

Movimiento social y discurso emancipador con enfoque en derechos humanos: la Asociación 22 de Abril en Guadalajara

*Sagrario Paredes Vargas**


Recepción: 24 de marzo de 2022 / Aceptación: 20 de junio de 2022

Resumen El presente trabajo plantea la existencia de la comunión entre dos abordajes de los derechos humanos: su carácter discursivo y su carácter práctico. Por medio de la lucha por el derecho a la salud por parte de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A.C., se busca ejemplificar la correspondencia que existe entre el sentido práctico de los derechos humanos y el discurso emancipador que estos representan. A lo largo del texto, el análisis del caso de estudio esboza una serie de elementos que configuran en ocasiones ambas dimensiones de los derechos humanos y favorecen el desarrollo de la lucha y el discurso.

Palabras clave: 22 de abril, lesionados, derechos humanos, discapacidad, repertorio de protesta.

.....

* Auxiliar de investigación de El Colegio de Jalisco A.C., México. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4306-7478> Correo: pare.sag@gmail.com

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional. 

doi: doi.org/10.32870/cer.voi130.7853

Social movement and emancipatory discourse with a human rights approach: the Asociación 22 de abril en Guadalajara

Abstract The main purpose of this article is to demonstrate the existence of a communion between two approaches to human rights: that of a discursive and that of a practical character. Through an account of the struggle for the right to health by the Asociación 22 de Abril en Guadalajara, we aim to illustrate the correspondence between human rights in practice and the emancipatory discourse that they represent. Throughout the text, analysis of the case study picks out a series of elements that have sometimes covered both dimensions of human rights, and favored the development of the struggle and the discourse.

Keywords: April 22, injured, human rights, disability, protest repertoire.

Introducción

Cuando se habla de derechos humanos existen diversas formas de entenderlos, y dependiendo de la perspectiva desde la cual se les conciba, son distintas las implicaciones que ellos tienen en la sociedad. Un debate inicial que se ha entablado en torno a los derechos humanos es el origen o la fuente de donde emanan y, en consecuencia, la razón o forma en que son obtenidos por los individuos. Por ejemplo, no es lo mismo cuando se considera que los derechos humanos son inherentes a las personas (escuela naturalista) que cuando son concedidos como producto de un consenso (escuela deliberativa) (Arias, 2015). En el marco de este debate se plantea un concepto en el que se profundiza más adelante, el de dignidad humana.

Por otra parte, se discute sobre qué son los derechos humanos. Tradicionalmente se ha respondido esta pregunta mediante la concepción de tres objetos distintos que se entienden como derechos humanos. En primer lugar, se puede hablar de ellos como luchas históricas, donde se les trata como conquistas que responden a la historicidad del momento (Arias, 2015: 13): los derechos humanos son un producto histórico; las necesidades del momento y el contexto son lo que permite su conquista y sus incrementos. Una segunda concepción es como discurso teórico que tiene un carácter emancipador; es decir, se trata de una proyección teórica que busca la conquista de autonomía para los individuos (Arias, 2015: 13). Por último, la tercera concepción es como un proyecto práctico, que se traduce en movimientos sociales y acciones colectivas que luchan para contrarrestar situaciones que lesionan su dignidad humana (Arias, 2015: 13).

No obstante, la concepción y las implicaciones explicativas de los derechos huma-

nos no se pueden comprender de manera tan simplista. En la realidad no existen «tipos ideales» puros; las tipologías son construcciones intelectuales que sirven para organizar las ideas. Una vez aclarado este punto, resulta evidente que los derechos humanos no son netamente un proyecto práctico, una cronología de luchas ni un discurso emancipatorio; se trata de un proceso simultáneo (Arias, 2015: 13).

En este orden de ideas, en las siguientes páginas se expondrá una serie de argumentos que tienen como objetivo la articulación, en el marco de las luchas por derechos humanos, del proyecto práctico y el discurso emancipador de los derechos humanos, ya que a la luz de las luchas por estos se pueden observar tanto el carácter práctico (movimientos sociales) como el emancipador (discurso). Ambos espectros de los derechos humanos son importantes para comprender la relevancia que tienen este tipo de luchas por la conquista y consolidación de ellos.

De manera puntual, se profundiza en el análisis del caso de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A. C.,¹ conformada por lesionados de las explosiones suscitadas en la ciudad el 22 de abril de 1992, así como por sus familiares. Desde su constitución, en 1993, la agrupación ha tenido como propósito la búsqueda de justicia en su caso; específicamente, se ha centrado en la obtención de una atención médica integral y una pensión que les permita subsistir a los lesionados.

Para lograr el propósito planteado en este artículo, el texto se encuentra dividido en dos partes. En la primera se realiza un abordaje teórico sobre el concepto de dignidad humana, el carácter de discurso emancipador de los derechos humanos en las luchas por estos y el sentido del proyecto práctico del derecho a la salud en la lucha. El primer segmento cuenta con tres subapartados, en los cuales se presenta la disertación teórica y conceptual de los términos que señalan las pautas con que se utilizan estos, lo que permitirá hacer en la segunda parte el análisis del caso.

En la segunda parte se analiza el movimiento encabezado por la Asociación y su lucha por el derecho a la salud. El análisis gira en torno a cómo el colectivo ha desarrollado su lucha, tanto en el discurso que emplea como en su repertorio de protesta,² a lo largo de tres decenios, así como a la evolución de los recursos que emplea al manifestarse. En consecuencia, se busca determinar si sus acciones cuentan con una articulación entre sus

.....

¹ Para agilizar la lectura del documento, a partir de aquí se le denominará solamente Asociación.

