines Campaign*. OXFAM, 2001. Disponible en: <http://www.oxfam.org.uk/what_we_do/issues/trade/downloads/bilateralism_ip.rtf>. Consultado: el 25 de enero de 2008.

39. Para más informaciones ver <www.rebrip.org.br>.

40. Nacionales: ABIA, GIV, GAPA-SP, GAPA-RS, GESTOS, GRAB, Pela Vidda-SP, Idec, Conectas Direitos Humanos, RNP+ Maranhão, Federación Nacional de Farmacéuticos. Internacionales: Oxfam, Médicos Sin Fronteras.

41. ABIA. *Patentes farmacêuticas: por que dificultam o acesso a medicamentos?*, 2006. Disponible en: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/cartilha_patentes.pdf>. Consultado: el 21 de enero de 2008. ABIA. *perguntas e respostas sobre o licenciamento compulsório do medicamento Efavirenz no Brasil*, 2007. Disponible en: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/EFAVIRENZ.pdf>. Consultado: el 21 de enero de 2008. ABIA. *Propriedade intelectual: interfaces e desafios*, 2007. Disponible en: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/Anais_Rebrip_web.pdf>. Consultado: el 21 de enero de 2008.

42. AGÊNCIA NACIONAL DA AIDS. *Técnicos da Saúde, Indústria e Comércio analisaram proposta da Abbott referente ao Kaletra*, 19 de agosto de 2005. Disponible en: <<http://sistemas.aids.gov.br/imprensa/Noticias.asp?NOTCod=66822>>. Consultado: el 10 de enero de 2008.

43. BRASIL. Ministerio de Salud, *Acordo entre o Ministério da Saúde e o Laboratório Abbott*. Disponible en: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B132F255F-85A2-4939-8626-0BB7EE507C72%7D/AIDS.BR_.pdf>. Consultado: el 21 de enero de 2008.

44. REIS, R. Patentes farmacêuticas, acesso e produção de ARVs. *Boletim ABIA*, Rio de Janeiro, agosto-oct. 2006.

45. FORTUNAK, J. M. & ANTUNES, O.A.C. *A produção de ARV no Brasil – uma avaliação*. Rio de Janeiro: ABIA/MSF, 2006. Disponible en: <<http://www.abiaids.org.br/media/ARV.pdf>>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

46. ABIA. *Patentes: por que o Brasil paga mais por medicamentos importantes para a saúde pública?*. 2ª edición revisada, 2006. Disponible en: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/patentes_GTPI.pdf>. Consultado: el 21 de enero de 2008.

47. REBRIP. *Parecer del Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual-Rebrip*, Projeto de Lei 29 de 2006, proposto por el ex-Senador Ney Suassuna (PMDB/PB). Opinión disponible en: <http://www.deolhonaspateentes.org.br/media/file/Proj_Leis/PL29_manifestacao_gtpi_rebrip.pdf>. Consultado: el 21 de enero de 2008.

48. Denuncia completa disponible en la página electrónica de Conectas Direitos Humanos: CONECTAS DIREITOS HUMANOS. *Organizações contestam a constitucionalidade da Lei de*

Propriedade Intelectual, 29 de nov. De 2007. Disponible en: <http://www.conectas.org/noticia.php?not_id=192>. Consultado: el 22 de enero de 2008.

49. Están legitimados para proponer una acción directa de inconstitucionalidad, según el artículo 103 de la Constitución Nacional: el Presidente de la República; la Mesa del Senado Nacional; la Mesa de la Cámara de Diputados; la Mesa Directiva de la Asamblea Legislativa o de la Cámara Legislativa del Distrito Federal; Gobernadores de Estado o del Distrito Federal; el Procurador-General de la República; el Consejo Nacional del Colegio de Abogados de Brasil; partidos políticos con representación en el Congreso Nacional; confederaciones sindicales o entidades sectoriales de alcance nacional.

50. EQUADOR. Tribunal de Justicia de la Comunidad Andina, *Proceso 1/AI/96*, 30 de oct. De 1996. Decisión disponible en: <<http://intranet.comunidadandina.org/Documentos/Procesos/1-AI-96.doc>>. Consultado: el 15 de dic. de 2007.

