

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	Antirretroviral
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 insoportable 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.

INTRODUCCIÓN

¿CÓMO COMPRENDEMOS EL SUFRIMIENTO?

Nosotros, humanos como somos, podemos tolerar el sufrimiento; lo que no toleramos es la falta de sentido.

Desmond Tutu: *Believe: The Words and Inspiration of Desmond Tutu.*

Los derechos humanos han sido violados en todos los continentes [...] El sufrimiento humano en cualquier lugar concierne a los hombres y las mujeres de todas partes.

Elie Wiesel, discurso de aceptación del Premio Nobel de la Paz,

10 de diciembre de 1986.

Antes de que nacieran mis dos hijos, tuve un aborto espontáneo. Vivía en Nueva York en esa época y, en lo médico, no tuvo mayor trascendencia. Necesité cirugía, pero me hospitalizaron a primera hora de la mañana y esa misma tarde me dieron de alta y me fui a casa. Como es obvio, desde el punto de vista emocional fue muy, muy doloroso. Algún tiempo antes me habían invitado a Chiapas, en el sur de México, como parte de una delegación de derechos humanos en comisión de investigación, programada para una semana después del día en que tuve el aborto espontáneo. Había vivido en México por varios años, conocía Chiapas de visitas anteriores y los acontecimientos políticos que dieron origen a la delegación los sentía como algo cercano. La semana siguiente al aborto viajé, sin duda para escapar del dolor emocional que me afligía y para dejar de sentir pena de mí misma.

Chiapas es el estado mexicano en el que el Ejército Zapatista de Liberación Nacional (EZLN) inició una larga rebelión el día en que el Tratado de Libre Comercio de América del Norte (TLCAN) entró en vigor, el 1 de enero de 1994. El EZLN protestaba contra las políticas económicas, en especial aquellas que de manera sistemática marginaban y empobrecían a los pueblos indígenas. Entre los objetivos del EZLN estaban conseguir derechos básicos de ciudadanía, obtener el control indígena de los recursos (en especial de la tierra) y lograr la

desmilitarización de las áreas indígenas¹. En diciembre de 1997, cuando regresé al lugar, la violencia paramilitar había alcanzado su nivel máximo en Chiapas. El Gobierno mexicano estaba explotando las fracturas religiosas y políticas en esas comunidades indígenas pobres; armaba a grupos paramilitares con nombres orwellianos, como “Paz y Justicia”, con el fin de aterrorizar a los potenciales simpatizantes de los zapatistas. El 22 de diciembre de 1997, asesinaron a treinta y seis mujeres y niños en Chenalhó, una comunidad en Los Altos, la “región montañosa” de Chiapas². En las semanas que precedieron la Matanza de Acteal, como luego sería conocida, una espiral de violencia exacerbó el desplazamiento de las comunidades simpatizantes de los zapatistas.

Fue en una de esas comunidades de personas internamente desplazadas en la que encontré a una mujer con una hemorragia, consecuencia de un aborto espontáneo. Estaba en el mismo periodo del embarazo que yo una semana atrás. Sin embargo, en su caso la hemorragia era una situación de vida o muerte. Estaba débil por la pérdida de sangre y, como es natural, aterrorizada. Su esposo y los ancianos de la comunidad habían decidido que sería mejor para ella “morir con dignidad” que llevarla al hospital más cercano, porque consideraban las instalaciones de salud pública como un brazo de la contrainsurgencia del Estado³.

Ahí mismo me invadió el sentimiento de que “no me ha pasado a mí por la gracia de Dios”. Después de todo, fácilmente podría haberme encontrado en esa misma situación. Abandoné el papel neutral de la investigadora de derechos humanos y la delegación gestionó que un representante de una organización no gubernamental (ONG), aceptado por los ancianos de la comunidad, acompañara a esta mujer al hospital de San Cristóbal de las Casas. El representante de la ONG se aseguró de que la mujer no tuviera que responder a ninguna pregunta política (una táctica normal en las instalaciones estatales en esa época, con el fin de intimidar a los simpatizantes zapatistas) y que recibiese un buen trato del personal sanitario. Tiempo después, el mismo representante de la ONG llevó de regreso a la mujer, viva y en proceso de curación, a su comunidad.

¹ Richard Stahler-Sholk, “Globalization and Social Movement Resistance: The Zapatista Rebellion in Chiapas, Mexico”, *New Political Science* n.º 23 (2001), 493-516.

² Heidi Moksnes, “Factionalism and Counterinsurgency in Chiapas: Contextualizing the Acteal Massacre”, *Revista Europea de Estudios Latinoamericanos y del Caribe* n.º 76 (2004), 109-117.

³ Alicia Ely Yamin, Thomas S. Crane y Victor B. Penchaszadeh, *Health Care Held Hostage: Human Rights Violations and Violations of Medical Neutrality in Chiapas, Mexico* (Boston: Physicians for Human Rights, 1999).

Sin embargo, en retrospectiva, pienso que *no* fue “por la gracia de Dios” que esa mujer hubiera estado en una situación de vida y 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; porque yo soy una mujer blanca, de clase media, con un buen seguro de salud, que vive en una ciudad con servicios de salud excelentes, y porque yo gozaba de la posibilidad de tomar decisiones sobre mi propio cuerpo y mi propia vida y ella no.

Son incontables las veces que, durante los años en que he estado haciendo este trabajo, he oído que fue la “voluntad de Dios” la que llevó a morir o a sufrir a una mujer, un niño o una familia. A menudo, la “voluntad de Dios” ha parecido estar teñida de una buena dosis de misoginia. Recuerdo a Lidia, por ejemplo, cuyo parto fue largo y no pudo impedir que su propio cuerpo quebrara el cráneo de su hijo no nacido, y después ella también falleció, todo porque, según se decía, no quería confesar haber cometido adulterio. Y también me acuerdo de Carolina, casada con un borracho zafio; ella, incluso, mientras se desangraba a causa de una sobredosis de misoprostol, pasó sus últimas horas limpiando su sangre del suelo con trapos, en un intento desesperado por evitar que sus hijos la encontraran en medio de un charco de sangre al regresar a casa desde la escuela. Su sufrimiento era supuestamente “merecido” porque había intentado practicarse un aborto ante el temor de tener que mantener a otro hijo con su esposo alcohólico y violento.

Es obvio que los hombres no siempre son parte del problema. En Etiopía conocí a Mahmoud, cuya esposa había muerto unos años antes. Me dijo que continuaba soñando con ella todas las noches y que cuando se despertaba y se daba cuenta de que él estaba vivo y su mujer no, se deprimía profundamente y deseaba haber muerto él en vez de ella por el bien de sus hijos. De hecho, yo podía ver que a sus hijos no les iba bien y que uno de ellos había sido hospitalizado hacía poco por kwashiorkor, una enfermedad causada por la malnutrición aguda. Mahmoud me contó que sabía que debía de haber cometido una ofensa atroz para que su mujer muriera y para que él y su familia sufrieran de manera tan terrible, pero no sabía cuál sería. A continuación, entre lágrimas —algo que rara vez comparte un varón etíope con una mujer extranjera— me dijo que creía que su transgresión era, en parte, no saber qué gran mal había cometido. Mahmoud estaba encerrado en su propio infierno para la eternidad, intentando imaginar qué era lo que había hecho para traer sobre sí y su familia la ira de un Dios inclemente. Para él era impensable creer que

no había cometido un gran pecado y que, en efecto, su esposa había muerto a causa de una profunda injusticia; una injusticia de la que los humanos, y no Dios, eran responsables.

LA SALUD Y EL SUFRIMIENTO COMO REFLEJO DE LA (IN)JUSTICIA SOCIAL

Es imposible trabajar en derechos humanos y salud por mucho tiempo y seguir apegada a la idea de que nuestra propia tristeza, nuestro propio dolor, es algo especial. El autor nigeriano Chinua Achebe, ya fallecido, capturó ese pensamiento en *Things Fall Apart*: “¿Crees que eres la persona que más sufre en el mundo? [...] ¿sabes que los hombres a veces pierden todas sus batatas e incluso a todos sus hijos? [...] ¿sabes cuántos niños he enterrado? [...] si piensas que eres el mayor sufridor del mundo, pregúntale a mi hija [...] cuántos gemelos ha tenido que tirar”⁴. La verdad es que todos nosotros vivimos, en última instancia, vidas fragmentadas. La pregunta es cómo darles sentido a esos fragmentos.

En este libro argumento que aplicar a la salud un marco de derechos humanos nos obliga a pensar la manera en que comprendemos nuestro propio sufrimiento, así como el de otros y sus causas fundamentales. ¿Cuál es nuestra agencia —nuestro poder de actuar— como sujetos humanos?, ¿cuál es la agencia de otros humanos en las decisiones que afectan nuestra salud, y ¿cómo trazamos la línea entre las políticas y decisiones humanas mutables y lo que vemos como “natural”? Richard Horton, editor de *The Lancet*, argumenta que los derechos humanos son importantes con respecto a la salud “porque introducen una dimensión moral en nuestras discusiones sobre el sufrimiento de los demás y porque nos imponen deberes a cada uno de nosotros”⁵.

Quisiera contribuir con este texto a una comprensión en términos jurídicos, pero también morales, de la forma en la que elaboramos nuestras narrativas sobre el sufrimiento y respecto a la conexión entre las concepciones de las relaciones de poder y la responsabilidad estatal derivada de estas narrativas. En última instancia, se define que, aplicar a la salud un marco de derechos humanos debería hacernos también actuar de forma diferente, porque tratar con indiferencia el sufrimiento de los demás, muchas veces injusto —sea al otro lado de la calle o del mundo— niega la importancia de las vidas de los otros y esto, a su vez, socava la dignidad humana en este universo cada vez más conectado.

⁴ Chinua Achebe, *Things Fall Apart* (Nueva York: Anchor Books, 1994), 135.

⁵ Richard Horton, “Offline: Who Cares About Human Rights Anyway?”, *The Lancet* n.º 382, 26 de octubre del 2013, [https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol382no9902/PIIS0140-6736\(13\)X6050-7](https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol382no9902/PIIS0140-6736(13)X6050-7)

Es cierto que no todo sufrimiento es un asunto de derechos humanos ni tampoco la mala salud lo es siempre. Gran parte del sufrimiento y de las enfermedades son culpa de la lotería genética, de malas elecciones que arruinan nuestra vida y la de nuestros seres queridos, de la mala suerte y de la tendencia humana al comportamiento egoísta y brutal. El dolor y el sufrimiento son parte de la fragilidad esencial de la existencia, parte de la textura de la vida. Sin embargo, también hay una injusticia que surge de la arbitrariedad: arbitrariedad por el color de la piel, por los genitales y por el lugar del mundo en el que nacimos, por ejemplo. Hay injusticia en las miasmas de la corrupción, en la indiferencia masiva ante la miseria del prójimo y desde las leyes, políticas y prácticas que arraigan prejuicios ideológicos, religiosos y culturales en la vida cotidiana de las personas y les quitan la capacidad de vivir con dignidad y bienestar. Ese es el sufrimiento que me ocupa en este libro.

En 1948, la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó por unanimidad la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH). El artículo 28 de ese documento reclama “un orden social e internacional en el que los derechos y libertades” de esa Declaración se hagan plenamente efectivos⁶. Creo que, si nos tomásemos ese reclamo en serio, el panorama mundial de la salud y la justicia serían radicalmente diferentes. Por ejemplo, no toleraríamos más el hecho de que en algunos países una niña tenga una mayor posibilidad de morir al nacer que de graduarse de la escuela primaria. Tampoco podríamos lamentarnos de que casi siete millones de niños de menos de cinco años mueran todos los años de enfermedades prevenibles relacionadas con la pobreza, mientras en Estados Unidos y en otros lugares los niños de clase media y alta y sus padres se divierten con una acumulación materialista incesante⁷. En lugar de eso, algo de ese desequilibrio inaceptable y del hecho de que muchos de nosotros podamos vivir en el privilegio mientras contribuimos a que se perpetúen las largas sombras del sufrimiento, nos resultaría visiblemente equivocado: como una “injusticia manifiesta”, en palabras de Amartya Sen, que nos exige caridad, pero también nos requiere salir de la pasividad para producir cambios fundamentales⁸.

En los últimos veinte años, los llamados “enfoques basados en los derechos humanos” (EBDH) sobre la salud y el desarrollo han proliferado entre las ONG y

⁶ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración Universal de Derechos Humanos”, Res. 217 A (III) (1948), www.un.org/Overview/rights.html

⁷ Organización Mundial de la Salud, “Reducción de la mortalidad en la niñez”, nota descriptiva 178 (2016), <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs178/es/>

⁸ Amartya Sen, *The Idea of Justice* (Cambridge: Harvard University Press, 2009).

también en las agencias internacionales⁹. En el 2003, Naciones Unidas publicó un “Entendimiento común” de lo que requiere un EBDH en los programas para el desarrollo¹⁰. Además, las organizaciones activistas de derechos humanos, los tribunales y los órganos internacionales cuasi-judiciales, entre otros, intervienen cada vez más en la interpretación y aplicación de normas de derechos humanos en contextos de salud, como el VIH/sida o la salud materna, por lo que se han aclarado las normas en lo relativo al derecho a la salud. Como declara el “Entendimiento común” de Naciones Unidas sobre los EBDH, se pueden identificar temas comunes entre estos esfuerzos, incluido el énfasis en la no discriminación y la igualdad, la participación, la responsabilidad pública y el Estado de derecho¹¹. Los contenidos restantes de este libro giran en torno a qué significa aplicar dichos EBDH en la teoría y en la práctica —a los elementos de los marcos de derechos humanos, en general— y cómo la aplicación de los EBDH supone un reto para los enfoques convencionales sobre la salud pública y el desarrollo.

En el texto se define que el núcleo de la aplicación de un marco de derechos humanos a la salud implica comprender que los patrones de salud y sufrimiento reflejan las relaciones de poder por lo menos en el mismo grado que los factores biológicos o de comportamiento. Si los EBDH o los marcos de derechos humanos buscan ser significativos para las personas en cuyo nombre decimos trabajar, debemos esforzarnos no solo por analizar “las patologías del poder” que producen enormes desigualdades en una sociedad y entre sociedades¹², sino también por remediarlas. Cuando comenzamos a repensar las relaciones de poder y, a cuestionarnos las causas fundamentales de nuestro sufrimiento y del de los demás, “desnaturalizamos” el individualismo biológico de los campos médicos y de la salud, y también muchos de los acuerdos sociales que perpetúan la pobreza, la desigualdad y las violaciones de los derechos humanos; vemos que esas fuerzas no “solo ocurren”; notamos que no son ni “naturales” ni actos inevitables de Dios. En consecuencia, podemos comenzar por reexaminar qué

⁹ Peter Uvin, *Human Rights and Development* (Bloomfield: Kumarian, 2004): 13; Philip Alston y Mary Robinson, “The Challenges of Ensuring the Mutuality of Human Rights and Development Endeavors”, en *Human Rights and Development: Towards Mutual Reinforcement*, editado por Philip Alston y Mary Robinson, 1-18. Nueva York: Oxford University Press, 2005.

¹⁰ “El enfoque basado en los derechos humanos”, Fondo de Población de las Naciones Unidas (FPNU), <http://www.unfpa.org/es/el-enfoque-basado-en-los-derechos-humanos>

¹¹ Véase Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo, “The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies”, <http://hrbportal.org/the-human-rights-based-approach-to-development-cooperation-towards-a-common-understanding-among-un-agencies>

¹² Paul Farmer, *Pathologies of Power, Health, Human Rights and the New War on the Poor* (Berkeley: University of California Press, 2003).

significa que algo *cause* una enfermedad o una condición de salud de alguien, y también mirar qué produce ciertas distribuciones de poder y privilegio en la sociedad. Podemos cuestionar las narrativas predominantes por medio de las cuales se piensan la pobreza, la desigualdad, los derechos humanos y la salud y que, con frecuencia, se dan por sentadas.

Además, necesitamos estar dispuestos a emprender las acciones derivadas de las conclusiones sobre qué requiere la justicia con respecto a la salud, lo que muchas veces exige repensar nuestros enfoques sobre la salud global y los derechos humanos. Por ejemplo, creo que deberíamos sentir indignación sobre cuán arbitrario es que la mujer de Chiapas pudiera haber muerto fácilmente (y que demasiadas mujeres mueran así) mientras que mi propio aborto espontáneo no fuera más que un procedimiento médico menor. Si queremos compartir nuestra indignación visceral, aun cuando el sufrimiento tenga lugar más allá de nuestras fronteras —ahí afuera—, necesitamos comprender primero cuáles son los factores que subyacen a esa diferencia arbitraria en oportunidades de vida; qué es lo que hace a una situación injusta en lugar de trágica y qué estructuras de oportunidad existen para cambiar esas circunstancias para los diferentes intervinientes. Y luego necesitamos actuar. Este libro es un llamado para comenzar a rehacer nuestras instituciones y los acuerdos sociales y legales en las esferas nacional y global, para transformarlos en torno a la pregunta ¿qué nos debemos unos a otros como seres humanos plenos con igual dignidad?

Gran parte de este libro estudia la salud de las mujeres y los niños, quienes han sido el centro de mi trabajo y reflejan con especial sensibilidad los patrones de justicia e injusticia. La pobreza y la desigualdad están grabadas en los cuerpos malnutridos, y muchas veces esqueléticos, de los niños. Muéstrenme un niño con una malnutrición grave y yo mostraré los factores de injusticia social y género en la familia, en la comunidad, en el acceso a la información, a los servicios de salud y a la educación; en las políticas de seguridad alimentaria, en las prioridades presupuestarias y en los marcos legales y de política pública del país.

O tómese la mortalidad materna. Como he destacado muchas veces, la mortalidad materna no es sobre todo un problema médico; es, en primer lugar, un problema social y de voluntad política, tanto en la esfera nacional como internacional. Cientos de miles de mujeres y niñas mueren cada año en el Sur global, no porque no sepamos cómo salvarlas —lo sabemos y lo hemos sabido desde

hace más de medio siglo—, sino debido a que sus vidas no son valoradas, no se escuchan sus voces, se les discrimina y se les excluye de sus casas y comunidades, así como de los sistemas de servicios de salud que no dan prioridad a sus necesidades¹³. Esas son cuestiones de derechos humanos fundamentales y de justicia social y, por consiguiente, los derechos necesitan estar en el centro de las respuestas.

En los últimos años se han logrado impresionantes avances en el esclarecimiento conceptual de los EBDH sobre la salud y el desarrollo, pero también en la evolución del derecho a la salud en sí mismo. La reciente y abundante publicación de libros sobre el derecho a la salud en el derecho internacional y en perspectiva regional da testimonio de la intensa actividad en torno al tema y también, de la atención académica que esta despierta¹⁴. Sin embargo, hay una distancia enorme entre el discurso teórico y la práctica. Los marcos de derechos humanos y los EBDH siguen siendo marginales en el desarrollo dominante y también en las políticas y los programas de salud en gran parte del mundo. El goce del derecho a la salud no solo es un sueño muy distante para la mayoría de habitantes, sino que la *idea* de tener un derecho exigible con respecto a los servicios de salud y la salud pública parece ser enormemente irrelevante en las discusiones que tienen lugar sobre la salud y el desarrollo en las esferas nacional y global.