² Se utiliza el concepto desarrollado por Tilly (2006) para referirse a los canales establecidos por los actores con el propósito de efectuar y recibir reivindicaciones que incidan en sus intereses.

partes discursiva y práctica; es decir, si la lucha de esta Asociación tiene ambas características y la manera como se han modulado.

Lo anterior se realizó por medio de una revisión de archivo y hemerográfica, y también se nutrió con la información recolectada durante la inmersión etnográfica realizada por más de cuatro años en la Asociación. La consulta de su archivo histórico permitió identificar la evolución del discurso utilizado en la lucha y los diversos elementos que han conformado su repertorio de protesta. El archivo contiene oficios emitidos por la Asociación, pliegos petitorios, carteles de eventos relacionados con las explosiones y fotografías de diversas actividades, entre otros materiales.

El material hemerográfico y el trabajo etnográfico permitieron reconstruir el contexto en que se desarrolló la lucha de los lesionados en los diferentes momentos, así como comprender cómo y por qué se instrumentaron diversos elementos del repertorio de la agrupación y su discurso. En lo que respecta al ejercicio etnográfico, este consistió en acompañar a la Asociación en diversas actividades, como reuniones, celebraciones, eventos académicos y conmemorativos de las explosiones y diferentes momentos de sus protestas.

Articulación entre el proyecto práctico y el discurso emancipador de las luchas por derechos humanos

La dignidad humana de las luchas por derechos humanos

Los movimientos que se han conformado en torno a una lucha relacionada con la defensa de los derechos humanos son afines a la perspectiva que los concibe como algo inherente al individuo, la escuela naturalista, y que radica en la dignidad humana de los individuos. Lo anterior es contrario a la perspectiva deliberativa que considera este tipo de derechos son una concesión del Estado y producto de un consenso. Pero, ¿de qué se habla cuando se hace alusión a la dignidad humana? De acuerdo con la gramática moral planteada por Honneth (2006), la dignidad humana es la satisfacción de las condiciones que les permiten a los sujetos alcanzar la autonomía para su bienestar en el seno de la sociedad.

Por lo tanto, se puede decir que la dignidad humana es la base mínima necesaria que los sujetos requieren para contar con bienestar en su vida social. Sin embargo, Honneth (1996) señala que la falta, el daño o el perjuicio de estas condiciones provoca en las personas una herida moral; en diálogo con Moore (1989), este tipo de heridas pueden funcionar como motor o detonante de la movilización para exigir que se acate el contrato social,³ sobre todo cuando son provocadas por el Estado, instituciones o alguno de sus agentes.

En tal tesitura, se puede decir que este tipo de movilizaciones son acciones políticas

que buscan el resarcimiento de la falta o el daño para que las personas tengan una base mínima de bienestar. Desde esta perspectiva, más que de una conquista, se trata de la reparación de las condiciones básicas de la autonomía del individuo para que recupere el bienestar; es decir, no se trata de ganar algo adicional, sino de la reparación o recuperación de las condiciones básicas para el desarrollo pleno de las personas.

Desde otra perspectiva, la dignidad humana vinculada a los derechos es un mínimo de la libertad que los sujetos merecen para desarrollar su plenitud moral; pero esta se encuentra sujeta a la racionalidad y capacidad de autodeterminación moral de los individuos (Spaemann, 1988). De acuerdo con esta conceptualización, la dignidad humana es proporcionada a las personas en distintos niveles, y la designación de ellos está condicionada a la racionalidad y autodeterminación moral de cada persona; no se trata de una base ni de un mínimo, sino de una escala que varía entre los individuos.

En consecuencia, desde dicha visión, en las luchas por derechos humanos la dignidad humana se incrementa mediante movilizaciones, lo que es una conquista y no una condición inherente a las personas. De acuerdo con la propuesta de Spaemann (1988), para disfrutar el máximo nivel de dignidad humana se deben tener determinadas características; lamentablemente, de conformidad con la premisa de este autor, las personas con ciertas condiciones acceden de manera diferenciada a la dignidad humana, ya que se trata de un escalafón de ella; su posición en el espectro de la dignidad humana depende de sus condiciones de libertad y conciencia (Spaemann, 1988).

Para cuestiones prácticas del presente trabajo, cuando se mencione el término dignidad humana este se abocará al significado que Honneth (2006) propone; es decir, entender dicho concepto como el nivel mínimo de condiciones que les permita a los sujetos alcanzar la autonomía para su bienestar en la sociedad. La elección de esta concepción se sustenta en el reconocimiento a todos los integrantes de la sociedad para que reúnan el mínimo de condiciones; sin condicionantes o restricciones, concebido como un mínimo equiparable para todos. Lo anterior se traduce en una cualidad global y equitativa de todos los sujetos, por lo que no existe una diferenciación entre unos y otros.

Lo emancipatorio en las luchas y las luchas por la emancipación

A partir de lo antes analizado, se puede plantear que los movimientos y las acciones

.....

³ Dicho contrato es entendido por Moore (1989) como un arreglo integrado por un conjunto de acuerdos que establece los límites y las obligaciones de los gobernados y los gobernantes.

colectivas sustentadas en la lucha por derechos humanos son una acción política que tiene como objetivo transformar el *statu quo* en que se encuentra el ejercicio de los derechos humanos (Vázquez, 2017: 148); es decir, las luchas por derechos humanos son procesos capaces de lograr cambios sociales. Si bien el carácter político de la acción es importante, no es lo único pues, como se verá más adelante, también tiene implicaciones sociales.