51. Hasta la redacción de la versión final de este artículo en enero de 2008, los grupos e investigadores que enviaron cartas de apoyo fueron: 1 - Fundación IFARMA - Colombia; Oxfam International; Thai network of people living with HIV/AIDS; (TNP+); AIDS ACCESS Foundation; Thai Foundation for consumers; Thai Rural Doctors society; Thai Chronic renal failure network; Thai Alternative Agriculture network; Thai Parents network; Thai Rural Pharmacist society; Thai NGOs Coalition on AIDS; FTA Watch; Drug Study Group; Prof. Kevin Outterson (Boston University School of Law); Prof. Brook K. Baker (Northeastern University School of Law); Knowledge Ecology International (KEI); Third World Network; Lawyers Collective HIV/AIDS Unit; Indian Network for People Living with HIV/AIDS; Delhi Network of Positive People; Alternative Law Forum; Cancer Patients Aid Association y ActionAID India.

52. Conforme consulta del proceso realizada en los Tribunales Regionales Federales en nov. de 2007.

53. Petitorio de apoyo a la Licencia Obligatoria del Medicamento Efavirenz en Brasil. Disponible en: <http://www.agenciaaids.com.br/arquivos/lista_abia.doc>. Consultado: el 21 de enero de 2008.

ABSTRACT

This article addresses the system of intellectual property law in Brazil and its relation to the country's policy of universal access to AIDS medicines. It also presents the key working strategies of a Brazilian civil society group – GTPI/REBRIP – to tackle the main problems and challenges that are identified.

KEYWORDS

Intellectual property – Essential medicines – HIV/AIDS – Civil society – TRIPS

RESUMO

O presente artigo aborda o sistema de proteção à propriedade industrial vigente no Brasil e sua relação com a política de acesso universal a medicamentos para tratamento da AIDS. Ainda, apresenta as principais estratégias de atuação de um grupo da sociedade civil brasileira - GTPI/REBRIP – em relação aos principais problemas e desafios identificados.

PALAVRAS-CHAVE

Propriedade industrial – Medicamentos essenciais – HIV/AIDS – Sociedade civil – TRIPS

ANEXO

CENTROS DE DERECHOS HUMANOS

CENTRO DE DERECHOS HUMANOS Y PAZ (HURIPEC)
FACULTAD DE DERECHO, UNIVERSIDAD DE MAKERERE, UGANDA

Contacto:

Sitio: www.huripec.ac.ug

Email: info@huripec.ac.ug o webmaster@huripec.ac.ug

Dirección: HURIPEC, Faculty of Law, Makerere University, P.O. Box 7062,
Kampala, Uganda

Tel: +256-414-532-954, Fax: +256-414-543-110

Actividades de formación: Varios cursos de grado y de maestría; Diploma en Migración Forzada & Estudios de Refugio; Escuela anual sobre Derecho Penal (2008+); academia de estudiantes sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Líneas de investigación: Descentralización, Gobierno y Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Publicaciones: East African Journal of Peace & Human Rights

El Centro de Derechos Humanos y Paz de la Facultad de Derecho, Universidad de Makerere se dedica a la enseñanza e investigación en derechos humanos, gobernabilidad democrática y la protección de grupos vulnerables, específicamente en Uganda, y en general en el amplio continente africano. HURIPEC ha sido pionero en la enseñanza interdisciplinaria en derechos humanos y ética, llevando a la adopción de una nueva currícula en diversas facultades en Makerere donde estas materias no se enseñan tradicionalmente. También ha implementado proyectos sobre supervivencia infantil, educación legal pública, derechos de minorías y la situación específica de la parte norte de Uganda.

Desde 2006, HURIPEC ha organizado un número de proyectos de investigación, especialmente sobre: Descentralización y Derechos Humanos; Derechos y Gobernabilidad Democrática, y sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, lo que resultó en la publicación de varios artículos que están disponibles en www.huripec.ac.ug. Los libros recientes incluyen: *University Human Rights Teachers' Guide*, 2005 (by E. Wamala & G.W. Kasozi) and *Africa's New Governance Models: Debating Form and Substance*, 2007 (by J. Oloka-Onyango & Nansozi Muwanga).