Ahora tenemos una idea más clara de los conceptos y principios que caracterizan a un EBDH a la salud, y creo que necesitamos traducir y trasladar ese conocimiento para los economistas del desarrollo y para los creadores de políticas públicas, así como para los practicantes de la salud y para la mayoría de las personas cuyas vidas y bienestar se ven afectados. Necesitamos crear marcos de derechos humanos relevantes para ellos, haciendo asunciones explícitas con respecto a cómo ocurre el cambio social y cómo la aplicación de un marco de derechos humanos a la salud supondría una diferencia en la práctica.

Con excesiva frecuencia, los profesionales de la salud y el público piensan los derechos humanos como principios abstractos o relacionados solo con leyes y

¹³ Alicia Ely Yamin, "Toward Transformative Accountability: A Proposal for Rights-based Approaches to Fulfilling Maternal Health Obligations", *Sur: An International Journal* 7, n.º 12 (2010), 95-122.

¹⁴ Ebenezer Durojaye (coordinador.), *Litigating the Right to Health in Africa: Challenges and Opportunities* (Londres: Ashgate, 2015); Laura Clérico, Liliana Ronconi y Martín Aldao (coordinadores), *Tratado de derecho a la salud* (Buenos Aires: Abelardo Perrot, 2013); Andrew Clapham *et al.* (eds.), *Realizing the Right to Health*, (Swiss Human Rights Series; Zurich: Ruffer and Rub, 2009); Lawrence O. Gostin, *Global Health Law* (Cambridge: Harvard University Press, 2014) y Jonathan Wolff, *The Human Right to Health* (Amnesty International Global Ethics Series; Nueva York: Norton, 2012).

políticas. Por el contrario, como haré explícito a lo largo de este texto, aplicar los EBDH debería cambiar la forma de adoptar las decisiones y las estructuras de oportunidad, y hacerlo en un sentido específico, en diferentes niveles de gobierno y en todas las etapas del ciclo político. Uno de los fines de este libro es ilustrar cómo los marcos de derechos humanos son relevantes para las decisiones que toman los creadores de políticas públicas, los prestadores de servicios, los encargados de los programas, los activistas y los jueces en sus trabajos diarios y, a su vez, cómo desplegar las estrategias de derechos humanos para producir cambios en el reconocimiento normativo, en los procesos de política pública y en la movilización que, en última instancia, tienen el potencial de conseguir transformaciones sociales.

OCUPARSE DE LAS PREGUNTAS DEL TIPO “¿Y QUÉ?”

Además de mostrar *cómo* los marcos de derechos humanos pueden ser operativos en la práctica, necesitamos abordar también las preguntas del tipo “¿y qué?” en un sentido más amplio: ¿por qué deberían las personas preocuparse por aplicar los derechos humanos a la salud?, ¿por qué importan esos marcos? Creo que para responder de manera adecuada esas preguntas se requiere recoger pruebas empíricas sobre los efectos de esos marcos.

Los marcos de derechos humanos y los EBDH son relativamente nuevos todavía, pero ahora que tenemos una mejor comprensión de los elementos comunes que los componen necesitamos ir más allá de las invocaciones retóricas sobre su importancia y establecer qué diferencia pueden suponer en la vida de las personas. Argumento en las siguientes páginas que la determinación y la medición de su repercusión deberían ir más allá de limitarse a aglutinar unos cuantos indicadores fáciles de comprender, como el del “servicio respetuoso”, en los programas de salud pública. Desarrollar esa base de evidencia empírica requiere nuevas metodologías que capten la totalidad de los efectos y, más en general, las lecciones derivadas de la aplicación de marcos de derechos humanos, y que traspasen los resultados estándar en la salud pública y las medidas de los procesos¹⁵.

Intentar señalar el *valor añadido* de los derechos humanos en los programas de salud convencional es tentador, puesto que queremos que los Estados adopten los EBDH; no obstante, temo que, en última instancia, esa sea una estrategia que nos lleve a la derrota, porque aplicar los principios de derechos humanos no

¹⁵ OMS. *Women's and Children's Health: Evidence of Impact of Human Rights* (Ginebra: World Health Organization Press, 2013).

acelerará el progreso en las medidas convencionales. Además, hacer eso reduciría los derechos humanos a un valor puramente instrumental. En estas páginas argumento que un EBDH relevante no puede limitarse a reempaquetar en otros términos un programa convencional de derechos humanos. Por el contrario, aplicar un marco empoderador de derechos humanos a la salud transforma el espacio de la evaluación —los resultados de interés y también el proceso—. Por ejemplo, como se analiza en capítulos posteriores, si nos tomamos en serio que los derechos humanos requieren cambios en las dinámicas del poder, como propongo, entonces necesitamos métricas que evalúen los cambios políticos e institucionales, las modificaciones en las percepciones públicas y las mejoras en los resultados.

Lo que medimos refleja aquello que nos importa. Por lo tanto, responder a la pregunta “¿y qué?” requiere también necesariamente participar en un diálogo con personas que estén por fuera del campo de los derechos humanos sobre cuestiones normativas, y sobre cómo *deberían* ser las cosas, sobre qué *debería* importarnos. La pregunta “¿y qué?” nos obliga a discutir los fines de las políticas y la programación de salud, en particular, y sobre el desarrollo socioeconómico y la naturaleza del poder y la justicia, en general. Al aplicar un marco de derechos humanos a la salud en el contexto de la salud materna, por ejemplo, no nos preocupamos de evitar muertes y ya. Más bien, desde una perspectiva de derechos humanos, las mujeres y las niñas tienen los mismos derechos a vivir una vida digna, lo que incluye el goce de sus derechos a la salud sexual y reproductiva (DDSSRR), entre otros derechos humanos. Para que puedan hacer eso, deberíamos garantizar que tengan las condiciones para transitar el embarazo y el parto de forma segura. Sin embargo, aplicar un marco de derechos humanos requiere también darles la posibilidad de realizar elecciones significativas sobre sus vidas, más allá de asuntos de la salud.

La mayoría de mujeres que mueren por complicaciones relacionadas con el embarazo han tenido vidas marcadas por la pobreza, la privación y la discriminación. Desde el momento de su nacimiento, estas niñas y mujeres enfrentan a menudo un rango de elecciones cada vez más restringido, por lo que resultan incapaces de tener una agencia significativa con respecto a qué harán con sus vidas, cómo expresarán su sexualidad, cuánta educación recibirán, con quién formarán pareja, con quién tendrán sexo, si usarán o no métodos anticonceptivos y, por último, como en el caso de la mujer en Chiapas que sufrió el aborto espontáneo, qué cuidados recibirán cuando estén embarazadas o durante el parto, incluso cuando sus vidas estén en juego. La aplicación de un marco de

derechos humanos a la salud en el contexto de la salud materna exige abrir espacios que cambien las estructuras de oportunidad —los recursos y las barreras— que se le presentan a cada sujeto, con el fin de que esas mujeres vivan con dignidad¹⁶. Responder a la pregunta “¿y qué?” requiere repensar de manera fundamental la naturaleza del problema y también, la solución.

Argumentaré además, a lo largo de este libro, que para conseguir un cambio social transformador necesitamos modificar la forma de pensar, no solo con respecto a la salud, por muy grande que sea ese reto en sí mismo, sino también en cuanto a las demandas de los derechos humanos. Parte de la inquietante desconexión entre el desarrollo normativo de los derechos humanos relacionados con la salud y lo que la opinión pública y la política pública reflejan en muchos países tiene que ver con la concepción restrictiva de los derechos humanos —solo como derechos civiles y políticos— y, en consecuencia, con las demandas limitadas de justicia social. Por lo tanto, gran parte de este texto examina las implicaciones de los diferentes paradigmas de salud, pero también, las concepciones de responsabilidad del Estado y las formas en las que entendemos cómo se ejerce el poder para limitar la capacidad de las personas de gozar de sus derechos a la salud y de vivir sus vidas con dignidad. *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad* no busca hacer proselitismo de los derechos humanos o de los EBDH; la aplicación de los marcos de derechos humanos a la salud tiene sentido nada más en la medida en que eso lleve a una mayor justicia social.

Este libro no está dirigido, en específico, a los académicos internacionales de los derechos humanos, aunque incluyo algún análisis sobre las normas en transformación del derecho internacional y la necesidad de una mayor evolución. Creo que, si queremos transformar el mundo no podemos continuar dialogando entre los conversos: necesitamos llegar a personas de otras disciplinas que tengan diferentes perspectivas. Precisamos también alcanzar a los futuros líderes del derecho, del desarrollo y de la salud pública. Por lo tanto, esta obra es un intento por contribuir a ampliar el círculo y mostrar a estudiantes y a practicantes de otros campos que pueden no estar inmersos en los derechos humanos.

HISTORIAS DE VIDA: UNA VOZ PERSONAL

Estoy convencida de que las razones por las que los derechos humanos son importantes se comprenden mejor en el contexto de la vida de los individuos. Es evidente que las estadísticas son necesarias para ilustrar tendencias

¹⁶ *Ibid.*

y probabilidades y para situar las historias individuales en un contexto. Sin embargo, al compartir historias de lugares y personas reales (cuyos nombres se han cambiado para proteger su intimidad, salvo cuando sus nombres son de conocimiento público) espero que los lectores sientan los dilemas y los problemas enfrentados en el terreno de manera más cercana. Los humanos son, como argumenta Jonathan Gottschall, animales narradores de historias. Le damos sentido a nuestras vidas mediante narrativas: narrativas derivadas de la religión, de los mitos fundacionales nacionales y de la sabiduría familiar tradicional que pasa de una generación a otra, entre otras cosas¹⁷. Además, porque entendemos nuestras propias vidas como narrativas vividas, la forma de la narrativa puede ayudarnos también a entender las vidas de otros¹⁸.

Como subrayan muchos estudios antropológicos, los derechos existen como experiencias vividas y no como conceptos abstractos contenidos en instrumentos internacionales. En ocasiones, los derechos adquieren sentido por medio de las relaciones e interacciones sociales¹⁹. Espero que al recoger algunos elementos particulares mediante narrativas personales sea también capaz de transmitir la naturaleza común universal de la cualidad humana, así como de los derechos humanos.

Además, gran parte de *El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad* trata del mundo inexorablemente normativo en el que vivimos; en estas páginas, subrayo que el derecho y las narrativas son inseparables. Las opiniones jurídicas estudiadas y las interpretaciones del derecho de los derechos humanos están situadas en narrativas específicas sobre el poder, los individuos y el Estado; que a su vez tienen efectos enormes en el significado social de los derechos, así como en nuestra subjetividad personal.

Puesto que las historias aquí recogidas siguen el trabajo que he hecho en mi vida profesional, son también mi historia en cierto sentido. La familia de mi madre es argentina y crecí en un ambiente bicultural y bilingüe. Elegí en un principio ser una abogada de derechos humanos debido a que los horrores de la dictadura en ese país se cernían sobre la conciencia de mi infancia, como lo hizo luego mi

¹⁷ Jonathan Gottschall, *The Storytelling Animal: How Stories Make Us Human* (Nueva York: Houghton Mifflin Harcourt, 2012).

¹⁸ Alasdair MacIntyre, *After Virtue: A Study in Moral Theory* (Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1984), 212.

¹⁹ Maya Unnithan-Kumar, "Reproduction, Health, Rights", en John Mitchell y Richard Wilson (eds.), *Human Rights in Global Perspective: Anthropological Studies of Rights, Claims and Entitlements*, (Nueva York: Routledge, 2003), 183-208.

indignación sobre el papel de los gobiernos estadounidenses en muchas de las dictaduras y guerras sucias en toda Latinoamérica²⁰.

Tuve el privilegio de vivir la mitad de mi vida adulta fuera de Estados Unidos. Vivir y trabajar en otros países, aun en situaciones de una gran comodidad relativa, es muy diferente a aterrizar allí para llevar a cabo estudios o visitas de campo. Ningún curso académico ni ninguna supervisión de un proyecto a larga distancia puede revelar de forma tan efectiva la verdadera naturaleza de los desafíos a que se enfrentan la salud global y las iniciativas del desarrollo como vivir y trabajar en otra cultura por periodos largos y formativos. Mis perspectivas sobre los diversos lugares que describo en estos capítulos son profundamente subjetivas y las han configurado los acontecimientos políticos, a veces dramáticos, que tuvieron lugar en las épocas en las que estuve trabajando allí, pero también las personas que conocí en cada uno de ellos.

Sin embargo, el hecho de que la mayoría de las historias de este libro provengan de todos los lugares del mundo no implica que no vea las enormes desigualdades dentro de los Estados Unidos, en el sistema de salud estadounidense. Lejos de eso. El padre de mi padre fue activista sindical y miembro del International Workers of the World (IWW), un sindicato de trabajadores, durante toda su vida; me transmitió su convicción de que una democracia verdaderamente incluyente en los Estados Unidos requeriría una igualdad sustantiva mucho más amplia. Puesto que las desigualdades han continuado creciendo en los Estados Unidos desde mi juventud, espero que algunos de los análisis de este libro puedan animar a que los estadounidenses reflexionen sobre la forma en que podríamos tratar de manera diferente la salud y los servicios de salud si aplicáramos un marco de derechos humanos a algunos de los enormes retos sociales que enfrentamos allí.

Quisiera también subrayar la manera en que los Estados Unidos configuran las posibilidades de gozar de la salud y otros derechos relacionados en el mundo. Por ejemplo, en el 2014 yo estaba en Argentina en el momento en que se produjo el impago de la deuda debido a un pequeño grupo de acreedores que se negaron a negociar su importe —fondos buitres— y un tribunal estadounidense aplicó su visión provinciana de qué es lo que requería el “Estado de derecho”, sin ninguna consideración a los efectos en equidad de una decisión como esa o a la perversa narrativa que estaba creando con respecto a la acumulación y al

²⁰ Paul H. Lewis, *Guerrillas and Generals: The “Dirty War” in Argentina* (Westport: Praeger, 2002).

pago de la deuda soberana²¹. El Consejo de Derechos Humanos condenó las actividades de los fondos buitres y reclamó un marco multilateral para la reestructuración de la deuda soberana²². Tal vez porque yo podría haber sido criada en Argentina en lugar de Estados Unidos, el discurso dominante estadounidense sobre aquellos hechos —es decir, que esas eran “las reglas del juego” para conseguir acceso a los mercados estadounidenses de valores y que “de no ser así, Argentina podría irse a otro lado y pagar precios más altos”— era un ejemplo ilustrativo de cómo el privilegio se justifica a sí mismo mediante narrativas que creamos sobre nosotros mismos, en la esfera individual y en la social también, y de que esos dos niveles narrativos se entrelazan inextricablemente, como se verá más adelante.

LA ESTRUCTURA DE ESTE LIBRO

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad está dividido en dos partes y una conclusión. En la primera parte, “Puntos de partida”, propongo que una relación transformadora entre la salud y los derechos humanos requiere repensar los enfoques convencionales sobre los derechos humanos y sobre la salud. No llegué a las cuestiones de salud pública desde una perspectiva de los servicios médicos, como muchos otros, sino desde una formación tradicional de abogada de derechos humanos con una profunda preocupación por la justicia social. A comienzos de los años noventa, el movimiento de derechos humanos se concentraba casi de manera exclusiva en las violaciones de derechos civiles y políticos. Pero como hicieron algunos otros, acabé sintiendo que si el movimiento no se ocupaba de la injusticia social sería un discurso marginal para la emancipación social.

En el capítulo 1, comienzo con una descripción de uno de los primeros casos de tortura de los que me ocupé en México, con reflexiones sobre qué les hace la tortura a los seres humanos, la naturaleza del sufrimiento que inflige y cómo suprime la posibilidad de autogobierno, de agencia y, por lo tanto, de dignidad humana. El concepto de igualdad de dignidad de todos los seres humanos y

²¹ *NML Capital, Ltd. v. Republic of Argentina*, n.º 03-cv-8845 (s.d.n.y. Dec. 14, 2011), ECF n.º 452; *EM Ltd. v. Republic of Argentina*, 695 F.3d 201 (2^d Cir. 2012); *Republic of Argentina v. NML Capital*, 573 U.S. (2014).

²² Center for Legal and Social Studies y Center for Economic and Social Rights, “CESR Joins CELS in Challenging Human Rights Impacts of Vulture Funds”, <http://www.cesr.org/cesr-joins-cels-challenging-human-rights-impacts-vulture-funds>; Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Effects of Foreign Debt and Other Related International Financial Obligations of States on the Full Enjoyment of All Human Rights, Particularly Economic, Social and Cultural Rights: The Activities of Vulture Funds”, UN Doc. A/HRC/27/L.26 (2014).

de la necesidad de ver a los demás como fines en sí mismos y para sí mismos, en lugar de como instrumentos para el progreso de nuestros propios fines, es el núcleo de un marco de derechos humanos. Ese simple concepto, según el cual todas las personas poseen la misma dignidad, tiene enormes implicaciones sobre la forma en que nuestras sociedades y el mundo están organizados.

Continúo explorando los vínculos entre derechos humanos, dignidad y salud, comenzando con el paradigma de tres elementos que Jonathan Mann y sus colegas establecieron en la década de los años noventa, en los inicios de lo que hoy se conoce como el movimiento en favor de la salud y los derechos humanos. Cuando alguien es torturado eso tiene graves consecuencias para su salud física y mental, y, por desgracia, la participación histórica de los profesionales de la salud en la tortura y otras violaciones de los derechos humanos es bastante común. De hecho, algunas de las formas de abuso en el sector de la salud alcanzan el nivel de la tortura o del trato cruel, inhumano y degradante.

Sin embargo, la mayor parte de la violencia que afecta la salud de las mujeres y los niños ocurre en el hogar o en espacios privados cercanos al hogar. Por lo tanto, tal como han reconocido el derecho de los derechos humanos y el derecho nacional en muchos países, para tratar las clases de violencia y sufrimiento que las mujeres y los niños enfrentan, la regulación del poder debe ir más allá de la escena pública y llegar a la esfera privada del hogar. No obstante, la forma en que el público concibe los derechos humanos es con frecuencia demasiado limitada. Si la tortura quiebra los mundos que las personas constituyen, esos abusos contra los niños —en especial niñas— y minorías sexuales e incluso a veces personas discapacitadas, impiden a menudo que las víctimas consigan desarrollar plenamente alguna vez un sentido de sí mismas como sujetos plenos de derechos.

