

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad

Los marcos de derechos humanos
para la salud y por qué son importantes

Alicia Ely Yamin

EL PODER, EL SUFRIMIENTO
Y LA LUCHA POR LA DIGNIDAD

EL PODER, EL SUFRIMIENTO
Y LA LUCHA POR LA DIGNIDAD

LOS MARCOS DE DERECHOS HUMANOS PARA LA SALUD
Y POR QUÉ SON IMPORTANTES

Alicia Ely Yamin

Traducción de
Carlos F. Morales de Setien Ravina

Yamin, Alicia Ely

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad. Los marcos de derechos humanos para la salud y por qué son importantes / Alicia Ely Yamin; traducción de Carlos F. Morales de Setien Ravina. – Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Derecho, Ediciones Uniandes, 2018.
402 páginas: ilustraciones; 17 x 24 cm (Colección Estudios Académicos)

ISBN 978-958-774-741-6

1. Derecho a la salud 2. Derechos humanos 3. Accesibilidad a los servicios de salud 4. Política de salud – Aspectos morales y éticos 5. Salud pública – Aspectos morales y éticos I. Morales de Setien Ravina, Carlos Francisco II. Universidad de los Andes (Colombia). Facultad de Derecho III. Tít.

CDD 323.

SBUA

Primera edición en inglés: *Power, Suffering and the Struggle for Dignity*,
University of Pennsylvania Press, 2017
Primera edición en español: octubre del 2018

- © Alicia Ely Yamin
- © Carlos Francisco Morales de Setien Ravina, por la traducción al español
- © Universidad de los Andes, Facultad de Derecho

Ediciones Uniandes
Calle 19 n.º 3-10, oficina 1401
Bogotá, D. C., Colombia
Teléfono: 3394949, ext. 2133
<http://ediciones.uniandes.edu.co>
<http://ebooks.uniandes.edu.co>
infeduni@uniandes.edu.co

ISBN: 978-958-774-741-6
ISBN *e-book*: 978-958-774-742-3
DOI: <http://dx.doi.org/10.15425/2017.194>

Corrección: Andrea del Pilar Sierra
Diagramación interior y de cubierta: Andrea Rincón

Impresión
Panamericana Formas e Impresos S. A.
Calle 65 n.º 95-28
Bogotá, D. C., Colombia

Impreso en Colombia – *Printed in Colombia*

Universidad de los Andes | Vigilada Mineducación. Reconocimiento como universidad:
Decreto 1297 del 30 de mayo de 1964. Reconocimiento de personería jurídica: Resolución 28
del 23 de febrero de 1949, Minjusticia. Acreditación institucional de alta calidad, 10 años:
Resolución 582 del 9 de enero del 2015, Mineducación.

All rights reserved. Published by arrangement with the University of Pennsylvania Press, Philadelphia, Pennsylvania. None of this book may be reproduced or transmitted in any form or by any means without permission in writing from the University of Pennsylvania Press and Ediciones Uniandes.

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida ni en su todo ni en sus partes, ni registrada en o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electro-óptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de Ediciones Uniandes.

Me siento honrada de haber compartido las historias de las personas que cuento en estas páginas y les estoy agradecida porque me han mostrado la multitud de texturas del sufrimiento y también el verdadero significado de los derechos humanos y la dignidad. Este libro está dedicado a todas ellas.

CONTENIDO

ABREVIACIONES	1
PRÓLOGO A ESTA EDICIÓN EN ESPAÑOL Helena Alviar García	5
PRESENTACIÓN Paul Farmer	7
PREFACIO	11
INTRODUCCIÓN	
¿CÓMO COMPRENDEMOS EL SUFRIMIENTO?	17
La salud y el sufrimiento como reflejo de la (in)justicia social	20
Ocuparse de las preguntas del tipo “¿y qué?”	25
Historias de vida: una voz personal	27
La estructura de este libro	30
Reflexiones finales	39

PRIMERA PARTE PUNTOS DE PARTIDA

43

CAPÍTULO 1 LA DIGNIDAD Y EL SUFRIMIENTO: POR QUÉ IMPORTAN LOS DERECHOS HUMANOS	45
La dignidad humana: un concepto universal con significados e implicaciones diversas	48
Violaciones de la dignidad y de los derechos: ¿cuándo dejamos de tratar a las personas como plenamente humanas?	54

