

CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA ECONÓMICAS, A.C.



#COVIDISNOTOVER: EL CIBERACTIVISMO COMO DETONANTE DE POLÍTICAS
PÚBLICAS

TESINA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN CIENCIA POLÍTICA Y RELACIONES INTERNACIONALES

PRESENTA

ELDA LUISA ZENTENO MORALES

DIRECTOR DE LA TESINA: DR. GUILLERMO CEJUDO RAMÍREZ

CIUDAD DE MÉXICO

2023

AGRADECIMIENTOS

El 23 de enero del 2022, mientras me encontraba de intercambio estudiantil, me contagié de COVID-19. Lo que comenzó con un cuadro típico de infección, terminó con varias secuelas que cambiarían por completo mis perspectivas sobre la pandemia, la salud pública y hasta la fragilidad sobre mi propia existencia. Mareos, insomnio, palpitaciones, reacciones alérgicas impredecibles, *tinnitus*, la niebla mental y uno que otro doctor que misóginamente me decía “es ansiedad” o “de seguro estás cerca de tu menstruación”, se convirtieron mi pan de cada día que obligaron a recortar mi estancia en el extranjero.

De regreso en México me encontraba destrozada, física y emocionalmente. Si bien estoy acostumbrada a batallar con mi salud mental, esta ocasión fue totalmente distinta a todo lo que había experimentado antes. En junio, me sumergí en un cuadro depresivo severo de casi tres meses, donde bajé cerca de 10 kilos. Con esta breve introducción tal vez puedan empatizar con lo difícil que me es escribir estas líneas sin sacar una lágrima. Elda de hace un año, que pensaba en terminar con todo, no se imaginaba ni en sueños estar terminando la licenciatura. Este trabajo no solo es producto de mi esfuerzo, sino de todas, todos y todxs quienes me levantaron de este cuadro, me acompañaron, me enseñaron, me hicieron sonreír y me sostuvieron estos cuatro años.

Sin orden de importancia, quiero agradecer a César y a la comunidad de “COVID Persistente México”. Ustedes me enseñaron a nombrar lo que me pasaba, sin ser solo estrés, ansiedad o *histeria femenina*. Me enseñaron a abogar por mí y a nunca dejar a nadie atrás. Esta investigación, más que un trámite, es una aportación a nuestra causa desde mi trinchera. Gracias por inspirar este trabajo.

Agradezco a mis doctores, el Dr. Luis Alviso y el Dr. José de Jesús Flores. Gracias por creerme, diagnosticarme y tratarme adecuadamente. Mi mejoría en salud con respecto a donde empecé se la debo a ustedes.

Pasando a mi familia, **agradezco a mi mamá y compañera de vida, Elda.** Gracias por desvivirte en darme todas las oportunidades que en su momento no tuviste. Gracias por ser fuerte por mí cuando yo no podía. Gracias por motivarme y quererme siempre. Este, y cualquier logro en el futuro serán nuestros. Te amo.

Gracias a mi hermanita, Miranda. Tu simple presencia y personalidad me alegraron la vida en incontables ocasiones.

Gracias a mi papá, Luis. La infinidad de noches intentando enseñarme matemáticas con peras y manzanas rindieron sus frutos, además de estar ahí sin que muchas veces lo hubiese apreciado como debía.

Gracias a mi abuela, María Eugenia. Tu comida, tras largos días de clases virtuales y estudio, siempre fueron un apapacho al corazón. También, gracias por acompañarme, creer en mí y en mi inteligencia.

Gracias a mi papá, Pedro. Gracias por permitirme convivir y acercarme a ti, sobre todo este último año.

Gracias a mi madrina, María Luisa. Gracias por siempre abrirme las puertas de tu casa, por escucharme y siempre estar interesada en lo que hago.

En cuanto al CIDE, **gracias a mis amigas Ximena, Sofía y Daniela.** Gracias por estos cuatro años de crecimiento, estudio y risas juntas. Siempre serán la prueba viviente de que las amigas salvan.

Gracias a Valeria, Cecilia, Antonio, Pipo y Rafa. Reencontrarnos y apoyarnos este último año fue lo más bonito de la licenciatura. Los llevo en mi corazón siempre.

Gracias a José Miguel y Damaris. El último jalón de esta tesina se escribió donde, gracias a ustedes, considero mi hogar. Larga vida a Toltecas #166.

Gracias a Gabriel. NO existen palabras suficientes para describir el rayito de sol que eres en mi vida. Gracias por cruzarte en mi camino, gracias por tantísimo amor, gracias por ser tan brillante y compartir de corazón todo lo que sabes conmigo. Te amo hoy y siempre.

Gracias a Caro y Memo. No pude haber tenido mejor guía en mi primer acercamiento con el mundo laboral. Gracias por inspirarme reflexiones sobre este trabajo de las que seguro no estaban conscientes. Gracias por compartirme su experiencia y sembrar en mí un gusto por lo que ustedes hacen.

Gracias al Dr. Guillermo Cejudo y al Dr. Gerardo Bonilla. Les agradezco por creer en esta idea y por guiarme en cada paso de este proyecto. Fue un privilegio trabajar con ustedes.

RESUMEN

Esta tesina investiga el impacto del ciberactivismo en las respuestas gubernamentales, utilizando una metodología mixta. La hipótesis central se confirma: utilizando como caso de estudio el ciberactivismo realizado por pacientes con COVID Persistente entre 2021 y 2022, el ciberactivismo influye positivamente en la formulación e implementación de políticas públicas, incluso en entornos democráticos diversos, niveles de organización institucional, casos de COVID-19 y capacidades estatales variadas. Las redes sociales, al proporcionar un espacio para las minorías invisibles, facilitan el reconocimiento entre ellas, permitiendo la organización política y la presión sobre los gobiernos. El modelo *probit* ordenado aplicado a 89 países, indica que la presencia de ciberactivismo aumenta la probabilidad de observar respuestas gubernamentales completas en un 14%, y disminuye la probabilidad de ausencia de respuesta en un 16%. El análisis de casos en México y EE. UU. sugiere que la incidencia del ciberactivismo puede ser mediada por la capacidad estatal, la agenda política y la capacidad organizativa del ciberactivismo. Este trabajo amplía la noción de movimientos sociales al ámbito virtual, desafiando supuestos sobre su efectividad y contribuyendo a la literatura sobre reformas políticas y explorando la complejidad de los mecanismos *policy-politics*.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABE: Activismo Basado en Evidencia

CP: COVID Persistente

EM: Encefalomiелitis Miálgica

EE. UU.: Estados Unidos de América

OMS: Organización Mundial de la Salud

PT: *Process Tracing*

RAI: *Regional Authority Index*

V-Dem: *Varieties of Democracy*

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
REVISIÓN DE LITERATURA.....	6
1. ¿POLITICS CAUSA POLICY? ¿POLICY CAUSA POLITICS?.....	6
2. DETERMINANTES POLÍTICOS DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS: EL CASO DEL CIBERACTIVISMO.....	8
<i>¿El ciberactivismo es activismo?.....</i>	<i>8</i>
<i>¿Qué es un activismo exitoso?.....</i>	<i>10</i>
<i>¿El ciberactivismo logra que los gobiernos respondan?.....</i>	<i>11</i>
ARGUMENTO.....	16
1. ANÁLISIS CUANTITATIVO.....	16
<i>i. Ciberactivismo e incidencia política.....</i>	<i>16</i>
<i>ii. Tipo de régimen.....</i>	<i>17</i>
<i>iii. Capacidad estatal.....</i>	<i>17</i>
<i>iv. Casos de COVID-19.....</i>	<i>18</i>
<i>v. Organización institucional.....</i>	<i>19</i>
2. ANÁLISIS CUALITATIVO.....	19
METODOLOGÍA.....	24
1. ANÁLISIS CUANTITATIVO: OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.....	24
<i>i. Variable dependiente: respuesta gubernamental.....</i>	<i>24</i>
<i>ii. Variable independiente: ciberactivismo.....</i>	<i>26</i>
<i>iii. Variable de control: nivel democrático.....</i>	<i>27</i>
<i>iv. Variable de control: instituciones políticas.....</i>	<i>28</i>
<i>v. Variable de control: capacidad estatal.....</i>	<i>28</i>
<i>vi. Variable de control: casos de COVID-19.....</i>	<i>28</i>
2. ANÁLISIS CUALITATIVO.....	29
3. JUSTIFICACIÓN DE CASOS DE ESTUDIO.....	30
<i>i. Análisis cuantitativo.....</i>	<i>30</i>
<i>ii. Análisis cualitativo.....</i>	<i>30</i>
RESULTADOS.....	32
ANÁLISIS CUANTITATIVO.....	32
DISCUSIÓN.....	35
1. ANÁLISIS CUALITATIVO.....	35
EE. UU.	36
<i>i. Organización.....</i>	<i>36</i>
<i>ii. Articulación de conocimientos.....</i>	<i>37</i>
<i>iii. Procesos contestatarios.....</i>	<i>38</i>
<i>iv. Singularización.....</i>	<i>39</i>
<i>v. Cambios institucionales.....</i>	<i>40</i>
México.....	41
<i>i. Organización.....</i>	<i>41</i>
<i>ii. Articulación de conocimientos.....</i>	<i>42</i>
<i>iii. Procesos contestatarios.....</i>	<i>42</i>
<i>iv. Singularización.....</i>	<i>44</i>
<i>v. Cambios institucionales.....</i>	<i>45</i>

2. FACTORES LIMITANTES DEL IMPACTO DEL CIBERACTIVISMO.....	46
<i>i. Capacidad estatal</i>	<i>46</i>
<i>ii. Agenda política</i>	<i>46</i>
<i>iii. Nivel de desarrollo del ABE.....</i>	<i>48</i>
CONCLUSIONES.....	49
BIBLIOGRAFÍA.....	51
ANEXOS	57

ÍNDICE DE CUADROS E ILUSTRACIONES

CUADRO 1. EL CIBERACTIVISMO DEL COVID PERSISTENTE COMO UN MODELO DEL ABE.....	22
CUADRO 2. TIPOLOGÍA DE LA VARIACIÓN EN LAS RESPUESTAS GUBERNAMENTALES ANTE EL COVID PERSISTENTE ENTRE GOBIERNOS NACIONALES.....	25
CUADRO 3. OPERACIONALIZACIÓN DE RESPUESTAS GUBERNAMENTALES ANTE EL COVID PERSISTENTE.....	26
CUADRO 4. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS ETAPAS DEL MODELO DEL ABE EN EL CASO DEL CIBERACTIVISMO ENTRE PACIENTES CON COVID PERSISTENTE.....	27
CUADRO 5. TABLA DE REGRESIONES DE LAS RESPUESTAS GUBERNAMENTALES ANTE EL COVID PERSISTENTE.....	32
CUADRO 6. PROMEDIO DE EFECTOS MARGINALES PARA LAS RESPUESTAS GUBERNAMENTALES ANTE EL COVID PERSISTENTE.....	34
ILUSTRACIÓN 1. TEMAS DE LAS INICIATIVAS LEGISLATIVAS RECHAZADAS, PENDENTES Y APROBADAS DURANTE LA LXIV Y LXV LEGISLATURAS.....	47

INTRODUCCIÓN

Desde el 5 de mayo de 2023, tras más de tres años de ser considerada pandemia, la Organización Mundial de la Salud (OMS), anunció que la COVID-19 ya no sería una emergencia sanitaria de ámbito internacional.¹ En su lugar, el Comité de Emergencias del Reglamento Sanitario Internacional emitió una serie de recomendaciones a los Estados Parte. Las medidas a considerar incluían la preparación y la resiliencia institucional para enfrentar posibles amenazas, la inclusión de la vacuna contra la COVID-19 en los programas de vacunación estacionales, así como la vacunación y vigilancia del virus, entre otras medidas.² No obstante, la situación en el ámbito político es diferente. Los Estados Parte comenzaron a disminuir sus precauciones sanitarias, incluso a emitir “el fin de la pandemia”³ previo a la declaración de la OMS. El escenario más adverso planteado por la OMS se materializó: la declaración del Comité se empleó para relajar las medidas sanitarias, dismantelar los sistemas establecidos y transmitir un mensaje simbólico de que la COVID-19 ya no era motivo de preocupación.

Mientras los gobiernos nacionales intentaron eliminar el recuerdo colectivo de la COVID-19, esta realidad también coexiste con personas que todavía padecen las consecuencias del virus en sus cuerpos. Estas personas son el legado de un mundo capacitista que ha dejado atrás a los más vulnerables y representan la próxima pandemia, el COVID Persistente (CP) o *Long COVID*. La enfermedad se ha definido por el activismo de pacientes ante la negligencia médica y el estigma social como un “padecimiento crónico con afectación multisistémica que puede afectar de 10% a 30% de las personas después de superar la fase aguda de la infección

¹ OMS, “Statement on the fifteenth meeting of the IHR (2005) Emergency Committee on the COVID-19 pandemic”, consultado el 5 de mayo del 2023, artículo disponible en: [https://www.who.int/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-emergency-committee-regarding-the-coronavirus-disease-\(covid-19\)-pandemic](https://www.who.int/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-emergency-committee-regarding-the-coronavirus-disease-(covid-19)-pandemic).

² Ídem

³ El 11 de abril del 2023, el gobierno de EE. UU. descartó a la COVID-19 como una emergencia de salud a nivel nacional. Esto trajo como consecuencia el relajamiento de medidas sanitarias. National Public Radio, “Biden ends COVID-19 national emergency after Congress acts”, 11 de abril del 2023, consultado el 18 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://www.npr.org/2023/04/11/1169191865/biden-ends-covid-national-emergency>.

por la COVID-19”.⁴ Esta población no está oficialmente registrada, pero se estima que al menos 65 millones de personas a nivel mundial padecen CP, con las cifras aumentando diariamente.⁵

Simultáneamente, el CP es un problema social con consecuencias públicas importantes. Por un lado, debido a la alta probabilidad de desarrollar esta condición y los síntomas debilitantes que conlleva, esto ha generado una sobrecarga en los servicios de salud y una disminución en los niveles de productividad, entre otros efectos.⁶ En consecuencia, los gobiernos han comenzado a adoptar enfoques diferenciados en la atención de pacientes con CP. Las políticas públicas formuladas e implementadas serán el objeto de estudio de la presente investigación, que clasifica las respuestas gubernamentales entre totales, parciales e inexistentes.⁷ Por otro lado, el CP tuvo un impacto significativo entre la sociedad civil, lo que ha impulsado movilizaciones entre las y los pacientes.⁸

Una característica relevante acerca de este activismo es la causalidad y cómo atribuir a los colectivos la responsabilidad de los cambios sociales. En algunos países, el ciberactivismo en torno al CP coincide con cambios institucionales en el tema.⁹ Sin embargo, como señala Marco Giugni en *How Social Movements Matter* (1999, 24p.): ¿cómo podemos asegurarnos de que un cambio observado sea realmente resultado de movilizaciones civiles?, ¿cómo podemos descartar la posibilidad de que un cambio político no fue influenciado por otros factores externos al movimiento social?¹⁰

La observación descrita en el párrafo anterior motiva la siguiente pregunta de investigación. **Al emplear el ciberactivismo realizado sobre el COVID Persistente como**

⁴ Felicity Callard y Elisa Perego, “How and why patients made Long Covid?”, *Social Media and Medicine* 268 (2021), 1p., doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>. Sun M. Yoo, Teresa Liu, Yash Motwani et. al. “Factors associated with Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) after diagnosis of symptomatic COVID-19 in the Inpatient and Outpatient Setting in a Diverse Cohort”, *Journal of General Internal Medicine* 37 (2022), 1-8pp., doi: <https://doi.org/10.1007/s11606-022-07523-3>.

⁵ Hannah E. Davis et al., “Long COVID: major findings, mechanisms, and recommendations”, *Nature Reviews Microbiology* 21 (2023), 133-146pp., 1-5pp. doi: <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>

⁶ New York State Insurance Fund (NYSIF), “NYSIF Releases Report on Long-Term Impacts of COVID-19”, consultado el 12 de mayo del 2023, reporte disponible en: https://ww3.nysif.com/en/FooterPages/Column1/AboutNYSIF/NYSIF_News/2023/20230124LongCovid.

⁷ La clasificación de respuestas gubernamentales para cada país se encuentra en la sección de “Anexos”.

⁸ Fiona Lowenstein y Ryan Prior, “The Long Covid Revolution”, *The Nation*, 11 de abril del 2023, consultado el 8 de octubre del 2023, artículo disponible en: <https://www.thenation.com/article/society/long-covid-disability-policy/>.

⁹ Esta evidencia está disponible en la sección de “Anexos”.

¹⁰ Marco Giugni, “How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments” en Marco Giugni, Doug McAdam y Charles Tilly, *Social Movements Matter* (Minnesota: University of Minnesota Press, 1999), 24p.

caso de estudio: ¿qué efecto tiene el ciberactivismo en las respuestas de los gobiernos? La presente tesina sostiene que el ciberactivismo tiene un efecto positivo en la formulación e implementación de políticas públicas, incluso en gobiernos con distintos niveles de democracia, organización institucional, casos de COVID-19 y capacidad estatal. Esto se debe a que, al abordar minorías invisibles, es decir, difíciles de identificar en la vida cotidiana o en un plano *offline*, las redes sociales proporcionan un espacio que facilita el reconocimiento mutuo entre estos grupos. Así, estos vínculos permiten una organización política que visibiliza sus demandas y ejerce presión para obtener respuestas por parte del gobierno.