El capítulo 2 comienza con otro ejemplo de mis primeros días como activista de derechos humanos en México. Durante la investigación de una atrocidad cometida por el ejército mexicano en una región remota del estado de Chihuahua, vi cómo moría un niño. Asombrada por la falta de indignación de la madre ante la muerte del menor, argumento que la pobreza extrema no puede verse como una “condición de atraso”, sino como una violación de derechos humanos, en el mismo nivel que los actos cometidos de manera directa por los agentes del Estado. La impotencia ocasionada por la extrema pobreza es tan devastadora como la infligida por las políticas y los programas en varios niveles. Sin embargo,

aun cuando hay obvias consecuencias para la salud, todavía somos incapaces de apreciar con demasiada frecuencia la causalidad humana y la responsabilidad estatal que están detrás de las privaciones de dignidad.

El derecho internacional ha avanzado significativamente en debilitar las distinciones inútiles entre derechos civiles y políticos (DCP) y derechos económicos, sociales y culturales (DESC), como también lo han hecho varios tribunales nacionales. De hecho, en el derecho internacional, y en algunos derechos nacionales, existe un concepto de nivel mínimo esencial de DESC necesarios para vivir con dignidad, de lo que hoy se derivan también consecuencias con respecto a la nivelación de las condiciones de partida. Sin embargo, al igual que pasa con la reformulación de las obligaciones estatales en cuanto a la esfera privada, todavía queda un largo camino para cambiar la comprensión pública de los DESC con el fin de que estos se perciban como *verdaderos* derechos. Argumento que, para lograr eso, se requiere examinar nuestros supuestos sobre los paradigmas económicos neoliberales dominantes y las responsabilidades del Estado, además de las formas en las que el poder impide que las personas ejerzan su libertad en la práctica y las implicaciones de ello sobre cómo pensamos la justicia.

En el capítulo 3, propongo que también los enfoques convencionales sobre la medicina y la salud pública se deben repensar. Mediante la descripción de un incidente que ocurrió en los primeros años de mi carrera en la salud pública, en Haryana, India, ilustro las limitaciones que tiene empoderar a las personas mediante los enfoques convencionales de la salud pública, que tratan los determinantes sociales —como la casta, el género y las jerarquías raciales— como factores “distales” o de fondo, a diferencia de las causas próximas derivadas del comportamiento, en las que se centran la mayoría de las intervenciones y la investigación.

La aplicación de un marco de derechos humanos no significa ni debe significar pasar por alto la necesidad de acceso a los progresos biomédicos. Como argumenta Paul Farmer, el derecho a la salud debe incluir el “derecho a las suturas” —y a la sangre, los medicamentos esenciales y otros suministros—²³. Al mismo tiempo, un EBDH significativo requiere estrategias fundamentadas contextualmente para corroer las estructuras de poder que perpetúan los patrones de enfermedad y sufrimiento. Estos patrones se atribuyen muchas veces a condiciones de fondo, que no podrían modificarse por la planificación o las políticas de salud pública a corto plazo, por lo que nunca son enfrentados. Después de

²³ Farmer, “Challenging Orthodoxies”.

distinguir entre un derecho a la salud y la aplicación de un EBDH o un marco de derechos humanos para la salud, que incluyen estos determinantes sociales que están relacionados con otros derechos, examino cómo esa clase de enfoque, que desarrolla el trabajo efectuado en medicina social y epidemiología social, exige un cambio fundamental en la forma en que la práctica médica y de salud pública dominantes comprenden la salud en general.

En el capítulo 4, que comienzo con una anécdota del departamento selvático remoto de Chocó, en Colombia, destaco la importancia de los sistemas de salud en un EBDH de la salud. La salud es, en gran medida, el resultado de determinantes sociales que van más allá del sector de la salud. Sin embargo, los sistemas de salud reflejan los patrones de discriminación y las desigualdades que se dan en la sociedad, en general; de manera alternativa, pueden ayudar también a facilitar una mayor democracia sustantiva. Los sistemas de salud son esenciales para la realización del derecho a la salud y a los EBDH de la salud. En un marco de derechos humanos, el sistema de salud se comprende como una institución social esencial —parecida al sistema judicial o a un sistema político justo— en lugar de ser vista como una estructura de suministro de bienes y servicios²⁴. Así, por ejemplo, una sociedad en la que los pobres y los ricos sienten por igual que el sistema de salud está dándole una prioridad equitativa a sus necesidades, es una sociedad más justa que otra en la que los ricos y los pobres son tratados por instituciones diferentes, con incomparables estándares de prestación del servicio, a causa únicamente de sus desiguales ingresos económicos.

Una diferencia fundamental de un EBDH a los sistemas de salud es que centra su atención en el control de la responsabilidad y la rendición de cuentas. Partiendo de que un EBDH requiere un “círculo de rendición de cuentas”, el capítulo 4 describe cómo este tipo de enfoque se diferenciaría de un enfoque convencional en cada etapa del ciclo de la política pública, del análisis situacional inicial a la planificación y a los procesos presupuestarios, pasando por la implementación y la supervisión de programas, para llegar a los mecanismos de vigilancia y supervisión y recursos judiciales²⁵. Más adelante, en el mismo capítulo, regreso al contexto de Colombia, en el cual subrayo la sentencia sistémica de la Corte Constitucional colombiana, que en el 2002 exigió una reestructuración del

²⁴ Lynn P. Freedman, “Achieving the MDGs: Health Systems as Core Social Institutions”, *Development* 48, n.º 1 (2005), 19-24; Lynn P. Freedman *et al.*, “Who’s Got the Power? Transforming Health Systems for Women and Children”, *UN Millennium Project Task Force on Child Health and Maternal Health* (2005), 11.

²⁵ Véase Consejo de Derechos Humanos de la ONU, “Technical Guidance on the Application of a Human-Rights Based Approach to the Implementation of Policies and Programmes to Reduce Preventable Maternal Morbidity and Mortality”, UN Doc. A/HRC/21/22 (2012).

sistema de salud de conformidad con los principios de los derechos. Subrayo la importancia de esa sentencia histórica, en particular en la medida en que cabría decir que desestabilizó los presupuestos y los intereses arraigados en el sector de salud de este país y produjo una cadena de efectos diversos. Destaco además que, la aplicación del marco de derechos humanos de forma transformadora busca cambiar la dinámica de las relaciones entre el público y el Estado a una relación basada en los derechos exigibles y las obligaciones, como también intenta desarraigar los patrones de poder y privilegio que privan de manera sistemática a algunas personas de su salud y de otros derechos. Al mismo tiempo, señalo los retos que continúan existiendo para conseguir un cambio significativo en el contexto colombiano.

En la segunda parte del libro, “La aplicación de los marcos de derechos humanos a la salud”, examino aspectos específicos de los EBDH sobre la salud y los marcos de derechos humanos, en general, e ilustro cómo los diversos interesados pueden aplicar los marcos de derechos humanos para producir una transformación social, para lo cual proporciono ejemplos. Puesto que la segunda parte desarrolla conceptos de derechos humanos introducidos en la primera parte, los lectores podrían considerar que son algo más académicos que los de la primera parte. Sin embargo, mi intención es precisamente que la explicación y la aplicación de las historias que presento hagan esos conceptos más accesibles para los no abogados. Los enfoques basados en derechos humanos requieren una respuesta amplia, multidisciplinaria, que depende de todos nosotros, con independencia de que seamos practicantes del derecho, del desarrollo o de la salud pública; profesionales, pero también ciudadanos ordinarios.

Una parte fundamental del argumento que presento en estas páginas es que la división entre teoría y práctica está profundamente equivocada: cómo pensamos acerca de los problemas de salud global configura lo que hacemos con respecto a ellos. Es útil analizar los elementos conceptuales específicos de los EBDH para desentrañar qué implican en la práctica y para determinar dónde se hallan los dilemas teóricos y prácticos. Al mostrar cómo diferentes sujetos han desarrollado las herramientas y estrategias de derechos humanos para la salud en contextos específicos, señalo que muchos ejemplos producen resultados parciales y tan solo consiguen cambios incrementales. No obstante, esto no tiene por qué desanimarnos, puesto que los cambios en algunas elecciones disponibles y ciertas relaciones de poder pueden dar lugar a una cascada de cambios que, a su vez, creen mejoras significativas en el goce de la salud y otros derechos para muchas más personas.

El capítulo 5 comienza con una historia de muerte materna en Sierra Leona, uno de los países más pobres del planeta que fue arrasado por una brutal guerra civil durante muchos años y que más recientemente ha sido diezmado por el ébola. En lo que se pensaría por algunos como un contexto improbable, vuelvo a ocuparme de la importancia y del significado del control de la rendición de cuentas en un marco de derechos humanos. Tal vez lo que puede añadir solo un marco de derechos humanos, con respecto a otras contribuciones a la salud pública que se concentran en los determinantes sociales, es precisamente la definición de las relaciones entre los titulares de derechos y los titulares de obligaciones. Esta identificación de los titulares de obligaciones, a su vez, permite la creación de un marco para el control social de la responsabilidad, que incluye los recursos judiciales.

Sin embargo, subrayo que la rendición de cuentas no significa añadir más medidas a sistemas fallidos. La verdadera rendición de cuentas exige cambios no solo en los múltiples niveles en los que se producen las decisiones sobre salud o, como ya he descrito, el establecimiento de un círculo de rendición de cuentas en todo el ciclo de política pública, sino también en las diferentes relaciones generadas por derechos exigibles y obligaciones: creadores de políticas públicas y pacientes; programadores y creadores de políticas públicas; creadores de políticas públicas y parlamentarios; gobiernos electos y ciudadanos. Además de explorar los diferentes mecanismos para adoptar medidas positivas con relación a los derechos humanos, en este capítulo exploro los aspectos de las obligaciones estatales concernientes, es decir, *¿en qué casos* debe responder el Estado?, *¿cuánto* esfuerzo está haciendo? y *¿cómo* está comportándose en relación con el proceso?

En el capítulo 6, vuelvo a Latinoamérica. Mediante una historia sobre promotoras rurales de salud en Puno, Perú, exploro el asunto complejo y desafiante de la participación en la salud. Un aspecto fundamental de un marco de derechos humanos es que las personas no sean tratadas como receptoras pasivas de bienes y servicios, sino como participantes en las decisiones que afectan su propio bienestar. Argumento en este capítulo que, para comprender la participación significativa en un marco de derechos humanos, se requiere entender dónde reside el poder y cómo opera para lograr que las personas no luchen contra la desigualdad, aun cuando su salud y su bienestar estén en juego.

La participación activa depende de las condiciones para una democracia pluralista en un Estado liberal, incluida la transparencia y el acceso a la información.

Es importante recordar que la participación abarca también la voz de los profesionales de la salud, que a menudo son silenciados por sistemas de salud jerárquicos y punitivos. Sin embargo, argumento que la participación efectiva que lleva a movilizarse en favor del cambio transformador requiere ir más allá de las formas liberales de comprensión del poder, con el propósito de desbaratar el modo en que están definidos tanto los discursos y las agendas como los límites a la participación. De hecho, la agencia y la dignidad humanas se encuentran constreñidas de formas invisibles, por lo que establecer las prioridades de salud, por ejemplo, a partir de la valoración subjetiva del individuo frente a su propio sufrimiento, como lo hace la salud pública convencional, puede arraigar condiciones injustas de fondo que reducen las expectativas que las personas pueden tener con respecto a su vida. En última instancia, una participación que permita a las personas refutar su propia subordinación interiorizada requiere desarrollar una conciencia crítica.

En el capítulo 7, a partir de la exposición del caso de una joven con discapacidad que murió por complicaciones relacionadas con el embarazo en la provincia de KwaZulu-Natal, en Sudáfrica, analizo las implicaciones de exigir (como lo hace un marco de derechos humanos) que la igualdad y la no discriminación ocupen el centro de la agenda sobre salud pública y desarrollo. El contexto sudafricano ilustra bien cómo las diversas formas de discriminación sobrepuestas —basadas en la raza, la discapacidad, el género y otros ejes identitarios— conspiran contra los individuos que viven en la pobreza para privarlos de sus elecciones de vida.

Poner el foco en la igualdad tiene consecuencias colosales para las ideas de la salud pública y el desarrollo dominantes. La salud pública tradicional continúa bajo la servidumbre de la maximización de la salud, que mide el “éxito” a partir de estadísticas y promedios agregados, basados muchas veces en conseguir “el máximo beneficio por billete invertido”. Desde una perspectiva de derechos humanos, los promedios nacionales no son suficientes para medir los efectos sociales; las desigualdades entre poblaciones pueden resultar más reveladoras desde los obstáculos que enfrentan algunos grupos de la sociedad históricamente desfavorecidos para conseguir su bienestar.

El capítulo 7 explica además que el principio de “igualdad” en los derechos humanos tiene diferentes caras. La igualdad formal requiere un trato idéntico para personas situadas en posición parecida y está relacionada muy de cerca con las demandas de universalización de los servicios. Sin embargo, la igualdad sustantiva reconoce que, de hecho, no todas las personas están en el mismo

punto de partida y, en consecuencia, se requieren diferentes medidas para conseguir el mismo goce de la salud y de otros derechos. Lo tradicional ha sido que la comunidad de derechos humanos muestre una abierta reticencia a la hora de tomar una posición con respecto a la desigualdad social, que es un determinante social agudo de la salud de la población. Partiendo de una base creciente de pruebas empíricas que muestran que la desigualdad social es mala para nuestra salud, argumento que tener una misma preocupación e igual respeto por todos, tal como exige una equidad sustantiva significativa, requiere cierto grado de igualdad económica desde un punto de vista normativo, como también políticas macroeconómicas para conseguir esas condiciones.

No obstante, la equidad en la salud debe ocuparse de la desigualdad de ingresos o de la exclusión social, como pasa con respecto a otros derechos, pero también de factores como la gravedad de la enfermedad de una persona. Después de todo, ya tenemos una idea vaga de que las personas muy enfermas deberían gozar de prioridad en el acceso a los recursos, en comparación con las personas que sufren de condiciones relativamente triviales. En ese mismo sentido, hay que considerar la eficiencia comparada de las diferentes intervenciones en salud, porque no tener en cuenta en absoluto criterios de eficiencia tiene tanto consecuencias económicas como efectos en la equidad, ya que incide en el número de personas que acaban sufriendo. Puesto que, incluso personas razonables estarán en desacuerdo entre sí sobre el peso relativo de estos diferentes factores, ocuparse de la desigualdad en la salud requiere de un proceso que permita una deliberación significativa entre los afectados.

El capítulo 8 examina las obligaciones de derechos humanos más allá de las fronteras nacionales y comienza con la historia de la muerte de una mujer en un hospital en Tanzania, un país que depende fuertemente de la ayuda internacional. Muchas de las causas de la pobreza y la mala salud en el Sur global son el resultado de acuerdos institucionales mundiales y de decisiones tomadas fuera de las fronteras nacionales: en Washington, D. C., en Nueva York, en Londres e incluso en Seattle (Washington). El derecho de los derechos humanos considera, en general, la relación entre las personas y los Estados nacionales, lo que en sí puede ocultar fuerzas y sujetos relevantes cuya influencia trasciende las fronteras y los límites nacionales. Sin embargo, eso ha comenzado a cambiar.

Este mismo capítulo explora los diferentes conceptos de rendición de cuentas y de gobernanza de la salud global y también la variedad de los nuevos esfuerzos

emprendidos para lograr que los Estados donantes tengan obligaciones extra-territoriales, con el fin de avanzar en materia de salud en las poblaciones empobrecidas en el Sur global. Además de las formas tradicionales de cooperación internacional para el desarrollo, estudio el papel que tienen las estructuras institucionales injustas en colocar sistemáticamente en desventaja a algunos países con respecto a otros. Cierro el capítulo volviendo al tema fundamental del libro: ¿qué es lo que está en juego en las narrativas contrapuestas sobre el “desarrollo sostenible”?, ¿cuál es el futuro de la Agenda para el Desarrollo?

Por último, en el capítulo de cierre, “conclusiones”, reflexiono sobre lo que puede significar aplicar un marco de derechos humanos a la salud en comparación con otros marcos para el cambio social, y por qué esto debería ser importante para las personas a las que les preocupa la justicia social. Mediante la historia de un niño que encontré en un hospital psiquiátrico en Argentina, vuelvo al mensaje principal de este libro: con el esfuerzo coordinado de personas de todo el mundo, otro mundo es posible.

No hay receta ni píldora mágica para hacer efectivos los derechos humanos a la salud para todas las personas. En estas páginas destaco que el progreso es posible y que, de hecho, así ha ocurrido. Sin embargo, los marcos de derechos humanos significativos y los EBDH se ocupan de la transformación social, lo que remite a la lucha por el poder y no a “la súplica al Estado para que confiera derechos humanos”²⁶. Esas luchas son inherentemente políticas, desordenadas y complejas. El cambio transformador no sigue un camino lineal. De hecho, la creciente variedad de herramientas para “mostrar a las personas cómo aplicar los EBDH” terminará siendo contraproducente si aquellas suponen que hacerlo es similar a aplicar una fórmula tecnocrática, genérica. Como sugiero en los últimos capítulos, ya coexisten con demasiada comodidad versiones de derechos humanos con los paradigmas económicos neoliberales, que son fácilmente digeribles por los que se benefician del *statu quo*. Si los EBDH sobre la salud —y los marcos de derechos humanos en general— han de cumplir su promesa de cambiar los sistemas que perpetúan la desigualdad y la injusticia, para ello deberán subvertir las instituciones arraigadas y aisladas y las visiones hegemónicas del mundo. Si los derechos quieren ser útiles, estos deben tener un papel a la hora de desestabilizar las normas y prácticas que les niegan a algunas personas igual respeto y preocupación. Este libro no es un manual de EBDH sobre la

²⁶ Michael Neocosmos, “Civil Society, Citizenship and the Politics of the Impossible: Rethinking Militancy in Africa Today”, *Interface: A Journal for and About Social Movements* 1, n.º 209 (2007), 278.

salud; por el contrario, es un llamado a abrazar las posibilidades radicales de aplicar los marcos de derechos humanos a la salud.

Cuando comencé a trabajar en salud y derechos humanos, un eminente experto internacional me informó de forma condescendiente que usar mi tiempo para promover un *derecho a la salud* legalmente exigible y, en especial, un derecho a la salud materna, era tan útil como dedicar mi vida a tejer camisetitas para mariposas. Como vemos en estas páginas, mucho ha cambiado en los veinte años que han pasado desde entonces. Queda, sin embargo, mucho trabajo por hacer. Si defendemos colectivamente el potencial emancipatorio de usar un paradigma de derechos humanos para promover la justicia social, estoy convencida de que podremos transformar, aunque sea de forma incremental y con retrocesos ocasionales inevitables, el panorama de la salud global y los derechos globales.