Dignidad, salud y derechos humanos	59
Tortura y trato cruel, inhumano y degradante (y otras violaciones) en los servicios de salud	62
Tortura y sufrimiento en la esfera privada	67
Reflexiones finales	71
CAPÍTULO 2 LA IMPOTENCIA DE LA POBREZA EXTREMA: LOS DERECHOS HUMANOS Y LA JUSTICIA SOCIAL	75
Interdependencia e indivisibilidad de los derechos humanos: el derecho a la salud como está establecido en el derecho internacional	80
¿Qué significa tratar las cuestiones económicas y sociales, como la salud, en términos de derechos?	84
Nivelar las condiciones de partida y establecer un umbral	87
Progresos en la reconsideración de los DESC, en especial de los derechos a la salud	89
Repensando los derechos: desafíos	92
Un examen de los supuestos sobre el Estado, la sociedad y la justicia	94
La reformulación de la pobreza global y el desarrollo desde una perspectiva de derechos	98
Reflexiones finales	101
CAPÍTULO 3 LA REDEFINICIÓN DE LA SALUD: CONFRONTANDO LAS RELACIONES DE PODER	105
La definición de la salud, de un derecho a la salud y de los enfoques sobre la salud basados en derechos	108
Retos al “paradigma biomédico”	112
Cómo comprendemos el sufrimiento y qué nos dice sobre la reclamación de un derecho a la salud	116
Desafíos al pensamiento dominante en la salud pública	120
Leyes, políticas y presupuestos como determinantes sociales de la salud	124
La salud sexual y reproductiva y los derechos correspondientes: lucha y oposición para cuestionar las relaciones de poder que afectan la salud	127
Reflexiones finales	133

CAPÍTULO 4 EL SISTEMA DE SALUD COMO INSTITUCIÓN SOCIAL BÁSICA	137
El sistema de salud como “institución social básica”	141
Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de las instalaciones, los bienes y los servicios de salud	147
Un “círculo de rendición de cuentas” en todo el ciclo de la política pública	152
Cobertura universal de salud y establecimiento de prioridades: casos difíciles y principios y procesos en los enfoques de derechos humanos	158
Rendición de cuentas sobre la razonabilidad: proceso justo en el establecimiento de prioridades	165
Colombia: la reforma del sistema de salud liderada por los jueces y basada en los principios de derechos humanos	167
Reflexiones finales	170

SEGUNDA PARTE
LA APLICACIÓN DE LOS MARCOS DE
DERECHOS HUMANOS A LA SALUD

173

CAPÍTULO 5 MÁS ALLÁ DE LA CARIDAD: LA IMPORTANCIA ESENCIAL DE LA RENDICIÓN DE CUENTAS	175
El qué, el quién y el cómo de la rendición de cuentas en un marco de derechos humanos	178
La diferenciación de las obligaciones	191
Reflexiones finales	204
CAPÍTULO 6 PODER Y PARTICIPACIÓN	209
Las concepciones liberales convencionales de la participación y el poder	214
El examen de la aplicación del modelo liberal de participación a la salud: la descentralización	217
El poder oculto: la necesidad de oponerse a las agendas establecidas y los límites de la participación	219
El poder de los particulares para establecer la agenda pública	220
La importancia del contexto para determinar las posibilidades de una participación y un cambio social significativos	223

¿Dónde se toman las decisiones? Espacios “por invitación” frente a espacios “reclamados” o “exigidos”	225
¿En qué nivel se adoptan las decisiones que afectan a los derechos a la salud? Ir más allá de “la comunidad” y más allá de los servicios de salud	227
El poder invisible: el desafío a la “dominación interiorizada”	229
Reflexiones finales	234
CAPÍTULO 7 TONOS DE DIGNIDAD: IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN	239
Desenmarañar las demandas de no discriminación e igualdad conforme con el derecho internacional	245
La pendiente social: desigualdad de ingresos y riqueza en un marco de derechos humanos	255
¿Cuándo una situación es peor que otra y cómo decidirlo?	262
Reflexiones finales	266
CAPÍTULO 8 NUESTRO LUGAR EN EL MUNDO: OBLIGACIONES MÁS ALLÁ DE LAS FRONTERAS	271
La satisfacción de las necesidades básicas frente a abordar las relaciones estructurales del poder	276
Enfoques limitados y verticales, centrados en soluciones tecnológicas	277
Caridad frente a rendición de cuentas de la “asistencia y cooperación para el desarrollo” y las obligaciones extraterritoriales	282
¿Cómo la aplicación de los marcos de derechos humanos puede ayudar a abordar la desigualdad mundial? Conceptos cambiantes sobre la justicia mundial en los marcos de derechos	294
Reflexiones finales	296
CONCLUSIÓN OTRO MUNDO ES POSIBLE	303
Aplicar los marcos de derechos humanos a la salud: puntos de partida	308
Aplicar los marcos de derechos humanos a la salud: elementos	312
Aplicar los marcos de derechos humanos a la salud: del análisis a la acción	316