Bajo este esquema existen actores políticos con posturas que se contraponen, lo cual no quiere decir que sean enemigos, sino actores con posturas antagónicas respecto al *statu quo* (Vázquez, 2017: 157). A la par, la inclinación ideológica que tienen De Sousa y Sena (2020) es afín, pues consideran que los derechos humanos son gramáticas emancipadoras de dignidad humana. Asimismo, para estos autores los movimientos y las acciones colectivas que se yerguen sobre cualquier derecho humano son resultado de luchas por el reconocimiento de derechos que se encuentran al margen de los derechos humanos hegemónicos o convencionales.

Este tipo de pensamientos es congruente con las premisas discernidas por Arias (2015). En especial cuando se habla de la paradoja de la bipolaridad, que plantea la presencia de tensión entre dos polos cuando se trata de proporcionar soluciones en materia de derechos: la visión heterogénea y la visión homogénea⁴ (Arias, 2015: 19). Esta condicionante se suma a su premisa nombrada inadecuación entre teoría y práctica, en la cual Arias (2015: 17-18) expone que existe un desfase entre el desarrollo del discurso y lo normativo de los derechos humanos y la práctica de estos, así como la falta de consenso en la manera como se deben ejercer estos derechos.

En general, el discurso normativo de los derechos humanos no se refleja en la situación real de su ejercicio, en la que existe una tendencia creciente a vulnerarlos, no respetarlos y manipularlos; a la hora de buscar soluciones para estas situaciones, no existe un parámetro para darles solución (Arias, 2015: 17). Este autor señala que la falta de correspondencia entre lo discursivo y lo práctico de este tipo de derechos es consecuencia de las crisis en los ámbitos teórico, conceptual y cultural del término derechos humanos.

.....

⁴ Cuando el autor habla de estas visiones se refiere a la tendencia a homogenizar los derechos humanos (los mismos criterios para todos, globalización de ellos), mientras que la corriente opuesta opta por visibilizar y respetar las diferencias culturales y étnicas de los grupos minoritarios (heterogeneidad en los criterios para los derechos humanos) (Arias, 2015: 19).

Por lo tanto, si no se solucionan estas crisis se seguirán reproduciendo escenarios desalentadores en la práctica de los derechos humanos, ya que el discurso dominante de estos desde su formulación hegemónica «juridicista» no es una expresión teóricamente suficiente de las necesidades prácticas del proyecto (Arias, 2015: 16). Es decir, se necesita llegar a un consenso en el plano discursivo, para después tomar decisiones y realizar acciones vinculadas a él; de lo contrario se seguirá nutriendo un círculo vicioso en el que la brecha entre lo discursivo y lo práctico continuará ensanchándose.

Sobre tal punto, Arias (2015: 17) menciona que la diferencia entre el discurso normativo y la práctica de este le resta poder al carácter emancipador (discurso) de los derechos humanos. Por ello se puede decir que Arias (2015) y De Sousa y Sena (2020) concuerdan en que el discurso dominante sobre los derechos humanos no expresa a cabalidad las necesidades que plantean los movimientos correspondientes en la actualidad; Arias (2015: 18) lo atribuye a la tradición jurista positivista, y para De Sousa y Sena (2020) es consecuencia de la aplicación de dobles criterios que favorecen la visión hegemónica de la vida en la cultura occidental.

Para estudiosos como Vázquez, el discurso construido en torno a los derechos humanos y la lucha por estos son un proceso de emancipación política y humana (2017: 151). Por una parte, las acciones realizadas como parte de las luchas buscan modificar el *statu quo* ya sea por medio de modificaciones en la normatividad o mediante la creación de políticas públicas que atiendan sus demandas. Por otra parte, estas luchas tienen el objetivo de provocar cambios en las condiciones en que se encuentran expuestas las personas, de ahí la calidad emancipatoria humana en este tipo de luchas; y también el desarrollo pleno de las personas, la dignidad humana.

Desafortunadamente, en cuanto a la articulación de lo discursivo con lo práctico de los derechos humanos, De Sousa y Sena (2020) plantean un panorama muy oscuro. Según ellos, en cuanto al acceso a los derechos humanos de la mayoría de la población, esta «no es sujeto de derechos humanos sino objeto de sus discursos». En este orden de ideas, se considera que las personas, en lugar de gozar de los derechos humanos, son víctimas de los discursos configurados en torno a ellos, y tales discursos vulneran su dignidad humana.

Es evidente que la postura que tienen De Sousa y Sena (2020) sobre el ejercicio de los derechos humanos se encuentra distante de la normatividad establecida en esta materia. Ello es consecuencia de la presencia dominante de una visión hegemónica de los derechos humanos que no acepta la inclusión de otras ideas de dignidad humana,⁵ por lo

que el reconocimiento de esa visión se utiliza como parámetro para establecer derechos humanos.

Luchas por el derecho a la salud:

¿cómo articular lo discursivo y lo práctico de sus luchas?

A la luz de las ideas desarrolladas en los apartados anteriores, en el presente se analiza en particular la lucha por el derecho a la salud de los miembros de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A.C., con el fin de ejemplificar cómo se puede lograr la articulación del carácter práctico y el carácter emancipatorio de los derechos humanos. Para ello se señalan las condicionantes que, desde la perspectiva de quienes luchan, afecta su dignidad humana como personas, así como las demandas y soluciones que esperan ante éstas, y las acciones que realizan para lograr la emancipación política y humana ante la situación de deceso y menosprecios con la que son atendidas sus demandas.

La lucha de la Asociación se abandera bajo el derecho a la salud, por lo que la construcción de su discurso y el desarrollo de su movimiento y acción colectiva han sido permeados por este derecho humano. La lucha que estos lesionados protagonizan se cimienta en el reclamo al Estado por el resarcimiento del daño provocado a su estado de salud y calidad de vida a consecuencia de una negligencia, la que dio lugar a las explosiones del 22 de abril de 1992 en Guadalajara.