Para poner a prueba el argumento, esta investigación aplicará una metodología mixta. En primer lugar, un análisis cuantitativo mediante un modelo *probit* ordenado evalúa los efectos del ciberactivismo en las respuestas gubernamentales en 89 países, abarcando las regiones de América del Norte, América del Sur, Centroamérica y el Caribe, Europa y Asia. Mediante *webscrapping* de redes sociales (*X* y *Facebook*) y páginas legislativas, de Secretarías o Ministerios de Salud y autogestionadas por colectivos, este trabajo identifica el tipo de respuesta gubernamental, así como la existencia de ciberactivismo para cada país. Además, el modelo estadístico controla por factores como el tipo de régimen político, la estructura institucional y la capacidad estatal utilizando datos de [Varieties of Democracy](#) (*V-Dem*, por sus siglas en inglés) el [Índice de Autoridad Regional](#) (RAI, por sus siglas en inglés) y la [OMS](#), respectivamente. Los resultados indican que la presencia de ciberactivismo reduce en un 16% la probabilidad de observar una respuesta gubernamental inexistente y aumenta en un 14% la probabilidad de observar una respuesta completa. Sin embargo, no se observa evidencia significativa con relación a las respuestas gubernamentales parciales.

Por otro lado, en el análisis cualitativo, este trabajo utilizará la metodología de rastreo de procesos (PT, por sus siglas en inglés), con el objetivo de identificar el mecanismo causal detrás de la influencia del ciberactivismo en las respuestas gubernamentales. Específicamente, esta investigación utiliza el marco conceptual del “Activismo Basado en Evidencia” (ABE) (Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2014: 111-128pp.). Este enfoque de movilización social es común entre personas con discapacidad o enfermedades crónicas y desafía la autoridad epistémica existente, principalmente el gremio médico y científico, al considerar que los

conocimientos y experiencias de los pacientes son una fuente legítima de conocimiento.¹¹ En ese sentido, México y Estados Unidos (EE. UU.) son los casos de estudio con el propósito de describir el mecanismo del ciberactivismo en un contexto de respuesta gubernamental parcial y completa, respectivamente. En particular, este trabajo justifica el uso de PT por su utilidad en complementar y añadir robustez a los resultados del análisis cuantitativo. Como resultados, el mecanismo causal del modelo ABE está presente en ambos casos de estudio, comprobando una relación causal directa entre activismo virtual y políticas públicas. Sin embargo, el nivel de incidencia del ciberactivismo en los países con respuestas gubernamentales parciales puede estar condicionado por factores como la capacidad estatal, la agenda política y la capacidad organizativa del ciberactivismo

Para seguir, esta investigación se enmarca en las disciplinas de la ciencia política y política pública. Esta investigación contribuye a abordar uno de los principales retos en el campo de investigación sobre movimientos sociales: el problema de la validez externa. Gran parte de los estudios sobre ciberactivismo se realizan en casos específicos, como la “Primavera Árabe” (Murthy, 2013; Alterman, 2011; El-Nawawy, 2011; Rabindranath 2015; Khamis, 2013). Esto es problemático, ya que la particularidad de los análisis reduce su poder explicativo. En contraste, en esta investigación el ciberactivismo relacionado con el CP concilia el problema de validez al desarrollarse en torno a un problema común, dentro de un mismo espacio temporal y en diversos contextos nacionales. Además, esta diversidad de casos permite comprender cómo el ciberactivismo puede ser relevante en contextos con diferentes niveles de democracia, centralización institucional y capacidad estatal, y si su impacto se mantiene independiente de estas variaciones. Más aún, la presente tesina hace una contribución adicional al campo de política comparada durante la pandemia. Aunque se ha documentado una variación en las respuestas gubernamentales en áreas como la vacunación y el distanciamiento social (Przeworski, 2020; Egger et al., 2021; Howlett, 2020; Capano, 2020), la acción o inacción deliberada ante el CP no ha sido analizada como una respuesta gubernamental.

En cuanto a la relevancia en el campo de la política pública, esta investigación pretende insertarse en la literatura sobre el ciclo de las políticas públicas. Aunque se ha estudiado la influencia de la sociedad civil en la fase de formulación de la agenda, no se ha explorado lo

¹¹ Marco Giugni, “How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments”, 24p.

suficiente el potencial de incidencia a través de mecanismos alternativos de organización colectiva, como el ciberactivismo. Por lo tanto, la presente tesina tiene por objetivo integrar ambas áreas de investigación: el ciberactivismo y el ciclo de las políticas públicas.

Por último, en lo que respecta a su relevancia social, las conclusiones de esta investigación develan nuevas dinámicas de interacción política. Es importante que actores políticos como los partidos, en el contexto de instituciones democráticas, se adapten para interactuar con la ciudadanía en los nuevos espacios de comunicación como lo son las redes sociales

REVISIÓN DE LITERATURA

Como punto de partida, responder a la pregunta de investigación depende de resolver interrogantes más fundamentales: ¿qué determina las políticas públicas? Y, posteriormente, ¿el ciberactivismo incide en las políticas públicas?

1. *¿Politics causa policy? ¿Policy causa politics?*

El estudio de la política pública desde la perspectiva de la ciencia política parte de investigaciones establecidas. Es decir, no existe un consenso académico en torno a la teoría sobre qué origina las políticas públicas. En concreto, hay un debate concurrente sobre si las instituciones, regímenes, partidos políticos y la sociedad civil influyen en la implementación de políticas públicas o, si las políticas públicas determinan factores políticos.

Por un lado, Theodore Lowi encabeza la línea de investigación sobre la tipología de políticas públicas (298-310pp.). El autor critica la literatura sobre el ciclo de vida de las políticas públicas (Lasswell, 1956; Anderson, 2010; Ripley, 1985), la cual estudia las fases de formulación de políticas públicas mediante procesos de decisión.¹² Aunque el modelo simplifique el proceso de elaboración de políticas públicas, Lowi señala que éste no explica la variación en las políticas ni sus implicaciones en los patrones de comportamiento políticos.¹³ En ese sentido, el autor propone un modelo de categorización sobre políticas públicas (distributivas, redistributivas, regulatorias y constitutivas) donde cada categoría predice el comportamiento político (centralizado, descentralizado; con mayor o menor consenso).¹⁴ El contenido de una política pública implica costos para las partes afectadas y, a su vez, esto repercute en el debate político en términos de diseño e implementación de políticas (mayor o menor consenso, por ejemplo).¹⁵

Por otro lado, Lowi compite con un enfoque tradicional de la ciencia política, donde factores políticos determinan las políticas públicas. Uno de los primeros expositores de este enfoque es David Easton, quien sugiere un modelo que “posibilita interpretar la vida política

¹² El autor define cuatro etapas: problematización, formulación, implementación y formulación. Randall B. Ripley, *Policy Analysis in Political Science* (Michigan, Michigan University Press: 1985), 49p.

¹³ Theodore J. Lowi, “Four Systems of Policy, Politics and Choice”, *Public Administration Review* 32 (julio-agosto 1972), 298-310pp.

¹⁴ Ídem, 398-305pp.

¹⁵ Lowi sostiene que “it is not the actual outcomes but the expectations as to what outcomes can be that shape the issues and determine their politics”. Theodore Lowi, “Review: American Business, Public Policy, Case-Studies, and Political Theory”, *World Politics* 16 (1964), 704p. URL <https://www.jstor.org/stable/2009452>.

como un conjunto complejo de procesos donde insumos específicos se convierten en productos conocidos como políticas y decisiones”.¹⁶ En comparación con Lowi, Easton no restringe las consecuencias de las políticas públicas a un solo componente político: el gobierno y el comportamiento de sus funcionarios.¹⁷ En cambio, el autor reconoce las demandas civiles como proveedores de “insumos”.¹⁸ Esto implica posicionar a la sociedad civil y, en este caso, el ciberactivismo, como un factor que puede moldear el sistema y asegurar su permanencia.¹⁹

A pesar de las ventajas de ambas perspectivas, estas han sido criticadas por su carácter simplista. Por un lado, John Kingdon defiende que la fase de configuración de la agenda o problematización sigue un proceso más dinámico que lineal, donde es más adecuado entender esta etapa como resultado de la convergencia de tres corrientes: el reconocimiento de una situación como un problema público, iniciativas de política pública y el ambiente político (elecciones, opinión pública, etc.).²⁰ En consecuencia, Kingdon difiere de Easton en tanto que no todas las demandas que ingresan a la maquinaria política son atendidas y, posteriormente, materializadas en forma de políticas públicas, sino solo aquellas donde exista una ventana de oportunidad política o la convergencia de las tres corrientes mencionadas.²¹

Por otro lado, Paul Pierson señala que la teoría de tipologías de Lowi no es base suficiente para establecer el mecanismo *policy-politics*.²² El autor sostiene que las consecuencias de las políticas públicas permean más espectros del ambiente político, como la sociedad civil.²³ Entonces, Pierson introduce el concepto de retroalimentación política para englobar este efecto *rebote* de las políticas públicas, donde estas “enmarcan las opciones de los actores políticos, creando recursos e incentivos e influyendo en los esfuerzos de los individuos por interpretar el mundo social”.²⁴ La implementación de políticas públicas comunica, mandan señales que le ayuden al electorado a desarrollar identidades, objetivos y estrategias políticas.²⁵ Las políticas representan contenido informativo puede influir en las percepciones de las y los

¹⁶ David Easton, *A Systems Analysis of Political Life* (Chicago: John Wiley & Sons, 1965) 17p.

¹⁷ Ídem, 198pp.

¹⁸ Ídem, 27-39pp.

¹⁹ Ídem, 27-39pp.

²⁰ Ídem, 197-200pp.

²¹ Ídem, 203-204pp.

²² Paul Pierson, “When Effect Becomes Cause: Policy Feedback and Political Change”, *World Politics* 45 (1993): 625pp., doi: <https://doi.org/10.2307/2950710>.

²³ Ídem, 625p.

²⁴ Ídem, 628p.

²⁵ Ídem, 621p.

individuos sobre cuáles son sus intereses, si sus representantes protegen estos intereses, quienes pueden ser sus aliados o qué estrategias políticas son prometedoras, por mencionar algunos ejemplos.²⁶

Ante esta breve exposición, la presente investigación tomará como marco conceptual el planteamiento de Pierson. Si bien, en términos de Easton, la sociedad civil tiene la capacidad de introducir demandas al sistema (*politics-policy*), y que, como menciona Lowi, las políticas públicas tienen consecuencias en la organización política (*policy-politics*), Pierson establece una estrategia más útil para los fines de esta tesina. Esto porque el autor ofrece una explicación menos dicotómica, más compleja y un poco más realista de la retroalimentación política. Pierson reconoce un escenario político más amplio al reconocer que la sociedad civil tiene capacidad para procesar el contenido informativo de las políticas públicas y reaccionar; impulsar movilizaciones si consideran que sus intereses se ven afectados, como menciona Theda Sckopol.²⁷ Es precisamente en este escenario en el que se inserta este trabajo. En términos de Pierson, las políticas públicas implementadas durante la pandemia comunican; mandan señales de intereses o prioridades del gobierno sobre qué tipo de medidas sanitarias son las más adecuadas o qué grupos sociales proteger por encima de otros, por ejemplo.

No obstante, la presente tesina toma una postura no contemplada por Pierson: el silencio también comunica. La ausencia de políticas públicas para los pacientes con CP también manda un mensaje sobre las prioridades gubernamentales. El sentimiento de exclusión o abandono por parte de estas minorías es el que ha impulsado, en parte, movilizaciones para cambiar el *statu quo* político. Por lo tanto, las políticas públicas también pueden tener efectos en el ambiente político. No obstante, las políticas, o la ausencia de ellas, también pueden proveer incentivos para que lo político —en este caso, la sociedad civil— incida en la formulación, o reformulación, de estas.

2. Determinantes políticos de las políticas públicas: el caso del ciberactivismo

¿El ciberactivismo es activismo?

Si la sociedad civil puede influir en la toma de decisiones dentro del sistema político-administrativo, es importante definir qué se entenderá por un movimiento social. De acuerdo con Gemma Edwards, no existe un consenso en la definición dentro de la literatura sobre

²⁶ Paul Pierson, “When Effect Becomes Cause: Policy Feedback and Political Change”, 621p.

²⁷ Theda Sckopol, *Protecting Soldiers and Mothers: The Political Origins of Social Policy in the United States* (Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press, 1992), 59p.

movimientos sociales contemporáneos. Sin embargo, la autora propone una definición mínima útil para este trabajo, donde “los movimientos son esfuerzos colectivos con el objetivo de generar un cambio social”.²⁸ Entre los componentes conceptuales de esta definición, se menciona que los movimientos sociales son esfuerzos constantes por generar un cambio social durante un periodo de tiempo y existe una clara asimetría de poder entre los miembros de un movimiento y los adversarios, por lo general élites políticas o económicas.²⁹ En segundo lugar, los miembros pertenecientes a un movimiento social no solo trabajan juntos, sino que poseen una identidad compartida: un entendimiento común del problema público y su respectiva solución.³⁰ En tercer lugar, los miembros del movimiento persiguen el cambio por medio de estrategias visibles, como la protesta.³¹

Para seguir, factores como la globalización, la creciente tendencia de los activismos transnacionales y las nuevas tecnologías de comunicación han generado retos para la conceptualización de los movimientos sociales.³² Es este escenario el que da génesis al ciberactivismo y debates sobre su clasificación como movimiento social. Laura Illia menciona que el ciberactivismo utiliza el internet y las nuevas tecnologías de información para generar dinámicas de organización internas que consigan transformaciones sociales.³³

Sobre lo anterior, Illia menciona que el ciberactivismo se diferencia del activismo tradicional por tener, en primer lugar, una mayor flexibilidad organizacional.³⁴ En el ciberactivismo no hay jerarquías: si todos y todas podemos crear y difundir contenido en internet, todos y todas somos activistas y potenciales líderes de la narrativa del movimiento.³⁵ En segundo lugar, mientras el activismo tradicional se basa en organizaciones formales y estructuradas que pueden tardar más tiempo para movilizar información y recursos, el ciberactivismo consigue esto de manera más rápida en línea.³⁶ En tercer lugar, el ciberactivismo se enfoca en una selección funcional de

²⁸ Gemma Edwards, “Introduction: conceptualizing social movements” en *Social Movements and Protest* (Cambridge: Cambridge University Press, 2014)1,2pp.

²⁹ Ídem, 4p.

³⁰ Ídem, 5p.

³¹ Ídem, 5-6pp.

³² Gemma Edwards, “From National to Global Social Movements: Network Movements, Alternative Globalization and New Media”, en *Social Movements and Protest* (Cambridge: Cambridge University Press, 2014), 151-180pp.

³³ Laura Illia, “Passage to cyberactivism: how dynamics of cyberactivism change”, *Journal of Public Affairs* 4 (2002), 326-337pp., doi: 10.1007/978-3-319-92354-3_16.

³⁴ Laura Illia, “Passage to cyberactivism: how dynamics of cyberactivism change”, 328p.

³⁵ Ídem

³⁶ Laura Illia, “Passage to cyberactivism: how dynamics of cyberactivism change”, 328-329pp.

temas al no depender de una organización física que restrinja la agenda a un territorio específico.³⁷

Ante lo anterior, este trabajo defiende que el ciberactivismo sí puede ser catalogado como un movimiento social porque, principalmente, coincide en fines: parte de un esfuerzo u organización colectiva que desencadena en la acción para conseguir un cambio social. No obstante, una distinción está en la forma, pues, con el uso de redes sociales, el ciberactivismo altera las estrategias organizativas y el grado de incidencia en el tiempo y espacio geográfico. Posteriormente, esta investigación señalará que esta forma organizativa no es necesariamente un impedimento para el cambio social.

¿Qué es un activismo exitoso?

Un vacío en la discusión académica radica en la definición de un activismo exitoso, pues no existe una dimensión clara del “cambio social” que persiguen los movimientos sociales. Ante este problema, Marco Giugni en *How Social Movements Matter* describe dos perspectivas distintas.³⁸ Por un lado, el éxito de un activismo está asociado con el cumplimiento de las demandas de un colectivo.³⁹ No obstante, esta óptica tiene varias limitaciones. Giugni señala que esta métrica supone la homogeneidad de un colectivo cuando, en realidad, habitualmente hay niveles de desacuerdo en los objetivos de protesta.⁴⁰ Por lo tanto, un cambio específico no siempre es considerado un éxito por todos los miembros de un colectivo. Además, este problema de subjetividad es trasladable a externos; lo que es un éxito para el colectivo no necesariamente es visto de la misma manera para personas ajenas a la organización.⁴¹

Por otro lado, también se ha asociado el éxito de un activismo con respecto a cambios en política pública (Amenta, Carruthers y Zylan, 1992; Banaszak, 1996; Tarrow, 1993). Sin embargo, este enfoque también tiene limitaciones. Restringir el análisis a los efectos en política pública limita observar la permeabilidad de los movimientos sociales en otros aspectos políticos

³⁷ Ídem

³⁸ Marco Giugni, “Introduction: How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments”, en *How Social Movements Matter* (Minnesota: Minnesota University Press, 1999) 20-24pp.

³⁹ F. Piven y R. Cloward, *Poor People’s Movements: Why they Succeed, How they Fail* (Nueva York: Vintage Books, 1979), 42p.

⁴⁰ Marco Giugni, “Introduction: How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments”, 20p.

⁴¹ Ídem, 21p.