PROGRAMA DE POSGRADO EN DERECHOS HUMANOS
UNIVERSIDAD FEDERAL DE PARÁ, BRASIL

Contacto:	
Página Web:	http://www.ufpa.br/ppgd
E-mail:	pgdireito@ufpa.br
Dirección:	Rua Augusto Corrêa, n.1 – Campus Universitário – Profissional, CEP: 66075-900, Belém – PA, Brasil
Tel:	(91) 3201-7723
Actividades de formación:	Posgrado Stricto Sensu: Maestría y Doctorado en Derechos Humanos, Coordinador: Prof. Dr. Paulo Sérgio Weyl Albuquerque Costa Posgrado Lato Sensu: Curso de Especialización en Derecho Electoral y Curso de Especialización en Criminología
Líneas de investigación:	Constitucionalismo, Democracia y Derechos Humanos; Derechos Humanos e Inclusión Social; Derechos Humanos y Medio Ambiente
Publicaciones:	Libros publicados/organizados o ediciones: COSTA, Paulo Sérgio Weyla. <i>Direitos Humanos em Concreto</i> , Curitiba, Juruá, 2008; BELTRÃO, J. F. et al. (Org.), <i>Antropologia e Patrimônio Cultural - Diálogos e Desafios Contemporâneos</i> . Florianópolis - SC: Nova Letra/ABA, 2007. v. 1. 353 p.; BRITO Filho, J. C. M., <i>Direito Sindical</i> , 2. ed. São Paulo: Editora LTr, 2007. v. 1. 374; SCAFF, Fernando Facury (Org.), <i>Constitucionalismo, tributação e direitos humanos</i> , São Paulo: Renovar, 2007, v. 1, 327 p.

El Programa de Posgrado en Derechos Humanos de la Universidad Federal de Pará se estructura alrededor de los siguientes ejes:

a) *Interdisciplinaridad*: El conocimiento de los derechos humanos requiere la confluencia de diferentes saberes. El cuerpo docente reúne profesores con formación en derecho, sociología, antropología, economía y filosofía, lo que le confiere un carácter interdisciplinario a las líneas y proyectos de investigación y a la estructura curricular;

b) *Foco en los grupos vulnerables*: la globalización de la economía, que produjo una precarización de las condiciones de trabajo y la profundización de la desocupación, amplió la masa de excluidos afectando la capacidad de implementación de políticas públicas por parte de los Estados Nacionales. Las actividades de docencia, investigación y extensión en derechos humanos hacen foco en los grupos socio y económicamente vulnerables, buscando la inclusión social de las poblaciones tradicionales de la Amazonia. La docencia de derechos humanos ofrece asignaturas volcadas al estudio de las condiciones de vida de esos grupos, a fin de ofrecer el conocimiento empírico necesario para la promoción de sus derechos, así como la realización de investigaciones que busquen alternativas para esta situación;

c) *Protección de los derechos humanos y del medio ambiente*: La problemática de los derechos humanos en la Región Amazónica impone la reflexión sobre la dimensión ambiental. El medio ambiente ecológicamente equilibrado se comprende como un derecho humano. De esta forma, las políticas públicas a desarrollarse para su protección se relacionan de modo intrínseco con el uso sustentable de los recursos naturales de la Región. En este sentido, la investigación procura relacionar la protección de los derechos humanos y la protección ambiental en el sentido de la

regulación entre los sistemas socioculturales y el medio ambiente biofísico, examinando también las formas de apropiación de uso de la naturaleza y de transformación del espacio amazónico;

d) *Articulación con organizaciones de protección de los derechos humanos*: Los alumnos de la maestría en derechos humanos deberán realizar una pasantía académica en organizaciones gubernamentales y no gubernamentales de protección de los derechos humanos, cuyas acciones van a proporcionar el material empírico para las investigaciones de la maestría. De esta forma, se persiguen dos objetivos: la orientación de las investigaciones de los estudiantes de la maestría hacia los problemas concretos de violación de los derechos humanos en la región, y la aplicación de los conocimientos obtenidos por los alumnos a modo de refuerzo de la actuación de esas instituciones.