La lucha por la salud y dignidad de los lesionados

por las explosiones del 22 de abril de 1992 en Guadalajara

«La vida se recobra con dignidad y justicia», es la insignia que abandera a uno de los grupos que integran el movimiento de lesionados de una de las catástrofes que marcó a la capital de Jalisco, la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A.C. Dicho siniestro fue una serie de explosiones suscitadas en el colector profundo de la ciudad el miércoles 22 de abril de 1992. Los estallidos fueron provocados por la presencia de hidrocarburos en el sistema de drenaje de múltiples calles del Sector Reforma. A consecuencia de ello, varios

.....

⁵ De Sousa y Sena (2020) señalan que el discurso dominante de dignidad humana es eurocéntrico. Esto, por un lado, supone una superioridad de las tradiciones occidentales y, por otro, afirma la existencia de una monocultura, es decir una cultura única en el mundo. Otros autores, como Sánchez (2015) y Gallardo (2010), comulgan con esta crítica sobre la visión de dignidad humana, lo cual deja un lugar estrecho para visiones que se alejan de las concepciones occidentales.

kilómetros de calles explotaron y ocasionaron daños materiales, un número incierto de vidas humanas perdidas y cientos de lesionados.

Ante una catástrofe de tal magnitud, las movilizaciones de los afectados no se hicieron esperar; se organizaron por gremios: aledaños,⁶ comerciantes, quienes perdieron a un familiar y los vecinos de la zona siniestrada, entre otros. De esta manera, las negociaciones entre las autoridades y estos grupos se dieron rápidamente, y también llegó pronto la respuesta oficial: el 13 de mayo del mismo año se creó el Patronato para Auxilio e Indemnización de los Afectados, Reconstrucción y Adecuación de la Zona Siniestrada del Sector Reforma de Guadalajara⁷ (CEDHJ, 2000: 16), que se encargaría de indemnizar a los afectados y dar por concluido el caso.

No obstante, la mayoría de los lesionados del suceso, quienes tuvieron procesos de recuperación prolongados, no pudieron acceder a tal beneficio, por lo que los favorecidos por este instrumento fueron los menos. A esto se sumó que la obtención del recurso estaba condicionada a la firma de un convenio-finiquito, lo que impediría a los beneficiarios hacer reclamos posteriores por secuelas del suceso (Eufracio y Paredes, 2020: 84), así como por las lesiones o pérdidas visibles.

Otro elemento en contra de los lesionados fue el discurso biomédico, bajo el cual se indemnizó a los lesionados. En este sentido, la manera en que el Patronato asignó los recursos para indemnizar a los lesionados se basó en las partes del cuerpo que habían perdido a causa de las explosiones: un brazo, una pierna, un pie, algún sentido —como el oído o la vista— y la movilidad por lesiones de columna, por mencionar algunas afectaciones a sus cuerpos. Es decir, se le asignó un monto monetario a la parte del cuerpo, pero también a su corporeidad.⁸ Este criterio invisibilizó el valor o la función que tenía para la persona, la cual sería una idea más apegada a la antropología de la salud.

Esta rama de la antropología propone un análisis alternativo de los procesos de salud. Concibe la enfermedad como un fenómeno más allá de lo biológico, a lo que complejiza

.....

⁶ Con este nombre se identificaron las personas que vivían en la zona circundante a las calles que explotaron aquel 22 de abril.

⁷ En adelante se le nombrará solo como el Patronato, para hacer más ágil la lectura del documento.

⁸ Aunque no es tema de discusión en este trabajo, es necesario establecer la diferencia entre cuerpo y corporeidad. Se entiende por cuerpo el dispositivo mediante el cual interactuamos con nuestro entorno, mientras que la corporeidad es el valor que se le da al cuerpo de acuerdo con las interacciones sociales y simbólicas que se realizan con él; es decir, los papeles que una persona desempeña.

mediante la manera como es atendida y sus implicaciones, con lo cual procura tomar en cuenta la forma como se inserta en los contextos social, político, económico y cultural de los individuos de manera diversa y concreta (Esteban, 2007: 7). En este sentido, el planteamiento antropológico ve la enfermedad como un fenómeno multidimensional en comparación con el articulado; opuesto al discurso dominante, el biomédico, en el que existe la tendencia a la unidimensionalidad, se enfoca en supuestos netamente biológicos.

A la luz de lo expuesto, debido a la inmediatez de la evaluación del estado de salud de los lesionados, no fue posible determinar a cabalidad la magnitud de las afectaciones que las explosiones habían dejado en los lesionados, pues muchas de ellas se presentaron en años posteriores al desastre. A la premura e imprecisión de las evaluaciones realizadas a las y los lesionados se sumó la omisión de dimensiones vinculadas con las implicaciones en las vidas de los lesionados, elementos sin los cuales la reparación de los daños es superficial, pues se ciñe exclusivamente a la visión biomédica.

Ante este panorama tan desalentador, un grupo de lesionados se organizó y constituyó la Asociación, con el propósito de conseguir una mejor indemnización por parte del Estado, más allá de la proporcionada mediante el Patronato. Para muchos de ellos las pérdidas causadas por las explosiones no solo fueron materiales, sino además en su calidad de vida y estado de salud; la condición de vivir con discapacidad de movilidad es una constante en la mayoría de ellos.