(alterar asimetrías de poder, por ejemplo), socioculturales, opinión pública o inclusive dentro de los movimientos, como fortalecer lazos de solidaridad e identidad.⁴²

Ante lo anterior, para propósitos de esta investigación, el ciberactivismo será exitoso en tanto logre que los gobiernos respondan mediante políticas públicas que sean afines a las demandas de los movimientos sociales. Esto responde a dos razones. En primer lugar, esta definición retoma la perspectiva de un “cambio social” de los movimientos sociales que, de manera más permanente y tangible, se ve en la formulación e implementación de políticas públicas. Sin embargo, y, en segundo lugar, es importante reconocer que la implementación de una política puede resultar insuficiente o incluso contraria a lo planteado desde las demandas de activistas, por lo que la afinidad de las políticas con los objetivos de los colectivos es necesaria para mantener coherencia con el fin de los movimientos sociales, generar un cambio en forma de beneficios colectivos para los grupos involucrados.⁴³ Más aún, el éxito de un movimiento social puede tener distintos niveles de éxito. En ese sentido, puede que una política no haya sido implementada o aprobada, pero su efecto sobre la presentación de iniciativas o discusiones sobre el tema a nivel gubernamental son avances socioculturales y de opinión pública que no deben ser excluidos del análisis, pues tienen potencial de generar precedentes para una posterior materialización. Por ello, más adelante esta tesina definirá una categoría de respuesta gubernamental como parcial, la cual resumirá este grado de éxito del ciberactivismo.

¿El ciberactivismo logra que los gobiernos respondan?

La incidencia del ciberactivismo en las respuestas gubernamentales aún no es clara. En primer lugar, una parte de la literatura aborda los mecanismos por los cuales el ciberactivismo facilita la organización de movimientos sociales (Granovetter, 1973; Valenzuela, 2018; Selkie, 2020). En segundo lugar, existe poca investigación en cuanto a que, si el ciberactivismo logra la movilización colectiva, esto puede contribuir a que los gobiernos respondan. Ante esto, el trabajo describirá el debate con relación al ciberactivismo y la organización política, para posteriormente demostrar que, además de fomentar la movilización colectiva, el ciberactivismo puede tener un carácter de incidencia política.

En cuanto a la relación entre ciberactivismo y organización para la movilización política, gran parte de la literatura sugiere que el ciberactivismo no moviliza y, como consecuencia, no

⁴² Ídem, 22-23pp.

⁴³ Marco Giugni, “Introduction: How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments”, 22p.

adquirirá incidencia política significativa. Esto se sustenta en dos motivos. En primer lugar, Doug McAdam en su relato sobre los movimientos por los derechos civiles en el siglo XX en EE. UU., argumenta que estas tuvieron éxito por la unión que existía entre los manifestantes.⁴⁴ Más que la ideología, un factor relevante en la cohesión de grupo era la existencia de vínculos emocionales fuertes, donde cada manifestante tenía un conocido dentro del movimiento.⁴⁵ De manera similar, Valenzuela et al. ilustran este caso con el concepto de *strong ties*, donde la clave de la movilización está en la homogeneidad y el poder de persuasión que tienen los grupos con personas cercanas entre sí.⁴⁶ Así, estos *strong ties* aumentaron el compromiso con la causa y la probabilidad organizar procesos contestatarios más llamativos, como marchas o plantones en restaurantes y espacios públicos reservados para personas blancas.⁴⁷ Por el contrario, el autor argumenta que esto no sucede con las redes sociales: la mayoría de los contactos de un usuario son personas conocidas mas no cercanas, lo que da lugar a vínculos o relaciones débiles; como consecuencia, afectando el compromiso con la causa y formas más “arriesgadas” de activismo.⁴⁸

Ante lo anterior, la presente tesina se posicionará junto con el cúmulo de literatura que sostiene que las investigaciones sobre movimientos sociales están desactualizadas al solo teorizar sobre movimientos tradicionales. En ese sentido, es impreciso extrapolar el caso a colectivos formados en redes sociales. A esto, el argumento de McAdam sobre la importancia de los vínculos afectivos fuertes que carecen las redes sociales ha sido bastante debatido. El caso de las redes sociales es más complejo y no todas las redes sociales consolidan vínculos débiles.

En ese sentido, existe evidencia de cómo *Facebook* es más propenso a formar vínculos afectivos fuertes en comparación con *X*.⁴⁹ A modo de ejemplo, Mark Granovetter ha escrito sobre cómo “*there is strenght in weak ties*”.⁵⁰ El autor sostiene que los vínculos débiles pueden

⁴⁴ Doug McAdam, *Freedom Summer* (Nueva York: Oxford University Press, 1988) 61-62pp.

⁴⁵ Ídem

⁴⁶ Sebastián Valenzuela et al., “Ties, Likes and Tweets: Using Strong and Weak Ties to Explain Differences in Protest Participation Across Facebook and Twitter Use”, *Political Communications* 35 (2018), 2050p., doi: <https://doi.org/10.1080/10584609.2017.1334726>.

⁴⁷ Malcolm Gladwell, “Small Change: Why the revolution will not be tweeted”, *The New Yorker*, 4 de octubre del 2010, consultado el 16 de mayo del 2023, artículo disponible en: <https://www.newyorker.com/magazine/2010/10/04/small-change-malcolm-gladwell>

⁴⁸ Ídem

⁴⁹ Ídem

⁵⁰ Mark S. Granovetter, “The Strength of Weak Ties”, *American Journal of Sociology* 6 (1973), 1360-1380pp., doi: https://www.jstor.org/stable/pdf/2776392.pdf?refreqid=excelsior%3A262ea2869cb24eb7b0c9f55e2d538ba4&ab_segments=&origin=&initiator=&acceptTC=1.

ser igualmente o más importantes que los vínculos fuertes en su capacidad de cohesión para la participación política.⁵¹ Al estar caracterizados por conexiones sociales más extensas y heterogéneas, las redes sociales permiten que el usuario esté interactuando con una gran diversidad de personas y fuentes de información de una manera más rápida y, por ende, esté más expuesto a más oportunidades de movilización política.⁵² Este es el caso detrás del éxito de protestas entre grupos minoritarios invisibles, como la comunidad LGBTQ+. La comunidad trans ha utilizado las redes sociales una oportunidad para identificarse fácilmente y, simultáneamente, satisfacer sus necesidades socioemocionales.⁵³ Consecuentemente, este tipo de conexión cataliza un activismo de “alto riesgo” o muy contestatario.⁵⁴ En el caso de esta tesina, el argumento expone por qué el Internet también fue un componente para la movilización de los pacientes con CP, al representar una minoría que, ante el estigma social, encontró validación a sus experiencias en redes sociales. Más aún, las y los autores no consideraron que la normalización de las nuevas tecnologías de videollamada, como *Zoom* durante la pandemia, pudieron ser un factor que consolidara vínculos afectivos ante las políticas de distanciamiento social.

En cuanto a la naturaleza de la organización, Calvert Jones et al. sostuvieron que la horizontalidad de las redes sociales no permite tener líneas claras de autoridad y mecanismos formales para solventar conflictos.⁵⁵ Como consecuencia, esto dificultó la probabilidad de establecer consensos y objetivos comunes indispensables para la movilización, imposibilitando la movilización de la Organización de Liberación Palestina.⁵⁶ Sin embargo, la presente tesina pretende matizar esta postura: generalizar que todos los colectivos en línea carecen de una organización es un supuesto errado. En el caso del CP, colectivos nacionales en Francia, Reino Unido, Irlanda, Grecia, Noruega, Finlandia y Chipre han creado un colectivo internacional titulado *Long COVID Europe*.⁵⁷ En este existen directorios con representantes de cada país con

⁵¹ Ídem, 1360-1380pp.

⁵² Sebastián Valenzuela et al., “Ties, Likes and Tweets: Using Strong and Weak Ties to Explain Differences in Protest Participation Across Facebook and Twitter Use”, 119-120pp.

⁵³ Ellen Selkie et al., “Transgender Adolescents’ Uses of Social Media for Social Support”, *Journal of Adolescent Health* 3 (2020), 275-280pp., doi: <https://doi.org/10.1016/j.adohealth.2019.08.011>

⁵⁴ Ídem

⁵⁵ Malcolm Gladwell, “Small Change: Why the revolution will not be tweeted”.

⁵⁶ Ídem.

⁵⁷ Long COVID Europe, consultado el 19 de mayo del 2023, liga disponible en: <https://longcovid europe.org/>.

responsabilidades específicas.⁵⁸ Paralelamente, este tipo de organización les ha permitido formar una agenda colectiva y organizar eventos con diferentes actores políticos relevantes.⁵⁹ Por lo tanto, el ciberactivismo también puede ser capaz de generar organizaciones formales.

Después de la capacidad de movilización, es pertinente revisar el debate de la relación entre movilización ciberactivista e incidencia política. Sobre esto, alguna literatura sostiene que el impacto del ciberactivismo en cambios políticos está sobreestimado. En el caso de la Primavera Árabe, Jon Alterman argumenta que los medios de comunicación tradicionales (televisión), y no las redes sociales fueron los que manejaron la narrativa del movimiento.⁶⁰ Además, a pesar de las protestas populares, la región no experimentó un verdadero cambio en las estructuras políticas fundamentales.⁶¹

Asimismo, existen autores que sostienen que el ciberactivismo incide en las respuestas gubernamentales, pero en contextos con factores político-estructurales específicos.⁶² En ese sentido, una variable importante está en el tipo de régimen. Los movimientos sociales son un elemento toral de los regímenes democráticos, ya que estos permiten mejorar los mecanismos democráticos al aumentar la participación y discusión en los temas de la agenda política.⁶³ Sin embargo, también se ha estudiado que el nivel de incidencia del activismo puede depender de qué tan responsiva es una democracia a las demandas civiles,⁶⁴ o que no tiene un efecto tan significativo en las respuestas gubernamentales en democracias avanzadas.⁶⁵ Para el caso de regímenes autocráticos, el efecto tampoco es tan claro. Si bien las redes sociales pueden otorgar una plataforma a la oposición, también está documentado que los regímenes autocráticos pueden utilizar las redes para amplificar el alcance de la censura y vigilancia.⁶⁶ Otra variable importante está en las instituciones. En ese sentido, existe evidencia de que la incidencia política de los

⁵⁸ Ídem

⁵⁹ Ídem

⁶⁰ Jon Alterman, “The Revolution Will Not Be Tweeted”, *The Washington Quarterly* 4 (2011), 103-116pp., doi: 10.1080/0163660X.2011.610714.

⁶¹ Ídem

⁶² Marco Giugni, “Introduction: How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments”, 19p.

⁶³ Donatella Della Porta et al., *Social Movements: an Introduction* (Oxford: Blackwell Publishing, 2006), 223-248pp.

⁶⁴ Paul Burstein, “Social Movements and Public Policy”, en Marco Giugni et al., *How Social Movements Matter* (Minnesota: Minnesota University Press, 1999) 3-22pp.

⁶⁵ Ídem, 3p.

⁶⁶ Ekaterina Zhuravskaya et al., “Political Effects of the Internet and Social Media”, *Annual Review of Economics* 12 (2020), 415-417pp., doi: <https://doi.org/10.1146/annurev-economics-081919-050239>.

movimientos sociales depende de la fragilidad de las instituciones.⁶⁷ Por lo tanto, sistemas federales débiles son escenarios más propensos al éxito de una movilización en comparación con estados unitarios.⁶⁸

Si bien el efecto del ciberactivismo en las respuestas gubernamentales aún no es claro, esta investigación pretende aportar a este vacío teórico y empírico respondiendo a estos dos planteamientos. Una debilidad del caso de la Primavera Árabe es la carencia de validez externa, al ser un caso concreto entre países con características similares. En ese sentido, esta tesina representa una alternativa para probar la validez del argumento al incluir una muestra más grande en países con diversos contextos. Sobre la misma línea, esta misma variedad de casos permite hacer predicciones sobre qué sucederá con el ciberactivismo en contextos con diferentes niveles de democracia y centralización institucional. Permitirá observar si el ciberactivismo es relevante a pesar de estas características.

⁶⁷ Hanspeter Kriesi et al., “The Impact of Social Movements on Political Institutions: A Comparison of the Introduction of Direct Legislation in Switzerland and the United States” en *How Social Movements Matter*, 64p.

⁶⁸ Ídem

ARGUMENTO

La presente tesina defiende que el ciberactivismo tiene un efecto positivo en la formulación e implementación de políticas públicas, incluso en gobiernos con distintos niveles de democracia, organización institucional y capacidad estatal. Utilizando el ciberactivismo entre pacientes con COVID Persistente como caso de estudio, esto sucede porque, al ser minorías invisibles, es decir, difíciles de identificar en la vida cotidiana, las redes sociales representan un espacio que facilita el reconocimiento entre estos grupos. Como consecuencia, estas conexiones permitirán una organización política que visibilice sus demandas y permita presionar para la acción gubernamental.

El proceso de organización política entre las y los activistas de CP está descrito por medio del modelo conceptual de ABE (Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2014: 111-128pp.) Por un lado, este análisis tendrá por objetivo reforzar la hipótesis del presente trabajo, al demostrar el mecanismo causal de la relación entre ciberactivismo y la consecución de políticas públicas. Por otro lado, la descripción de procesos utilizando el modelo de ABE también matizará el argumento porque el éxito del ciberactivismo en las respuestas de los gobiernos también depende de otros factores como la agenda, ventanas de oportunidad política y nivel organizativo del ABE.

1. Análisis cuantitativo

i. Ciberactivismo e incidencia política

Retomando el argumento de Valenzuela et al., los “vínculos débiles” característicos de las redes sociales representan una oportunidad para la organización de un activismo que pueda incidir políticamente. Si las redes sociales permiten formar conexiones sociales más extensas y heterogéneas, esto permite que el usuario sea más propenso a estar expuesto a múltiples fuentes de información y, por ende, varias oportunidades de organización política. Esto es especialmente importante para minorías invisibles, pues las redes sociales representan un espacio para que estas personas se reconozcan y establezcan vínculos socioemocionales fuertes que no podrían construir en un plano *offline*. En ese sentido, los pacientes con CP representan una minoría invisible: las personas con un grado de discapacidad severo tienen dificultad para interactuar socialmente fuera de su hogar y redes de apoyo familiares, mientras que personas con un grado de discapacidad menor que pueden hacer actividades cotidianas con relativa normalidad tienen

síntomas que son indistinguibles a simple vista, o simplemente los ocultan. Estas características dificultan la identificación y formación vínculos socioemocionales necesarios para la articulación política en medios tradicionales u *offline*, por lo que las redes sociales, al tener un menor costo de entrada, representan una ventana de oportunidad para la consolidación de estas comunidades y su posterior activismo. En ese sentido, el activismo que posibilita el espacio virtual permite que “minorías invisibles” —en este caso, las personas con CP— puedan presionar la acción gubernamental.

Sin embargo, si bien el ciberactivismo es un componente necesario para que los gobiernos respondan, es importante controlar y evaluar su efecto bajo otros factores políticos que también son relevantes en la consecución de políticas públicas. En ese sentido, esta tesina controlará por el tipo de régimen, la capacidad estatal y la organización institucional.

ii. Tipo de régimen

En cuanto a los regímenes, una distinción entre las democracias es la participación e inclusión de la ciudadanía en la vida política en comparación con regímenes no democráticos. Esta participación puede ser a través de mecanismos formales como el voto, pero también por medios informales como la organización de protestas, huelgas o actos de desobediencia civil. En ese sentido, una pluralidad de intereses en la arena política tendrá, en teoría, respuestas de política pública que reflejen intereses civiles. Por lo tanto, regímenes más democráticos o en vías de transición democrática permitirán que el activismo o, en este caso, el ciberactivismo, pueda incidir con mayor probabilidad en que los gobiernos respondan en comparación con regímenes no democráticos. Esto porque, retomando la revisión de literatura, el efecto del ciberactivismo puede ser cooptado por los regímenes autocráticos vía mecanismos de vigilancia y censura.⁶⁹

iii. Capacidad estatal

En términos generales, la capacidad estatal se refiere a “la habilidad de un gobierno para desplegar políticas públicas”.⁷⁰ A su vez, esta capacidad se puede clasificar tanto en aptitudes (capital humano) como en recursos (capital financiero).⁷¹ En el caso de este último, toda acción

⁶⁹ Ekaterina Zhuravskaya et al., “Political Effects of the Internet and Social Media”, 415-417pp.

⁷⁰ Dincecco, Mark (2017). *State Capacity and Economic Development: Present and Past*. Cambridge University Press, 15–24pp. [ISBN 978-1-108-33755-7](https://doi.org/10.1017/9781108337557).

⁷¹ Giliberto Capano, Mobilizing Policy (In)Capacity to Fight COVID-19: Understanding Variations in State Responses, *Policy and Society* 39, Septiembre del 2020, 285–308pp., <https://doi.org/10.1080/14494035.2020.1787628>.

gubernamental requiere del despliegue de recursos (financieros), los cuales son importantes porque determinarán el tipo y calidad de la respuesta gubernamental.⁷² En ese sentido, para el caso de las respuestas de los gobiernos ante el CP, el nivel de recursos con los que cuente un gobierno para inyectar a su sistema de salud determinarán la factibilidad de implementar políticas públicas.

iv. Casos de COVID-19

A nivel gubernamental y, en promedio, está estudiado cómo las respuestas de los gobiernos incrementaron a consecuencia del aumento de casos de COVID-19 (Hale, Angrist, Kira, et al., 2020). En ese sentido, esta investigación atribuye esta relación a la percepción de riesgo, entendida como las evaluaciones individuales sobre los peligros a los que una persona está o podría estar expuesta, incluidos efectos indeseables que podrían asociarse a una causa específica.⁷³ En ese sentido, la pandemia podría ser percibida como riesgosa porque fue un fenómeno impuesto y difícil de controlar, tuvo mecanismos de acción y consecuencias desconocidas y fue invisible, al ser un virus donde era difícil predecir el contagio.⁷⁴

Ahora bien, dado que, hasta la fecha de publicación de esta investigación, no existen cifras oficiales sobre el número de casos de CP, este trabajo utiliza el número de casos de COVID-19 como un aproximado. En ese sentido, el argumento operará de la misma manera: un aumento de casos de CP le seguirá una mayor percepción de riesgo y, con ello, acciones gubernamentales. Al igual que la COVID-19, el CP puede ser considerada una fuente de riesgo para los gobiernos. En primer lugar, es un fenómeno imprevisto derivado del desconocimiento de las consecuencias de la COVID-19. Es difícil determinar con certeza si una persona desarrollará CP posterior a una infección, así como es complicado evitar las secuelas. Para seguir, el CP está teniendo consecuencias públicas significativas como la caída en los niveles de productividad, saturación de servicios de salud, entre otras. Por último, existe mucho desconocimiento y debate sobre sus mecanismos de acción y posibles tratamientos, por lo que se está convirtiendo en una crisis incontrolable. Por lo tanto, estas características repercuten en una percepción de riesgo a nivel gubernamental que pueden incentivar políticas públicas para atender este fenómeno.