REFLEXIONES FINALES

Mi madre nunca dejaba de decir “no me ha pasado a mí por la gracia de Dios”, cuando pasábamos por delante de una persona sin hogar en las calles de Nueva York. Solo mucho tiempo después me di cuenta de que, en su caso, no era una forma de eludir las políticas sociales y económicas que diferenciaban su fortuna —nuestra fortuna— de la de ellos. Era más bien una práctica de ser consciente, un reconocimiento del ser humano que estaba frente a ella y un recordatorio de que hay que tener compasión todos los días.

En la década de los años ochenta, cuando tuvo lugar la desinstitucionalización de los pacientes de los hospitales psiquiátricos, bajo el mandato del entonces presidente Ronald Reagan, unida a los recortes en los servicios sociales, y unas 140 000 personas mentalmente enfermas pasaron a vivir en las calles a lo ancho de Estados Unidos, las reflexiones de mi madre adquirieron una importancia especial²⁷. Mi hermano había luchado largo tiempo contra una enfermedad mental, entrando y saliendo de instituciones privadas. Al mirar muchas de las caras de las personas que de repente acabaron viviendo en la calle, era imposible para mí no reflexionar sobre los giros arbitrarios del destino que permitían la posibilidad de una vida de dignidad para mi hermano y, al mismo tiempo, una vida de miseria, desesperanza y degradación para muchos otros. Era imposible pretender que había algo esencialmente diferente en mi hermano —o en nosotros como familia— que justificara esas situaciones diversas o que lo protegieran

²⁷ Christopher Jencks, *The Homeless* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1994), 39.

del temor y el desprecio con el que las personas con enfermedades mentales son tratadas habitualmente en Estados Unidos y en el mundo.

Argumento en el resto del texto que definir la salud como una cuestión de derechos humanos nos obliga a examinar cómo le damos sentido y respondemos a nuestro propio sufrimiento o al de nuestra familia cercana y amigos, pero también al de los demás, incluidos aquellos que viven muy lejos de nosotros. Como humanos, intentamos de forma instintiva darles sentido a nuestras pérdidas y también a nuestras realizaciones, y creamos narrativas sobre aquello que nos sucede. Con frecuencia, empleamos una especie de lógica del interés propio, aunque de manera inconsciente, que determina cuándo el sufrimiento es “mala suerte”, cuándo ha habido “intervención divina en el resultado” o cuándo la tragedia es simplemente inevitable porque así son las cosas “en esos lugares” o “en esas culturas”²⁸. Desearía que nos cuestionáramos esa lógica.

Por ejemplo, cuando el doctor Kent Brantly, un misionero estadounidense, regresó de Liberia con ébola en el 2014 y fue curado en el Emory University Hospital, dio una conferencia de prensa agradeciéndole a Dios su supervivencia²⁹. No hay duda de que, sin darse cuenta, lo que estaba implicando era que Dios no estaba tan preocupado por los miles de liberianos y africanos occidentales que no sobrevivieron. Sin embargo, no fue Dios quien curó al doctor Brantly, sino un excelente servicio de salud, combinado probablemente con un sistema inmune más fuerte que el de muchas personas malnutridas de África occidental.

Quiero también que nos cuestionemos sobre cuándo se crean las narrativas —que acaban plasmadas muchas veces en las leyes—, respecto a aquellos cuyo sufrimiento sí importa. Por ejemplo, una niña de trece años es agredida sexualmente por su tío, pero que ella elija un plan de vida que no incluya al feto que se le obliga a llevar “es malvado y egoísta” porque le impone un sufrimiento a un “niño” inocente. ¿Y acaso no es posible que un trabajador sexual —mujer, varón o trans— pueda sufrir de abuso sexual y que tenga un derecho a la integridad física y a protecciones laborales?

Sin embargo, también quiero dejar en claro que no creo que los derechos humanos estén fundamentalmente en contradicción con las tradiciones

²⁸ Barbara Kingsolver, *Flight Behavior* (Nueva York: HarperCollins, 2012), 29.

²⁹ *NBC News*, “Ebola Survivor Dr. Kent Brantly’s Full Remarks: ‘God Saved My Life’”, 1 de agosto del 2014, www.nbcnews.com/storyline/ebola-virus-outbreak/ebola-survivor-dr-kent-brantlys-full-remarks-god-saved-my-n185956

religiosas. No cabe duda de que el dolor, la pena y el sufrimiento son parte de esta vida o de un ciclo de vidas. No rechazo la idea de que pueda haber incluso un valor en el sufrimiento³⁰. Los padres saben que es un error proteger a un hijo de todas las decepciones y de cualquier dolor. Después de todo, la capacidad de resistir el infortunio es crucial para nuestro desarrollo como seres humanos. El tema de este libro es, en cambio, el sufrimiento innecesario causado por la injusticia y por nuestra sociedad. A diferencia de las “buenas nuevas de gran alegría” prometidas en la Biblia o de otras bendiciones o iluminaciones de las que puedan disfrutar las personas en una vida tras la muerte, un marco de derechos humanos destaca una reivindicación universal de la dignidad en este mundo. Es decir, defiende que un marco de derechos humanos no ofrece redención, sino justicia.

Al mismo tiempo, tomarse en serio las formas en las que el poder estructura el sufrimiento en un país o entre países requiere repensar los marcos restrictivos de derechos humanos que están conectados solo por una delgada capa de asuntos civiles y políticos; esa visión continúa prevaleciendo en gran parte del mundo. Tomarse el sufrimiento en serio nos exige rechazar lo que esas concepciones de derechos humanos dicen sobre nuestra comprensión del papel del Estado, las exigencias de la justicia y, en última instancia, nuestras formas de convivir en este mundo fragmentado.

³⁰ Véanse, por ejemplo, Bas de Gaay Fortman, *Political Economy of Human Rights: Rights, Realities and Realization* (Routledge Frontiers of Political Economy; Londres: Routledge, 2011); Susan R. Holman, *Beholden: Religion, Global Health and Human Rights* (Nueva York: Oxford University Press, 2015) y Katherine Marshall, *Global Institutions of Religion: Ancient Movers, Modern Shakers* (Routledge Global Institutions Series; Nueva York: Routledge, 2013).

PRIMERA PARTE
PUNTOS DE PARTIDA

CAPÍTULO 1

LA DIGNIDAD Y EL SUFRIMIENTO: POR QUÉ IMPORTAN LOS DERECHOS HUMANOS

Le damos dignidad a una persona al suponer [...] que compartimos las mismas cualidades humanas que nos atribuimos.

Nelson Mandela, discurso, Ciudad del Cabo, Sudáfrica,
10 de mayo del 2004.

Después de todo, ¿dónde comienzan los derechos humanos? En lugares pequeños, cerca de nuestros hogares; tan pequeños y cercanos que no pueden verse en ninguno de los mapas del mundo. Sin embargo, esos lugares son el mundo de la persona individual: el vecindario en el que vive; la escuela o la universidad a la que asiste; la fábrica, la granja o la oficina en la que trabaja. Esos son los lugares en que todos los hombres, las mujeres y los niños buscan la igualdad ante la justicia, la igualdad de oportunidades, la misma dignidad para todos, sin discriminación. De no tener significado allí, los derechos tendrán poco significado en otros lugares. Sin una acción concertada de los ciudadanos que hagan valer los derechos cerca de su hogar, buscaremos en vano su progreso en el resto del mundo.

Eleanor Roosevelt, discurso, Organización de las Naciones Unidas,
Nueva York, 27 de marzo de 1958.

Tras graduarme de la facultad de Derecho, obtuve una beca de la Echoing Green Foundation para presentar casos de derechos humanos en México ante los tribunales internacionales y los órganos de supervisión de tratados internacionales¹. Uno de los primeros casos en los que trabajé concernía a la aniquilación casi completa de una familia. Francisco Quijano Santoyo, presuntamente, se dedicaba al tráfico de drogas y estuvo involucrado en un tiroteo en el que falleció un policía. Al día siguiente, agentes antinarcóticos de la Policía Judicial Federal (PJF), el equivalente mexicano del FBI, rodearon la casa de la familia Quijano en Ciudad de México y mataron a Jaime y Erik, dos de sus tres

¹ La Echoing Green Fellowship proporciona financiación y asistencia técnica, por dos años, en las etapas iniciales a personas emprendedoras que buscan el cambio social global. Para más información sobre la asociación, véase www.echoinggreen.org/fellowship

hermanos. En el lenguaje de los derechos humanos, esta clase de asesinato por agentes del Estado recibe el nombre de “ejecución extrajudicial”, una expresión bastante técnica para referirse al baño de sangre que había tenido lugar.

Otro hermano, Héctor, resultó herido y lo detuvieron tras el tiroteo; luego, lo torturaron hasta morir. Fue una tortura especialmente brutal: los agentes de la PFJ le cortaron la lengua con un cuchillo pequeño y le pusieron electrodos en varias partes del cuerpo. Héctor finalmente murió de un paro cardíaco. Sin embargo, lo que en mi opinión hace de su tortura algo inimaginablemente horrendo es que la PFJ obligó a su madre y a su hermana a oír y ver una parte, lo que, como es evidente, también es tortura.

Seis meses después, el padre de Héctor, Francisco Quijano García, quien había impulsado una campaña pública para que se investigaran las muertes de sus hijos, desapareció; encontraron su cuerpo cuatro meses después en el fondo de una cisterna en desuso. La policía acusó a un socio comercial de Quijano García, pero el hombre, condenado por el homicidio, declaró que lo había confesado bajo coacción policial².

Conocí bastante bien a Rosa, la hermana de Héctor. Éramos más o menos de la misma edad. Las dos nos acabábamos de casar. Yo sentía que mi vida adulta y mi carrera profesional estaban apenas empezando; en cambio, la vida que ella había conocido ya no existía: su mundo había quedado hecho añicos.

Aprendí de Rosa algo que he oído repetir muchas veces a víctimas de tortura, demasiadas como para contarlas: lo peor de la tortura no es el dolor físico, por muy intenso e insoportable que pueda ser; lo más horrible es que destruye el sentido que una persona tiene de sí misma y de su mundo.

Elaine Scarry ha descrito la “descomposición del mundo” que tiene lugar durante la tortura³. Cuando se centra en los efectos del dolor físico, Scarry explica que “así como cuando estamos muriendo y en la muerte, también bajo el dolor intenso, las exigencias del cuerpo anulan totalmente las exigencias del mundo físico”⁴. Cualquiera que lo haya experimentado sabe que el dolor intenso nos hace pequeños; en lugar de sentir nuestros cuerpos en el espacio, el espacio y el tiempo están delimitados por nuestro cuerpo. El dolor físico que experimentan

² Tim Golden, “Mexico’s Human Rights Agency Urges Arrest of 13 Police Officers”, *New York Times*, 1 de abril de 1992.

³ Elaine Scarry, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World* (Oxford: Oxford University Press, 1985).

⁴ *Ibid.*, 34.

las víctimas de la tortura destruye el mundo que imaginan y el que conocen: “este sentido desconocido de la traición a uno mismo bajo el dolor, objetivado en la confesión forzada, es también objetivado en los ejercicios forzados que hacen del cuerpo del prisionero un agente *activo*, una causa real de su dolor”⁵. El dolor, como escribe Scarry, es parte central de la destrucción del mundo propio.

Sin embargo, lo que aprendí de Rosa es que la experiencia personal del dolor físico no siempre es una condición necesaria. Ver que torturan a alguien que amas y no poder hacer nada para evitarlo puede también descomponer nuestro mundo. En *Prisoner without a Name, Cell without a Number*, Jacobo Timerman relata sus propias experiencias como prisionero en una cárcel clandestina durante la dictadura argentina; nos recuerda en particular a la experiencia que Rosa tuvo en México:

Nada puede compararse con esas familias que fueron torturadas juntas, a veces por separado, pero a la vista de los demás, o en celdas diferentes siendo conscientes de que estaban torturando a los otros. Todo nuestro mundo afectivo, que hemos formado a lo largo de los años con gran dificultad, colapsa con la patada en los genitales a tu padre, con la bofetada en la cara a tu madre, con el insulto obsceno a tu hermana o con la violación sexual de tu hija. De repente, una cultura completa basada en el amor familiar, en la devoción, en la capacidad de sacrificio mutuo, colapsa. Nada es posible en ese universo y los torturadores saben precisamente eso.⁶

La tortura destruye toda posibilidad de agencia humana en las víctimas debido a sus efectos físicos, pero derriba también la narrativa que elaboramos para dar sentido emocional y psicológico a quienes somos⁷. Esta destrucción de la agencia humana y, a su vez, de la dignidad humana, es el elemento medular de la tortura y lo que la convierte en la violación de los derechos humanos por esencia.

En este capítulo, analizo las diversas acepciones de la dignidad humana, el vínculo entre salud y derechos humanos y las posibles respuestas a la pregunta de por qué los derechos humanos importan. La igualdad en la dignidad de todas las personas es la base del concepto de derechos humanos universales.

⁵ *Ibid.*, 47.

⁶ Jacobo Timerman, *Prisoner without a Name, Cell without a Number* (trad. del español por Toby Talbot (Madison: University of Wisconsin Press, 1981), 148.

⁷ Charles Taylor, “To Follow a Rule”, en *Philosophical Arguments* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1995), 168, 170, 178, citado en Kwame Anthony Appiah, *The Ethics of Identity* (Princeton, N. J.: Princeton University Press, 2005), 54.

La dignidad requiere condiciones que permitan gobernarnos a nosotros mismos y gozar de independencia ética y física en un contexto social específico; demanda también respetar la humanidad de los otros.

Hay un vínculo importante entre tortura —la violación clásica de los derechos humanos y de la dignidad, definida con detalle más adelante en este capítulo— y la salud, debido a los graves efectos físicos y psicológicos en las víctimas y al uso frecuente del conocimiento especializado de los profesionales de la salud para llevarla a cabo. Además, algunas de las violaciones cometidas por los servicios de salud, debido a la manera en la que se prestan y, a la denegación de tratamiento, alcanzan el grado de lo que es considerado “tortura o trato cruel, inhumano o degradante” según el derecho internacional. El hilo común entre esas diferentes caras de la tortura y el trato inhumano es que surgen de una negación de la humanidad plena de la víctima y, al mismo tiempo, producen esa negación.

Sin embargo, desearía defender que cuando pensamos la tortura principalmente como un accionar de agentes del Estado, pertenezcan estos a la policía o al personal de salud, estamos reflejando una concepción inadecuada de los derechos humanos y de las responsabilidades del Estado, en especial si lo que nos preocupa es la salud de las mujeres y de los niños. En una abrumadora mayoría de casos, las mujeres y los niños sufren estas violaciones en la esfera privada, por lo que aplicar un marco de derechos humanos con respecto a la salud nos debe permitir ocuparnos de ese sufrimiento y aliviarlo. La aniquilación del *yó*, que ocurre cuando un adulto es torturado por extraños, es tan solo una clase de agresión contra la dignidad; igual de horrible es que los niños sean criados para interiorizar una percepción de sí mismos como seres inferiores o defectuosos —la apreciación de sí mismos de ser menos que un ser humano pleno o de merecer el abuso—, incluso antes de poder adquirir algún grado de autonomía. Por lo tanto, los marcos de derechos humanos deben no solo proteger al individuo sino también empoderarlo y darle mayor agencia en varias esferas.

LA DIGNIDAD HUMANA: UN CONCEPTO UNIVERSAL CON SIGNIFICADOS E IMPLICACIONES DIVERSAS

El reconocimiento de la dignidad inherente a todos los seres humanos es el fundamento de los derechos humanos⁸. En innumerables culturas, igual que en muchas tradiciones filosóficas y religiosas, hay una preocupación por la

⁸ Asamblea General de Naciones Unidas, Preámbulo a “Declaración Universal de Derechos Humanos”, Asamblea General de Naciones Unidas, Res. 217 A (III), (1948).

“igual dignidad de la persona humana”, que está reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en muchos documentos internacionales. La dignidad tiene significados distintos para diferentes personas. Como argumentaba el filósofo del derecho, Ronald Dworkin, la dignidad ha acabado por padecer de un “sobreuso inútil”. Sin embargo, se suele explicar el concepto central del principio de *dignidad humana* como la exigencia de que las personas sean tratadas como un fin y no simplemente como un medio. En consecuencia, la tortura es el ejemplo arquetípico de reducción de las víctimas a un medio: un medio para conseguir información, lograr venganza o expresar la discriminación o el desprecio hacia un grupo.

El filósofo liberal Immanuel Kant fue uno de los principales expositores de ese significado de *dignidad humana*: “todo tiene un precio o una dignidad. Todo lo que tiene un precio puede cambiarse por algo que sea su equivalente; por otro lado, todo aquello que está más allá de un precio y, por consiguiente, no admite equivalente alguno, tiene dignidad. Sin embargo, aquello que constituye la única condición según la cual algo es un fin en sí mismo no tiene un mero valor relativo, es decir, un precio, sino que tiene un valor intrínseco, es decir, dignidad”⁹. La idea original de Kant tiene implicaciones sobre cómo nos relacionamos con otros y también respecto a nuestras vidas. Es decir, si la vida tiene un valor objetivo, intrínseco, entonces tanto tu vida como las de otros cuentan con ese valor. No solo tú posees dignidad mientras que los demás seres humanos son esclavos. Por respeto a nuestra propia dignidad, debes tratarte a ti mismo como un “fin”, es decir, como un sujeto independiente. Al mismo tiempo, por respeto a la dignidad de los otros, tienes que tratarlos como fines en sí y no como medios para tu propio beneficio. La idea de Kant de que deberíamos poder universalizar cómo deseamos que nos traten implica que conseguir dignidad en nuestra propia vida requiere respeto por la humanidad misma, algo que es fundamental para el concepto de derechos humanos universales.

Muchos académicos han señalado el dilema conceptual que se deriva de esa idea: si la dignidad es intrínseca, no debería necesitar protección mediante leyes y políticas públicas¹⁰. Sin embargo, las violaciones de los derechos humanos como la tortura constituyen claramente una afrenta a la dignidad y el objetivo de abarcar los derechos humanos en el derecho, nacional e internacional, es

⁹ Immanuel Kant, *Grounding for the Metaphysics of Morals* (trad. J. W. Wellington; Cambridge, Mass.: Hackett Publishing, 1785/1981), 434.

¹⁰ Véase, por ejemplo, Christopher McCrudden, “Human Dignity and the Judicial Protection of Human Rights”, *European Journal of International Law* n.º 19 (2008): 655.

proteger la dignidad de las personas. A pesar de este dilema teórico, creo que, por sentido común, la idea de que todo ser humano tiene un valor intrínseco y que ese valor debería ser reconocido por otros seres humanos y consagrarse en las leyes y acuerdos sociales puede ser compatible con la noción de que, desgraciadamente, en la práctica ese valor humano intrínseco es socavado con demasiada frecuencia.