Así fue como el grupo, mediante la figura de una asociación civil, comenzó a entablar diálogos con los gobiernos estatal y municipal. Lo anterior implicó un gran reto para quienes integran la Asociación por su estado de salud y las limitaciones que su discapacidad representaba para la mayoría. A sus integrantes, enfrentar estos desafíos los hizo redimensionar las implicaciones de su condición física y su salud, de tal forma que se autodenominaron como lesionados de las explosiones del 22 abril.

Más allá de las lesiones corporales, este colectivo comparte un recordatorio diario de sufrimiento físico y emocional ocasionado por las explosiones, así como por la transformación de su vida diaria. De acuerdo con los argumentos que se desprenden de la antropología de la salud, estas personas viven su enfermedad en las dimensiones física, emocional, social e incluso económica, lo que los hizo buscar una adscripción propia para luchar por su derecho a la salud, como un medio para alcanzar la dignidad humana.

A partir de lo anterior, en busca de concretar su lucha, pensaron en formas poco convencionales de protesta, que se adecuaron a sus particularidades como personas en condición de discapacidad; si bien las marchas también formaron parte de su repertorio,

este grupo con el paso del tiempo ha optado por otros recursos, como plantones, huelgas de hambre, encadenamientos en lugares públicos y la irrupción en actos políticos. Estos requieren un esfuerzo físico menor, por lo que se ajustan a las necesidades del colectivo de manifestarse, pero también a sus limitaciones de movilidad.

Génesis del discurso y el movimiento de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A.C.

Las demandas iniciales de la Asociación tenían que ver con servicios de salud, obtención de vivienda para los que la perdieron a causa de las explosiones y un seguro de desempleo para quienes no podían conseguir trabajo debido a su condición de discapacidad (archivo personal de Lilia Ruiz Chávez, 1994).⁹ Estas demandas concretas surgieron de aquello que los lesionados entendían como el mínimo de bienestar en su situación; es decir, el restablecimiento de la dignidad humana en sus vidas.

El primer logro de la lucha llegó en agosto de 1994, dos años después del siniestro. La Delegación Jalisco de la Secretaría de Desarrollo Social (Sedesol) les otorgaría a los lesionados una despensa de alimentos mensual, becas escolares para sus hijos y atención médica integral a través de una institución pública y otra privada (archivo personal de Lilia Ruiz Chávez, 1994, folios 74-78). Sin embargo, con el paso de los meses estos beneficios de la Sedesol comenzaron a ser irregulares, hasta que a finales de 1995 fueron suspendidos por completo.

Ante esta situación, los miembros de la Asociación comenzaron a demandar la creación de un fideicomiso que cubriera los gastos relacionados con el suministro y la gestión de los beneficios que recibían. Pero como nunca se declaró un responsable político de las consecuencias de las explosiones,¹⁰ señalar a quien se hiciera cargo de las demandas de los lesionados se volvió algo complicado, y también conseguir que tal fideicomiso fuera una realidad. Hasta la fecha no se ha podido determinar puntualmente a quién corresponde atender a los lesionados de la catástrofe.

Entre 1995 y 1998, los beneficios que recibían los miembros de la Asociación eran intermitentes y procedían de distintas instancias gubernamentales, pues ninguna quería

.....

⁹ Lilia Ruiz Chávez es la presidenta de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A.C.

¹⁰ Gusfield dice que la estructura de un problema público tiene dos tipos de responsables: políticos y causales. Estos últimos provocan la situación, y los primeros poseen la legitimidad para solucionar el problema, o les corresponde resolverlo cuando para los que lo causan no hay una apropiación del mismo (2014: 76-81).

asumir la responsabilidad de atender a los lesionados por las explosiones. En tal contexto, el panorama para ellos no era alentador, por lo que la idea de crear un fideicomiso que se encargara de gestionar los servicios que recibían arraigó en los miembros de la Asociación.

Lucha por un fideicomiso para los lesionados de las explosiones del 22 de abril de 1992

Los lesionados se encontraban ante un escenario de incertidumbre en cuanto a los recursos que recibían, por lo cual tanto los esfuerzos de movilización como el discurso de los miembros de la Asociación se enfocaron en promover la formación de un fideicomiso responsable de atender sus demandas. Ello se puede identificar en las notas periodísticas publicadas entre 1995 y 1998, en las que se aborda el tema de los lesionados, y en múltiples oficios y pliegos petitorios expedidos por la Asociación.

Sus esfuerzos se vieron retribuidos a finales de 1998, cuando los lesionados lograron que se constituyera un fideicomiso para su atención por medio del Contrato Constitutivo de Fideicomiso Número F/29428-0, bajo el gobierno estatal de Alberto Cárdenas Jiménez. Dicho instrumento de la administración pública se creó con el nombre de Fideicomiso de Apoyo de Seguridad Social (FIASS), con un capital inicial de seis millones de pesos.

Sin embargo, para recibir los beneficios de este fideicomiso los lesionados tuvieron que someterse a una revaloración de su condición física por parte de tres instituciones diferentes, con el objetivo de certificar su condición de discapacidad y el porcentaje de esta condición. Una vez más, la visión que predominó en este proceso fue la biomédica, que permeó el mecanismo de asignación de beneficios del fideicomiso en lo referente al monto de la pensión de manutención y el acceso a los servicios médicos.

En este punto es importante señalar que, en contraste con la perspectiva de reparación de los daños ante una violación de derechos humanos, la visión biomédica no toma en cuenta las estructuras sociales ni los contextos en que ocurre la violación del derecho a la salud de manera sistemática (Koteich, 2012). Por lo tanto, este requisito del fideicomiso no consideró la influencia que la condición de discapacidad tenía en la vulneración de la calidad de vida de los lesionados ni las implicaciones en su corporeidad; es decir, la reparación no se dio con base en las limitaciones a su calidad de vida derivadas de la condición de discapacidad, se limitó a los daños físicos en su cuerpo (Koteich, 2012).