Aplicar los marcos de derechos humanos a la salud: reconsiderar la pregunta “¿y qué?”	321
Reflexiones finales	325
GLOSARIO	329
BIBLIOGRAFÍA	337
AGRADECIMIENTOS	383

ABREVIACIONES*

ACB	Análisis costo-beneficio
*ACE	Análisis de costo-eficiencia
ACNUDH	Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos
ALCAN	Acuerdo de Libre Comercio de América del Norte
ANC	African National Congress (Congreso Nacional Africano, organización política sudafricana)
AOD	Asistencia oficial para el desarrollo
APP	Asociaciones público-privadas
*APPC	Asistentes de partería calificados
APT	Asistentes para el parto tradicional
ARV	Antiretroviral
CCBRT	Comprehensive Community Based Rehabilitation (hospital tanzano)
CCM	Chama Cha Mapinduzi (principal partido político tanzano)
CDH	Consejo de Derechos Humanos
*CDPC	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CDR	Centro de Derechos Reproductivos
CDESC	Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
*CEDAW	Comite para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer

* El asterisco al lado de la sigla indica que el glosario contiene una explicación más amplia del concepto.

CESR	Center for Economic and Social Rights (Centro para los Derechos Económicos y Sociales)
*CIPD	Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo
CLAS	Comités Locales de Administración de Salud
CMSG	Convención Marco de Salud Global
*COEM	Cuidados Obstétricos de Emergencia
CUS	Cobertura universal de salud
*DAAC	Disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (de las instalaciones, los bienes y los servicios de salud)
*DALY	Disability Adjusted Life Years (años de vida ajustados por discapacidad)
*DCP	Derechos civiles y políticos
*DESC	Derechos económicos, sociales y culturales
DEPT	Desorden de estrés postraumático
DFID	British Department for International Development (organismo oficial británico de asistencia para el desarrollo)
DPG	Development Partners Group (grupo de agencias bilaterales y multilaterales que apoya la salud)
DRI	Disability Rights International (organización activista que defiende los derechos de las personas con discapacidad)
DDSSRR	Derechos a la salud reproductiva y sexual
*DUDH	Declaración Universal de Derechos Humanos
EBDH	Enfoque basado en los derechos humanos
ELN	Ejército de Liberación Nacional
EZLN	Ejército Zapatista de Liberación Nacional
FARC	Fuerzas Armadas Revolucionarias de Colombia
FMI	Fondo Monetario Internacional

HSH	Hombres que tienen sexo con otros hombres
IFP	Inkatha Freedom Party (Partido de la Libertad Inkatha, Sudáfrica)
INDH	Institución nacional de derechos humanos
IWW	International Workers of the World (Trabajadores Industriales del Mundo, sindicato)
LGBT	lesbianas, <i>gay</i> , bisexuales y transgéneros
LRA	Lord's Resistance Army (organización extremista cristiana ugandesa)
MGF	Mutilación genital femenina
MOHSW	Ministry of Health and Social Welfare (Ministerio de Salud y Bienestar Social tanzano)
NALSA	National Legal Services Authority (organización oficial india de asistencia legal gratuita)
*ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
*ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no gubernamental
PEPFAR U.S.	President's Emergency Program for aids Relief (iniciativa estadounidense contra el sida, de carácter internacional)
PHR	Physicians for Human Rights (ong que defiende los derechos humanos relacionados con la salud)
*PIDCP	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
*PIDESC	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
PJF	Policía Judicial Federal [mexicana]
PMA	Pharmaceutical Manufacturers Association (asociación de las mayores empresas farmacéuticas estadounidenses)
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PTMH	Prevención de la transmisión de madre a hijo