**CENTRO PARA EL DERECHO PÚBLICO Y COMPARADO
FACULTAD DE DERECHO, UNIVERSIDAD DE HONG KONG, CHINA**

Contacto:

Sitio: www.hku.hk/ccpl

Email: fkleung@hku.hk

Dirección: 304 KK Leung Building, The University of Hong Kong, Pokfulam Road, Hong Kong, China or KK Leung Gate and Public Law, Faculty of Law, the University of Hong Kong

Actividades de formación: El Centro para el Derecho Público y Comparado ('CDPC') da apoyo institucional a la Maestría en Derechos Humanos, a través de la cual se enseña derecho internacional de los derechos humanos básico. Este programa ofrece vacantes para estudios de un año a tiempo completo, o dos años a medio tiempo (más información abajo).

Líneas de investigación: Extensa, focalizada en derecho público, derecho internacional de los derechos humanos y en derecho comparado. Visite http://www.hku.hk/ccpl/research_projects_issues/index.html

Publicaciones: Extensas. Algunos ejemplos incluyen:

- A. Libros: *Interpreting Hong Kong's Basic Law—the Struggle for Coherence* (2008), edited by Hualing Fu, Lison Harris, and Simon NM Young; *Human Rights in Asia: A Comparative Legal Study of Twelve Asian Jurisdictions, France and the US*, (2006), edited by Carole Petersen, Albert Chen, and Randall Peerenboom; *Hong Kong's Constitutional Debates* (2005), edited by Johannes Chan and Lison Harris; *National Security and Fundamental Freedoms: Hong Kong's Article 23 under Scrutiny*, (2005), edited by Fu Hualing, Carole J Petersen, and Simon NM Young; *Enforcing Equal Opportunities: Investigation and Conciliation of Discrimination Complaints in Hong Kong* (2003), Carole J. Petersen, Janice Fong, and Gabrielle Rush
- B. Artículos: Por favor visite <http://www.hku.hk/ccpl/pub/occasionalpapers/index.html>
- C. Presentaciones al Gobierno: Por favor visite <http://www.hku.hk/ccpl/pub/submissions/index.html>

El CDPC fue creado dentro de la Facultad de Derecho de la Universidad de Hong Kong a mediados de 1995 con el objetivo de promover la investigación en las áreas de derecho internacional y comparado, incluyendo derecho de los derechos humanos, y difundir los resultados de esa investigación a través de publicaciones y poniendo a disposición materiales on line. Los proyectos de investigación de CDPC incluyen las implicancias en el derecho internacional de la reanudación de la soberanía China en 1997, incluyendo el proyecto de tratado con Hong Kong, derecho y práctica migratoria, igualdad y la ley en Hong Kong, la Declaración de Derechos de Hong Kong, la protección de los derechos humanos bajo el Derecho Básico y el derecho internacional de los derechos humanos.

Como se marcó más arriba, el CDPC da apoyo a la Maestría en Derechos Humanos. Este programa fue creado en la Facultad de Derecho en 1999 para responder a la creciente demanda de conocimientos prácticos y teóricos sobre derechos humanos en la región de Asia-Pacífico. Continúa siendo el único programa de estas características en Asia. Los profesores que enseñan en la Maestría en Derechos Humanos son expertos en su especialidad. El programa es el más diverso internacionalmente en la universidad. Sus estudiantes han venido de muchos países asiáticos, incluyendo la República Popular de China, Bangladesh, Camboya, India, Indonesia, Japón, Mongolia, Nepal, Pakistán, las Filipinas, Corea del Sur, Sri Lanka, Taiwan, Tailandia y Vietnam. El programa también ha atraído a estudiantes de Europa (República Checa, Reino Unido, Rumania, Turquía, Francia y Holanda), el Pacífico (Australia, Nueva Zelanda y Fiji) y las Américas (Canadá, Estados Unidos, y Puerto Rico). Entre los estudiantes ha habido funcionarios públicos de alto rango, jueces, fiscales, abogados practicantes, académicos, periodistas, activistas de la sociedad civil y empleados de instituciones nacionales de derechos humanos.