⁷² Ídem, 285-290pp.

⁷³ Liliana Cori, Fabrizio Bianchi, Ennio Cadum et al., “Risk Perception and COVID-19”, *International Journal of Environmental Research and Public Health* no. 17 (2020), 3p., doi: 10.3390/ijerph17093114.

⁷⁴ Ídem, 2-4pp.

v. *Organización institucional*

Aplicado al caso de estudio, de acuerdo con el trabajo de Hegele y Schnabel, un escenario institucional, unitario o federal, donde las decisiones sean tomadas de manera centralizada serán más susceptibles de actuar favorablemente a la política pública por el CP.⁷⁵ En primer lugar, la pandemia por el CP, tal como la COVID-19, es una crisis a nivel nacional. En ese sentido, para su mitigación y control es necesario un elemento de uniformidad en las decisiones; una cualidad de los sistemas centralizados frente a los descentralizados. En cambio, un modelo de decisión descentralizado, de acuerdo con las autoras, es más recomendable cuando una crisis se desenvuelve a nivel local.⁷⁶ En segundo lugar está la naturaleza supra nacional de los acuerdos a nivel internacional. Las recomendaciones y presiones emitidas por la OMS ante el CP están dirigidas a los gobiernos centrales, lo que añade sentido a que la legitimidad de la decisión sobre qué hacer en un determinado país recaiga en estos actores.⁷⁷ En luz estas consideraciones, esta tesina pretende probar la siguiente hipótesis:

H1: El desarrollo de ciberactivismo entre la sociedad civil aumentará la probabilidad de observar respuestas gubernamentales parciales o completas, incluso en gobiernos con distintos niveles de democracia, alta capacidad financiera, altos niveles de casos de COVID-19 y gobiernos unitarios o federales centralizados.

2. Análisis cualitativo

En esta sección, el presente trabajo utiliza el método de PT con el objetivo de identificar cómo es que el ciberactivismo influye en las respuestas de los gobiernos. Para ello, el análisis cualitativo utiliza dos casos representativos de respuestas gubernamentales completas y parciales: EE. UU. y México, respectivamente. El argumento del que sustenta el PT parte de la identificación de un cambio importante en los modelos de organización de los grupos de activistas con enfermedades crónicas y discapacidad. En concreto, se distinguen dos etapas. En una primera fase, los colectivos de pacientes se enfocaron en apoyo comunitario y

⁷⁵ Yvonne Hegele & Johanna Schnabel (2021) Federalism and the management of the COVID-19 crisis: centralisation, decentralisation and (non-)coordination, *West European Politics*, 44:5-6, 1052-1076, DOI: [10.1080/01402382.2021.1873529](https://doi.org/10.1080/01402382.2021.1873529).

⁷⁶ El trabajo de las autoras parte de la premisa de que un gobierno federal debe de estudiarse de una manera más compleja. En concreto, distinguen dos dimensiones: *quién* decide (si la legitimidad de una decisión política recae en el gobierno central aplicable a todo el territorio o en los gobiernos regionales) y *cómo* se decide (si el gobierno central decide todo de manera unilateral o si, en cambio, el diseño de las decisiones se hace de manera coordinada en diálogo con los gobiernos regionales). Ídem, 1053-1056pp.

⁷⁷ Ídem, 1057-1070pp.

acompañamiento.⁷⁸ No obstante, en los últimos 30 años, el activismo en torno a las enfermedades crónicas se ha centrado en la participación de los pacientes en encontrar una cura contra sus padecimientos ante la percepción de negligencia institucional.⁷⁹ Esta segunda fase inspira la teoría sobre el ABE: un modelo de activismo que se dedica a la producción y movilización del conocimiento con el objetivo de influir en la gobernanza de la salud pública.⁸⁰ El modelo de ABE parte de reconocer la vivencia corporal de la enfermedad como una fuente legítima de conocimiento; empodera al paciente y lleva a nuevas formas de cooperación con la comunidad científica.⁸¹

No obstante, es fundamental reconocer que el activismo en el caso del CP es distinto a las otras modalidades de ABE dentro del espectro de movimientos sociales entre las personas con enfermedades crónicas y discapacidades. Lo anterior porque, tanto que su génesis como su continuidad dependen de la virtualidad y el uso de redes sociales. Esto se debe a que una organización y movilización de manera presencial y tradicional es difícil para estas minorías por tres razones. En primer lugar, el contexto pandémico por la COVID-19 requirió políticas de distanciamiento social. En segundo lugar, las y los pacientes afectados se encontraban en varios países. En tercer lugar, el grado de discapacidad generado por la enfermedad y la ausencia de tratamientos obliga a muchas personas a mantener reposo constante y evitar espacios públicos con el objetivo de evitar contagios y empeorar su condición. Por lo anterior, el CP es un caso representativo del ciberactivismo y sus repercusiones en la esfera política.

Ahora bien, el PT del análisis cualitativo se centrará en responder la siguiente pregunta: ¿cómo es que el ciberactivismo del CP lleva a la implementación de políticas públicas? Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich proponen un modelo conceptual de cinco etapas para explicar el mecanismo de incidencia del ABE.⁸² En primer lugar, la movilización comienza mediante la construcción de evidencia. Personas afectadas con el interés por hacer sentido de sus vivencias y mejorar su calidad de vida recolectan conocimiento basado en la

⁷⁸ J. Pierret, “The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research”, *Sociology of Health and Illness* 25 (2003), 4-22pp., doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00337>.

⁷⁹ Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich, “Evidence-based activism: patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society”, *BioSocieties* 9 (2014), 111-128pp., doi: <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>.

⁸⁰ Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich, “Evidence-based activism: patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society”, 111-128 pp.

⁸¹ Ídem, 111-115pp.

⁸² Ídem, 111-128pp.

experiencia personal con la enfermedad.⁸³ Esto repercute en la articulación de una agenda colectiva.⁸⁴ En segundo lugar, las organizaciones de pacientes necesitan movilizar otros actores relevantes (*stakeholders*) para fortalecer el movimiento, como lo es en un principio la comunidad médica y científica.⁸⁵ Para ello, acontece un ejercicio de articulación del conocimiento empírico con el institucional para encontrar intereses compartidos.⁸⁶ En tercer lugar, surge en proceso de contestación a los conocimientos de salud existentes, donde los hallazgos de las organizaciones de pacientes son, *de facto*, la evidencia para una nueva política de salud.⁸⁷ En cuarto lugar, una consecuencia secundaria del ABE es una nueva conceptualización de los padecimientos y, por ende, un constante replanteamiento de la identidad de grupo.⁸⁸ En ese sentido, se crea un proceso de “singularización”,⁸⁹ el cual es un trabajo reflexivo en torno a la “rareza” de la enfermedad en comparación con otros padecimientos con causas más conocidas. Por último, idealmente existe un espacio de cooperación entre autoridades, profesionales de la salud y organizaciones de pacientes para replantear la conceptualización de la enfermedad y, consecuentemente, incidir en las políticas públicas y gobernanza de la salud pública.⁹⁰ Aplicado al CP, la inatención y estigmatización de la enfermedad ha motivado organizaciones de pacientes a nivel internacional con el objetivo replantear y tratar la enfermedad. Además, el activismo sobre el CP tiene paralelismos conceptuales con el modelo de ABE que proponen los autores, descritos en el “Cuadro 1”:

⁸³ Ídem, 117-118pp.

⁸⁴ Ídem, 118p.

⁸⁵ Ídem, 118-120pp.

⁸⁶ Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich, “Evidence-based activism: patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society”, 120-121

⁸⁷ Ídem, 120-121pp.

⁸⁸ Ídem, 121-123pp.

⁸⁹ Ídem

⁹⁰ Ídem, 123-125pp.

Cuadro 1. El ciberactivismo del COVID Persistente como un modelo del ABE

Etapas del modelo de ABE	Activismo en COVID Persistente
1. Organización y agenda colectiva	Organizaciones de pacientes socializaron el concepto de “COVID Persistente” en los primeros meses de la pandemia. Se compartieron cuestionarios en redes sociales para tratar de entender un padecimiento que no era reconocido por las instituciones de salud. ⁹¹ Además, se articularon intereses comunes: reconocimiento del término, investigación y tratamientos.
2. Articulación del conocimiento empírico con el acreditado	A partir de julio del 2020, los colectivos iniciaron discusiones en X de posibles causas y tratamientos para la enfermedad, encontraron paralelismos con otros padecimientos existentes y se atrajo la atención de la comunidad científica. ⁹²
3. Procesos contestatarios al conocimiento e instituciones existentes	Los conocimientos de los activistas desafiaron la narrativa existente sobre la severidad de la COVID-19 por la probabilidad de desarrollar secuelas. ⁹³
4. Proceso de singularización	El CP está en constante transformación en cuanto a su entendimiento: el más notorio es el debate entre si es una condición única en su caso o puede relacionarse con el espectro de enfermedades post-virales. También está en discusión si las causas del CP son parecidas a la Encefalomiелitis Miálgica.
5. Cambios institucionales	Reconocimiento y reevaluación de la enfermedad en instituciones de salud, inversión en investigación, tratamientos y clínicas especializadas en algunos países.

Fuente: elaboración propia a partir de Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich, “Evidence-based activism: patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society”, 111-128pp.

⁹¹ Felicity Callard y Elisa Perego, “How and why patients made Long Covid?”, *Social Science and Medicine* 268 (2021), 1-5pp. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.113426.

⁹² Ídem, 1-2pp.

⁹³ Felicity Callard y Elisa Perego, “How and why patients made Long Covid?” 1-3pp.

Tomando como base este modelo, en la sección de resultados, esta investigación demuestra que el ciberactivismo bien consolidado, es decir, que haya pasado por todas las etapas del modelo de ABE puede tener incidencia política significativa en el caso de las respuestas gubernamentales parciales. Sin embargo, el contexto político de cada país puede limitar el grado y la calidad de incidencia del ciberactivismo.

METODOLOGÍA

Con el objetivo de probar las hipótesis descritas en la sección anterior, el presente trabajo pretende realizar un estudio cuantitativo mediante un modelo *probit* ordenado dada la naturaleza categórica ordinal de la variable dependiente. Para ello, se partirá del siguiente modelo:

$$\Pr(\text{Respuesta}_i = j) = \Pr(k_{j-1} < \beta_1 \text{ciberactivismo}_i + X_i \delta + \varepsilon_i < k_j)$$

Donde $j \in \{0,1,2\}$ es la respuesta de política pública que responde el país i ; X_i es un vector de controles del país i (capacidad estatal, nivel democrático, casos acumulados de COVID-19 y organización institucional).

1. Análisis cuantitativo: operacionalización de las variables

i. Variable dependiente: respuesta gubernamental

Para efectos de este trabajo, una “respuesta de gobierno” será considerada como una política pública. Sobre esa línea, una política pública será concebida bajo la óptica de Harold Lasswell, donde esta es un *proceso* orientado a solucionar un problema público y no un acto de decisión concreto.⁹⁴ Ahora bien, dado el enfoque en procesos, las dos etapas del ciclo de políticas públicas relevantes para la operacionalización de las respuestas gubernamentales serán la formulación y la implementación. Por un lado, la formulación es el diseño y aprobación de un plan de política pública que procure solucionar un problema público identificado previamente, en este caso el CP. En ese sentido, en el plano empírico, esta investigación observa la formulación de cinco tipos de acciones de política pública a nivel internacional desde finales del 2020:

- i. Investigación y estudios clínicos de tratamientos
- ii. Registros oficiales del número de casos
- iii. Divulgación de conocimiento en medios oficiales, principalmente en los sitios web de secretarías o ministerios de salud
- iv. Seguridad social: licencias por discapacidad o apoyos económicos
- v. Protocolos de abordaje; establecimiento de clínicas post-COVID y capacitación al personal médico.

⁹⁴ Harold Lasswell, “La concepción emergente de las ciencias políticas”, en Aguilar, L. (ed.), *El estudio de las políticas públicas*, (Cd. De México: Porrúa, 1996), 105-117pp.

Por otro lado, la implementación es la materialización de la formulación; es decir, que una política pública sea implementada dada la asignación de recursos públicos. Dado que existe heterogeneidad en cuanto a la etapa del proceso de política pública en la que se encuentra cada gobierno, esto repercutirá en diversos grados de respuestas gubernamentales. Ante esto, esta tesina propone una tipología del objeto de estudio, donde se identifican tres posibles clasificaciones de respuestas gubernamentales que serán operacionalizadas de forma categórica ordenada; 0 será equivalente a una respuesta inexistente, 1 a una respuesta parcial y 2 a una respuesta gubernamental completa. Estas están descritas en el “Cuadro 2”:

Cuadro 2. Tipología de la variación en las respuestas gubernamentales ante el COVID Persistente entre gobiernos nacionales

Respuesta gubernamental inexistente	Respuesta gubernamental parcial	Respuesta gubernamental total
El gobierno nacional no ha formulado ni implementado políticas públicas dirigidas al COVID Persistente	El gobierno nacional ha formulado políticas públicas dirigidas al COVID Persistente, pero no se han implementado.	El gobierno nacional ha formulado e implementado políticas públicas dirigidas al COVID Persistente.

Fuente: elaboración propia.

Para seguir, las bases de datos existentes que registran las respuestas gubernamentales durante la emergencia epidemiológica por la COVID-19, como el [COVID-19 Government Response Tracker](#) de la Universidad de Oxford o el [CoronaNet Research Project](#), no sistematizan las respuestas gubernamentales en torno al CP. Ante esto, los datos necesarios para estas variables serán obtenidos manualmente mediante *webscrapping*, donde cada componente seguirá un patrón de búsqueda inductivo. El patrón de búsqueda para la formulación comprenderá la información descrita en sitios web legislativos, páginas de secretarías o ministerios de salud y noticias en medios digitales. Por último, se revisarán redes sociales de la comunidad de activistas locales por el CP en *X* y *Facebook*.

La información requerida para sistematizar la implementación será obtenida de las publicaciones anuales sobre el ejercicio del presupuesto nacional en cada país. En concreto, se buscará financiamiento dirigido a programas o políticas sobre CP. También se utilizará como segunda fuente noticias de medios digitales. Por último, se medirán las respuestas gubernamentales al CP para cada país a partir de un año después del decreto del inicio de la

pandemia hasta diciembre del 2022. La información sobre los decretos del inicio de la pandemia para cada país se obtendrá a partir de la base de datos del [COVID-19 Government Response Tracker](#), de la variable que indica la fecha en la cual se empezaron a implementar las medidas de confinamiento. Si bien el 11 de marzo del 2020 la OMS declaró a la COVID-19 como una emergencia de salud pública de preocupación internacional, los gobiernos no comenzaron a emitir respuestas gubernamentales inmediatamente o inclusive actuaron antes de la declaración internacional. Por lo tanto, la variable de recomendaciones sobre confinamiento es un *proxy* adecuado, dado que fue de las primeras respuestas de política pública que los diferentes gobiernos comenzaron a implementar ante la declaración de la OMS.

Cuadro 3. Operacionalización de respuestas gubernamentales ante el COVID

Persistente

Respuesta inexistente	Respuesta parcial	Respuesta completa
<ul style="list-style-type: none"> • Pronunciamientos públicos de autoridades • Ausencia de los demás indicadores para respuesta parcial y completa 	<ul style="list-style-type: none"> • Campañas informativas • Iniciativas de ley pendientes de aprobación • Aprobación de leyes • Establecimiento de clínicas <i>post-COVID</i> sin nuevo presupuesto asignado • Guías clínicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprobación de leyes, proyectos de investigación y clínicas post-COVID con presupuesto específico ejercido o asignado.⁹⁵

Fuente: elaboración propia.