PVCV	Personas que viven con VIH/sida
*QALY	Año de vida ajustado por calidad
RCI	Redes para camas tratadas con insecticidas
SAM	Social Accountability Monitoring (iniciativa pro rendición de cuentas en salud en Tanzania)
SMI	Salud materno-infantil
SSR	Salud sexual y reproductiva
RMM	Razón de mortalidad materna
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
USP	Unidad de salud primaria
VIP	Violencia íntima de la pareja

PRÓLOGO A ESTA EDICIÓN EN ESPAÑOL

HELENA ALVIAR GARCÍA*

Uno de los libros que más me ha marcado en la vida ha sido *Si esto es un hombre*, el relato poético, conmovedor y a la vez crudo de Primo Levi sobre su experiencia en Auschwitz. El texto no solo es una crónica del sufrimiento humano, sino un señalamiento claro de la complicidad compartida por quienes, de manera activa o pasiva, volteamos la espalda frente al dolor de los demás. Sobre estos temas se había escrito antes y se seguirá escribiendo. Sin embargo, lo que siempre me ha conmovido de la obra de Levi es que logra iluminar lo que nos une como seres humanos y nos muestra que es a partir de esta humanidad compartida que logramos perseverar para enfrentar la adversidad y ayudar a desconocidos, aún en las situaciones en las que solo nos preocuparíamos por nuestra propia supervivencia.

Mientras leía el libro de Alicia Ely Yamin pensé en Primo Levi, pues la obra que aquí presento no es un manual académico sobre el conjunto de normas que conforman el derecho internacional de los derechos humanos y su interacción con la salud; es, por el contrario, un llamado a usar las herramientas poderosas que este sistema de derechos provee para entender el acceso a la salud como un asunto que nos debe importar a todos, dada nuestra humanidad compartida.

Leo el texto, además, como una contribución feminista y crítica a los debates sobre la salud pública sin perder la fe en el poder transformador del derecho. Es feminista, pues tanto la propuesta, los datos que se presentan, así como los temas que se abordan, están tejidos de manera literaria con relatos personales. Es feminista, además, porque la autora no esconde la rabia que le produce la desigualdad ni la pasión con la que la enfrenta. Como consecuencia, a pesar de la sofisticación de su apuesta teórica, no es un libro frío, acartonado, distante, más preocupado con demostrar erudición que con proponer soluciones o alternativas. Por el contrario, es un relato a veces cálido, siempre personal, generoso académicamente y comprometido políticamente.

Es también una contribución crítica, pues a pesar de enmarcarse en la tradición liberal del discurso de los derechos humanos, se distancia de este al resaltar

* Profesora titular, Facultad de Derecho, Universidad de los Andes.

las condiciones económicas y de desigualdad entre el Norte y el Sur global en su relación directa con la falta de acceso a la salud. En este sentido, Alicia demuestra que la separación entre lo económico y lo político es artificial y que la inequidad entre los países desarrollados y los subdesarrollados no es un asunto de atraso histórico, sino que es la consecuencia de la distribución de recursos entre el centro y la periferia. Por mi formación académica y mis preferencias políticas, considero que su aporte crítico más importante es la manera en que la obra ilustra cómo el derecho no es un simple marco, sino un instrumento que asigna recursos específicos a hombres y mujeres, a niños y niñas. En una de las primeras páginas se refiere a ello de la siguiente manera: “en retrospectiva, no fue por ‘la gracia de Dios’ que esa mujer hubiera estado en una situación de vida o muerte y que yo no lo hubiera estado una semana antes. Era por las opciones, muy humanas, sobre leyes y políticas relacionadas con la educación de las mujeres y el uso de las instalaciones de salud...”.

Pero el libro no se queda en la crítica, contiene una propuesta muy concreta y elaborada de cómo aplicar el marco de los derechos humanos al acceso a la salud y sobre las consecuencias transformadoras que esta iniciativa tendría. Estas recomendaciones se basan en una idea que envuelve toda la obra y que Alicia repite de manera poética una y otra vez: en el dolor de los demás, podemos vislumbrar el nuestro, por más diferente o distante que parezca. El texto, además, incluye discusiones significativas sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y respecto a la absurda separación entre derechos de primera generación y derechos económicos, sociales y culturales. Está hermosamente escrito, rico en referencias literarias desde Cervantes en *El Quijote* hasta el nigeriano Chinua Achebe en *Todo se desmorona*, ancho en su concepción del mundo al incluir capítulos de India, México, Colombia, Sierra Leona, Perú y Sudáfrica.