De nuevo se utilizó el discurso biomédico como un parámetro para definir y retribuir a los lesionados, lo cual tuvo como resultado un entendimiento unidimensional de

los desafíos que deben enfrentar día tras día. En tal sentido, el uso de este discurso para determinar el tipo y grado de beneficios que cada beneficiario del fideicomiso obtuvo se limita a la parte más visible de su padecimiento crónico y no a las repercusiones en su vida diaria: desplazarse, realizar tareas domésticas y el cumplimiento de su papel en la familia, entre otros aspectos de ella.

A pesar de que se creó el fideicomiso, la prestación de servicios médicos integrales y el otorgamiento de las pensiones no se regularizaron, y mucho menos volvió la certidumbre; la constitución del fideicomiso no puso fin al temor de la suspensión de los servicios. Por el contrario, los lesionados tuvieron que afrontar nuevos retos derivados de la falta de claridad en la creación del FIASS. Estos desafíos se tradujeron en la búsqueda constante de actores que alimentaran el fideicomiso ante la falta de un responsable político, y de incidir en la toma de decisiones del fideicomiso.

Frente a este nuevo desafío, los miembros de la Asociación buscaron nuevamente entablar comunicación con actores de los diferentes niveles de gobierno, con el propósito de que se comprometieran a financiar el fideicomiso y evitar su extinción. Justo en esta coyuntura mutó la lucha de los lesionados: pasó de ser una acción meramente política a una lucha por el reconocimiento de su condición de lesionados por las explosiones y adscribirse a sí mismos como víctimas de negligencia gubernamental. Para ello era necesario encontrar un responsable político de la tragedia y así tener la certeza de que funcionara el FIASS.

Con este cambio, los miembros de la Asociación se vieron inmiscuidos en una ola constante y sistemática de actos de menosprecio por parte de funcionarios e instituciones gubernamentales en sus intentos de gestionar recursos para el fideicomiso. A la luz de la propuesta de Honneth (1996), la falta, el daño o el perjuicio a las condiciones de bienestar de las personas provoca una lesión moral; precisamente ante este panorama, los asociados se dan cuenta de la revictimización constante de que son objeto por instituciones de gobierno y sus funcionarios.

Ejemplos de estas situaciones sobran. Uno de los más recordados por los integrantes de la Asociación sucedió en 2001, cuando sus miembros decidieron manifestarse para que la paraestatal Petróleos Mexicanos (Pemex) donara 40 millones de pesos¹¹ (foto 1). La totalidad de dicha donación estaba destinada al FIASS, cuyos recursos disminuían con el paso del tiempo, y la entrada de ingresos no tenía ningún tipo de certidumbre.

.....

¹¹ La historia de la donación de Pemex al FIASS es un ejemplo del tipo de lesión moral que Honneth



Manifestación de miembros de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara ante Pemex.

La revictimización de los lesionados en su lucha por mejorar su derecho a la salud

En 2003 se llevó a cabo otra manifestación, con el propósito lograr la inclusión en el FIAS de 12 miembros de la Asociación y que se indemnizara a seis miembros más que no habían podido certificar su condición de lesionados por las explo-

siones. En aquella ocasión los participantes quedaron divididos en dos contingentes: un pequeño grupo de seis integrantes mujeres que quedó dentro de Palacio del Gobierno¹² cuando la fuerza policial intentó desalojar a los manifestantes del edificio y otro más numeroso constituido por quienes no pudieron acceder y decidieron esperar a sus compañeras para reunirse en la Plaza de Armas, que se encuentra frente a dicho edificio.

Ante tal circunstancia, el grupo pequeño decidió realizar un plantón dentro del Palacio de Gobierno, el cual duró aproximadamente un mes. El grupo grande fue retirado de la Plaza de Armas una madrugada con el uso de mangueras de agua, por lo que su plantón duró menos tiempo, y así quedaron aisladas las mujeres que se encontraban en el interior del edificio. Desafortunadamente ninguno de los grupos dejó de padecer la represión

.....

(1996) plantea en cuanto a las condiciones mínimas de bienestar de las personas. Para lograr que la paraestatal otorgara recursos al fideicomiso, 40 miembros de la Asociación debieron hacer un plantón por aproximadamente una semana afuera de la Torre Ejecutiva de Pemex, durante la cual estuvieron expuestos a las inclemencias del tiempo y no contaban con acceso a un baño, entre otras condiciones agravadas por las lesiones de la mayoría de ellos porque carecían del mobiliario adecuado para largas esperas y de un lugar donde descansar.

¹² Este era el segundo plantón que hacían en el Palacio de Gobierno. El primero lo habían realizado un par de años antes por motivos similares, pero concluyó cuando el grupo de «antimotines» desalojó en la madrugada a los manifestantes al segundo día (entrevista de Jorge Federico Eufracio Jaramillo a Lilia Ruiz Chávez, 31 de agosto de 2017).

ejercida por la policía ni de sufrir vejaciones durante el tiempo que duró cada uno de los plantones.