Cabe destacar que la operacionalización de los elementos de las respuestas gubernamentales coincide con las principales demandas comunes entre los colectivos por el CP: reconocimiento, investigación y atención. Esto con el objetivo de mantener congruencia con la teoría sobre la definición de un movimiento social exitoso: aquel que genere cambios sociales que se traduzcan en beneficios colectivos para los grupos involucrados.

ii. Variable independiente: ciberactivismo

Dado que el ABE en CP se originó de manera virtual, la existencia de un movimiento de activismo por el CP para cada país será obtenido mediante *webscrapping* y se utilizará el siguiente patrón de búsqueda: en primer lugar, redes sociales (búsqueda de grupos de activismo

⁹⁵ El presupuesto ejercido es una mejor representación de la implementación de una política pública. Sin embargo, ante la ausencia del dato, para algunos casos se utilizó el presupuesto asignado.

nacionales en *X* y *Facebook*) y, en segundo lugar, sitios web relacionados con estos grupos. Más aún, esta variable estará operacionalizada dicotómicamente, donde 1 indicará la presencia de un ABE en el país y 0 la ausencia de activismo. No obstante, para considerar la presencia de un ABE (1), este trabajo diseñó un umbral de condiciones necesarias a partir de una adaptación del modelo de ABE descrito en el "Cuadro 4":

Cuadro 4. Operacionalización de las etapas del modelo de ABE en el caso del ciberactivismo entre pacientes con COVID Persistente

Etapas del modelo de ABE	Operacionalización
1. Organización	<ul style="list-style-type: none"> • Existe un colectivo de activistas por el CP en redes sociales, con un sitio web o forman parte de una red o alianza internacional o • El colectivo tiene una agenda colectiva clara de demandas en sus respectivas plataformas.
2. Articulación del conocimiento empírico con el acreditado	<ul style="list-style-type: none"> • El colectivo cuenta con una definición del CP. • El colectivo tiene interacciones con profesionales de la salud en el tema.
3. Procesos contestatarios al conocimiento e instituciones existentes	<ul style="list-style-type: none"> • El colectivo difunde su narrativa sobre el CP en redes o mediante entrevistas en medios de comunicación.
4. Proceso de singularización	<ul style="list-style-type: none"> • Existe una clara identidad de grupo. El colectivo organiza encuentros o actividades dirigidas a sus miembros.
5. Cambios institucionales	<ul style="list-style-type: none"> • El colectivo muestra evidencia de contacto, identificación o trabajo directo con funcionarios y funcionarias públicos, ya sea en audiencias en el legislativo, presentando iniciativas, etc.

Fuente: elaboración propia a partir de Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich, "Evidence-based activism: patients', users' and activists' groups in knowledge society", 118-120pp.

iii. Variable de control: nivel democrático

La presente tesina medirá sistemas políticos mediante la base de datos de *V-Dem*. Esto responde a dos razones. En primer lugar, *V-Dem* es una amplia y reconocida base de datos que

estudia todos los casos relevantes para el presente estudio y que facilita la comparación entre países. En segundo lugar, es inclusivo y exhaustivo al percibir el nivel democrático como multidimensional: la base de datos distingue entre democracia electoral, liberal, participativa e igualitaria. En relación con lo anterior, el presente trabajo tomará como medición de tipo de régimen la puntuación promedio de las cinco categorías de *V-Dem* para 2018, donde la puntuación varía de 0 (régimen no democrático) a 1 (régimen altamente democrático).

iv. Variable de control: instituciones políticas

Para esta variable se utilizará como indicador el [RAI](#), el cual mide el nivel de autoridad de los gobiernos regionales en dos categorías: gobierno propio y compartido.⁹⁶ Asimismo, esta base de datos contempla los gobiernos regionales de 96 países durante el periodo de 1950 a 2018.⁹⁷ El presente trabajo tomará como indicador de centralización de la toma de decisiones por medio del indicador de autogobierno o gobierno propio. Esto porque comprende una calificación de la suma de las cinco dimensiones (profundidad institucional, autonomía política, autonomía fiscal, autonomía de endeudamiento y nivel de representación), en una escala del 0 al 18, cuyo objetivo es medir el nivel de autoridad o autonomía que tiene un gobierno regional (frente al gobierno central) en estas cinco dimensiones mencionadas sobre su propio territorio.⁹⁸ En ese sentido, la variable institucional será operacionalizada de forma numérica, donde el indicador de un gobierno centralizado tomará forma de una escala de 0 a 18. Por último, se tomarán los datos correspondientes al 2018.

v. Variable de control: capacidad estatal

La capacidad estatal estará medida en términos de capacidad financiera. En ese sentido, el presente trabajo utiliza datos de la [OMS](#) para conseguir el gasto *per cápita* promedio en salud para cada país de 2019 a 2020, antes de la pandemia por COVID-19.

vi. Variable de control: casos de COVID-19

Los casos de COVID-19 son tomados de la base de datos de COVID-19, elaborado por la [OMS](#). Esta investigación tomará en cuenta los casos acumulados de COVID-19 para cada país entre marzo de 2020 hasta diciembre del 2022.

⁹⁶ Shair-Rosenfield, Sarah, Arjan H. Schakel, Sara Niedzwiecki et al., "Language difference and regional authority", *Regional and Federal Studies* 31, (2021): 73-97pp.

⁹⁷ Ídem

⁹⁸ Ídem, 80-94pp.

2. Análisis cualitativo

Como parte del análisis cualitativo, esta tesina utilizará la metodología de PT, la cual pretende identificar mecanismos causales entre una o múltiples variables independientes y el resultado de una variable dependiente en un caso de estudio.⁹⁹ Esta investigación utiliza PT por su utilidad en complementar y añadir robustez a los resultados de mi análisis cuantitativo. Los estudios cuantitativos permiten hacer inferencias sobre el tamaño y significancia de una o más variables en la producción de un resultado específico.¹⁰⁰ Pero PT tiene una ambición inferencial distinta porque ayuda a explicar el *cómo*, o las condiciones secuenciales de la contribución de una variable independiente a un resultado observable de la variable dependiente en un caso de estudio.¹⁰¹

Considerando lo anterior, el presente trabajo empleará PT para analizar los casos de México y EE. UU. con dos propósitos. En primer lugar, esta tesina evalúa la existencia de un mecanismo causal entre ciberactivismo y respuestas gubernamentales en ambos casos de estudio; para esto identifica las fases del modelo de ABE (organización, articulación de conocimientos, procesos contestatarios, procesos de singularización y cambios institucionales) como condiciones secuenciales entre el ciberactivismo y su efecto en los distintos tipos de respuestas gubernamentales. En ese sentido, el tipo de PT a utilizar es *theory testing* al buscar comprobar la causalidad descrita en el argumento de la presente tesina en las correlaciones del modelo estadístico ente ciberactivismo y respuesta gubernamental.¹⁰² Para ello, la investigación usa como evidencia notas periodísticas, la cuenta de X organizada por el colectivo “Covid Persistente México Comunidad Solidaria” y una entrevista estructurada con el fundador del colectivo, César Lepe Medina. Para el caso estadounidense se utilizan como fuentes notas periodísticas y la cuenta de X y página web del colectivo *Survivor Corps*. Por último, el PT seguirá un razonamiento inductivo, pues los casos de EE. UU. y México servirán para explicar el mecanismo causal de las respuestas gubernamentales completas y parciales, respectivamente.

⁹⁹ Derek Beach and Rasmus Brun Pedersen, *Process-Tracing Methods: Foundations and Guidelines* (Michigan: University of Michigan Press, 2013), 1-2pp.

¹⁰⁰ Ídem

¹⁰¹ Derek Beach and Rasmus Brun Pedersen, *Process-Tracing Methods: Foundations and Guidelines* (Michigan: University of Michigan Press, 2013), 72p.

¹⁰² Ídem, 160p.

3. Justificación de casos de estudio

i. *Análisis cuantitativo*

Los casos de estudio considerados para este análisis serán 89 países pertenecientes a la base de datos del RAI. Esto obedece a dos justificaciones. En primer lugar, la disponibilidad. Dado que el estudio toma en consideración distintas bases de datos, la muestra tuvo que ser tomada a partir de los países incluidos en el RAI, al ser la muestra con información más específica y difícil de reemplazar con otras bases de datos. En segundo lugar, las características de la muestra. Con el objetivo de conciliar el problema de validez externa, el estudio contempla una variedad geográfica, política, institucional y económica de países en las regiones de América, El Caribe, Centroamérica, Europa y Asia. Estos países también presentan diversidad en la variable de interés: respuestas gubernamentales. De los 89 países, el 42% presentan respuestas inexistentes, 31% respuestas parciales y 27% respuestas completas. Más aún, los países incluidos pueden ser considerados una muestra representativa, al conformar un 46% de la población total de 196 países.

ii. *Análisis cualitativo*

El análisis cualitativo consistirá en un PT de dos casos de estudio de ciberactivismo: México y COVID Persistente Comunidad Solidaria y EE. UU con el colectivo *Survivor Corps*. La elección de estos países responde a la variación en el tipo de respuesta gubernamental y su utilidad para complementar el análisis de los resultados del modelo cuantitativo y reforzar la hipótesis de la incidencia del ciberactivismo en las respuestas de los gobiernos.

Por un lado, el caso mexicano representa a los gobiernos nacionales con respuestas parciales. Por otro lado, el caso estadounidense, al ser una respuesta gubernamental completa, permitirá sustentar el argumento de esta tesina al representar el “caso ideal”, donde todos los procesos del modelo de ABE están presentes y establecer un punto de comparación con el caso mexicano. En México y los países con respuestas parciales, el ciberactivismo no es estadísticamente relevante. Por lo tanto, un ejercicio entre los dos casos de estudio permite ver si los procesos del modelo de ABE están presentes. Esto ayuda a entender hasta qué punto el ciberactivismo puede motivar respuestas de los gobiernos ante factores ambientales. Sobre esto último, es importante añadir que, además de *theory-testing*, el PT incluirá un componente de *theory-building*.¹⁰³ Esto porque este análisis no solo busca comprobar la causalidad en los casos de estudio, sino que,

¹⁰³ Derek Beach and Rasmus Brun Pedersen, *Process-Tracing Methods: Foundations and Guidelines* (Michigan: University of Michigan Press, 2013), 160-162pp.

para el caso de los países con respuesta gubernamental parcial, también indagará sobre otros mecanismos causales que pudieron haber influenciado ese tipo de respuesta.

RESULTADOS

Análisis cuantitativo

**Cuadro 5. Tabla de regresiones sobre las respuestas gubernamentales ante el COVID
Persistente**

VARIABLES	(Modelo 1) Respuesta gubernamental	(Modelo 2) Respuesta gubernamental	(Modelo 3) Respuesta gubernamental	(Modelo 4) Respuesta gubernamental	(Modelo 5) Respuesta gubernamental
ABE	1.101*** (4.23)	0.762* (2.73)	0.576* (1.80)	0.562* (1.76)	0.548* (1.68)
Tipo de régimen		2.329*** (3.64)	2.354*** (3.68)	2.295*** (3.55)	2.307*** (3.52)
Nivel de autonomía			0.0227 (1.09)	0.0243 (1.16)	0.0256 (1.20)
Casos acumulados de COVID-19, 2020-2022				-9.84e-12 (-0.14)	-9.77e-12 (-0.14)
Promedio de gasto en salud, 2019-2020					0.0000127 (1.36)
/cut1	0.175 (1.07)	1.280*** (3.52)	1.398*** (3.62)	1.365*** (3.51)	1.418*** (3.54)
/cut2	1.134*** (5.93)	2.366*** (5.81)	2.503*** (5.79)	2.472*** (5.69)	2.516*** (5.66)
Observaciones	89	87	86	86	84
R cuadrada	0.0955	0.1644	0.1694	0.1723	0.1788

Errores estándar entre paréntesis

*** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Fuente: elaboración propia.

A modo de recapitulación, esta tesina pretende demostrar que la presencia de ciberactivismo entre la sociedad civil aumentará la probabilidad de observar respuestas parciales o completas,

incluso en gobiernos con distintos niveles de democracia, capacidad estatal, recursos económicos, casos de COVID-19 y organización institucional. En ese sentido, el modelo cuantitativo provee evidencia para sustentar la hipótesis parcialmente.

Por un lado, el “Cuadro 5” provee evidencia para sustentar que el efecto del ciberactivismo es significativo a pesar de la introducción de las variables de control. En un sentido econométrico, es atribuible a tres razones. En primer lugar, el coeficiente del ABE se mantiene constante. Si bien hay una caída importante en el coeficiente con la introducción del tipo de régimen y, posteriormente, con la introducción de autonomía (de 1.01 a 0.762 a 0.576), a partir del RAI el coeficiente comienza a estabilizarse y mantenerse en 0.5 con la introducción del gasto en salud y de casos acumulados. En segundo lugar, los valores para el ciberactivismo siempre se mantienen positivos, es decir, en la dirección correcta de la causalidad de la hipótesis: una presencia de ciberactivismo va a actuar a favor de la observación de respuestas de los gobiernos. En tercer lugar, el coeficiente del ABE se mantiene significativo. Aunque, con la introducción del tipo de régimen, la significancia disminuye del 1% al 10%, el grado de significancia se mantiene constante (al 10%) con la introducción del resto de las variables de control. Asimismo, todas las variables se mantienen en dirección con el sentido de la hipótesis donde el tipo de régimen es la más significativa, a excepción del aumento de casos acumulados por la COVID-19 que actúa en sentido contrario. Por último, este modelo puede explicar la variación entre las respuestas de los gobiernos en un 17%.

Cuadro 6. Promedio de efectos marginales para las respuestas gubernamentales ante del COVID Persistente

VARIABLES		(1) margins
Respuesta inexistente	gubernamental	-0.162* (0.0940)
Respuesta gubernamental parcial		0.0209 (0.0192)
Respuesta completa	gubernamental	0.141* (0.0801)
Observaciones		84

Errores estándar entre paréntesis

*** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, “Cuadro 6” reportó el promedio de efecto marginal del ABE en la probabilidad de observar cierto tipo de respuesta de los gobiernos. Es en este escenario donde la hipótesis planteada en esta tesina se responde parcialmente. Esto porque el ABE sí tiene un efecto significativo en la probabilidad de observar respuestas gubernamentales completas: un aumento en ciberactivismo o, la presencia del ciberactivismo bien consolidado entre la sociedad civil aumenta la probabilidad de observar una respuesta gubernamental completa en un 14%, mientras que un aumento en ciberactivismo disminuye la probabilidad de no observar una respuesta gubernamental en un 16%. Ambos tienen un grado de significancia al 10%. Sin embargo, de acuerdo con el “Cuadro 6”, el efecto del ciberactivismo para las respuestas gubernamentales parciales es pequeño en magnitud (apenas del 2%) y no es estadísticamente significativo distinto de cero. En ese sentido, el efecto del ciberactivismo en las respuestas parciales será discutido a mayor profundidad mediante los estudios de caso en la siguiente sección.

DISCUSIÓN

1. Análisis cualitativo

De acuerdo con la hipótesis de esta tesina, el ciberactivismo incide en la formulación e implementación de políticas públicas porque el internet y las redes sociales representan un espacio y herramienta útil para el reconocimiento entre grupos de personas que difícilmente podrían encontrarse en espacios *offline*. Este es el caso de los pacientes con CP. Las redes sociales facilitan el intercambio entre estas minorías invisibles y, como consecuencia, estas conexiones permitirán una posterior organización que presione a los gobiernos para que respondan. Ahora bien, esta sección parte de la hipótesis, las redes sociales como herramientas facilitadoras de la organización política, para profundizar en el *cómo*. Es decir, evidenciar la serie de procesos detrás del concepto de ciberactivismo que permitieron la incidencia en formulación de políticas públicas. Para ello, la discusión de resultados utiliza la teoría sobre el modelo del ABE.

En términos generales, el ABE propone una reforma política por medio de transformaciones epistémicas.¹⁰⁴ Como se menciona en líneas anteriores, este activismo es una forma de movilización social común entre las personas con discapacidad o enfermedades crónicas que reta la autoridad epistémica existente —el gremio médico y científico y el ámbito de la gobernanza en salud— al posicionar los conocimientos y experiencias de los pacientes como una fuente legítima de conocimiento.¹⁰⁵ Para ello, las autoras establecen cinco etapas o procesos que van desde la organización colectiva hasta culminar en la incidencia política: organización, articulación de conocimientos, procesos contestatarios, singularización y cambios institucionales.¹⁰⁶

En relación con lo anterior, esta investigación hace un análisis de caso por PT para dos países que culminaron en respuestas gubernamentales completa y parcial: EE. UU. y México, respectivamente. Esto obedece a dos razones. En primer lugar, el caso estadounidense refleja la incidencia del ciberactivismo en un escenario “ideal”. En segundo lugar, el caso mexicano permitirá debatir y complementar el análisis cuantitativo. Si bien el modelo *probit* no muestra significancia estadística en el caso de los gobiernos con respuesta parcial, este análisis

¹⁰⁴ Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira y Madeleine Akrich, “Evidence-based activism: patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society”, 111-128pp.

¹⁰⁵ Ídem

¹⁰⁶ Ídem

demuestra que sí existe incidencia del ciberactivismo por sí solo. Sin embargo, la ausencia de ventanas de oportunidad política, la deficiencia en la capacidad estatal —en este caso, el estado del sistema de salud— y la capacidad organizativa de los colectivos interfirieron en la profundidad de incidencia del ciberactivismo, lo cual puede repercutir en la significancia estadística del modelo.

EE. UU.

i. Organización

De acuerdo con Rabeharisoa et al., el activismo comienza con un proceso de reconocimiento.¹⁰⁷ Trasladado al escenario del ciberactivismo, las redes sociales funcionan como un espacio de encuentro donde se recolectan experiencias y preocupaciones y, con ello, la articulación de un colectivo que represente una fuente de conocimiento legítima, capaz de llamar la atención de otros actores relevantes o *stakeholders*.¹⁰⁸ Este proceso es sumamente evidente en el caso de uno de los colectivos más grandes en EE. UU., *Survivor Corps*.¹⁰⁹ En marzo de 2020, Diana Berrent fundó este grupo en *Facebook* después de ser uno de los primeros casos de COVID-19 en el país.¹¹⁰ A finales del 2022, *Survivor Corps* contaba con más de 200,000 seguidores en *Facebook*.¹¹¹

La virtualidad fue un componente imprescindible en la organización y formación de comunidad entre las y los afectados por el CP. En un principio, Berrent utilizó el grupo para coordinar personas donantes de plasma con hospitales en Nueva York.¹¹² No obstante, para julio de 2020, el grupo simuló la comunicación de un foro, donde miembros y miembros comentaban sobre síntomas persistentes tras su infección por la COVID-19 y recibían respuestas de apoyo

¹⁰⁷ Vololona Rabeharisoa et al., “Evidence-based Activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society, 117-118pp.