Se hacen muchas críticas escritas sobre el individualismo occidentalizado de los derechos humanos modernos, a veces de forma más que justificada. Sin embargo, este concepto —la dignidad fundamental de todos los seres humanos y el mandato de tratar a las personas como fines y no como medios— no es únicamente una concepción filosófica occidental. La proposición de Kant de que no podemos respetar de forma adecuada nuestra humanidad a menos que respetemos la humanidad presente en todos tiene un fuerte eco en varias tradiciones religiosas y culturales. La “regla de oro” de la Biblia, por ejemplo, exige que tratemos a los demás como querríamos ser tratados. Similares nociones sobre tratar a otros como seres humanos se pueden encontrar en pensadores judíos, como Martin Buber, y también en las tradiciones sufí e hindú. Buber escribe sobre la distinción entre, por un lado, relaciones basadas en tratar a los demás como objetos, como “cosas” y, por el otro, “encuentros” más plenos con los demás como sujetos, como si fueran “tú mismo”¹¹. En un sentido parecido, la regla del *dharmā* en el hinduismo declara en lo fundamental que “no debemos hacerle a otros aquello que consideramos perjudicial para nosotros mismos”¹². “Namaste”, el saludo indio común, es un reconocimiento humilde de estar en igualdad de condiciones con la persona saludada.

En las tradiciones africanas existe el concepto de *ubuntu*, que puede traducirse de manera general como “soy porque somos”¹³. El *ubuntu* se encuentra en formas diversas en muchas sociedades africanas. En los lenguajes de África oriental, central y del sur, el concepto de *ubuntu* captura una cosmovisión de lo que significa ser humano¹⁴. Desmond Tutu, el arzobispo emérito y Premio Nobel de la Paz, explica que, en lo interpersonal, *ubuntu* significa que la humanidad de toda persona está ligada con la de cada uno de los demás¹⁵. Por su parte, el académico Kwame Anthony Appiah, quien tiene raíces africanas orientales

¹¹ Martin Buber, *I and Thou* (Nueva York: Charles Scribner's Sons, 1937).

¹² Mahabharata Brihaspati, Anusansana Parva, sección CXIII, verso 8.

¹³ Desmond Tutu, *No Future without Forgiveness* (Nueva York: Doubleday, 1999).

¹⁴ Timothy Murithi, “Practical Peacemaking: Wisdom from Africa: Reflections on Ubuntu”, *Journal of Pan African Studies* 1, n.º 4 (2006): 28.

¹⁵ Tutu, *No Future*, 34-35.

—ghanesas—, asocia su apego a la idea de dignidad con su padre, “quien creció en Asante, en una época en la que la independencia de su clima moral con respecto al de la Ilustración europea era del todo evidente”¹⁶. Appiah prosigue a observar que esas concepciones *asante* dependían de un sentido de la conexión entre la dignidad propia y la dignidad del resto de conciudadanos¹⁷.

Al subrayar la universalidad no quiero exagerar ninguna pretensión de uniformidad: las cualidades humanas esenciales en las que se basa la pretensión del valor de la persona, la dignidad y la humanidad compartida varían entre las tradiciones filosóficas y religiosas. En algunas, puede haber una preocupación por los seres sintientes y la capacidad del prójimo de sufrir (y en los argumentos de algunos filósofos esto se extendería a los derechos de los animales también)¹⁸; en algunas tradiciones religiosas, la atención se le prestaría a la cualidad de tener un alma. En un marco moderno de derechos humanos, la dignidad se refleja en la capacidad humana de agencia, o autogobierno, que le permite a una persona hacer elecciones y tomar decisiones (así como ser responsable por ambas) sobre uno mismo y el curso de su propia vida.

La clase de autogobierno necesaria para la dignidad humana no requiere —y, en mi opinión, no debería requerir— ser comprendida como autonomía en un vacío, aislada de un contexto social. Este libro no es un tratado filosófico sobre la naturaleza de nuestros apegos constitutivos con los otros o sobre la voluntariedad de nuestra relación con nuestros propios fines (profundamente discutida en las diferentes tradiciones filosóficas). Creo que ambos extremos —los sistemas de derechos excesivamente individualizados y la clase de relativismo cultural que rechaza la plasticidad de los acuerdos sociales humanos y la dignidad como valor— son rígidos en exceso.

Por un lado, ni las comunidades ni las culturas son estables y monolíticas. Las afirmaciones cosificadas de normas culturales inmutables las vacían de su contenido político y las desconectan de las realidades en las que son usadas, a fin de promover toda suerte de normas sociales y de jerarquías inequitativas¹⁹. Debemos reconocer no solo que las ideas comunitarias cambian a lo largo del tiempo, sino también que la idea de una comunidad como círculo cerrado de

¹⁶ Kwame Anthony Appiah, *The Ethics of Identity* (Princeton, N. J.: Princeton University Press, 2010), 269.

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Peter Singer, *Animal Liberation: A New Ethics for Our Treatment of Animals* (Nueva York: Random House, 1975).

¹⁹ Alice Miller, “Sexual but Not Reproductive: Exploring the Junction and Disjunction of Sexual and Reproductive Rights”. *Health and Human Rights* 2, n.º 4 (2000): 95.

armonía grupal es falsa y no tiene en cuenta las múltiples identidades que hay en nosotros.

Yo soy el producto de dos religiones diferentes, de dos orígenes nacionales y de clase y de dos etnias, por lo tanto, puede ser particularmente fácil para mí ver la falsa necesidad de asignar una identidad específica a cada individuo. Sin embargo, más en general, las ideas rígidas de identidad —de género, por ejemplo— no tienen en cuenta la multiplicidad de significados que una identidad específica (como el género) adquiere para diversas personas. De hecho, la formación de identidades colectivas —basadas en el género pero también en la etnicidad, la religión y la raza, por ejemplo— no es un acontecimiento definitivo, sino un proceso continuo y en desarrollo, en flujo constante, que surge de los conflictos inherentes en cada grupo²⁰. Como propone Kant, los humanos tenemos la capacidad y el deber de examinar nuestra conciencia, que une pensamientos y sentimientos, y esa capacidad nos permite resistir los códigos morales dominantes y nos abre la posibilidad de reforma²¹. Si creemos en la dignidad humana y en la capacidad de los seres humanos de elección y agencia, de ahí se deriva, como analizaré en capítulos posteriores, que no podemos aceptar que las identidades y los roles impuestos a los individuos sean inmutables. En las décadas que llevo haciendo este trabajo, de manera particular al trabajar en “culturas más tradicionales” —de las profundidades del Amazonas a pueblos remotos africanos— en reiteradas ocasiones he sido testigo de las transformaciones en la autocomprensión sobre el papel de las mujeres, lo que a su vez produce cambios en el comportamiento de las esposas, los niños y otros sujetos, que, en última instancia lleva a modificar las expectativas y prácticas del grupo. Por un lado, en ocasiones son medidas judiciales —como la decisión *Atala* de la Corte Interamericana de Derechos Humanos— las que logran desestabilizar las narrativas sociales sobre la identidad, incluso en contextos de gran devoción católica como el chileno, con respecto al supuesto de que los “mejores intereses del niño” implican que una lesbiana no pueda conseguir la custodia de un hijo²².

Por otro lado, reconozco también que el auténtico autogobierno supone el poder de tomar decisiones significativas para uno mismo en la red densa de relaciones en la que vivimos. Esto requiere de una noción del ser humano que reconozca que todos formamos parte de contextos sociales y que ejercer la

²⁰ Roberto Mangabeira Unger, *False Necessity: Anti-Necessitarian Social Theory in the Service of Radical Democracy* (Cambridge: Cambridge University Press, 1987).

²¹ Kant, *Grounding for the Metaphysics of Morals*, 434.

²² Caso n.º 12.502, Inter-Am. CHR, Series C, n.º 239 (24 de febrero del 2012).

independencia ética en nuestras vidas supone navegar las relaciones en esos contextos. Como argumenta el filósofo Charles Taylor: “descubrir mi propia identidad no significa que yo mismo la descubriré aislado de los demás, sino que la negociaré mediante el diálogo, en parte abierto, en parte interno, con otros”²³. Existe una relación dinámica y de dependencia mutua entre un individuo y sus circunstancias, como también entre el individuo y otras personas —niños, compañeros sexuales, miembros de la comunidad y otros sujetos— que permiten al individuo desarrollarse como una persona plena²⁴.

En el resto de este libro, defenderé que un marco de derechos humanos, basado en una idea de dignidad que incluye el respeto por la humanidad de otros, incorpora una comprensión de nuestra inevitable interconectividad como miembros de múltiples comunidades y sociedades. En la práctica, esa interconectividad está configurada por diferentes relaciones de poder que afectan las posibilidades que tienen algunas personas de vivir con dignidad. Nuestras identidades se constituyen y reconstituyen todo el tiempo, en medio de relaciones invariablemente marcadas por el género, la raza y la clase; y en formas que pueden reforzar o transformar el *statu quo*. Por lo tanto, experimentar la dignidad está ligado de forma inextricable con participar en la (re)formulación de las condiciones de nuestra sociedad y con quién es miembro pleno e igual de ella.

La restrictiva idea liberal del derecho, basada en una autonomía atomizada, está conectada, como se verá en este capítulo y los siguientes, con una idea del Estado liberal. En el siglo XIX, a los ciudadanos del Estado liberal tradicional, varones, propietarios, adultos, se les concibió como libres e iguales. El papel del Estado se veía sobre todo como un sistema para preservar la libertad autónoma de dichos ciudadanos, mediante la policía, el ejército y las protecciones judiciales. Una concepción más moderna del Estado —como Estado de bienestar o como Estado social de derecho— reconoce que los ciudadanos no pueden ejercer sus libertades libremente ni participar de forma plena en la sociedad si no existe alguna igualdad de base en la distribución de recursos y oportunidades. No hay ningún otro tema que ejemplifique mejor la necesidad de modificar los análisis tradicionales sobre los derechos que los derechos a la salud, como declara el exmagistrado de la Corte Constitucional sudafricana, Albie Sachs:

²³ Charles Taylor, “The Politics of Recognition”, en *Multiculturalism and the Politics of Recognition: An Essay* (Princeton, N. J.: Princeton University Press, 1992), 34.

²⁴ Miller, “Sexual but Not Reproductive”, 90.

Los derechos a la salud, por su propia naturaleza, tienen que considerarse no solo en un contexto jurídico tradicional, estructurados en torno a la idea de autonomía humana, sino en un nuevo marco analítico basado en la interdependencia humana. Una vida saludable depende de la interdependencia social: de la calidad del aire, del agua y del alcantarillado, que el Estado mantiene en aras del bien público; de la calidad de las relaciones de afecto, fuertemente correlacionadas con la salud, y también de la calidad de los servicios de salud que proporcionan de manera oficial las instituciones médicas.²⁵

Ese es el reto de desarrollar marcos emancipatorios, preocupados por la dignidad: deben utilizar una comprensión de nuestras identidades como algo socialmente constituido y, no obstante, permitir la agencia individual; tienen que conseguir un equilibrio entre reconocer que esas identidades no son predefinidas, esenciales o inmutables, pero que tampoco son tan fluidas como para cambiarlas con facilidad. Además, las instituciones del Estado tienen que proteger a las personas, pero también estas deben estar empoderadas materialmente por el Estado tal que puedan expresar con libertad diferentes aspectos de sí mismas.

VIOLACIONES DE LA DIGNIDAD Y DE LOS DERECHOS: ¿CUÁNDO DEJAMOS DE TRATAR A LAS PERSONAS COMO PLENAMENTE HUMANAS?

Escribe Dworkin que la tortura “está diseñada para extinguir ese poder [de tomar decisiones], para reducir a su víctima a un animal que ya no puede tomar decisiones. Ese es el insulto más profundo a su dignidad [...] es el insulto más profundo a sus derechos humanos”²⁶. Eso es justo lo que le ocurrió a Héctor Quijano.

En sentido contrario, es imposible torturar a alguien a quien uno considera un ser humano pleno. A diferencia de lo que se suele pensar, no son los sociópatas, inmunes a la conciencia, quienes cometen la tortura; más bien, los humanos tenemos lo que puede llamarse una capacidad infinita de justificar nuestras propias acciones. Sociólogos y psicólogos han estudiado las diferentes condiciones, en la esfera social, institucional e individual, en las que una persona puede ser deshumanizada por otra hasta llegar a la tortura. Por ejemplo, Erving Goffman escribe sobre la “mortificación del yo” y la ruptura de las expectativas

²⁵ *Soobramoney v. Minister of Health (KwaZulu-Natal)* 1998 (1) SA 765 (CC) (S. Afr.) [aclaración de voto], Albie Sachs (S. Afr.), § 54.

²⁶ Ronald Dworkin, *Justice for Hedgehogs* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2011), 337.

sociales normales con respecto al comportamiento, que ocurren en “instituciones cerradas tales como campos de entrenamiento militar, cárceles u hospitales psiquiátricos”²⁷. Otros académicos han señalado la existencia de una tendencia a culpar a la víctima, o lo que Ervin Staub llama una “visión del mundo justo”: la creencia de que la persona torturada debe haber hecho algo terrible para merecerse lo que le está pasando”²⁸. Así pasaba durante las atrocidades cometidas por la dictadura militar en Argentina, las violaciones perpetradas por la policía en México o los “interrogatorios reforzados” llevados a cabo por el Gobierno estadounidense en Irak, Afganistán y otros lugares. No son solo malvados y psicópatas los que torturan a otros seres humanos; hay factores estructurales que fomentan la deshumanización de cierto grupo de individuos y permiten a los autores de la tortura dejar de ver a sus víctimas como prójimos. El genocidio es la expresión final de la negación de humanidad a un grupo o una población entera.

Aunque la tortura tal vez sea la violación fundamental de los derechos humanos de una persona, está lejos de ser la única privación de derechos civiles y políticos que niega la dignidad y la capacidad de las personas de desarrollar sus planes de vida. Cuando carecemos de la libertad de elegir nuestro gobierno o de la libertad de asociación, información y movimiento, o cuando nos detienen sin debido proceso, la capacidad de gobernar nuestras vidas —y a su vez, nuestra dignidad— se ve afectada de forma muy profunda.

Desde un punto de vista histórico, las personas han sido tratadas como menos que humanas a partir de una diferenciación aplicable a aspectos particulares de su identidad; es por eso que la no discriminación es un dogma central del derecho de los derechos humanos. Por ejemplo, la Constitución de Estados Unidos otorgaba originalmente a los esclavos la condición de tres quintos de una persona²⁹. Hasta nuestros días, la discriminación racial permea la sociedad, la policía y los sistemas de justicia penal estadounidenses, como también cada aspecto del sistema de salud de ese país³⁰. Como escribía en los años ochenta la teórica crítica de la raza Patricia Williams, nacer negro en Estados Unidos es “encarnar” una otredad que debe ser controlada o reprimida. Hasta el día de

²⁷ Erving Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, con una introducción de William B. Helmreich, vol. 277 (Nueva York: Anchor Books, 1961).

²⁸ Ervin Staub, “The Psychology and Culture of Torture and Torturers”, en *Psychology and Torture*, coordinado por Peter Suedfeld (Nueva York: Hemisphere, 1990), 49-76.

²⁹ “The Constitution of the United States”, Art. 1, Sec. 2, § 3.

³⁰ Véase el informe completo del Institute of Medicine, *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*, coordinado por Brian Smedley, Adrienne Stith y Alan Nelson (Washington, D. C.: National Academies Press, 2003).

hoy tenemos ejemplos en los medios de comunicación de cómo en Estados Unidos ser un varón, joven y negro, en especial, sigue siendo un indicador de peligro que hay que contener, desde Florida hasta Ferguson, Misuri. Para los “negros”, como Williams los llama de manera deliberada al referirse a ellos como un conjunto de sujetos sociales, los derechos son “una varita mágica de visibilidad e invisibilidad, de inclusión y exclusión, de poder y falta de poder. El concepto de derechos, tanto positivos como negativos, es el indicador de nuestra ciudadanía, de nuestra capacidad de participación, de nuestras relaciones con los otros”³¹.

En las colonias españolas hubo debates teológicos sobre si los esclavos negros traídos de África, y a veces también los pueblos indígenas de América Latina, carecían o no de alma, porque se pensaba que la posesión de un alma definía la “humanidad”³². Desde el punto de vista histórico, en algunas partes de América Latina, la narrativa sobre la feminidad está profundamente ligada a una visión de las mujeres criollas de herencia europea como “limpias y modernas”, en comparación con las mujeres indígenas, que se consideraban sucias y animalescas³³.

En general, las mujeres han sido tratadas, y todavía lo son a menudo, como algo menos que un humano pleno, como bienes muebles o niños o incluso a la par de los animales³⁴. A las mujeres de muchos países aún se les niega su derecho a heredar tierras y se les exige el consentimiento de un hombre para ciertos procedimientos médicos. En todo el mundo, las normas y prácticas culturales definen de manera reiterada a las mujeres no a partir de su humanidad, sino de su sexualidad, que es algo que hay que administrar y controlar. Ellas son a un tiempo objeto de deseo y de misoginia, y se supone que necesitan ser protegidas y reprimidas en ‘aparente’ igual medida, en lugar de tratárseles como sujetos con derechos, incluso con derecho al placer sexual.

Una de las principales formas en que la subjetividad ética y jurídica de las mujeres se ve disminuida es mediante leyes y prácticas que las reducen a un mero medio para la reproducción y la crianza de niños. En palabras de Betty Frieda,

³¹ Patricia J. Williams, “Alchemical Notes: Reconstructing Ideals from Deconstructed Rights”, en *Feminist Legal Theory: Foundations*, coordinado por D. Kelly Weisberg (Filadelfia: Temple University Press, 1993), 504.

³² Bartolomé de las Casas, *A Short Account of the Destruction of the Indies*, traducido por Herma Briffault (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992).

³³ María Emma Mannarelli, *Limpias y modernas: género, higiene y cultura en la Lima del novecientos* (Lima: Flora Tristán, 1999).

³⁴ Véase Joanna Bourke, *What It Means to Be Human* (Londres: Virago, 2011).

No hay [...] plena dignidad humana ni cualidad de persona posible para las mujeres hasta que reivindicemos y exijamos el control de nuestros propios cuerpos, de nuestros propios procesos reproductivos [...] La auténtica revolución sexual se produce cuando las mujeres salen de la *pasividad*, de la cosificación, y consiguen la autodeterminación y la dignidad plenas.³⁵

Entre otros tribunales, la Corte Constitucional colombiana ha usado el argumento explícito de la “dignidad” para anular restricciones draconianas al aborto. En el 2006, ese tribunal concluyó no permitir ninguna excepción al aborto, ni siquiera cuando la vida y la salud de la madre estuvieran en peligro o ante una violación o un incesto que llevaran a un embarazo no deseado, ya que esto reducía a la mujer a “un vientre sin conciencia”³⁶. La Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina fue incluso más clara a la hora de anular restricciones al aborto en caso de agresión sexual: “de la idea de dignidad humana proviene el principio que establece [que las mujeres] son un fin en sí mismas y no simplemente un medio o instrumento de reproducción”³⁷.