Además de los cursos obligatorios (Derecho Internacional Público si no se ha tomado antes; Protección Internacional y Regional de los Derechos Humanos; Teoría Histórica y Política de Derechos Humanos; Protección Nacional de Derechos Humanos), la Maestría ha ofrecido los siguientes cursos opcionales en los últimos años: Derecho Constitucional Comparado, Temas actuales en Derechos Humanos, Enfrentando Herencias de Violaciones a los Derechos Humanos, Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Igualdad y No discriminación, Etnicidad, Derechos Humanos y Democracia, Derechos Humanos en China, Derechos Humanos en Hong Kong, Derecho Internacional de Medio Ambiente, Derecho Penal Internacional, Derecho Internacional Humanitario, Los Derechos del Niño en Derecho Internacional and Local. Para más detalles de la Maestría en Derechos Humanos, por favor ver http://www.hku.hk/ccpl/human_rights/index.html.

Para más información sobre el trabajo del CDPC, encuentre el informe anual del Centro en http://www.hku.hk/ccpl/about_centre/about_centre.html.

NÚMEROS ANTERIORES

Números anteriores disponibles en el sitio www.surjournal.org

SUR 1

EMILIO GARCÍA MÉNDEZ
Origen, sentido y futuro de los derechos humanos: Reflexiones para una nueva agenda

FLAVIA PIOVESAN
Derechos sociales, económicos y culturales y derechos civiles y políticos

OSCAR VILHENA VIEIRA Y A. SCOTT DUPREE
Reflexión sobre la sociedad civil y los derechos humanos

JEREMY SARKIN
La consolidación de los reclamos de reparaciones por violaciones de los derechos humanos cometidas en el Sur

VINODH JAICHAND
Estrategias de litigio de interés público para el avance de los derechos humanos en los sistemas domésticos de derecho

PAUL CHEVIGNY
La represión en los Estados Unidos después del atentado del 11 de septiembre

SERGIO VIEIRA DE MELLO
Redefinir la seguridad Cinco cuestiones sobre derechos humanos

SUR 2

SALIL SHETTY
Declaración y Objetivos de Desarrollo del Milenio: Oportunidades para los derechos humanos

FATEH AZZAM
Los derechos humanos en la implementación de los Objetivos de Desarrollo del Milenio

RICHARD PIERRE CLAUDE
Derecho a la educación y educación para los derechos humanos

JOSÉ REINALDO DE LIMA LOPES
El derecho al reconocimiento para gays y lesbianas

E.S. NWAUCHE Y J.C. NWOBIKE
Implementación del derecho al desarrollo

STEVEN FREELAND
Derechos humanos, medio ambiente y conflictos: Enfrentando los crímenes ambientales

FIONA MACAULAY
Cooperación entre el Estado y la sociedad civil para promover la seguridad ciudadana en Brasil

EDWIN REKOSH
¿Quién define el interés público?

VÍCTOR E. ABRAMOVICH
Líneas de trabajo en derechos económicos, sociales y culturales: Herramientas y aliados

SUR 3

CAROLINE DOMMEN
Comercio y derechos humanos: rumbo a la coherencia

CARLOS M. CORREA
El Acuerdo sobre los ADPIC y el acceso a medicamentos en los países en desarrollo

BERNARDO SORJ
Seguridad, seguridad humana y América Latina

ALBERTO BOVINO
La actividad probatoria ante la

Corte Interamericana de Derechos Humanos

NICO HORN
Eddie Mabo y Namibia: reforma agraria y derechos precoloniales a la posesión de la tierra

NLERUM S. OKOGBULE
El acceso a la justicia y la protección a los derechos humanos en Nigeria

MARÍA JOSÉ GUEMBE
La reapertura de los juicios por los crímenes de la dictadura militar argentina