¹⁰⁸ Ídem, 118p.

¹⁰⁹ Survivor Corps, “Advocate and Activist”, consultado el 5 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/story>.

¹¹⁰ Adam West, “Survivor Corps: Worldwide Post-COVID-19 Care Centers Support Long COVID Research and Advocacy”, *CardRates*, 27 de febrero del 2023, consultado el 5 de junio del 2023, liga disponible en: https://www.cardrates.com/news/survivorcorps-donations-support-long-covid-research/?fbclid=IwAR3Jrk_zNcrDWFaN1Jzxit31qQADjBtbJv22tHob7tSjsdtp-8a48KRS9YQ.

¹¹¹ Adam West, “Survivor Corps: Worldwide Post-COVID-19 Care Centers Support Long COVID Research and Advocacy”, *CardRates*, consultado el 5 de junio del 2023, liga disponible en: https://www.cardrates.com/news/survivorcorps-donations-support-long-covid-research/?fbclid=IwAR3Jrk_zNcrDWFaN1Jzxit31qQADjBtbJv22tHob7tSjsdtp-8a48KRS9YQ.

¹¹² Nicole Karlis, “How 68,000 COVID-19 Survivors created a world-class patient resource group in just four months”, *Salon*, 12 de julio del 2020, consultado el 6 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://www.salon.com/2020/07/12/how-68000-covid-19-survivors-created-a-world-class-patient-resource-group-in-just-four-months/>.

emocional, contactos de especialistas o consejos médicos.¹¹³ A partir de entonces, Diana reorientó el propósito del grupo para conformar un colectivo que visibilizara a la población con CP. Para ello, Diana consolidó una organización interna con un equipo fundador, representantes legales, coordinadores de investigación y administradores del grupo.¹¹⁴ Además, para eficientar la comunicación y construir una agenda, *Survivor Corps* organizó equipos de voluntarios y voluntarias que se dedicaran a eliminar publicaciones con información no verificada y empezó a publicar encuestas y reuniones de *Zoom* periódicas para poder entender las inquietudes de las y los pacientes y colectivizar conocimientos sobre el CP.¹¹⁵

ii. *Articulación de conocimientos*

Posterior a esta construcción de conocimiento experiencial, según las autoras, el siguiente paso es abrir un espacio para atraer a otros actores políticos relevantes.¹¹⁶ Para ello, es importante articular este conocimiento experiencial con el conocimiento existente para que este último adquiera relevancia política.¹¹⁷ En ese sentido, los pacientes hacen un ejercicio intelectual para traducir sus experiencias al “lenguaje de la medicina”¹¹⁸ y viceversa, con el objetivo de no solo hacer sus vivencias perceptibles y relevantes para la comunidad médica, política y científica, sino también para ellos y ellas mismos.

A partir de julio del 2020, *Survivor Corps* no solo buscaba ser un grupo de apoyo entre pacientes con CP, sino también tener un rol más activo al movilizar sus conocimientos y participar en la investigación de tratamientos para el CP junto con las y los profesionales de la salud. En ese sentido, la fundadora comenta que el equipo coordinador ha hecho una labor extenuante por documentar los síntomas de las y los miembros del grupo y, posteriormente,

¹¹³ The New York Post, “Coronavirus Diary Day 1: Long Island mom describes symptoms, testing struggles”, *The New York Post*, 20 de marzo del 2020, consultado el 6 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://nypost.com/2020/03/20/coronavirus-diary-day-1-long-island-mom-describes-symptoms-testing-struggles/>.

¹¹⁴ Survivor Corps, “Leadership”, consultado el 6 de noviembre del 2023, liga disponible: <https://www.survivorcorps.com/leadership>

¹¹⁵ The New York Post, “Coronavirus Dairy Day 1: Long Island mom describes symptoms, testing struggles”, 20 de marzo del 2020, consultado el 18 de noviembre de 2023, liga disponible en: <https://nypost.com/2020/03/20/coronavirus-diary-day-1-long-island-mom-describes-symptoms-testing-struggles/>. Dhruv Khullar, “The Struggle to Define Long Covid”, *The New Yorker*, 20 de septiembre del 2021, consultado el 6 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://www.newyorker.com/magazine/2021/09/27/the-struggle-to-define-long-covid>.

¹¹⁶ Vololona Rabeharisoa et al., “Evidence-based Activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society, 118-120pp.

¹¹⁷ Ídem

¹¹⁸ Ídem

utilizar esta información para conectarla con los intereses de las y los investigadores.¹¹⁹ En ese sentido, Berrent comenta que *Survivor Corps* creó un sitio web en 2020 que se ha convertido en una base de datos para su principal población objetivo: las y los profesionales de la salud.¹²⁰

Añadiendo a la articulación de conocimientos, el objetivo del colectivo no solo se centra en conectar con *stakeholders*, sino también en generar recursos informativos para los propios pacientes. Esto se deriva de un proceso inverso de traducir los fundamentos científicos de sus propias vivencias a términos asequibles para la comunidad de CP. Ante esto, el sitio web de *Survivor Corps* tiene una sección dirigida a los pacientes con recursos informativos para la autogestión de la enfermedad hasta mapeos y directorios de todas las opciones de tratamiento y clínicas de CP disponibles en territorio estadounidense.¹²¹ Asimismo, el sitio web cuenta con una línea telefónica para una atención personalizada.¹²²

iii. *Procesos contestatarios*

El ejercicio de articulación de conocimientos funciona, paralelamente, como un diagnóstico. Es decir, los colectivos de pacientes identifican áreas de oportunidad en la investigación existente, demandando y proponiendo cambios con base en su propio conocimiento.¹²³ En ese sentido, Berrent menciona en una entrevista que esa es una de las misiones del colectivo: “nosotros identificamos brechas en las respuestas gubernamentales y tratamos de cerrarlas con nuestras aportaciones ciudadanas (...) los pacientes son los expertos en su condición, ellos y ellas deben ser sus propios promotores”.¹²⁴

El activismo en espacios virtuales es lo que les ha permitido cerrar estas brechas y difundir exigencias. Por un lado, su principal medio de recolección de información es por medio de encuestas virtuales. En palabras de Berrent, la información recabada por estos formularios les ha permitido cerrar y encontrar brechas informativas con las instituciones oficiales y

¹¹⁹ Survivor Corps, “Home”, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/>.

¹²⁰ Adam West, “Survivor Corps: Worldwide Post-COVID-19 Care Centers Support Long COVID Research and Advocacy”, *CardRates*, 27 de febrero del 2023, consultado el 5 de junio del 2023, liga disponible en: https://www.cardrates.com/news/survivorcorps-donations-support-long-covid-research/?fbclid=IwAR3Jrk_zNcrDWFaNIJzxit31qQADjBtbJv22tHob7tSjsdtp-8a48KRS9YQ.

¹²¹ Survivor Corps, “Treatment options”, consultado el 5 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/treatments-c19>.

¹²² Ídem

¹²³ Vololona Rabeharisoa et al., “Evidence-based Activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society, 12-13pp.

¹²⁴ Traducción propia a partir de Adam West, “Survivor Corps: Worldwide Post-COVID-19 Care Centers Support Long COVID Research and Advocacy”, *CardRates*, consultado el 5 de junio del 2023.

demandar el entendimiento del CP como una constelación de síntomas que pueden causar diversas patologías.¹²⁵ Más aún, su propia base de datos les ha permitido observar que las mujeres son más propensas a desarrollar CP y, con ello, demandar más investigación con perspectiva de género.¹²⁶

Por otro lado, el ciberactivismo les ha habilitado un espacio para difundir exigencias de manera masiva. Por ejemplo, su sitio web y redes sociales permitieron dar a conocer e incentivar el apoyo para la aprobación de la *Long COVID Act*, una iniciativa propuesta en marzo del 2022 que buscaba asegurar recursos para la investigación del CP.¹²⁷ En sus redes, *Survivor Corps* pedía compartir la iniciativa y etiquetar a sus senadores locales; generaron interacciones de una manera más rápida y eficiente en comparación con un escenario presencial.¹²⁸

iv. *Singularización*

Los procesos de investigación llevados a cabo por los colectivos y la articulación de conocimientos, de acuerdo con las autoras, tienen efectos directos en la definición de su propia condición y, por ende, también en su propia identidad colectiva.¹²⁹ En conjunto, la concepción de una identidad colectiva refuerza la actividad política.¹³⁰

Este proceso es evidente para el caso estadounidense. Además de proporcionar insumos para la investigación de pacientes, el hecho de que las redes sociales permitan que las personas compartan sus experiencias y sintomatología en un espacio seguro tiene como consecuencia la formación de un espacio de contención emocional. En este, se encuentra que las personas han tenido experiencias similares con profesionales de la salud, y existe un sentimiento compartido que moldea una identidad colectiva de que lo que ellos padecen es *Long Covid*, enfrentándose a un escenario institucional que no lo reconoce. De acuerdo con Berrent en una encuesta que realizó a 200,000 miembros y miembros de *Survivor Corps*, “el único tema compartido por todas las personas es que los médicos no les creen o menosprecian sus síntomas”.¹³¹ Este es un

¹²⁵ Ídem

¹²⁶ Ídem

¹²⁷ Survivor Corps, “Advocacy”, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/advocacy>

¹²⁸ Ídem

¹²⁹ Vololona Rabeharisoa et al., “Evidence-based Activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society, 121-124pp.

¹³⁰ Ídem

¹³¹ Traducción propia a partir de Katie Camero, “Long COVID Patients say Doctors are Ignoring Their Symptoms, BuzzFeed News, 29 de abril del 2022, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.buzzfeednews.com/article/katiecamero/long-covid>.

ejemplo que ilustra que todas y todos los miembros del colectivo dan sentido a sus experiencias alrededor de la identidad que implica el término *Long Covid*. En consecuencia, el no reconocimiento de esta identidad es un detonante de movilización política.

v. *Cambios institucionales*

Por último, para culminar este cambio epistémico, las organizaciones de pacientes no solo se quedan en procesos contestatarios. En cambio, tienen un espíritu “reformador”, una intención de trabajar en conjunto con las instituciones para incorporar sus demandas y conocimientos. Esto es explícito en el caso estadounidense.¹³²

En primer lugar, *Survivor Corps* tiene relaciones muy institucionalizadas: el colectivo tiene su propio consejo consultivo y profesionales de la salud de importantes centros de investigación (*Harvard, Stanford, Mayo Clinic y Columbia*, entre otros) aliados con la causa. Estas relaciones aceleran la incidencia política por dos vías: 1) proveen financiamiento al colectivo para continuar con sus labores de activismo y 2) ayudan a coordinar y ejecutar estudios clínicos de la mano de los pacientes al grado de ser coautores en artículos académicos.¹³³

En segundo lugar, el colectivo cuenta con alianzas en el gobierno. Por un lado, ambos actores han trabajado en conjunto en abrir ventanas de oportunidad política para el lanzamiento del *National COVID-19 Preparedness Plan* (de las respuestas gubernamentales más avanzadas a nivel internacional) en noviembre del 2022.¹³⁴ Por otro lado, han impulsado el legitimar el conocimiento de las y los pacientes en el plano político. Ejemplo de ello es que el sitio web de *Survivor Corps* ya forma parte de la Librería del Congreso, en el archivo histórico del Coronavirus.¹³⁵

¹³² Vololona Rabeharisoa et al., “Evidence-based Activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society, 12p.

¹³³ Survivor Corps, “Medical Advisory Board”, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/board>.

¹³⁴ El senador Bob Menéndez y la senadora Susan Collins mencionaron explícitamente en una entrevista que los colectivos de *Long Covid* crearon *momentum* para la aprobación de su iniciativa. Esta iniciativa fue de las únicas aprobadas de manera completamente bipartidista. Survivor Corps, “Advocacy: hearings, Briefings and Legislation”, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/advocacy>.

¹³⁵ Survivor Corps, “Advocacy”, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/advocacy>

México

i. Organización

En noviembre del 2020, César Lepe Medina creó el grupo “Covid Persistente México Comunidad Solidaria” en *Facebook* tras su primer contagio por el virus.¹³⁶ De manera casi inmediata, el colectivo sirvió como un espacio para que las personas empezaran a compartir sus síntomas y experiencias posteriores a la COVID-19 y, con ello, hacerse saber que no estaban solos y solas, que sus experiencias eran reales y poder dar sentido a lo que les estaba pasando.¹³⁷ De acuerdo con César, estos encuentros consolidaron el primer paso organizativo, utilizar el acompañamiento para generar cohesión de grupo: “hacemos sesiones virtuales los martes, que son una especie de reconocimiento mutuo, y de compartir lo que sentíamos, eran actividades enfocadas a la cohesión”.¹³⁸ Hasta junio del 2023, el colectivo fundado por César contaba con más de 20,000 usuarios en *Facebook* y alrededor de 150 personas en un grupo más personalizado en *WhatsApp*.¹³⁹

En ese sentido, entrevistas realizadas en medios como *Animal Político*, *Reforma*, *ZonaDocs* y *Pie de Página* ilustran este proceso de consolidación de grupo: “Haber dado con el grupo de apoyo y descubrir que no era la única que atravesaba por todo esto se volvió una esperanzadora luz inversamente proporcional al desconsuelo que le da la indiferencia de la gente que ya dio por superados el uso de cubrebocas y la pandemia misma, sin consideración alguna por la vulnerabilidad de los demás”;¹⁴⁰ “la única solución (ante la negligencia médica) es encontrar a alguien que te crea y compartir con otros que estén pasando por lo mismo”,¹⁴¹ entre otros testimonios.

Cabe destacar que la virtualidad le ha permitido al colectivo construir conocimiento no solamente con pacientes mexicanas, sino también con personas pertenecientes a colectivos de

¹³⁶ Samedi Aguirre, “Long Covid: las secuelas identificadas por médicos y pacientes tras infecciones de coronavirus”, *Animal Político*, 23 de enero del 2022, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.animalpolitico.com/verificacion-de-hechos/te-explico/long-covid-secuelas-medicos-pacientes>.

¹³⁷ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹³⁸ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹³⁹ COVID 19 PERSISTENTE MÉXICO COMUNIDAD SOLIDARIA, *Facebook*, consultado el 30 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.facebook.com/groups/2616062782037688>.

¹⁴⁰ Israel Sánchez, “Vivir con Long Covid, una pesadilla sin fin”, *Reforma*, 9 de abril del 2023, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: https://www.reforma.com/aplicacioneslibre/preacceso/articulo/default.aspx?__rval=1&urlredirect=/vivir-con-long-covid-una-pesadilla-sin-fin/ar2582637

¹⁴¹ Daniel Alonso Viña, “Para morir en un hospital, prefiero morirme corriendo: los enfermos de covid persistente salen adelante pese al sistema de salud mexicano”, *El País*, 15 de mayo del 2023, consultado el 6 de junio del 2023.

otros países, —España, Inglaterra y EE. UU. — con presencia en Twitter.¹⁴² Esto ha fortalecido la organización del grupo, pues, para César, las redes sociales han permitido que el colectivo mexicano se integre a una red mundial de colectivos por el CP.¹⁴³

ii. Articulación de conocimientos

Para el caso mexicano, Lepe menciona que una de las principales actividades del grupo es compartir artículos académicos e investigaciones, con el objetivo de entender sus propios procesos, pero también para lograr una vinculación con médicos y científicos. Tal como describe un artículo en El País, “Lepe parece médico. Utiliza términos como “sin compromiso pulmonar” para decir que la primera vez que se contagió no tuvo tos ni mocos, sino dolores gastrointestinales”.¹⁴⁴ Este extracto demuestra una pequeña fracción del dominio de conocimientos que tienen los pacientes sobre la terminología médica y como pueden ser capaces de articular el conocimiento del oficialismo con sus vivencias. Asimismo, este proceso ha tomado forma predominantemente en línea. Sobre esto último, César menciona que los objetivos del colectivo son formar pacientes activos:

Si estamos frente a una enfermedad nueva, la alfabetización sobre nuestra condición hace que, en nuestras consultas, el balón esté en nuestra cancha y no en la del especialista que desconoce absolutamente de todo (...) para eso, yo me dediqué a hacer videos donde leía los artículos, en su mayoría en inglés, y los resumía para grabarme y explicarlos de una manera sencilla, así se fueron sumando más personas del área de la salud.¹⁴⁵

En ese sentido, esta cita demuestra que el proceso de articulación de conocimientos fue bastante efectivo, al empezar a llamar la atención de *stakeholders*, en este caso, profesionales de la salud.

iii. Procesos contestatarios

En diciembre del 2020, César y un grupo de periodistas se coordinaron para hacerle una pregunta pública a José Alomía durante una conferencia sobre la situación epidemiológica de la COVID-19 en México.¹⁴⁶ Cuando los periodistas preguntaron sobre el tema de las secuelas y sobre el plan de acción para atenderlas, “nos contesta que las secuelas son únicamente para las personas que pasaron un COVID-19 muy grave, internadas en terapia intensiva”.¹⁴⁷ En ese

¹⁴² Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁴³ Ídem

¹⁴⁴ Daniel Alonso Viña, “Para morir en un hospital, prefiero morirme corriendo: los enfermos de covid persistente salen adelante pese al sistema de salud mexicano”.

¹⁴⁵ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁴⁶ José Alomía fue el director de la Dirección de Epidemiología de la Secretaría de Salud del 2020 al 2021.