A lo largo de la historia, las personas con diferentes clases de discapacidad han experimentado también una negación de su condición humana plena debido a leyes discriminatorias y a normas sociales, cánones que dictan ciertos estándares físicos para la condición de humano y que definen los comportamientos “normales”³⁸. De hecho, solo en los últimos treinta años el movimiento internacional de derechos humanos comenzó a tomarse en serio las violaciones a la dignidad sufridas por las personas con discapacidad, incluidas las que padecen discapacidad mental. Las leyes que reducen a los “idiotas” y los “locos” a una condición inferior a la humana y que les privan del control sobre decisiones básicas en sus vidas, como la reproducción, han sido la regla en la historia, con pocas excepciones, y continúan en vigor en muchos países.

Desde el punto de vista histórico, el derecho ha consagrado también distinciones entre ciudadanos e individuos con un estatus inferior con base en la posesión de propiedad. En la actualidad, en gran parte del mundo se siguen considerando

³⁵ Betty Friedan, “Address Before the First National Conference on Abortion Laws. Abortion: A Women’s Civil Right (discurso, Chicago, febrero de 1969), publicado en *Before Roe v. Wade: Voices that Shaped the Abortion Debate Before the Supreme Court’s Ruling*, coordinado por Linda Green y Reva Siegel (Nueva York: Kaplan, 2010), 38, y citado en *Abortion Law in Transnational Perspectives*, coordinado por Rebecca Cook *et al.* (Filadelfia: University of Pennsylvania Press, 2014), 19.

³⁶ Women’s Link Worldwide y Rebecca Cook, “Excerpts of the Constitutional Court’s Ruling That Liberalized Abortion in Colombia”, *Reproductive Health Matters* (2007), 160-162.

³⁷ Tribunal Federal Supremo de Argentina. FAL case (2012).

³⁸ Felicity Callard *et al.*, *Mental Illness, Discrimination and the Law: Fighting for Social Justice* (Oxford: John Wiley & Sons, 2012) y Jan Branson y Don Miller, *Damned for Their Difference: The Cultural Construction of Deaf People as Disabled* (Washington, D. C.: Gallaudet University Press, 2002).

a enormes sectores de la humanidad como algo menos que humanos en la práctica, solo porque son pobres. Cualquiera que se detenga en un semáforo en Dar es Salaam o en Freetown o en Bombay o en Lima —o en otros cientos de ciudades de todo el mundo— verá cómo al instante se le vienen encima grupos de mendigos que desfilan su miseria a cambio de una moneda. Nosotros, los pudientes, quienes los pasamos caminando o en automóviles con las ventanas subidas, solemos mirar a través de ellos, como si no estuviesen ahí. Sin embargo, los menesterosos y los enfermos, atrapados en lo que parecería una invisibilidad inexorable como seres humanos, se esfuerzan por parecer todavía más merecedores de pena y de caridad que el resto. Las sociedades en las que toleramos estas manifestaciones de tremenda desigualdad y pobreza extrema estructuran esta relación entre los pudientes y los muy pobres, y fomentan una deshumanización sistemática que imposibilita la dignidad. Enfrentados a este incesante bombardeo visual de deformidades y desesperación, las personas que van por las calles, en sus automóviles o corriendo de un lado a otro, dejan de ver a los indigentes como humanos plenos y los miran más bien como objetos que inspiran compasión, a veces, y que en otras ocasiones despiertan lo que sin duda es desprecio y aversión.

Más allá de las calles —en internet, en nuestras pantallas de televisión y en los periódicos—, las masas de personas desplazadas por la guerra o los terremotos, las que mueren de hambre o las que padecen enfermedades terribles que deberían haber sido prevenidas, desfilan ante nosotros: CNN, Al Jazeera y la BBC nos abastecen de forma continua de nuevas atrocidades o crisis humanitarias, atenuando de manera progresiva nuestra capacidad de empatizar y de ver a las personas en la pantalla como seres humanos iguales a nosotros.

En el campo de los derechos humanos solíamos creer que bastaba con resaltar el horror para que la gente actuara. Sin embargo, a menudo los espectáculos de miseria fallan a la hora de llamar nuestra atención sobre el modo en que los acuerdos sociales y económicos sistemáticamente generan situaciones en las que algunas personas son tratadas más como un medio que como un fin, con graves efectos sobre su salud y su dignidad. Como escribe Susan Sontag: “la proximidad imaginaria frente al sufrimiento infligido a otros que nos traen [estas] imágenes sugiere un vínculo entre los sufrientes alejados y el espectador privilegiado que es falso sin más, que no es sino otra mistificación de nuestras relaciones reales con el poder”³⁹.

³⁹ Susan Sontag, *Regarding the Pain of Others* (Nueva York: Farrar, Straus and Giroux, 2003), 102.

No obstante, en este mundo inexorablemente interconectado, no somos inocentes espectadores del sufrimiento que tiene lugar en nuestros propios países o en el resto del mundo. Por ejemplo, ¿qué pasa si los salarios en un país son demasiado bajos como para que los trabajadores puedan elegir su plan de vida preferido mientras que los adinerados viven en palacios? y ¿qué pasa si las personas en Estados Unidos o Europa cuentan con la mano de obra barata que presta Guatemala para cosechar azúcar, o Bangladesh para hacer ropa, en condiciones que hacen imposible para los trabajadores vivir con dignidad? ¿No le debemos a esos extranjeros el trato que querríamos para nosotros mismos? ¿No deberíamos exigir que nuestros Estados apliquen la legislación comercial y laboral apropiada en los países cuyos bienes importamos? ¿Qué nivel de preocupación respecto al “otro” es factible? o ¿qué nivel es requerido por el respeto por la dignidad humana, en nuestro mundo globalizado?⁴⁰ Mi intención en estas páginas es animar a los lectores no solo a tener una reacción refleja de simpatía que, como señala Sontag, “proclama nuestra inocencia y al mismo tiempo nuestro impotencia”⁴¹, sino también explorar cómo un marco de derechos humanos haría repensar lo que nos debemos mutuamente como seres humanos plenos, mediante las leyes y los acuerdos institucionales que diseñamos en las esferas nacional e internacional.

DIGNIDAD, SALUD Y DERECHOS HUMANOS

La dignidad, la salud y los derechos humanos están estrechamente relacionados. En un artículo clásico de 1994, Jonathan Mann y sus colegas describieron tres dimensiones de la conexión entre salud y derechos humanos: la primera remite a los efectos de las violaciones de derechos humanos sobre la salud (en el análisis de los autores, en especial las violaciones de los derechos civiles como tortura). La segunda dimensión involucra los efectos de las políticas, los programas y las prácticas de salud sobre los derechos humanos (de nuevo, en su concepción original, con especial atención a los derechos civiles). La dimensión final —que este libro busca desarrollar en detalle— implica el reconocimiento de que los derechos humanos y la salud son dimensiones integrales de la dignidad y el bienestar de las personas y que pueden ser enfoques complementarios para su fomento⁴².

⁴⁰ Véase Dworkin, *Justice*, 272, en el que se explica la máxima de Kant aplicada a la asistencia internacional.

⁴¹ Sontag, *Regarding the Pain*, 42.

⁴² Jonathan Mann *et al.*, “Health and Human Rights”, *Health and Human Rights* 1 (1994), 7-23.

Se parte del reconocimiento de que las violaciones de derechos humanos como la tortura son, además de violaciones de la dignidad humana, actos perjudiciales para la salud de las personas, como es evidente y se observa con claridad en el caso Quijano. Como directora de investigaciones académicas y de investigaciones de campo para Physicians for Human Rights (PHR), en el año 2000, supervisé la investigación de PHR sobre los efectos en la salud de las llamadas “técnicas de interrogatorio mejoradas” que la administración de George W. Bush utilizaba con los detenidos en la “Guerra contra el Terror”. En el 2006, la administración Bush afirmaba que esas técnicas no constituían tortura porque no superaban ciertos umbrales de dolor y sufrimiento requeridos por la Convención de Naciones Unidas contra la Tortura, que Estados Unidos había ratificado e implementado en su legislación nacional.

En las conversaciones cotidianas, a menudo usamos la palabra “tortura” de una manera bastante indefinida. El artículo 1 de la Convención de Naciones Unidas contra la Tortura establece cuatro elementos esenciales de la definición de *tortura*: (1) infligir *intencionadamente* (2) dolor o sufrimiento *grave* (físico o mental), (3) con un objetivo específico (es decir, *obtener información, intimidar, castigar o discriminar*) y (4) cometido *por* un funcionario público u otra persona en el ejercicio de funciones públicas, o *a instigación* suya, o con su consentimiento o aquiescencia⁴³. La gravedad del dolor o el sufrimiento debe superar un cierto umbral. Sin embargo, juzgar si un caso específico supera ese umbral depende de las circunstancias del caso —como por ejemplo la duración, la intensidad y los efectos físicos y mentales de la acción— y del género, la edad y el estado de salud de la víctima. La investigación del PHR, basada en parte en entrevistas en profundidad con exdetenidos, demostró con claridad que las técnicas usadas constituían, en efecto, tortura⁴⁴.

La exploración sobre esas denominadas técnicas de interrogatorio mejoradas confirmó que, dadas las circunstancias pertinentes, los individuos normales tienen lo que podría llamarse una capacidad infinita para cometer las más abyectas de las crueldades, creyendo con frecuencia que ese comportamiento está dirigido hacia la consecución de un fin más alto (en este caso, obtener información para la “Guerra contra el Terror”). Además, los profesionales médicos, a pesar de tener deberes profesionales de lealtad hacia sus pacientes, no son

⁴³ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convention Against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment”, 10 de diciembre de 1984, ONU, Treaty Series, 465, art. 1.

⁴⁴ Physicians for Human Rights and Human Rights First, *Leave No Marks: Enhanced Interrogation Techniques and the Risk of Criminality*, (s. l.: Physicians for Human Rights and Human Rights First, 2007), <https://www.humanrightsfirst.org/wp-content/uploads/pdf/07801-etn-leave-no-marks.pdf>

inmunes a sucumbir a la instrumentalización de las personas para conseguir algún fin “más alto”, establecido por el Estado⁴⁵. Investigaciones adicionales de PHR mostraron el grado en el que los profesionales de la salud —los psicólogos, en especial— han estado involucrados en el desarrollo y la aplicación de las técnicas de interrogatorio mejoradas⁴⁶.

La segunda dimensión del paradigma de Mann y sus colegas está relacionada con los efectos de las políticas, programas y prácticas de la salud sobre los derechos humanos. La cuarentena “refugiarse en el hogar” y las políticas de aislamiento pueden violar las libertades civiles y generar discriminación y estigmatización en caso de no estar diseñadas con cuidado, lo que se hizo evidente en diferentes momentos durante el brote de ébola que comenzó a extenderse rápidamente en África occidental en el 2014. El derecho internacional reconoce excepciones por motivos de salud pública y orden público y los Principios de Siracusa y otros documentos internacionales se han desarrollado para reducir la discriminación inadvertida y las restricciones desproporcionadas a los derechos civiles durante las emergencias de salud pública⁴⁷.

Por ahora, quisiera concentrarme en la importancia fundamental que tiene la práctica de no reducir las personas a medios en el marco de los derechos humanos, dado que nos ocupa la dignidad de la persona. En Estados Unidos, se llevaron a cabo experimentos acerca de la sífilis en afroamericanos a lo largo de cuarenta años⁴⁸. El Estudio Tuskegee sobre la sífilis, realizado entre 1932 y 1972, fue una investigación sobre el resultado de la sífilis no tratada en cientos de hombres afroamericanos en el estado de Georgia. Los participantes en el estudio vivieron su propio velorio durante décadas, puesto que los encargados del estudio no trataron su sífilis progresiva y letal. Una distinción fundamental entre un enfoque de derechos humanos con respecto a la salud y un enfoque utilitarista tradicional es que, sea cual sea el objetivo —una cura para la sífilis o cualquier otro avance médico—, jamás estará justificado tratar al prójimo como un simple medio para ese fin.

⁴⁵ Leonard S. Rubenstein, “Dual Loyalty and Human Rights”, *Journal of Ambulatory Care Management* 26, n.º 3 (2003): 270-272.

⁴⁶ Physicians for Human Rights, *Broken Laws, Broken Lives: Medical Evidence of Torture by U.S. Personnel and Its Impact* (s. l.: Physicians for Human Rights, 2008).

⁴⁷ Consejo Económico y Social de Naciones Unidas, “Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights”, UN Doc. E/CN.4/1985/4 (1985).

⁴⁸ Véase James Howard Jones, “The Tuskegee Syphilis Experiment”, en *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, coordinado por Ezekiel J. Emanuel *et al.*, 6-96, (Nueva York: Oxford University Press, 2008).

Una y otra vez, en la salud y también en otros campos, vemos cómo las violaciones más atroces se cometen en nombre de un propósito superior. Mann sentía que la discriminación inadvertida era tan común en la salud pública que esta se debía superponer y que la carga de la prueba tenía que recaer en quien la negara⁴⁹. Además, no es coincidencia que, como en el caso de los estudios sobre la sífilis, los abusos cometidos en las investigaciones afecten por lo general a poblaciones discriminadas, marginadas o vulnerables.

Es importante señalar que, aparte de las violaciones de derechos humanos, el estudio Tuskegee expone una violación abominable de varios estándares éticos de la salud pública. El escándalo que causó entre la opinión pública la revelación de lo ocurrido durante décadas tuvo como secuela la adopción de prácticas y la creación de instituciones en los Estados Unidos para regular la participación de seres humanos en la investigación⁵⁰. Hoy en día, casi todos los países del mundo tienen alguna entidad que revisa la ética de la investigación médica, en salud pública y en las ciencias sociales, cuando esta involucra seres humanos.

TORTURA Y TRATO CRUEL, INHUMANO Y DEGRADANTE (Y OTRAS VIOLACIONES) EN LOS SERVICIOS DE SALUD

La forma de prestar un servicio de salud, como también la falta de prestación de dicho servicio, pueden dar lugar a prácticas que eleven el nivel de tortura o de trato cruel, inhumano o degradante, de acuerdo con su definición en el derecho internacional. Las marcadas asimetrías son un rasgo inherente a los servicios de salud y, en consecuencia, el sufrimiento y la deshumanización masivos se aceptan con demasiada facilidad e incluso acaban normalizados. Por ejemplo, las maternidades hospitalarias de todo el mundo tienen características veterinarias evidentes en los servicios prestados a las mujeres, en las cuales aspectos básicos del derecho a la intimidad, el respeto y la consideración común por la dignidad humana están a menudo ausentes.

En el contexto de los servicios de salud reproductiva está determinado que la esterilización forzosa constituye tortura⁵¹. El Comité de Naciones Unidas

⁴⁹ Jonathan Mann, *Hastings Center Report* 27, n.º 3 (mayo-junio, 1997): 9.

⁵⁰ Jones, "Tuskegee", 86.

⁵¹ Véanse Center for Reproductive Rights y Poradna pre obcianske a ľudské práva, "Body and Soul: Forced Sterilization and Other Assaults on Roma Reproductive Freedom in Slovakia" (2003), <http://reproductiverights.org/en/document/body-and-soul-forced-sterilization-and-other-assaults-on-roma-reproductive-freedom>; y "Mamerita Mestanza Case, Peru (Forced Sterilization)" en CLADEM, "Nada personal: reporte de derechos humanos sobre la aplicación de la anticoncepción quirúrgica en el Perú 1996-1998 (Lima: CLADEM, 1999).

para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW), por ejemplo, ha observado que las decisiones sobre el propio cuerpo y la capacidad reproductiva son esenciales para poder vivir la vida que uno elige y que privar a las mujeres de esas capacidades las despoja de una dignidad esencial⁵². De nuevo, no es coincidencia que las poblaciones discriminadas como los romaníes en Eslovaquia y las mujeres indígenas en Perú, que ya son tratadas por la sociedad como menos que un ser humano pleno, sean escogidas para que el sistema de salud las esterilice.

Negar acceso al tratamiento es también privar a las mujeres de opciones fundamentales sobre sus vidas. Se ha determinado que ese comportamiento constituye tortura cuando la negativa produce dolor y sufrimiento graves. Por ejemplo, en el caso de *KL c. Perú*, se obligó a una joven peruana a llevar a término el embarazo de un feto anencefálico debido a la interpretación que se hizo de leyes restrictivas sobre el aborto⁵³. Después de dar a luz a un niño sin cerebro, a KL se le obligó a amamantar al bebé durante sus cuatro días de vida. Un tiempo después, a KL se le diagnosticó con una depresión grave que requirió tratamiento psiquiátrico⁵⁴. La Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas determinó que Perú había sometido a KL a un “trato cruel e inhumano” y razonó que, al habersele impedido a KL un aborto terapéutico, era previsible el grave sufrimiento que se le causaría⁵⁵.

La denegación de servicios médicos puede ser directa, como en el caso de KL, cuando surge un conflicto abierto entre la solicitud del paciente y la decisión del hospital, pero también puede generarse un grado de denegación de servicios de salud equivalente a un “trato cruel e inhumano” mediante leyes, políticas y regulaciones; casos en los que probablemente no se produzca un conflicto abierto entre el paciente y el servicio. Por ejemplo, cabría considerar “trato cruel, inhumano o degradante”, conforme con el derecho internacional, la negativa de facilitar tratamientos paliativos para el dolor, cuando eso causa un dolor y sufrimiento graves⁵⁶. No obstante, hay una distancia entre las normas internacionales

⁵² Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), Observación General n.º 24: artículo 12 de la Convención (La mujer y la salud), UN Doc. A/54/38/Rev. 1 (1999).

⁵³ Center for Reproductive Rights, “*KL v. Peru* (United Nations Human Rights Committee)” (2008), <https://www.reproductiverights.org/case/kl-v-peru-united-nations-human-rights-committee>

⁵⁴ *Ibid.*

⁵⁵ Center for Reproductive Rights, “Reproductive Rights Violations as Torture and Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment: A Critical Human Rights Analysis” (Nueva York: Center for Reproductive Rights, 2010).

⁵⁶ Asamblea General de Naciones Unidas. “Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez”, UN Human Rights

y las regulaciones nacionales, como también entre las actitudes públicas y políticas. La existencia de millones de personas en todo el mundo que aún mueren de cáncer, de VIH/sida y de otras enfermedades, mientras sufren de un dolor exacerbado, está relacionada con el modo en que comprendemos la causa del sufrimiento y la responsabilidad del Estado a la hora de brindar tratamiento.