Estoy segura de que, por su rigurosidad académica, por la manera como está escrito, así como por su compromiso político, *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad* marcará una importante contribución para académicos, profesores de derecho internacional, activistas, diseñadores de políticas públicas y estudiantes en América Latina.

PRESENTACIÓN

PAUL FARMER, M. D.*

La admiración y el respeto profundos que siento por Alicia Ely Yamin y su trabajo se remontan a años atrás, mucho antes de que comenzáramos a trabajar juntos como editores del *Health and Human Rights Journal*. Sin embargo, cuando en el 2007 redactamos las primeras contribuciones como editores para esa revista, nuestras experiencias compartidas, nuestra indignación común y las similares comprensiones que teníamos de las desigualdades del mundo se hicieron más patentes.

Alicia no solo es una líder extraordinaria en el campo académico, sino que también ha estado en el frente de batalla. Habla con autoridad porque comprende las formas en que los círculos de pobreza y enfermedad se han arraigado en comunidades empobrecidas de todo el mundo, como atestiguan las historias recogidas en este nuevo y notable libro. Con frecuencia observo que muchos abogados de derechos humanos se quedan en la esfera de lo abstracto, sin ocuparse de las realidades que los practicantes de la salud —y los pacientes pobres— enfrentan todos los días. En *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad*, Alicia hace justo eso, se ocupa de la realidad y nos muestra qué puede y debe significar un marco de derechos humanos.

Alicia y yo, junto con muchos otros de nuestros colegas, compartimos la misma indignación frente a las desigualdades globales y la necesidad de hacer realidad cambios transformadores. En el primer número de la revista mencionada describí cómo había que ser “parte del esfuerzo por proporcionar servicios básicos —médicos, educación primaria, agua potable, incluso la exhumación y el entierro apropiado de las víctimas de la violencia masiva— en Latinoamérica, Siberia y el centro urbano de Boston. Las personas a las que hemos servido no tienen un idioma ni una cultura común. Lo que tienen en común es, en general, la pobreza”¹. Puede que Alicia no haya prestado servicios directos, pero de su texto es evidente que ha pasado mucho tiempo con mujeres pobres en salas de parto de todo el mundo, como también en sus comunidades y hogares.

* Kolokotronis Professor, Universidad de Harvard. Fundador de Socios en Salud.

¹ Paul Farmer, “Challenging Orthodoxies: The Road Ahead for Health and Human Rights”, *Health and Human Rights: An International Journal* 10, n.º 1 (2008), 5-19.

Nuestra perspectiva compartida sobre las desigualdades nacionales y globales, sobre las “patologías del poder” (como las he llamado) y sobre el sufrimiento que producen va más allá de la indignación y se convierte en un deseo de crear soluciones. Aunque trabajamos en profesiones diferentes, ella y yo estamos convencidos de que las causas primigenias de la pobreza y del mal estado de salud están inextricablemente ligadas a cuestiones de justicia, como el derecho a la salud. Compartimos la profunda frustración frente a aquellas concepciones limitadas de la justicia que restringen el ámbito de los derechos humanos a una sección estrecha de las libertades políticas y civiles. Más importante aún, las críticas de Alicia a la teoría tradicional de derechos humanos, que presenta en *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad*, son internas al campo y proponen formas alternativas para ir más allá de los marcos que, en sus palabras, “se acomodan con demasiada facilidad al neoliberalismo”.

El tema de las relaciones de poder entre los llamados “Norte” y “Sur” recorre todo el libro, de una manera profundamente conmovedora en la que Alicia lo describe como un llamado a reconfigurar nuestras instituciones y nuestros acuerdos sociales y jurídicos en las esferas nacional y global. Nos debemos al menos eso como seres humanos, con una misma dignidad. Este libro ilustra con maestría el propósito central de un enfoque basado en los derechos humanos: erradicar el sufrimiento que surge de la desigualdad dramática tanto dentro de los países como entre ellos.

En *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad*, Alicia defiende que la división entre teoría y práctica está equivocada de un modo fundamental; en lugar de eso, nos muestra una y otra vez que las formas en las que pensamos los problemas de salud global configuran lo que hacemos con respecto a ellos, tanto en lo material como en lo procedimental. Alicia señala que muchos enfoques de derechos humanos han “producido únicamente cambios incrementales”, pero explica que esa clase de cambios no tienen por qué ser una señal de fracaso, ya que, un pequeño cambio en una relación de poder puede “desatar una cadena de cambios que produzcan mejoras significativas en el goce efectivo de la salud y de otros derechos por muchas otras personas”.