Entre las particularidades de esta manifestación se rescatan las narrativas de las mujeres involucradas en el plantón dentro del Palacio de Gobierno y los docu-

mentos del archivo de la Asociación, que registran el hostigamiento constante a las mujeres que estaban en el edificio por parte la fuerza policial, a tal punto que al inicio del plantón no se les permitía usar los baños públicos del interior. Asimismo, las manifestantes narran cómo los policías en ocasiones no las dejaban dormir en la noche, por lo cual unas debían hacer guardia para que otras pudieran descansar, y no se les permitía recibir víveres y medicamentos del exterior. Incluso en diversas ocasiones les retiraron las pancartas y los recursos visuales que las manifestantes colocaban en la zona donde llevaban a cabo su plantón (entrevistas de Jorge Federico Eufrazio Jaramillo a Lilia Ruiz Chávez, 31 de agosto de 2017, y de Sagrario Paredes Vargas a Yolanda Vázquez Briones, 14 de mayo de 2021).

Al persistir la negativa del ejecutivo estatal a entablar diálogo con la Asociación, las mujeres escalaron su plantón a una huelga de hambre. Esta duró poco más de una semana, ya que después de ese tiempo la de por sí deteriorada salud de las mujeres empeoró considerablemente y decidieron suspender la huelga, pero no levantar el plantón en el interior del Palacio de Gobierno.

Durante el plantón y la huelga de hambre, las mujeres aprovecharon para exponer ante los visitantes al recinto su lucha por medio de periódicos murales y trípticos, que ellas mismas elaboraron (foto 2). Su repertorio de protesta en dicho acontecimiento no se limitó al plantón ni a la huelga de hambre, incluyó un proceso continuo de información de sus problemas a la sociedad, lo cual les dio la oportunidad de practicar la parte discursiva de su lucha.



Información que difundía la Asociación en el plantón de Palacio de Gobierno de Guadalajara.

Oficios y protestas: el despliegue del repertorio de protesta de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A. C.

Es importante señalar que si bien las manifestaciones en lugares públicos de la Asocia-

ción son la herramienta más mencionada de su repertorio de protesta, no es la única ni la más frecuente. Esto se debe a que la Asociación siempre ha elegido como primera opción de protesta usar los mecanismos formales de comunicación con las instituciones; en su archivo histórico hay centenares de oficios dirigidos a diversas instancias de gobierno con peticiones muy puntuales. Lamentablemente, en ocasiones sus demandas no son atendidas, e incluso ni recibidos sus oficios, por lo que deben emplear diferentes formas de manifestación como un instrumento más efectivo para que sean atendidas sus peticiones.

Mediante la lectura de oficios que se encuentran en dicho archivo se puede constatar que a mediados de la década de 2000 la Asociación incorporó en su discurso de lucha los derechos humanos, específicamente el derecho a la salud. De esta manera, hizo propios y normalizó el uso de conceptos como víctima, revictimización y vulneración.

En esta tesitura, los integrantes de la Asociación se perciben a sí mismos como víctimas de la negligencia de las autoridades porque estas no tomaron medidas preventivas ante la presencia de hidrocarburos en los drenajes del Sector Reforma. También se sienten víctimas de las autoridades porque no han reconocido su responsabilidad política por su condición, que es consecuencia de las explosiones (Lilia Ruiz Chávez, 31 de enero de 2020). Es necesario profundizar en este último punto, ya que los miembros de la Asociación han identificado que las autoridades e instancias gubernamentales han utilizado diferentes mecanismos a través de los cuales los revictimizan constantemente en su lucha por el derecho a la salud, como discapacitados (Lilia Ruiz Chávez, 31 de enero de 2020).

En el caso de los miembros de la Asociación, su discurso emancipatorio en torno a los derechos humanos está vinculado a la falta de responsabilidad política de los gobiernos ante los sucesos antropogénicos de que se trata, y a que no se les reconoce como víctimas de esta categoría de fenómenos ni como personas en condición de discapacidad. Lo anterior tiene como resultado la falta de apropiación de los problemas sociales que se desprenden de estas situaciones, lo que a su vez provoca la revictimización de las personas que se encuentran en estas condiciones al relacionarse con ellas.

Cabe resaltar que para los miembros de la Asociación la condición de discapacidad y la manera como esta se trata es producto del discurso biomédico dominante en la sociedad, que limita los alcances de ella. En este discurso las discapacidades se ciñen a las dificultades que una persona tiene para realizar acciones puntuales atribuidas a la deficiencia o carencia de una parte de su cuerpo, mente o psique (OMS, 2020).

A pesar de los intentos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) por ampliar

el espectro de elementos que caracterizan la discapacidad para que incluya las limitaciones sensoriales, así como las implicaciones sociales de marginación que esta condición acarrea (OMS y OPS, 2021), ello todavía no representa un cambio sustancial en la concepción general que la sociedad tiene de la condición de discapacidad ni de las personas que la padecen. En este sentido, por medio del discurso que ha construido en torno a su lucha, la Asociación busca construir el reconocimiento de la multidimensionalidad de la condición de discapacidad, así como de sus implicaciones para el goce pleno del derecho a la salud.

La articulación del carácter emancipatorio
y el proyecto práctico de los derechos humanos

A manera de conclusión de los argumentos desarrollados en la primera parte del texto, y a la luz del caso de la lucha de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A.C., se puede decir que sí es posible una articulación entre el carácter emancipatorio y el carácter práctico de los derechos humanos. De forma puntual, el derecho a la salud es factible ya que, como se ha podido observar en el caso de los miembros de la Asociación, su lucha se relaciona con la conquista del derecho a la salud, lo que los ha llevado a configurar su discurso en torno a este derecho humano, el cual se ha nutrido de elementos que integran un discurso disruptivo frente al discurso biomédico. Es decir, no se limita a las ausencias o carencias corporales, sino que contempla otras dimensiones, como la social.