¹⁴⁷ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

momento, César define que “la brecha de conocimientos entre el grupo, la ciencia y el gobierno no es grande, es del tamaño de un océano”.¹⁴⁸

Ante lo anterior, la comunidad de “Covid Persistente México Comunidad Solidaria” comenzó a dirigir exigencias en dos frentes: a la línea de investigación médica y al gobierno mexicano. Por un lado, se le demanda a la comunidad científica investigar los factores que predisponen a las personas a experimentar secuelas por la COVID-19, su mecanismo de acción y tratamientos.¹⁴⁹ Por otro lado, exigen al gobierno mexicano el reconocimiento del CP como una enfermedad, así como protocolos de abordaje.¹⁵⁰ De acuerdo con César Medina, la estrategia de salud del gobierno federal “responde a una necro-política donde no se asume la responsabilidad de los contagios ni muertes (...) buscan culpar al enfermo por estar enfermo”.¹⁵¹

Cabe destacar que estos procesos contestatarios tomaron forma de manera presencial y virtual. Por un lado, la cuenta de Twitter del colectivo utiliza recursos como publicar comunicados, conceder entrevistas a medios de comunicación y etiquetar e interactuar frecuentemente con las cuentas personales de médicos y médicas, así como de instituciones, principalmente funcionarios pertenecientes a la Secretaría de Salud.¹⁵² Más aún, el 15 de marzo del 2023 se conmemoró el Día Internacional del CP. Ante esto, el colectivo mexicano participó mediante una protesta virtual: las y los pacientes subieron fotos suyas editadas con los síntomas que han tenido a consecuencia de la COVID-19 y el tiempo que llevan con CP.¹⁵³ El objetivo del evento fue exigir reconocimiento, investigación y tratamientos para las y los pacientes.¹⁵⁴

Por otro lado, los pacientes hicieron su propio activismo presencial en consultas médicas: “un paciente alfabetizado en su condición es capaz de afrontar el sistema con argumentos (...) entonces, lo que sucedía es que, una vez que ya teníamos el conocimiento, encontrábamos médicos que ese conocimiento les resultaba muy útil y se convertía en un tema de hacer equipo para buscar el mejor tratamiento”.¹⁵⁵ Esto demuestra un proceso contestatario porque el paciente

¹⁴⁸ Ídem

¹⁴⁹ Ídem

¹⁵⁰ Israel Sánchez, “Vivir con Long Covid, una pesadilla sin fin”, Reforma.

¹⁵¹ Frida Mendoza, “Síntomas Eternos. Dos años de pandemia y México sigue sin investigar el COVID”, *EmeEquis*, 3 de junio del 2022, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.mx.com.mx/investigaciones/sintomas-eternos-dos-anos-de-pandemia-y-mexico-sigue-sin-investigar-el-long-covid>.

¹⁵² Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁵³ Ídem

¹⁵⁴ Ídem

¹⁵⁵ Ídem

informado está haciendo una transformación epistemológica sobre su enfermedad desde su entorno local.

iv. Singularización

En el caso mexicano, testimonios de pacientes describieron haber pasado por experiencias que les obligaron a ponerle un nombre a su condición para evitar el reduccionismo y la inatención en los consultorios, pues las y los profesionales de la salud atribuían sus síntomas a algo psicossomático. Es esto lo que contribuye, en parte, a que este colectivo acuñe el nombre de “Covid Persistente”. Sobre esto, Zaria Abreu, una de las primeras mexicanas en documentar su caso con CP, comenta que la negligencia médica se exagera con base en el género: “esta es la verdadera pandemia (...) una pandemia invisible, una pandemia de discapacitadas, mujeres sobre todo de 40 a 50 años, quienes no somos escuchadas con atención en los consultorios porque se nos juzga de que estamos en la ansiedad, en los nervios de haber tenido la enfermedad. Sí, hay algo de género en esto.”¹⁵⁶ Esto refleja un proceso colectivo de autorreflexión que deriva en la singularización. Tras toda la investigación y colectivización de conocimiento, los grupos de pacientes deciden generar una terminología propia de su padecimiento para afrontar al sistema que busca reducir su enfermedad.

Otro aspecto relevante en términos de singularización está en las discusiones entre colectivos de CP sobre si el padecimiento es único en su tipo o si pertenece a otras enfermedades ya conocidas como la Encefalomiélitis Miálgica (EM) o el síndrome de Fatiga Crónica. Principalmente, mediante X, César ha podido participar y leer estas discusiones, concluyendo sobre la especificidad del CP —reflejando procesos de singularización — pero incitando a la unión entre pacientes para fortalecer la acción política:¹⁵⁷

Decir que *Long COVID* es EM es una visión muy reduccionista, muy sesgada y que no explica muchísimas cosas que no les sucede incluso a las personas que previamente ya estaban enfermas con EM. Entonces, más que generar un debate que yo sé que ha estado muy instalado en las redes sociales entre pacientes en EE. UU., lo que les decía es a mí me da igual (...) Nosotros tenemos alianzas con el grupo de Disautonomía México, con los grupos de EM de México (...) Todas esas personas están involucradas con este grupo porque nos reconocemos también como enfermos de algo crónico y de algo complejo, pero yo siempre he apelado a que no haya discusión ni debate que nos aleje, sino que más bien nos encause una lucha en común, que eso es lo más importante.

¹⁵⁶ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁵⁷ Ídem

v. *Cambios institucionales*

En el caso mexicano, existe evidencia para defender que el colectivo fundado por Lepe ha incidido políticamente, por medio de alianzas con profesionales de la salud y el ámbito legislativo.¹⁵⁸ Por un lado, en cuanto al gremio médico, los profesionales de la salud reconocen la existencia del colectivo y han encaminado sus esfuerzos a cambiar la narrativa y epistemología asociada a la COVID-19 y el CP.¹⁵⁹ Desde Veracruz, el médico Luis del Carpio Orantes conoce el colectivo mexicano y menciona estar buscando soluciones en conjunto. El médico encabeza una investigación sobre las afectaciones a la salud que provoca el CP y su objetivo final es crear una guía clínica nacional; el doctor ya lanzó una iniciativa al Centro Nacional de Excelencia Tecnológica.¹⁶⁰ Cabe destacar que la base de su investigación es un formulario que circuló en internet para recabar la sintomatología y experiencias de las y los pacientes.¹⁶¹ En ese sentido, la virtualidad es un elemento clave en la consolidación de estas alianzas.

Por otro lado, en cuanto a alianzas con el gobierno, César Lepe colaboró con una senadora del partido Movimiento Ciudadano en abril del 2021.¹⁶² Ambos trabajaron en una iniciativa que pide a la Secretaría de Salud la implementación de recursos y un plan integral de atención para el CP.¹⁶³ Sin embargo, de acuerdo con una nota de El País, Lepe asegura que este proyecto se quedó congelado.¹⁶⁴

En suma, este análisis documental fortalece el argumento de esta tesina al demostrar que existe evidencia para sostener que la hipótesis causal del ciberactivismo y su impacto directo en las respuestas gubernamentales mediante el modelo ABE se sostiene en el caso un gobierno con tipo de respuesta parcial, en contraposición con lo que reflejaban los datos en el modelo cuantitativo que no le atribuyen significancia estadística para esta categoría de respuestas gubernamentales. Sin embargo, es importante mencionar los factores que pueden limitar el

¹⁵⁸ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁵⁹ Ídem

¹⁶⁰ Josué Ibarra, “Necesitamos avanzar más en la investigación sobre los efectos del Long COVID en México”, ZonaDocs, 15 de marzo del 2023, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.zonadocs.mx/2023/03/15/necesitamos-avanzar-mas-en-la-investigacion-sobre-los-efectos-del-long-covid-en-mexico/>.

¹⁶¹ Ídem

¹⁶² Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁶³ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁶⁴ Daniel Alonso Viña, “Para morir en un hospital, prefiero morirme corriendo: los enfermos de covid persistente salen adelante pese al sistema de salud mexicano”, El País, 15 de mayo del 2023, consultado el 6 de junio del 2023.

impacto del ciberactivismo en países con respuestas gubernamentales parciales. En ese sentido, el presente trabajo expone tres explicaciones principales dentro del caso mexicano.

2. Factores limitantes del impacto del ciberactivismo

i. Capacidad estatal

Profesionales de la salud argumentan que la incidencia política está congelada debido a la capacidad estatal. En una entrevista, el médico mexicano Giorgio Franyuti comenta que las instituciones de salud no cuentan con la infraestructura para atender a los pacientes.¹⁶⁵ Al ser una enfermedad con afectaciones multisistémicas, esto implica la necesidad de muchos recursos (humanos y financieros) para gestionar el problema.¹⁶⁶ Más aún, José Luis Alomía Zerraga, titular de la Dirección General de Epidemiología, justifica que la Secretaría de Salud no cuenta con un plan integral de atención Post-COVID por el rezago histórico del Sistema Nacional de Salud en el tema de rehabilitación en el marco no solo de la COVID-19, sino de todas las enfermedades que producen secuelas.¹⁶⁷

ii. Agenda política

El impacto del ciberactivismo también puede estar limitado por temas de agenda política. En concreto, en el periodo de análisis, no hubo una ventana de oportunidad política para que el CP pasara a la agenda. Lo anterior se justifica con base en un análisis de palabras de las iniciativas legislativas rechazadas, pendientes y aprobadas desde marzo del 2020 hasta diciembre del 2022:

¹⁶⁵ DW, “1.6 million people live with Long Covid in Mexico, but the government does not provide money for treatment”, 15 de septiembre del 2022, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.dw.com/en/living-with-long-covid-in-mexico/video-63140819>.

¹⁶⁶ Ídem

¹⁶⁷ UAM Cuajimalpa, “COVID-19 Persistente: las secuelas que han quedado invisibilizadas para el sector salud en México”, 14 de diciembre del 2020, consultado el 6 de junio del 2023, liga disponible en: <https://www.cua.uam.mx/news/miscelanea/covid-19-persistente-las-secuelas-que-han-quedado-invisibilizadas-para-el-sector-salud-en-mexico>.

conmemorativos (murales en reconocimiento al personal de salud), vacunación y vigilancia de la pandemia en el país.

iii. Nivel de desarrollo del ABE

El análisis documental para México y Estados Unidos es útil para hacer un análisis comparativo entre los dos ciberactivismos. En ese sentido, si bien ambos colectivos cumplen con las características conceptuales del ABE, la diferencia en la calidad de las repuestas de los gobiernos puede recaer también en la capacidad organizativa de los colectivos. Por ejemplo, una diferencia importante es el nivel de institucionalización que cada ciberactivismo tiene dentro del sistema político de su país. El colectivo mexicano ha logrado entablar alianzas con médicos: en su entrevista, César menciona que tiene relaciones personales con profesionales de la salud en México; el colectivo contesta encuestas para investigación y César se ha organizado con ellos para dar *webinars* informativos para las y los pacientes.¹⁶⁸ Sin embargo, para el caso estadounidense, este tipo de alianzas están más solidificadas. Nuevamente, *Survivor Corps* cuenta con su propio *advisory board* dentro del colectivo que, además de estar conformado por profesionales de la salud con quienes ellos y ellas co-autorean artículos de investigación, también están actores políticos.

Más aún, el colectivo estadounidense recibe financiamiento producto de alianzas previamente mencionadas para continuar con sus labores de activismo e investigación, recursos que carece el colectivo mexicano. A modo de ejemplo, *Survivor Corps* recibe recursos económicos de más de 16 centros de investigación y empresas, en comparación con el caso mexicano donde todo es autogestionado.¹⁶⁹ En parte, esto puede atribuirse a que la cultura filantrópica está más arraigada en EE.UU. que en México.¹⁷⁰ Como consecuencia, estas alianzas pueden acelerar e incidir más en las respuestas de los gobiernos provocando que el acceso a recursos humanos y materiales sea más significativo para la consecución de políticas públicas que la capacidad organizativa de los colectivos.

¹⁶⁸ Entrevista a César Lepe Medina, por Elda Luisa Zenteno Morales (mayo 2023).

¹⁶⁹ Survivor Corps, “Partners and Alliances”, consultado el 10 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/partners>.

¹⁷⁰ Amanda B. Moniz, “The Storied History of Giving in America”, *Smithsonian Magazine*, 23 de noviembre del 2023, consultado el 9 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://www.smithsonianmag.com/smithsonian-institution/storied-nuanced-history-giving-180976363/>.

CONCLUSIONES

Esta tesina demuestra el efecto del ciberactivismo en las respuestas de los gobiernos. Por medio de una metodología mixta, existe evidencia para la hipótesis de esta investigación: el ciberactivismo incide de manera positiva en la formulación e implementación de políticas públicas, incluso en gobiernos con distintos niveles de democracia, organización institucional, casos de COVID-19 y capacidad estatal. Esto sucede porque, al ser minorías invisibles, es decir, difíciles de identificar en la vida cotidiana o un plano *offline*, las redes sociales representan un espacio que facilita el reconocimiento entre estas personas. Como consecuencia, estas conexiones permitirán una organización política que visibilice sus demandas y permita ejercer presión política a los gobiernos.

Como resultados, el modelo *probit* ordenado revela que un ciberactivismo presente en la sociedad civil, entre los 89 países analizados, aumenta la probabilidad de observar una respuesta gubernamental completa (formulación e implementación de políticas públicas) en un 14%, mientras que disminuye la probabilidad de no observar una respuesta en un 16%; la relevancia del ciberactivismo para las respuestas parciales no es estadísticamente significativa. Sin embargo, el análisis de casos por PT en México y EE. UU. demuestra que, mediante las etapas del modelo de ABE, el ciberactivismo sí incide políticamente, pero esta incidencia puede estar mediada por al menos tres factores: capacidad estatal, agenda política y capacidad organizativa del ciberactivismo.

A pesar de ello, es importante mencionar las limitaciones de este trabajo, así como futuras líneas de investigación. En primer lugar, esta tesina asume que una democracia siempre será responsiva a las demandas civiles y que otros factores, como la conectividad o acceso al internet, son supuestos que se mantienen constantes, cuando en realidad ambos son factores que pueden alterar la incidencia del ciberactivismo. Además, si bien la metodología controla el efecto del ciberactivismo en la formulación e implementación de políticas públicas por variables de capacidad estatal como recursos económicos (PIB) y dinámicas políticas, no contempló capacidades burocráticas y administrativas, que son igualmente relevantes para entender las fallas o aciertos en la implementación de políticas. En segundo lugar, investigaciones a futuro deberán considerar el ciberactivismo en una dimensión gradual. Es decir, aunque un activismo cumpla con ciertas características conceptuales —en este caso, el modelo del ABE—, estas

pueden estar desarrolladas en niveles distintos entre países, lo que puede alterar la calidad de incidencia de este ciberactivismo en las respuestas de los gobiernos.

Para seguir, esta tesina tiene tres aportaciones importantes en el ámbito académico. En primer lugar, amplía la noción tradicional de movimientos sociales al llevarlos al territorio virtual y desafía supuestos sobre su efectividad. La literatura sobre movimientos sociales no considera que, principalmente para minorías invisibles o grupos marginados, las redes sociales representan el único espacio posible para la organización política. En ese sentido, las redes sociales no son puramente creadoras de vínculos débiles, existe un componente de fortaleza en los vínculos débiles. En segundo lugar, y vinculando con la literatura existente sobre la efectividad de los movimientos sociales en reformas políticas, esta investigación hace una considerable aportación al conciliar el problema de la validez externa. Si bien la mayoría de las investigaciones en este rubro se hacen con base en casos aislados, esta investigación amplía la muestra al tomar los casos de 89 países. En tercer lugar, este trabajo abona al debate y entendimiento de los mecanismos *policy-politics* o *politics-policy*. En concreto, la presente tesina hace una propuesta menos dicotómica y más compleja al defender un efecto “rebote”: las políticas públicas tienen consecuencias en la sociedad civil (*policy-politics*) que, en cambio, pueden incitar movilizaciones para la reforma política (*politics-policy*). Más aún, este trabajo considera la perspectiva donde el silencio o la ausencia de políticas públicas también comunica, motivando a ciertos grupos sociales a la articulación e incidencia política.

En cuanto al ámbito social, el ciberactivismo como detonante de respuestas gubernamentales devela cambios importantes en el ámbito de la interacción y comunicación política en las democracias actuales. En ese sentido, y ante un contexto actual de descontento con las instituciones entre la juventud,¹⁷¹ es importante que actores políticos como los partidos y funcionarios públicos, instituciones clave en los países democráticos, se adapten para interactuar con la ciudadanía en los nuevos espacios de comunicación como lo son las redes sociales.

¹⁷¹ Roberto Foa, Andrew Klassen, David Wegner et al. (2020), “Youth and Satisfaction with Democracy”, Cambridge, United Kingdom: Centre for the Future of Democracy, liga disponible en: https://www.cam.ac.uk/system/files/youth_and_satisfaction_with_democracy.pdf.