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad consigue un grado de accesibilidad para el lector que es raro en la literatura académica. El estilo de Alicia trasciende el ámbito académico y, fiel a la práctica de derechos humanos, alcanza a una audiencia que no tiene por qué ser privilegiada para sentirse incluida. Sus historias subrayan la formación social del poder; ilustran cómo el reparto

inequitativo de la riqueza, del conocimiento y de los servicios de salud están social y políticamente determinados. Muestran las relaciones de poder en el gobierno, en el hogar y en los vínculos interpersonales. Su texto representa una nueva manera de comprender la dinámica del *poder* y del *sufrimiento*.

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad no es, como nos advierte Alicia, un manual sobre los enfoques basados en los derechos humanos a la salud. Aquellos de nosotros que trabajamos en medicina y salud pública sabemos que los manuales que ofrecen soluciones tecnocráticas a sistemas inequitativos muy arraigados no funcionan. En lugar de eso, Alicia nos da ejemplos, de Colombia a Uganda y de Perú a Sudáfrica, de cómo los enfoques basados en los derechos humanos se pueden aplicar para “desestabilizar y desarraigar” prácticas y sistemas que perpetúan la desigualdad y la injusticia. Pide a los lectores combatir la apatía que tantas veces nos devora y cuestionarnos la inevitabilidad de los acuerdos institucionales y los enfoques sobre salud y desarrollo, al igual que los enfoques de derechos humanos. *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad* no nos lleva a un mundo ideal nuevo, sino al imaginado hace casi setenta años, cuando se redactó la Declaración Universal de Derechos Humanos: un orden social e internacional en el que todos podamos gozar de la salud y de otros derechos esenciales.

PREFACIO

De joven, a menudo pensaba en el día que nació mi madre. Ella era una mujer de extraordinaria belleza y solo cuando me sentaba en el borde de la bañera, mientras miraba cómo se preparaba para salir a la calle y se cepillaba el pelo, podía ver las cicatrices reveladoras del fórceps en su frente, que traían a la mente la lucha que debió vivir su madre, mi abuela. Me había contado la historia tantas veces que me la sabía de memoria. El embarazo había sido relativamente fácil y nada hacía prever que el parto sería horrible. Mi abuelo era un hombre alto y corpulento. Pero mi abuela era una mujer menuda y su pelvis no podía dilatarse lo suficiente para que mi madre saliera bien. Había entrado en lo que hoy se llama “trabajo de parto prolongado”, que me parece una expresión inapropiadamente fría y clínica para calificar la agonía que tuvo que sentir, pujando durante horas, las horas volviéndose días, sintiendo cómo su cuerpo se partía en dos, con la niña que llevaba dentro teniendo cada vez menos oxígeno, todo colmado del olor de la sangre mezclado con el sudor del miedo y las heces; y mi abuela, que era, en todos los otros aspectos de su vida, la mujer más elegante y discreta. Eso pasó antes de que se practicara la cesárea, porque de haberse conocido mi madre hubiera nacido así. Al final, el médico llegó lo bastante arriba como para agarrar con las largas tenazas del fórceps la frente de mi madre, jalar y sacarla al mundo. Mi abuela perdió mucha sangre y estuvo cerca de morir. Le dijeron que no podría tener otro hijo. Ese fue el pecado original de mi madre —su tamaño, su propio nacimiento— y, como es obvio, el hecho de que era una niña.

En esa época, yo no sabía que dedicaría mi vida a promover los derechos reproductivos y sexuales de las mujeres, en concreto, de la salud materna. Pero el precio de ese nacimiento casi fallido y el contexto de una familia y un mundo que continúan valorando más a los niños que a las niñas tuvo una influencia enorme en la vida de mi abuela, en la de mi madre y en la mía.

Este libro es, en muchos aspectos, una narrativa que surge del enojo. Es un texto cargado de indignación frente al hecho de que tantas niñas del Sur global continúan viéndose privadas de las opciones de vida más básicas; de que mujeres de todo el mundo se definan no por su humanidad, sino por su otredad sexual, y

de que las voces de tantas niñas y mujeres sigan sin ser oídas y su dignidad sin valorarse, solo por haber nacido mujeres.