Permítaseme dar un ejemplo de lo que puede significar la negativa a suministrar medicamentos a una persona concreta. Cuando vivía en Perú, conocí a Dolores, una joven que vivía en la sección de Cono Norte, en Lima. Antes de que comenzara el proceso de gentrificación, Cono Norte era un barrio precario, en nada parecido a la pobreza pintoresca de los pueblos rurales que les gusta fotografiar a los turistas. El área en la que vivía Dolores estaba plagada de estructuras oscuras de cemento a medio construir, ubicadas en desorden sobre calles sin nombre y sin pavimentar, todavía más grisáceas por efecto de la neblina perpetua, o garúa⁵⁷, que cubre a Lima. Tiempo después de que Dolores enfermó supimos que lo que tenía era cáncer. Tosía, le dolía la garganta y sus ganglios estaban inflamados. Visitó un médico tras otro, pero no consiguió un diagnóstico preciso de parte de ninguno; los doctores le cobraban y le recetaban jarabes y antibióticos inútiles y cuando esos medicamentos no tuvieron efecto, le dijeron que sus síntomas eran una manifestación de una represión psicológica. Su estado empeoró, perdió la voz y le dolía tanto tragar que dejó de comer alimentos sólidos. Al final, le diagnosticaron cáncer esofágico. En ese momento ya tenía metástasis y la quimioterapia fue ineficaz. Sin embargo, aun cuando supo que iba a morir pronto, el sistema de salud no le proporcionó los medicamentos contra el dolor que le habrían permitido morir con algo de dignidad.

Dolores falleció agonizando de dolor; al haber perdido la voz, su cara, desfigurada por la agonía, mostraba una mueca permanente de lo que sentía, congelada durante semanas en un “grito”, como en un eco de la famosa pintura del artista noruego⁵⁸. Sus padres habían preparado una cama en la habitación contigua a la sala. Si bien ella había cuidado de todos los miembros de su familia en el pasado, ahora eran ellos los que se turnaban para alimentarla mediante un tubo, limpiar su orinal y lavar su cuerpo para que no le salieran llagas. Dolores pasó los últimos meses de su vida sin poder dormir y asolada por la ansiedad

Council, A/HRC/22/53 (2013), 23rd session. https://www.ohchr.org/documents/hrbodies/hrcouncil/regularsession/session22/a.hrc.22.53_english.pdf

⁵⁷ La garúa es la fina niebla del Perú ecuatorial. Véase Frederick Alexander Kirkpatrick, *South America and the War* (Cambridge: Cambridge University Press, 1918), 3.

⁵⁸ Véase *The Scream*, por Edvard Munch, una de las imágenes más icónicas y reconocibles de la historia del arte.

y la depresión, además por el dolor físico. Visité a Dolores en varias ocasiones cuando su salud estaba en deterioro y fui testigo de cómo el seno de este hogar se transformaba en la morada del dolor y la angustia. Era insoportable para mí y mucho más para sus padres y el resto de su familia verla sufrir tanto y ser totalmente impotentes para aliviar su miseria.

La intensidad del dolor de Dolores, y del dolor de muchos pacientes terminales como ella, es tan destructiva de nuestro mundo como algunas formas de tortura. Sin embargo, no tendría por qué ser así. Gran parte de este libro, como la mayor parte de mi trabajo, se ocupa de las condiciones en las que las personas nacen y mueren, pero la dignidad concierne también, sin atisbo de duda, al modo en que un ser humano concluye su relato personal. Los cuidados paliativos contribuyen a permitir a las personas morir con dignidad, así como también lo hace la eutanasia bajo ciertas circunstancias.

Incluso desde una perspectiva puramente utilitarista, no existen justificaciones para que alguien muera sufriendo un dolor insoportable en el siglo XXI. La morfina es una droga económica y, si bien los cuidados paliativos no tendrían prioridad desde un análisis convencional de costo-beneficio de las medidas terapéuticas dado que los desahuciados no se recuperan, los economistas de la salud están repensando las escalas de medición con respecto al alivio del dolor.

Algunos podrían defender que el Estado no es responsable del sufrimiento de Dolores de la misma forma en que sí lo es un agente del Estado que tortura, como en el caso Quijano, porque la fuente del dolor es interna a la persona y no está causada por el sistema de salud. Sin embargo, era previsible que Dolores acabaría padeciendo ese dolor y la morfina es un medicamento accesible que se le pudo administrar sin problemas para que muriera con dignidad y con poco o ningún dolor. Considérese, por ejemplo, cómo le requerimos a nuestros gobiernos que instalen señales de tránsito porque de no hacerlo se producirían accidentes y lesiones del todo previsibles. En ese sentido, la omisión a la hora de suministrar medicamentos contra el dolor puede considerarse una acción positiva, un acto por el cual el Estado debería de responder mediante mecanismos administrativos y jurídicos. Los pacientes agonizantes no consiguen medicamentos contra el dolor debido a que los trabajadores de la salud no están formados para controlar el sufrimiento o porque la regulación sobre sustancias controladas impide recetarlas o acceder a ellas mediante el sistema de salud.

La manera en la que entendemos la justificación del sufrimiento de las personas es fundamental para permitirnos transformar el marco de derechos humanos en la salud. Si la morfina y otros medicamentos contra el dolor son económicos y efectivos y si la falla que hace que esas medicinas no estén disponibles ni sean accesibles conduce al sufrimiento de millones de enfermos terminales y otros pacientes cada año, no debemos aceptar que el sufrimiento sea “natural” o inevitable. Una vez que reconocemos que el trato inhumano *lo causan* las decisiones humanas, debemos concluir que urge cambiar las leyes, las políticas y las regulaciones que no tienen en cuenta los reclamos por dignidad de las personas que sufren un dolor inmenso y que padecen a causa de esas normas; y hay que cambiarlas no por compasión, sino porque se trata de justicia debida⁵⁹. Según el derecho internacional de los derechos humanos, los Estados tienen la obligación de *prevenir*, y también de *castigar y evitar*, la tortura y el trato cruel, inhumano y degradante.

Los grupos de derechos humanos han llevado a cabo campañas exitosas para cambiar las leyes y las regulaciones relativas al acceso a cuidados paliativos en varios países⁶⁰. En estas campañas, Human Rights Watch y otras organizaciones especifican, primero, que es razonable esperar que un Estado no interfiera con la prestación de cuidados paliativos a un paciente, es decir, que no se erijan barreras indebidas al acceso a estos cuidados, mediante regulaciones o de otra forma. En segundo lugar, afirman que el Estado tiene la obligación de garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales y la Organización Mundial de la Salud considera que la morfina pertenece a esa categoría. En tercer lugar, esgrimen que todos los Estados deberían implementar una estrategia y un plan de acción de salud pública nacionales, e incluso si no pudieran proporcionar de manera inmediata medicamentos contra el dolor a todo el mundo, los cuidados paliativos del dolor tendrían que ser parte de esa estrategia y ese plan de acción. Por último, los Estados estarían obligados a proveer al personal de salud una formación en manejo del dolor, así como a conseguir que los medicamentos sean accesibles en la práctica. Si se adoptaran esos cuatro pasos en todo el mundo, millones de personas se ahorrarían un sufrimiento inconmensurable.

⁵⁹ En efecto, existe una campaña llamada Stop Torture in Health Care (Detengamos la tortura en los servicios de salud), la cual apoyan las fundaciones de la Open Society. Por medio de ella, Human Rights Watch y otras organizaciones defienden cuestiones como el acceso a los cuidados paliativos y denuncian diversas formas de tortura y trato cruel e inhumano en la salud.

⁶⁰ Françoise Girard, “Stop Torture in Health Care”, Open Society Foundation (29 de marzo del 2011), www.opensocietyfoundations.org/voices/stop-torture-health-care-0

TORTURA Y SUFRIMIENTO EN LA ESFERA PRIVADA

Una forma de expandir el dominio de los derechos es reinterpretar el significado de “acción” y el modo en que entendemos la responsabilidad causal. La inacción por parte del Estado debería interpretarse como una acción cuando, como en el caso de Dolores, los efectos de esa omisión son totalmente previsibles y prevenibles y es posible identificar las medidas razonables que el Estado u otros obligados podrían adoptar. Otro modo de ampliar los derechos y la responsabilidad del Estado es abarcando los ataques a la dignidad que experimentamos en la llamada “esfera privada”.

Como he mencionado, en un paradigma liberal de derechos, entendidos de manera restrictiva, la libertad parece ejercerse en un vacío. En el Estado liberal, se asume que los individuos son “libres” toda vez que no se les obliga a hacer algo contra su voluntad. Es así como tradicionalmente hemos pensado el derecho a no ser torturados: como un escudo frente a la policía (igual que en el caso Quijano) y frente a otros agentes del Estado, incluidos los del sector de la salud. Los derechos se conciben, en palabras de Roberto Unger, como un “arma cargada que el poseedor puede disparar a voluntad en la esquina de su pueblo”. Esa visión de los derechos, a partir de una autonomía aislada, formula nuestra sociedad y comunidad como construcciones artificiales en vez de procesos a través de los cuales emergen nuestras identidades completas como seres humanos individuales, como propondré luego⁶¹.

La idea implícita en esa visión —que “el hogar de cada hombre es su castillo”, que los derechos solo protegen al individuo frente a violaciones en la “esfera pública”, definida con rigidez— es inapropiada en especial para las mujeres y los niños que sufren las violaciones más directas a sus derechos en la “esfera privada” de sus hogares. Durante décadas, las feministas han señalado que es imposible establecer una verdadera democracia en la sociedad si cada casa es una dictadura en la que las mujeres no tienen derechos. “Lo personal es político”: la “esfera privada” es porosa y los abusos de poder ejercidos en dicho espacio no permitirán que ciertas personas sean genuinamente libres en cualquier esfera de sus vidas. Esto es cierto con respecto al modo en que criamos a nuestros hijos. La realización de los derechos de los niños requiere muchos cambios públicos y sociales. Sin embargo, demanda también cambiar de manera fundamental las relaciones dentro de la familia, de modo que las decisiones que

⁶¹ Roberto Mangabeira Unger, *The Critical Legal Studies Movement* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1983), 36.

se toman en nombre de los niños o en su beneficio se justifiquen ante ellos y sean defendibles en función de sus “mejores intereses”⁶².

Tomarse en serio el sufrimiento de las mujeres, de los niños, de las minorías sexuales y de otros requiere apartarse de la concepción de los derechos y de las correspondientes obligaciones estatales presentes en las teorías del Estado liberal tradicional. Por ejemplo, es mucho más probable que las mujeres y los niños sufran tratos crueles, inhumanos y degradantes, provenientes de alguien dentro del entorno doméstico que de agentes de la policía. En Tanzania, por ejemplo, tres cuartas partes de los niños son víctimas de abusos físicos o psíquicos antes de cumplir los dieciocho años⁶³. Casi un tercio de las niñas son abusadas sexualmente⁶⁴, y ello no sucede solo en entornos de pobreza o en “países en vías de desarrollo”. En los Estados Unidos, en el 2014, cuando se reveló que la estrella del fútbol americano Adrian Peterson había proporcionado unos “buenos azotes a la antigua” a su hijo de cuatro años, muchas personas lo defendieron por considerar que lo único que había hecho era hacer valer la autoridad tradicional, a pesar de que las secuelas de ese castigo acabarían con su hijo en una sala de emergencias⁶⁵. Esta clase de tortura es a menudo tan brutal como la que se sufre a manos de los agentes del Estado y la mayoría de las veces los niños son testigos de los abusos violentos padecidos por sus madres o sus hermanos, como en el caso Quijano, en el que a la madre y a la hermana de Héctor se les obligó a ser testigos de su tortura. No obstante, en entornos “privados” —escuelas, hogares, iglesias— a las víctimas se les obliga a ver o incluso a vivir con los victimarios, día tras día.

En muchos países, el derecho internacional, al igual que el derecho nacional, ha evolucionado para ocuparse de la obligación del Estado de proteger a los individuos frente a violaciones de derechos en la esfera privada. Por ejemplo, la Convención de Naciones Unidas para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), promulgada en 1979, y la Convención sobre los Derechos de los Niños, aprobada una década más tarde y que en el 2015 fue ratificada por todos los países excepto Estados Unidos, trascienden la división bastante artificial entre lo privado y lo público y le exigen a los Estados

⁶² Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los Derechos del Niño”, UN Doc. A/RES/44/25 (1989): art. 3.

⁶³ UNICEF y Centers for Disease Control and Prevention (CDC), “Violence Against Children in Tanzania: Findings from a National Survey 2009” (United Republic of Tanzania, 2011), 7, www.unicef.org/media/files/violence-against-children-in-tanzania-report.pdf

⁶⁴ *Ibid.*, 10.

⁶⁵ Steve Eder y Pat Borzi, “NFL Rocked Again as Adrian Peterson Faces a Child Abuse Charge” (*New York Times*, 12 de septiembre del 2014).

que asuman su responsabilidad a la hora de cambiar las prácticas sociales que afectan a las mujeres y a los niños, respectivamente⁶⁶. Desarrollos normativos posteriores llevaron esa evolución más lejos y, por ejemplo, extendieron las obligaciones de los sujetos no estatales (es decir, de los particulares)⁶⁷. Además, en la mayoría de países hay leyes nacionales contra la violencia doméstica —que incluyen a las mujeres y a veces a los niños—, y en algunas naciones se contemplan procesos penales contra los autores, además de haber ONG y organismos públicos dedicados a ayudar a los sobrevivientes.

Sin embargo, aún existe un enorme vacío entre lo que estipulan las leyes y la persistencia de estas formas de tortura y de abuso en la práctica⁶⁸. Como pasa con otras formas de tortura y de trato inhumano, los efectos sobre la salud de la violencia del compañero íntimo (VCI) son persistentes e irrefutables. Los efectos físicos de la VCI incluyen tasas elevadas de artritis, dolor crónico en el cuello o espalda, dolor pélvico crónico, úlceras de estómago, hipertensión y dolores frecuentes de cabeza⁶⁹. Algunos de los efectos sobre la salud mental incluyen tasas elevadas de depresión, ansiedad, desorden de estrés postraumático (DEPT), ideas suicidas y abuso de medicamentos⁷⁰.

Lo que es peor, las mujeres y los niños que sufren de violencia doméstica muy a menudo, creen que merecen la tortura a la que están siendo sometidos todo el tiempo. Por ejemplo, en una encuesta mundial realizada en el 2005, cerca de dos tercios de las mujeres que habían sido objeto de violencia doméstica creían que era adecuado que sus maridos las golpearan por razones como no haber completado las tareas domésticas, desobedecerles, negarse a tener sexo, haber sido infieles o sospechar que lo eran. La justificación más usual entre los esposos era la sospecha de que sus mujeres eran infieles⁷¹. Además, aquellas que padecen

⁶⁶ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer”, UN Doc. A/RES/4/180 (1979), art. 5; y Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los Derechos del Niño”.

⁶⁷ Consejo de Europa, “Convention on Preventing and Combating Violence Against Women and Domestic Violence (Istanbul Convention): The Convention in Brief” (2004), www.coe.int/t/dghl/standardsetting/convention-violence/brief_en.asp

⁶⁸ Rangita de Silva de Alwis y Jeni Klugman, “From Violence and the Law: A Global Perspective in Light of the Chinese Domestic Violence Law”, *University of Pennsylvania Journal of International Law* 37, n.º 1 (2015).

⁶⁹ Ann L. Coker *et al.*, “Physical Health Consequences of Physical and Psychological Intimate Partner Violence”, *Archives of Family Medicine* 9, n.º 5 (2000): 451-457.

⁷⁰ Organización Mundial de la Salud, “Global and Regional Estimates of Violence Against Women: Prevalence and Health Effects of Intimate Partner Violence and Non-Partner Sexual Violence” (2013), http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85239/1/9789241564625_eng.pdf?ua=1

⁷¹ Organización Mundial de la Salud, “Estudio multipaís de la OMS sobre salud de la mujer y violencia doméstica contra la mujer” (2005), http://www.who.int/gender/violence/who_multicountry_study/summary_report/chapter1/es/

abusos tienen poco o ningún control de los recursos económicos del hogar y poca educación formal⁷². De este modo, sus estructuras de oportunidad limitan de forma notable su capacidad de agencia.

En el caso de la violencia doméstica contra los niños, en cambio, la tortura no rompe un mundo ya formado o un sentido de identidad completo, sino que con frecuencia el abuso emocional, físico y sexual impide que esos niños lleguen a tener siquiera un sentido de sí mismos como seres humanos plenos. A veces, esos abusos están relacionados con condenar o castigar las expresiones de la sexualidad o de la identidad de género del niño en un momento en que el menor comienza a tener un sentido de cómo esos elementos integran su personalidad. Como he subrayado, nosotros, como seres humanos, damos significado a nuestras vidas a diario mediante las pequeñas interacciones que tenemos con la gente que nos rodea⁷³. Cuando nuestro entorno arroja una imagen restrictiva o despreciable de nuestro ser, esto acaba por “aprimosarnos en una ‘forma de ser falsa, distorsionada y reducida’”, como expresa el sociólogo británico Steven Lukes⁷⁴.

Este proceso de interiorización de la dominación es lo que hace que tantas niñas y miembros de las minorías sexuales y de otros grupos marginados se vean a sí mismos como menos que un ser humano completo, sin pretender tener una dignidad igual a la de los demás. Ellas son niñas que tienden a creer que “merecen” ser golpeadas, descuidadas o abusadas de otras formas por ser mujeres; ellos son los miembros de las minorías sexuales que acaban viviendo bajo el manto de la vergüenza y el desprecio de sí mismos. El reconocimiento de este proceso de dominación interiorizada y de sus profundas consecuencias para la salud, exige que nuestros marcos de derechos proporcionen no solo protección frente al abuso y el acceso a derechos sino también repensar los recursos necesarios para superar esas barreras interiorizadas y crear así nuevas estructuras de oportunidad para que las personas reclamen su dignidad.

La reforma de las leyes y las prácticas institucionales es una parte importante del cambio del patrón usual mediante el cual creamos nuestras realidades materiales y sociales, como también lo es garantizar el acceso a bienes sociales como

⁷² De Silva de Alwis y Klugman, “From Violence and the Law”; Sarah Twigg, Jennifer McCleary-Sills, Tazeen Hasan y Julieth Andrea Santamaria, “Voice and Agency: Empowering Women and Girls for Shared Prosperity”, (Washington, D. C.: World Bank Group, 2014).

⁷³ Appiah, *Ethics*, 20.

⁷⁴ Martha Nussbaum y Jonathan Glover (eds.), *Women, Culture and Development: A Study of Human Capabilities* (Oxford: Clarendon Press, 1995), citado por Steven Lukes, *Power: A Radical View* (2ª ed., Londres: Palgrave Macmillan, 2005), 119.

la educación y el empleo. Sin embargo, parte de aplicar un marco empoderador de derechos humanos a la salud y de promover una cultura de derechos humanos implica también cambiar el espejo en el que se refleja nuestro mundo privado, puesto que ese espejo crea narrativas para nuestras vidas y las condiciones para el desarrollo de las identidades. La transformación de las sociedades, tal que todos puedan gozar de dignidad, requiere trabajar de manera activa en los sistemas educativos y realizar campañas dedicadas a cambiar la cultura popular en cuanto al modo en que nos percibimos y nos relacionamos en los “pequeños espacios” —el hogar y sus alrededores— “en los que comienzan los derechos humanos”.