BIBLIOGRAFÍA

- Alterman, Jon B. "The Revolution Will Not Be Tweeted". *The Washington Quarterly* 34, no. 4 (2011), 103-116. <https://doi.org/10.1080/0163660X.2011.610714>.
- Anderson, J. *Public Policy Making: An Introduction*. Estados Unidos: Cengage Learning, 2010.
- Beach, Derek y Rasmus Brun Pedersen. *Process-Tracing Methods: Foundations and Guidelines*. Michigan: University of Michigan Press, 2013.
- Burstein, Paul. "Social Movements and Public Policy". En *How Social Movements Matter*, editado por Marco Giugni, Doug McAdam y Charles Tilly, 10:3-22. Minnesota: Minnesota University Press, 1999.
- Callard, Felicity, and Elisa Perego. "How and why patients made Long Covid." *Social science & medicine* 268 (2021): 113426. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113426>.
- Chamberlain, Kristen. "Redefining cyberactivism: The future of online project." *Review of Communication* 4, no. 3-4 (2004): 139-146. <https://doi:10.1080/1535859042000289397>.
- Cori, L., Fabrizio Bianchi, Ennio Cadum et al. "Risk Perception and COVID-19". *International Journal of Environmental Research and Public Health*, no. 17 (2020). DOI: 10.3390/ijerph17093114.
- COVID 19 PERSISTENTE MÉXICO COMUNIDAD SOLIDARIA. Facebook. Consultado el 30 de junio del 2023. Liga disponible en: <https://www.facebook.com/groups/2616062782037688>.
- Davis, Hannah E., Lisa McCorkell, Julia Moore Vogel, and Eric J. Topol. "Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations." *Nature Reviews Microbiology* (2023): 1-14. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>.
- della Porta, Donatella y Mario Diani. *Social Movements: an Introduction*. Oxford: Blackwell Publishing, 2006.

- Dincecco, Mark. *State Capacity and Economic Development: Present and Past*. Elements in Political Economy. Cambridge: Cambridge University Press, 2017. doi:10.1017/9781108539913.
- Easton, David. *A systems analysis of political life*. Chicago: John Wiley & Sons, 1965.
- Edwards, Gemma. “Introduction: conceptualizing social movements.” En *Social Movements and Protest*. Cambridge: Cambridge University Press, 2014.
- Edwards, Gemma. “From National to Global Social Movements: Network Movements, Alternative Globalization and New Media.” En *Social Movements and Protest*. Cambridge: Cambridge University Press, 2014.
- Eilstrup-Sangiovanni, Mette, and Calvert Jones. “Assessing the Dangers of Illicit Networks: Why Al-Qaida May Be Less Threatening than Many Think.” *International Security* 33, no. 2 (2008): 7–44. <http://www.jstor.org/stable/40207130>.
- Entrevista a César Lepe Medina. Elaborada por Elda Luisa Zenteno Morales. Mayo de 2023.
- Foa, Roberto, Andrew Klassen, David Wegner et al. (2020), “Youth and Satisfaction with Democracy”. Cambridge, United Kingdom: Centre for the Future of Democracy. Liga disponible en: https://www.cam.ac.uk/system/files/youth_and_satisfaction_with_democracy.pdf.
- Giugni, Marco. “How Social Movements Matter: Past Research, Present Problems, Future Developments”. En *Social Movements Matter*, editado por Marco Giugni, Doug McAdam y Charles Tilly, 10: xiii-xxxiii. Minnesota: University of Minnesota Press, 1999.
- Gladwell, Malcolm. “Small Change: Why the revolution will not be tweeted”, *The New Yorker*, 4 de octubre, 2010. <https://www.newyorker.com/magazine/2010/10/04/small-change-malcolm-gladwell>.
- Granovetter, Mark S. “The Strength of Weak Ties.” *American Journal of Sociology* 78, no. 6 (1973): 1360–80. <http://www.jstor.org/stable/2776392>.

- Hale, Thomas, Noam Angrist, Beatriz Kira et al. "Variation in Government Responses to COVID-19". *Blavatnik School of Government Working Paper*. Version 6.0 (2020). Disponible en: www.bsg.ox.ac.uk/covidtracker.
- Illia, Laura. "Passage to cyberactivism: How dynamics of activism change." *Journal of Public Affairs*, no. 4 (2003): 326-337. <https://doi.org/10.1002/pa.161>.
- Karlis, Nicole, "How 68,000 COVID-19 Survivors created a world-class patient resource group in just four months". *Salon*, 12 de julio del 2020. Consultado el 6 de noviembre del 2023. Liga disponible en: <https://www.salon.com/2020/07/12/how-68000-covid-19-survivors-created-a-world-class-patient-resource-group-in-just-four-months/>.
- Kingdon, John. *Agendas, Alternatives and Public Policies*. Estados Unidos: Pearson Education, 2003.
- Kingdon, John W. *Agendas, alternatives, and public policies*. Estados Unidos: Pearson Education, 2003.
- Kjellberg, Francesco. "Do policies (really) determine politics? And eventually how?." *Policy Studies Journal* 5 (1977): 554. <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.1977.tb01114.x>.
- Kriesi, Hanspeter, Dominique Wisler y Sidney Tarrow. "The Impact of Social Movements on Political Institutions: A Comparison of the Introduction of Direct Legislation in Switzerland and the United States." En *How Social Movements Matter*, editado por Marco Giugni, Doug McAdam y Charles Tilly, 10:42–65. Minnesota: University of Minnesota Press, 1999. <http://www.jstor.org/stable/10.5749/j.cttt706.8>.
- Khullar, Dhruv. "The Struggle to Define Long Covid". *The New Yorker*, 20 de septiembre del 2021. Consultado el 6 de noviembre del 2023, liga disponible en: <https://www.newyorker.com/magazine/2021/09/27/the-struggle-to-define-long-covid>.
- Lasswell, Harold. "La concepción emergente de las ciencias políticas." En *El estudio de las políticas públicas*, editado por Luis Aguilar. Ciudad de México: Porrúa, 1996: 105-117.
- Lasswell, Harold. *The Decision Process*. Estados Unidos: University of Maryland, 1956.

- Long COVID Europe. "Introduction to Long COVID Europe". Consultado el 19 de mayo del 2023. <https://longcovid europe.org/>.
- Lowenstein, Fiona y Ryan Prior. "The Long Covid Revolution". *The Nation*, 11 de abril del 2023. Consultado el 8 de octubre del 2023. Artículo disponible en: <https://www.thenation.com/article/society/long-covid-disability-policy/>.
- Lowi, Theodore J. Review of American Business, Public Policy, Case-Studies, and Political Theory, by Raymond A. Bauer, Lewis A. Dexter, and Ithiel de Sola Pool. *World Politics* 16, no. 4 (1964): 677–715. <https://doi.org/10.2307/2009452>.
- Lowi, Theodore J. "Four Systems of Policy, Politics, and Choice." *Public Administration Review* 32, no. 4 (1972): 298–310. <https://doi.org/10.2307/974990>.
- McAdam, Doug. *Freedom Summer*. Nueva York: Oxford University Press, 1988.
- Moniz, Amanda. "The Storied History of Giving in America". *Smithsonian Magazine*, 23 de noviembre del 2023. Consultado el 9 de noviembre del 2023. Liga disponible en: <https://www.smithsonianmag.com/smithsonian-institution/storied-nuanced-history-giving-180976363/>.
- National Public Radio. "Biden ends COVID-19 national emergency after Congress acts", 11 de abril del 2023. Consultado el 18 de noviembre del 2023. Liga disponible en: <https://www.npr.org/2023/04/11/1169191865/biden-ends-covid-national-emergency>.
- OMS. "Statement on the fifteenth meeting of the IHR (2005) Emergency Committee on the COVID-19 pandemic." In 2023-05-05)[2023-05-18]. <https://www.who.int/news/item/05-05-2023-statement-on-the-fifteenth-meeting-of-the-international-health-regulations>. 2005.
- Pierson, Paul. "When effect becomes cause: Policy feedback and political change." *World politics* 45, no. 4 (1993): 595-628, liga disponible en: <https://doi.org/10.2307/2950710>.
- Pierret, Janine. "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research." *Sociology of health & illness* 25, no. 3 (2003): 4-22.

- Piven, Frances Fox, y Richard Cloward. *Poor people's movements: Why they succeed, how they fail*. Nueva York: Vintage Books, 1979.
- Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira y Madeleine Akrich. "Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society." *BioSocieties* 9 (2014): 111-128. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>.
- Ripley, Randall B. *Policy analysis in political science*. Vol. 1058. Michigan: Michigan University Press, 1985.
- Selkie Ellen, Victoria Adkins, Ellie Masters, Anita Bajpai y Daniel Shumer. "Transgender Adolescents' Uses of Social Media for Social Support". *Journal of Adolescent Health* 66, no. 3 (2020), 275-280. <https://doi.org/10.1016/j.adohealth.2019.08.011>.
- Shair-Rosenfield, Sarah, Arjan H. Schakel, Sara Niedzwiecki, Gary Marks, Liesbet Hooghe y Sandra Chapman-Osterkat. "Language difference and regional authority." *Regional & Federal Studies* 31, no. 1 (2021): 73-97.
- Sckopol, Theda. *Protecting Soldiers and Mothers: The Political Origins of Social Policy in the United States*. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press, 1992.
- Survivor Corps. "Partners and Alliances". Consultado el 10 de noviembre del 2023. Liga disponible en: <https://www.survivorcorps.com/partners>.
- Tarrow, Sidney. *Power in movement*. Cambridge University Press, 2022.
- The New York Post "Coronavirus Diary Day 1: Long Island mom describes symptoms, testing struggles", 20 de marzo de 2020. Consultado el 18 de noviembre de 2023. Liga disponible en: <https://nypost.com/2020/03/20/coronavirus-diary-day-1-long-island-mom-describes-symptoms-testing-struggles/>.
- Valenzuela, Sebastián, Teresa Correa y Homero Gil de Zúñiga. "Ties, Likes and Tweets: Using Strong and Weak Ties to Explain Differences in Protest Participation Across Facebook and Twitter Use", *Political Communications* 35, no. 1 (2018): 117-134. <https://doi.org/10.1080/10584609.2017.1334726>.

Yoo, Sun M., Teresa C. Liu, Yash Motwani, Myung S. Sim, Nisha Viswanathan, Nathan Samras, Felicia Hsu y Neil S. Wenger. "Factors associated with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 (PASC) after diagnosis of symptomatic COVID-19 in the inpatient and outpatient setting in a diverse cohort." *Journal of general internal medicine* 37, no. 8 (2022): 1988-1995. <https://doi.org/10.1007/s11606-022-07523-3>.

Zhuravskaya, Ekaterina, Maria Petrova y Ruben Enikolopov. "Political Effects of the Internet and Social Media". *Annual Review of Economics* 12, no. 1 (2020), 415-417 <https://doi.org/10.1146/annurev-economics-081919-050239>.

ANEXOS

Tabla 1. Ciberactivismo y categoría de respuesta gubernamental por país de marzo de 2020 a diciembre de 2022

País	Colectivo de ciberactivismo	Mes y año de fundación	Tipo de respuesta gubernamental	Mes y año del comienzo de emisión de respuestas gubernamentales
1. Alemania	<i>Long Covid Detuschland</i>	Mayo de 2020	Completa	Junio de 2021
2. Argentina	COVID Persistente Argentina	Abril de 2021	Parcial	Marzo de 2022
3. Australia	<i>Long Covid Australia Collaboration</i>	Octubre de 2021	Completa	Septiembre de 2022
4. Austria	<i>Long COVID Austria</i>	Enero de 2021	Completa	Marzo de 2021
5. Bahamas	NA	NA	Inexistente	NA
6. Bangladesh	NA	NA	Inexistente	NA
7. Barbados	NA	NA	Inexistente	NA
8. Bélgica	<i>Long Covid Belgium</i> ¹⁷²	Octubre de 2020 y Junio de 2021	Parcial	Marzo de 2021
9. Belice	NA	NA	Inexistente	NA
10. Bolivia	NA	NA	Parcial	Octubre de 2021
11. Brasil	<i>Long Covid Brazil</i>	Febrero de 2021	Parcial	Marzo de 2022
12. Bulgaria	NA	NA	Completa	Agosto de 2021
13. Bután	NA	NA	Parcial	Marzo de 2022
14. Canadá	<i>Covid Long-Haulers Canada</i>	Septiembre de 2020	Completa	Julio de 2022
15. Chile	Covid Persistente Chile	Octubre de 2020	Completa	Octubre de 2021
16. China	NA	NA	Inexistente	NA
17. Chipre	<i>Long Covid Chipre</i> ¹⁷³	Abril de 2022	Inexistente	NA
18. Colombia	NA	NA	Inexistente	NA
19. Corea del Sur	NA	NA	Completa	Julio de 2022
20. Costa Rica	NA	NA	Completa	Febrero de 2022
21. Croacia	NA	NA	Inexistente	NA
22. Cuba	NA	NA	Inexistente	NA

¹⁷² Para las regiones de Flanders y Wallonia

¹⁷³ Traducción propia

23. Dinamarca	<i>Covidramte med senfølger</i>	Junio de 2020	Completa	Noviembre de 2020
24. Ecuador	NA	NA	Parcial	Marzo de 2022
25. El Salvador	NA	NA	Parcial	Febrero de 2021
26. Eslovenia	NA	NA	Inexistente	NA
27. España	Asociación Covid Persistente España (ACPE)	Septiembre de 2021	Completa	Octubre de 2021
28. Estados Unidos	<i>Survivor Corps</i>	Mayo de 2020	Completa	Diciembre de 2020
29. Estonia	Coronavirus Atípico ¹⁷⁴	Abril de 2021	Parcial	Enero de 2022
30. Finlandia	<i>Finnish COVID Association</i>	Agosto de 2020	Completa	Enero de 2022
31. Filipinas				
32. Francia	<i>#AprèsJ20 COVID Long France</i>	Agosto de 2020	Completa	Febrero de 2021
33. Grecia	<i>Long Covid Greece</i>	Marzo de 2021	Parcial	Diciembre de 2021
34. Guatemala	NA	NA	Completa	Enero de 2022
35. Guyana	NA	NA	Completa	Septiembre de 2021
36. Haití	NA	NA	Inexistente	NA
37. Honduras	NA	NA	Inexistente	NA
38. Hungría	NA	NA	Completa	Diciembre de 2021
39. India	<i>India COVID Survivors</i>	Julio de 2021	Parcial	Septiembre de 2021
40. Indonesia	Sobrevivientes de COVID Indonesia	Junio de 2021	Parcial	Septiembre de 2021
41. Irlanda	<i>Long COVID Ireland</i>	Julio de 2021	Parcial	Noviembre de 2022
42. Islandia	NA	NA	Inexistente	NA
43. Israel	NA	NA	Completa	Septiembre de 2021
44. Italia	<i>Long COVID Italia</i>	Octubre de 2020	Completa	Mayo de 2021
45. Jamaica	NA	NA	Completa	Octubre de 2022
46. Japón	<i>TAC/MCFES/LONG COVID</i> ¹⁷⁵	Agosto de 2021	Completa	Abril de 2022
47. Kosovo	NA	NA	Inexistente	NA
48. Laos	NA	NA	Inexistente	NA
49. Letonia	NA	NA	Completa	Diciembre de 2020
50. Lituania	NA	NA	Completa	Marzo de 2021
51. Luxemburgo	NA	NA	Completa	Abril de 2020

¹⁷⁴ Traducción propia

¹⁷⁵ Ídem

52. Macedonia	NA	NA	Inexistente	NA
53. México	COVID Persistente Comunidad Solidaria México	Noviembre de 2020	Parcial	Abril de 2021
54. Myanmar	NA	NA	Inexistente	NA
55. Nepal	NA	NA	Inexistente	NA
56. Noruega	<i>Recovery Norway</i>	Octubre de 2020	Completa	Enero de 2021
57. Nicaragua	NA	NA	Inexistente	NA
58. Nueva Zelanda	<i>Long Covid Kids New Zealand</i>	Octubre de 2020	Completa	Agosto de 2021
59. Malta	NA	NA	Inexistente	NA
60. Montenegro	NA	NA	Inexistente	NA
61. Países Bajos	<i>Long Covid Netherlands</i>	Julio de 2021	Completa	Diciembre de 2021
62. Pakistán	NA	NA	Inexistente	NA
63. Panamá	NA	NA	Completa	Abril de 2021
64. Papua Nueva Guinea	NA	NA	Inexistente	NA
65. Paraguay	NA	NA	Inexistente	NA
66. Perú	<i>Long Covid Kids Perú</i>	Noviembre de 2021	Inexistente	NA
67. Polonia	NA	NA	Inexistente	NA
68. Portugal	NA	NA	Parcial	Marzo de 2022
69. Reino Unido	<i>Long Covid Support Group</i>	Mayo de 2020	Completa	Julio de 2020
70. República Checa	NA	NA	Inexistente	NA
71. República Dominicana	NA	NA	Inexistente	NA
72. República Eslovaca	NA	NA	Inexistente	NA
73. Rumania	Long COVID Romania	Agosto de 2021	Completa	Diciembre de 2022
74. Rusia	Coronavirus Atípico ¹⁷⁶	Abril de 2021	Completa	Junio de 2021
75. Serbia	NA	NA	Inexistente	NA
76. Singapur	NA	NA	Parcial	Noviembre de 2022
77. Sri Lanka	NA	NA	Inexistente	NA
78. Suecia	<i>Long Covid Sweden</i>	2021	Completa	Abril de 2021
79. Suiza	<i>Long Covid Switzerland</i>	Marzo de 2021	Completa	Mayo de 2021
80. Suriname	NA	NA	Inexistente	NA
81. Tailandia	<i>ZERO COVID Thailand</i>	Mayo de 2021	Completa	Mayo de 2022
82. Taiwan	NA	NA	Completa	Noviembre de 2021

¹⁷⁶ Traducción propia

83. Timor Leste	NA	NA	Inexistente	NA
84. Trinidad y Tobago	NA	NA	Completa	Abril de 2021
85. Turquía	NA	NA	Inexistente	NA
86. Uruguay	COVID-19 Persistente Uruguay	Agosto de 2021	Completa	Octubre de 2021
87. Ucrania	NA	NA	Inexistente	NA
88. Venezuela	NA	NA	Inexistente	NA
89. Vietnam	NA	NA	Parcial	Marzo de 2022

Fuente: elaboración propia.