Estas páginas también están llenas de indignación frente a las escandalosas desigualdades que plagan al mundo en relación con la salud y con otros derechos fundamentales, así como respecto al enorme sufrimiento que ocasionan las condiciones relacionadas con la pobreza y que son evitables. Ninguna otra cuestión expone mejor estas injusticias como lo hace la mortalidad materna, que muestra las mayores disparidades entre el Sur global y el Norte económico (mucho mayor que el VIH/sida o la mortalidad infantil, por ejemplo). Las mujeres pobres de los países de ingresos bajos y medio-bajos son las que, en su gran mayoría, mueren por causas maternas.

Sin embargo, este libro también está lleno de esperanza. Creo profundamente que podemos transformar el mundo y que, de hecho, lo lograremos si combinamos las herramientas de los derechos humanos con las de la salud pública. He sido testigo de los efectos positivos que puede tener la aplicación de los marcos y las estrategias de derechos humanos en la salud —y las vidas— de las personas y comparto algunas de esas vivencias en estas páginas. No tengo dudas de que podemos lograr más justicia social en este mundo cuando se apliquen los derechos humanos, de manera transformadora y audaz, a las cuestiones de salud.

La idea inicial para escribir este libro surgió de una serie de artículos que publiqué como editora ejecutiva de la sección “Conceptos críticos” de *Health and Human Rights: an International Journal* (revista *Health and Human Rights*) entre el 2008 y el 2010. En 1994, Jonathan Mann, director fundador del François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, de la Universidad de Harvard, comenzó la publicación de la revista *Health and Human Rights* con el fin de proporcionar un foro incluyente para la discusión y el debate rigurosos sobre las relaciones entre salud y derechos humanos. En las siguientes dos décadas, los conocidos “enfoques basados en los derechos humanos” (EBDH) proliferaron en la salud y en las organizaciones para el desarrollo; con lo cual, el desarrollo normativo de los derechos a la salud creció enormemente. En el 2007, Paul Farmer tuvo la idea osada de adoptar un nuevo formato para la revista *Health and Human Rights*, que se convirtió en un foro en línea para que activistas, académicos y practicantes continuaran la clase de diálogo que había imaginado Mann. Tuve el privilegio de ser invitada a formar parte de ese empeño.

Junto con Farmer y los otros editores nos propusimos explorar de manera sistemática los elementos de los EBDH a la salud, en la primera serie de números

bajo la nueva dirección, así como estudiar de manera más general lo que significaría aplicar un marco de derechos humanos a la salud. El impulso para reconfigurar la revista *Health and Human Rights* y para adoptar ese enfoque era la paradoja que enfrentaba el mundo, y que todavía sigue enfrentando. Por un lado, los derechos humanos son hoy en día el lenguaje dominante para reclamar la emancipación humana a nivel global. La teoría y la práctica de los derechos humanos ha permeado varias áreas más allá del derecho, como la salud. Por otro lado, como ya se mencionó, el panorama de la salud global se caracteriza por las enormes desigualdades y por privaciones brutales y no es claro todavía para los encargados de las políticas públicas y los practicantes de la salud, o para los afectados, cómo la aplicación de los conceptos y las estrategias de derechos humanos puede cambiar las vidas de los millones de personas en sufrimiento.

Creía entonces, y sigo creyendo, que los derechos humanos proporcionan uno de los marcos críticos —no el único— mediante los cuales se promueve la transformación social, en general, y la justicia social en salud, en concreto. En aquellos números iniciales de la renovada revista *Health and Human Rights* indagamos las implicaciones que tenía la adopción de marcos de derechos humanos para la salud para: los creadores de políticas públicas, los programadores, los activistas, los abogados, los investigadores, los prestadores de servicios, así como para las múltiples comunidades y personas cuyas vidas se ven afectadas por ellos a nivel mundial. En mis artículos de la sección “Conceptos críticos”, que se convirtieron en la base de este libro, busqué inspirar el pensamiento crítico en los campos de la medicina y la salud pública, pero también, reflexionar sobre cómo adaptar y ampliar los marcos y las herramientas tradicionales de derechos humanos para hacer avanzar la salud de las personas de forma relevante en las esferas nacional y global. Los derechos humanos tienen distintos significados para diferentes personas y, por ello, reitero que necesitamos aferrarnos a nuestros reclamos más osados para transformar el mundo y no permitir que los EBDH se conviertan en otro enfoque formulario de la programación en salud.