JOSÉ RICARDO CUNHA
Derechos humanos y justiciabilidad: una investigación en Río de Janeiro

LOUISE ARBOUR
Plan de acción presentado por la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

SUR 4

FERNANDE RAINÉ
El desafío de la mensuración en derechos humanos

MARIO MELO
Últimos avances en la justiciabilidad de los derechos indígenas en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos

ISABELA FIGUEROA
Pueblos indígenas versus petroleras: Control constitucional en la resistencia

ROBERT ARCHER
Los puntos fuertes de distintas tradiciones: ¿Qué es lo que se puede ganar y lo que

se puede perder combinando derechos y desarrollo?

J. PAUL MARTIN

Relectura del desarrollo y de los derechos: Lecciones desde África

MICHELLE RATTON
SANCHEZ

Breves consideraciones sobre los mecanismos de participación de las ONGs en la OMC

JUSTICE C. NWOBIKE

Empresas farmacéuticas y acceso a medicamentos en los países en desarrollo: El camino a seguir

CLÓVIS ROBERTO
ZIMMERMANN

Los programas sociales desde la óptica de los derechos humanos: El caso del Bolsa Familia del gobierno Lula en Brasil

CHRISTOF HEYNS, DAVID
PADILLA Y LEO ZWAAK
Comparación esquemática de los sistemas regionales de derechos humanos: Una actualización

RESEÑA

SUR 5

CARLOS VILLAN DURAN
Luces y sombras del nuevo Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas

PAULINA VEGA GONZÁLEZ
El papel de las víctimas en los procedimientos ante la Corte Penal Internacional: sus derechos y las primeras decisiones de la Corte

OSWALDO RUIZ CHIRIBOGA
El derecho a la identidad cultural de los pueblos indígenas y las minorías nacionales: una mirada desde el Sistema Interamericano

LYDIAH KEMUNTO BOSIRE
Exceso de promesas, exceso de incumplimiento: justicia transicional en el África Subsahariana

DEVIKA PRASAD
El fortalecimiento de la policía democrática y de la responsabilidad en la *Commonwealth* del Pacífico

IGNACIO CANO
Políticas de seguridad pública en Brasil: tentativas de modernización y democratización versus la guerra contra el crimen

TOM FARER
Hacia un eficaz orden legal internacional: ¿de coexistencia a concertación?

RESEÑA

SUR 6

UPENDRA BAXI
El Estado de Derecho en la India

OSCAR VILHENA VIEIRA
La desigualdad y la subversión del Estado de Derecho

RODRIGO UPRIMNY YEPES
La judicialización de la política en Colombia: casos, potencialidades y riesgos

LAURA C. PAUTASSI
¿Igualdad en la desigualdad? Alcances y límites de las acciones afirmativas

GERT JONKER Y RIKA
SWANZEN
Servicios de mediación para los testigos menores de edad que atestiguan ante tribunales penales sudafricanos

SERGIO BRANCO
La ley de autor brasileña como elemento de restricción a la eficacia del derecho humano a la educación

THOMAS W. POGGE
Propuesta para un Dividendo sobre Recursos Globales

SUR 7

LUCIA NADER
El papel de las ONG en el Consejo de Derechos Humanos de la ONU

CECÍLIA MACDOWELL
SANTOS
El activismo legal transnacional y el Estado: reflexiones sobre los casos contra Brasil en el marco de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos

JUSTICIA TRANSICIONAL
TARA URS
Imaginando respuestas de inspiración local a las atrocidades masivas que se cometieron: voces de Camboya

CECILY ROSE Y FRANCIS M.
SSEKANDI
La búsqueda de justicia transicional y los valores tradicionales africanos: un choque de civilizaciones – El caso de Uganda

RAMONA VIJEYARASA
Enfrentando la historia de Australia: verdad y reconciliación para las generaciones robadas

ELIZABETH SALMÓN G.
El largo camino de la lucha contra la pobreza y su esperanzador encuentro con los derechos humanos

ENTREVISTA CON JUAN
MÉNDEZ
Por Glenda Mezarobba