La contraposición de ambos discursos pone en la palestra la complejidad de vivir en condiciones físicas y de salud crónicas. Por lo tanto, es necesario señalar la multidimensionalidad que implica alcanzar el mínimo de bienestar en un rubro como el derecho a la salud. Esto porque los lesionados no consideran que este derecho debe limitarse a recibir el tratamiento médico tradicional, en el cual se diagnostica el cuerpo del paciente y se suministran medicamentos para paliar el malestar físico o corporal de que se trate.

Por lo anterior, en este caso no se ha limitado la lucha de la Asociación al ámbito práctico de los derechos humanos, sino que incluye lo discursivo en materia del acceso a la salud de las personas en condición de discapacidad. En este sentido, la lucha de sus miembros plantea definiciones disruptivas frente al *statu quo* como parte de su repertorio de herramientas de protesta, pues utilizan el discurso con fines prácticos en su lucha. Ambos espectros de los derechos humanos se encuentran en diálogo en la lucha de esta agrupación; el lado práctico y el discursivo de los derechos humanos están presentes en el caso de estudio.

Lamentablemente no en todas las luchas por derechos humanos es sencillo identificar ambos enfoques de ellos —discurso y proyecto práctico—, por lo cual deben analizarse minuciosamente las estrategias de lucha de que hacen uso, que es su repertorio de protesta, y los términos que utilizan para abanderarla. Esto porque la conformación de estrategias de lucha se modifica con el transcurso del tiempo para obtener mejores resultados, lo cual da pautas para identificar los cambios en el discurso sobre el que se cimenta la lucha, tal como pasa en el caso de la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A. C.

Con respecto a la idea anterior, es importante ser cuidadosos al analizar las estrategias y los discursos que se desarrollan dentro de cualquier lucha, ya que estos no son entidades estáticas. Por el contrario, se trata de estrategias dinámicas que buscan cuestionar de manera constante el *statu quo* en que vivimos, pero siempre con el objetivo de producir cambios en este más allá del discurso, en el sentido de proyecto práctico de los derechos humanos. Tal como se observa en la lucha de la Asociación, la cual se transformó con el paso del tiempo, ya que inició como una lucha política y después se convirtió en una lucha por el reconocimiento de su derecho a la salud ◊

Referencias

- Arias, A. (2015). Contribución a una teoría crítica de los derechos humanos. En Estévez, A. y Vázquez, D. (coords.), *Derechos humanos y transformación política en contextos de violencia* (pp. 29-60). México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México-Centro de Investigaciones sobre América del Norte.
- Chávez-Ruiz, L. (31 de enero de 2020). Participación en mesas de trabajo para la dictaminación de las leyes en materia de desaparecidos, Guadalajara, Jalisco, México. https://www.youtube.com/watch?v=6mUVNal9O8Y&t=3868s&ab_channel=CanalParlamentoDeJalisco
- De Sousa-Santos, B. y Sena-Martins, B. (eds.) (2020). *El pluriverso de los derechos humanos: la diversidad de las luchas por la dignidad* (vol. 2). Madrid: Ediciones Akal.
- Esteban, M. L. (ed.) (2019). *Introducción a la antropología de la salud: aplicaciones teóricas y prácticas*. Bilbao: OSALDE-Asociación por el Derecho de la Salud.
- Eufrazio-Jaramillo, J. F. (2020). Emociones, agravio y reconocimiento: los lesionados del 22 de abril de 1992 en Guadalajara, México. *Polis. Revista Latinoamericana*, 55. <http://journals.openedition.org/polis/18729>
- Eufrazio-Jaramillo, J. F. y Paredes-Vargas, S. (2019). Luchando desde el agravio moral: liderazgo y empoderamiento femeninos en la Asociación 22 de Abril en Guadalajara, A. C. En Rojas Paredes, R., González-Rojas, A. y Marúm-Espinosa, E. (coords.), *Construyendo espacios de*

igualdad. Liderazgos y participación social y política de las mujeres. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

- Gallardo, H. (2010). Teoría crítica y derechos humanos. Una lectura latinoamericana. *Revista de Derechos Humanos y Estudios Sociales*, 2(4), 57-89.
- Gusfield, J. (2014). *La cultura de los problemas públicos. El mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente.* Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Honneth, A. (2006). El reconocimiento como ideología. *Isegoría*, 35, 129-150.
- Honneth, A. (1996). Reconocimiento y obligaciones morales. *Estudios Políticos*, 14, 173-187. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/estudiospoliticos/article/view/16430>
- Koteich, M. (2012). *La reparación del daño como mecanismo de tutela de la persona: del daño a la salud a los nuevos daños extrapatrimoniales.* Colombia: Universidad Externado de Colombia.
- Lamas, M. (2009). La despenalización del aborto en México. *Nueva Sociedad*, 220(1), 154-172.
- Moore, B. (1989). *La injusticia: bases sociales de la obediencia y la rebelión.* México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020). *Discapacidad: recomendación para la notificación humanizada* (2ª ed.). Montevideo: Ministerio de Salud Pública.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2021). *Personas con discapacidad: un enfoque basado en los derechos humanos.* Washington: ops. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55201>
- Sánchez-Rubio, S. (2015). Derechos humanos, no colonialidad y otras luchas por la dignidad: una mirada parcial y situada. *Campo Jurídico*, 3(1), 181-213.
- Spaemann, R. (1988). Sobre el concepto de dignidad humana. *Persona y Derecho*, 19(1), 13-33. <https://hdl.handle.net/10171/12656>
- Tilly, C. (2006). *Regimes and repertoires.* Chicago: The University of Chicago Press.
- Vázquez, D. (2017). Derechos humanos, poder político y transformación. En Estévez, A. y Vázquez, D. (coords.), *9 razones para (des)confiar de las luchas por los derechos humanos* (pp.147-177). México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.