Aunque este texto es la continuación a la reflexión que comencé en esos artículos, también se fundamenta en otras reflexiones conceptuales y en mi actividad práctica en el terreno. En consecuencia, pone énfasis en los derechos y en la salud de las mujeres y los niños —y en la salud materna, sexual y reproductiva, en particular— porque durante los más de veinte años que llevo trabajando en el campo de la salud me he desempeñado sobre todo en aquellas cuestiones. A los temas de los que me ocupé en la revista añadí otros cinco capítulos.

Este libro tiene una voz más personal que la que aparece en los artículos de “Conceptos críticos”. A lo largo de estas páginas incluyo historias vividas por mí, porque creo que los elementos universales de lo que significa aplicar un marco de derechos humanos a la salud —los aspectos multidimensionales y conectados del goce de los derechos, igual que de su privación— muchas veces se pueden comprender mejor mediante las experiencias de personas concretas que con estadísticas acumuladas de las desigualdades globales, a menudo insensibilizadoras. Además, cuando una persona se identifica con los relatos de otros esto le permite elaborar sus propias historias y, a su vez, le ayuda a comprender con mayor claridad lo que la aplicación de un marco de derechos humanos requiere de cada uno de nosotros en cuanto a individuos éticos en este mundo interconectado.

He pasado gran parte de mi vida profesional entrevistando a víctimas de privaciones de derechos humanos, en un esfuerzo por comprender mejor qué causa la muerte de mujeres durante el embarazo y el parto y qué ocurre con las familias en esos casos. Mi propia abuela pudo haber fallecido cuando dio a luz a mi madre y a menudo he pensado en eso cuando entrevisto a otras personas: en cuán diferente hubiera sido la historia de mi familia.

Pensé en eso una vez más cuando entrevisté a Rediet en Etiopía, quien a la edad de once años había perdido a su madre, Meron. En el 2013, Rediet, que tenía entonces dieciocho años, era de una belleza impresionante, con unas mejillas marcadas que destacaban sus grandes ojos oscuros y sus labios perfectamente delineados. Durante un par de horas, ella y su hermano me contaron con gran desconsuelo todo lo que habían perdido cuando murió su madre, incluido el sentido de sí mismos y los sueños que tenían para su vida. Los dos abandonaron la escuela, el hermano de Rediet con la esperanza de ser un funcionario y Rediet para contraer matrimonio con un hombre por el que no sentía cariño y con quien tuvo un hijo, con el fin de ahorrarle a la familia el gasto de alimentarla. Rediet y su hermano me contaron también en detalle lo hermosa que era Meron, y cuando le dije a Rediet que estaba segura de que su madre también le hubiera dicho lo hermosa que ella era, la mujer rompió en llanto; un llanto que yo conocía bien, de lágrimas de dolor mezcladas con amor, de la esperanza enterrada hace mucho tiempo mezclada con una pérdida irremediable. Hablamos por un largo rato sobre ser hijas, madres y mujeres que esperan tener agencia y dignidad en sus vidas. La injusticia de su vida era insostenible para las dos y lloramos juntas, tanto que los jóvenes etíopes que estaba formando como recolectores de datos me preguntaron cómo había hecho esta clase de trabajo

durante tanto tiempo si me afectaba de manera tan profunda. “Cuando deje de afectarte, cuando dejes de pensar en ellos como personas y solo veas objetos de investigación, es cuando deberías dejar de hacer este trabajo”, contesté.

No obstante, es verdad que es una clase peculiar de trabajo el pasar mucho tiempo oyendo los relatos de angustia y sufrimiento de las personas y el compartir con tantos desconocidos de tan diferentes orígenes algunos de los detalles más íntimos y dolorosos de sus vidas. No es un privilegio o una responsabilidad que me tome a la ligera. No es exagerado decir que esas historias pertenecen a mujeres, hombres y niños que me han enseñado el significado de la condición de ser humano. Y es mediante las experiencias que han compartido conmigo que creo firmemente que tener *derechos* y ejercerlos nos hace plenamente humanos, en un sentido real. Aunque sea tan solo contando algunas de las historias en estas páginas, espero poder darles a esos diferentes individuos y a sus familias algún reconocimiento, por pequeño que sea.