REFLEXIONES FINALES

El caso Quijano, tal y como se desarrolló, no fue sino un botón de muestra que me permitió, de la mano de mis colegas mexicanos, presentar un suceso en el que documentamos cómo los agentes de la PFJ estaban involucrados en casos reiterados de tortura y de otras violaciones a los derechos humanos fundamentales. No obstante, en lugar de investigar o procesar penalmente a los autores, a estos se les transfirió a otras partes del país e incluso pasaron a formar parte de misiones de Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz. El caso suscitó un escándalo cuando se hicieron públicos los hechos ante un comité del Congreso estadounidense que celebraba audiencias para estudiar la posibilidad de firmar el ALCAN y ante el Comité contra la Tortura de Naciones Unidas, el que después haría una declaración pública cáustica⁷⁵. Otros ultrajes salieron a la luz por la misma época con respecto a la PFJ. En última instancia, el fiscal general del país en ese momento, Ignacio Morales Lechuga, dimitió y lo reemplazó el entonces director de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, Jorge Carpizo MacGregor. Los agentes de la PFJ mencionados en el informe fueron suspendidos o despedidos, aunque no se les investigó ni sancionó plenamente por las violaciones que habían cometido. En lo que se refiere a una reforma más general, la Comisión Nacional de Derechos Humanos de México instauró una política de seguimiento de todos los agentes involucrados en violaciones de derechos humanos, la cual continúa vigente⁷⁶. Como es obvio, la tortura y las violaciones cometidas por la PFJ no cesaron ahí y, de hecho, con el aumento de

⁷⁵ Comité contra la Tortura, “Examen de los informes presentados por los Estados partes de conformidad con el artículo 19 de la Convención. Primer informe suplementario que debe presentarse en 1992”, UN Doc. CAT/C/17/Add.3 (1992) (Adición), https://digitallibrary.un.org/record/183511/files/CAT_C_17_Add.9-ES.pdf

⁷⁶ Alicia Ely Yamin, *Justice Corrupted, Justice Denied: Unmasking the Untouchables of the Mexican Federal Judicial Police* (Nueva York: World Policy Institute, 1992).

la actividad relacionada con el tráfico de drogas en México, se podrían haber incrementado, pero ese es el reto constante del trabajo de derechos humanos y no significa que carezca de sentido hacer que algunos policías respondan por lo que han hecho y que se modifique la política pública. Lejos de eso: nos muestra que los cambios incrementales son posibles y que, como argumento a lo largo de este libro, esos progresos incrementales pueden conducir a transformaciones adicionales y a abrir espacios que lleven a nuevas luchas, a menudo con un conjunto diferente de sujetos, con el potencial de alcanzar una transformación más contundente.

Durante los años que viví en México, Rosa comenzó a juntar fragmentos de su mundo roto. Ella y su esposo se mudaron de Ciudad de México a una comunidad de un sitio turístico. Abrieron un negocio de alquiler de motos de agua y de equipos de buceo para turistas. Rosa quedó embarazada y tuvo un hijo. Nada volvería a ser igual, pero consiguió algún grado de equilibrio. Si alguien se ha cruzado con ella en estos últimos años, ni se le pasará por la cabeza que Rosa no fue siempre esa mujer que intercambia con facilidad cumplidos con sus clientes turistas: que hubo un tiempo en el que fue una mujer muy distinta, con sueños diferentes para su vida. Reconocer como injusto lo que le sucedió a su familia y que esos acontecimientos hubieran sido declarados públicamente como una violación flagrante de los derechos humanos le permitió a Rosa darle un significado al horror y esto, a su vez, a salir adelante.

Conocí a otra familia a la que se le negó siquiera ese nivel de cierre emocional. Mi esposo y yo vivimos en Mixcoac, un vecindario de clase obrera de Ciudad de México, a un bloque de distancia de Lucha Libre, un cuadrilátero de lucha libre profesional. Resultó ser el vecindario perfecto para una abogada de derechos humanos. Cuando los agentes de la PFJ comenzaron a sentarse en la puerta de nuestra casa día y noche, rompieron la iluminación de la calle e intervinieron el teléfono público de la esquina y el teléfono de nuestra casa (antes de que existieran los celulares), adquirimos cierto estatus entre los vecinos, quienes habían tenido sus propios problemas con la universalmente odiada policía mexicana. No había lavadoras en esa época y Gabriela venía a Mixcoac a lavar la ropa una vez a la semana con Josefina, su hija de tres años.

Gabriela y su hermana Patricia habían tenido una vida dura; crecieron en un hogar pobre, muchas veces sin suficiente comida. El trabajo doméstico suele ser la única opción para las niñas que crecen en las circunstancias de Patricia y Gabriela. Ejércitos de muchachas en toda Latinoamérica —y en gran parte

del resto del mundo— trabajan en condiciones de desamparo legal, casi sin protecciones laborales en la práctica. Si tienen la suerte de que no abusen de ellas física o emocionalmente, de todas formas, pueden acabar oprimidas por su propia insignificancia en sociedades marcadas por una crueldad indiferente, como le pasó a Gabriela.

Según nos fuimos conociendo, Gabriela me contaba más cosas sobre su esposo maltratador. A veces me pedía algo de dinero extra si tenía que pagar un sitio en el que ella y su hija tuvieran que dormir un par de noches lejos de él; otras veces los resultados de una “discusión” se veían en su cuerpo. Le pedí que se marchara de su casa en más de una ocasión, pero la realidad era que Gabriela no se lo podía permitir; no tenía otra opción.

Una semana Gabriela no vino a trabajar. Patricia me llamó esa noche. Quería saber si su hermana había llegado a trabajar. Estaba preocupada. Me contó que Gabriela la había llamado el día anterior y le había dicho que temía por su vida, porque su marido le había dado una paliza terrible y había amenazado con matarla. No era la primera vez que la amenazaba de muerte; intenté tranquilizarla diciéndole que era probable que se hubiera ido con Josefina unos días fuera de la casa.

Sin embargo, los peores temores de Patricia acabaron haciéndose realidad. Pocos días después se encontró el cuerpo de Gabriela, golpeada duramente. No se sabía dónde estaba Josefina. Aunque nos dijeron que las pruebas físicas y circunstanciales señalaban como autor al esposo de Gabriela, a este nunca se le acusó, una omisión que parece estar directamente conectada con su relación amistosa con la policía del distrito. Nunca se encontró a Josefina.

Estuvimos en contacto, aunque de manera esporádica, con Patricia y su hija. Supe que nunca se recuperó del asesinato de su hermana, con quien compartía todo, ni de la desaparición de su sobrina. Los años pasaron y Patricia se dedicó en cuerpo y alma a su hija y estaba tan orgullosa de ella como cualquier madre pudiera estarlo. Pero de alguna forma importante, la impunidad por el asesinato de Gabriela y la desaparición de Josefina, así como el sentido de impotencia de Patricia, se habían llevado también parte de su vida; el trasfondo de pena la convirtió en una persona distinta a la que hubiera sido en otro caso.

Cuando viví en México, la impunidad de la policía y del ejército frente a la tortura y otras violaciones, incluidos los homicidios, era sorprendente. Las fuerzas de seguridad no solo no cumplían las funciones de protección que se supone

deben ejercer en un Estado democrático, sino que se habían vuelto depredadoras; eran, en gran medida, los pobres, como Gabriela y otras personas de los barrios obreros como el de Mixcoac, los que pagaban el precio de sus violaciones. Sin embargo, todavía hay una impunidad superior, que goza con frecuencia de una mayor aceptación pública: aquella que ocurre cuando los pobres son maltratados en los servicios de salud y se ven privados de servicios de salud esenciales. A pesar de grandes progresos, todavía hay un número excesivo de mujeres y niños sometidos a abusos y descuidos de diversa clase en sus hogares, y no solo en México, sino en todo el mundo.

La aplicación de un marco significativo de derechos humanos a la salud exige transformar nuestras narrativas sobre el sufrimiento de las personas y también modificar las formas en las que el poder se ejerce para privar de él y de dignidad a la gente, ya sea mediante actos u omisiones, en público o en privado. A su vez, como analizaré con detalle en capítulos posteriores, esto requiere demarcar tanto las responsabilidades del Estado y de la sociedad necesarias para transformar esas condiciones como las estructuras de oportunidad sociales, políticas y jurídicas, con el fin de permitir a los sujetos afectados llevar a cabo esas transformaciones.

CAPÍTULO 2

LA IMPOTENCIA DE LA POBREZA EXTREMA: LOS DERECHOS HUMANOS Y LA JUSTICIA SOCIAL

Como la esclavitud y el apartheid, la pobreza no es natural. Es creada por el hombre y puede ser superada y erradicada por las acciones de los seres humanos. La superación de la pobreza no es un gesto de caridad, sino un acto de justicia. Es la protección de un derecho humano fundamental: el derecho a la dignidad y a una vida decente.

Nelson Mandela, BBC News, 3 de febrero del 2005.

La gente suele decir que es horrible, lamentable o inquietante que tantos niños se vayan a dormir con hambre [...] Hoy [...] podemos imaginarnos a los pobres no como desdichados encogidos que mendigan nuestra ayuda, sino como personas con dignidad que están reclamando lo que es suyo por derecho.

Thomas Pogge, *Freedom from Poverty as a Human Right: Who Owes What to the Very Poor?* (Nueva York: Oxford University Press, 2007), 4.

Alrededor del mundo, los pobres son los que sufren la inmensa mayoría de las violaciones de los derechos civiles y políticos, tanto en la esfera pública como en la política. En los años que viví en México, el grueso de clientes con los que trabajé era como Gabriela, con opciones limitadas y luchando por conseguir llegar a fin de mes, y no como Rosa, quien pertenecía sin duda a la clase media. Tuve de cliente a un adolescente que, jugando al fútbol con sus amigos, debió de haber molestado al policía equivocado el día incorrecto, porque fue torturado hasta la muerte en una cárcel local solo por haber orinado en público. O a un campesino al que los traficantes de drogas acosaron sin piedad y al final asesinaron con impunidad cuando se negó a entregar la tierra que había recibido del “Jefe Máximo”, Lázaro Cárdenas, después de la Revolución Mexicana¹. O a una joven a la que capturaron mientras ayudaba a un traficante de drogas a cambio de dinero, y quien fue objeto de un proceso kafkiano y, agredida

¹ Lázaro Cárdenas, presidente de México de 1934 a 1940, es recordado como un gran reformador social. Las políticas de reforma de propiedad de la tierra que se llevaron a cabo bajo su mandato ayudaron a aliviar la pobreza, en particular en la población campesina agraria, según un amplio consenso. Véase Michael W. Foley, “Privatizing the Countryside: The Mexican Peasant Movement and Neoliberal Reform”, *Latin American Perspectives* 22, n.º 1 (1995): 59-76.

sexualmente por un guardia penitenciario. O a otra docena de personas para las que la pobreza extrema era en sí la cárcel de la desesperación.

La pobreza profunda lleva a que las personas acaben siendo rehenes de sus destinos y a que futuros completos se evaporen debido a decisiones burocráticas mezquinas o a abusos arbitrarios de poder. En *Behind the Beautiful Forevers*, Katherine Boo escribe sobre Annawadi, un barrio marginal en Mumbai, India, y dice que, para los muy pobres, la buena fortuna “provenía no de lo que la gente hacía, o qué tan bien lo hacía, sino de los accidentes y las catástrofes que esquivaban. Una vida decente era el tren que no te había atropellado, los caseros explotadores a los que no habías ofendido, la malaria que no habías contraído”². Las personas de medios modestos que viven en pobreza extrema todo el tiempo se enfrentan a la “decisión de Sophie”, sobre cuál de sus hijos irá a la escuela, quién de ellos recibirá servicios de salud o quién comerá ese día³. Lo que la pobreza nos quita es el poder esencial sobre la propia vida. Hace que el autogobierno y, por consiguiente, la dignidad, sean imposibles y representan la violación de una serie de derechos humanos, como los derechos a la salud y otros derechos económicos y sociales reconocidos en el derecho internacional.

Estaba haciendo mi trabajo usual sobre derechos civiles y políticos en México cuando participé en una comisión de investigación que visitó Baborigame, un pequeño pueblo en la parte meridional de Sierra Tarahumara, en el estado de Chihuahua. Baborigame se encuentra a un vuelo corto de distancia de Tucson, Arizona, donde es posible acceder a algunos de los servicios de salud más complejos del mundo. Sin embargo, Sierra Tarahumara es un área montañosa y a comienzos de los años noventa tenía una infraestructura muy pobre. El terreno y la dificultad de acceso hacían que Sierra Tarahumara fuera ideal para cultivar la amapola del opio, por lo que los narcos obligaron a muchos campesinos indígenas que tenían pequeños terrenos en esa área a dedicarse justamente a eso. En 1992 el ejército mexicano quemó gran parte del pueblo de Baborigame, se llevó a los hombres para torturarlos, robó y mató ganado y desplazó a la población restante⁴. Se suponía que el ejército estaba erradicando los cultivos de amapola, pero es muy posible que la erradicación no fuera más que una

² Katherine Boo, *Behind the Beautiful Forevers* (Nueva York: Random House, 2012), xx.

³ La expresión “decisión de Sophie” se inspira en el título del libro de William Styron *La decisión de Sophie*, de 1979, en el que obligan a una madre a decidir cuál de sus hijos morirá en un campo de concentración en la Alemania nazi.

⁴ Alicia Ely Yamin, “Health and Human Rights in Latin America: A Lawyer’s Experience with Public Health Internationalism”, en *Comrades in Health: U.S. Health Internationalists, Abroad and at Home*, coordinado por Anne-Emanuelle Birn y Theodore M. Brown. (Nuevo Brunswick, N. J.: Rutgers University Press, 2012).

transferencia de control entre carteles, en cuyas nóminas estaban muchos de los policías dedicados a la llamada “guerra contra las drogas”.

Junto con un pequeño grupo en el que también se encontraban activistas locales e internacionales de derechos humanos, fui a investigar los hechos que habían tenido lugar en Baborigame⁵. Una mañana, el helicóptero que iba a evaluar desde el aire los cultivos erradicados estaba repleto, por lo que yo me quedé en tierra con las monjas misioneras, quienes hacían lo que podían para atender a la comunidad de bajos recursos de Tepehuac, en un área aislada del norte de México. La comunidad de Tepehuac, al igual que la gran mayoría de los grupos indígenas en México, tenía una representación desproporcionada entre los grupos más empobrecidos del país. En esa época, el Estado casi no brindaba servicios de acueducto, alcantarillado o de salud en aquella área remota. El pequeño grupo de monjas prestaba los servicios básicos de salud y hacía lo que podía por aquellos pacientes que requerían una atención más compleja, tales como un hombre con lepra que había perdido parte de la funcionalidad de sus extremidades.

Jamás me hubiese imaginado que ese día sería testigo de la muerte de un niño. Cuando Pilar, su madre, lo llevó para que lo atendieran, estaba tan deshidratado y débil que no podía ni llorar. Teniendo en cuenta los escasos suministros de las monjas, lo único que se podía hacer era rezar y ver cómo la vida se escapaba de su diminuto cuerpo. Pilar abrazó a su hijo y lloró en silencio. Todos lloramos. La narrativa generalmente aceptada de que los desposeídos o los que pertenecen a determinadas “otras” culturas experimentan menos aflicción cuando pierden a un hijo, porque eso es una ocurrencia común entre esa población, no es verdad. En todo caso, esa narrativa permite a los privilegiados distanciarse de las implicaciones que tendría el interiorizar el inmenso sufrimiento del prójimo, ya sea en el barrio marginal al otro lado de la calle o al otro lado del mundo.

Aparte de las imágenes de los últimos minutos de vida del niño, el recuerdo más vívido que tengo de ese día, ya hace veinte años, es cómo su madre no mostraba, aparte de la tristeza, la rabia que yo sentí tan agudamente; rabia porque su comunidad vivía sin agua, ni alcantarillado ni alimentos adecuados; rabia porque no había servicios de salud accesibles cuando su hijo se enfermó a causa de esas carencias; rabia porque su hijo había padecido una muerte

⁵ Minnesota Advocates for Human Rights, *Civilians at Risk: Military and Police Abuse in the Mexican Countryside* (Minneapolis: Minnesota Advocates for Human Rights, 1993), https://www.theadvocatesforhumanrights.org/uploads/civilians_at_risk_-_military_and_police_abuses_in_the_mexican_countryside_2.pdf

totalmente previsible, debido a tales privaciones y a la discriminación sistemática contra las poblaciones indígenas en México. Para Pilar, las detenciones arbitrarias del ejército, las torturas, el robo de ganado y la destrucción dolosa de la propiedad constituían violaciones de derechos humanos. De hecho, la denuncia de esas violaciones a mi delegación era lo que había hecho que ella y sus vecinos bajaran de la montaña. Sin embargo, su enojo no parecía extenderse a sus condiciones de vida, que eran la causa subyacente a la muerte de su hijo. Lo que sorprendía en esa fría mañana de 1991 era la ausencia en esa madre del sentido de la terrible injusticia implícita en el sufrimiento y la muerte de su hijo. Para ella, así como para tantas otras madres y familias con las que me he encontrado antes y después de coincidir en ese lugar con Pilar, la muerte de su hijo era “la voluntad de Dios”, sin más⁶.

No tengo dudas de que la impotencia que sintió Pilar —y la impotencia real que tenía— era tan profunda como la que experimentó Rosa mientras veía cómo torturaban a su hermano. De hecho, en el año 2000 cuando el Banco Mundial dio a conocer su informe pionero *La voz de los pobres* (publicado en español en el 2002), que intentaba explicar las experiencias de pobreza de la gente mediante conversaciones con decenas de miles de personas de todo el mundo, reveló que “una y otra vez, la impotencia parece encontrarse en el centro de las malas condiciones de vida”⁷. Los pobres están a merced del destino y de los caprichos de los poderosos; cuando la pobreza se combina con otros ejes de identidad como la etnia, en este caso, pero también el género, la raza o la casta; los efectos desempoderantes pueden aumentar de manera exponencial. El mencionado estudio del Banco Mundial indicaba además que ser pobre en extremo no solo significa vivir sin alimentos o alojamiento o educación, sino que a menudo representa también ser maltratado por las instituciones como los sistemas de salud y justicia y carecer de voz frente a esas instituciones y de cara a la sociedad en su conjunto.

Sin embargo, las decisiones y acciones humanas que están detrás de la muerte del hijo de Pilar parecen más oscuras, más invisibles, que aquellas que dieron lugar a la tortura de Héctor Quijano y su familia. Una vez más, la manera en que respondamos a las diferentes formas de sufrimiento dependerá fundamentalmente de cómo comprendamos la causalidad y los límites de la responsabilidad humana. Es decir, si percibimos la muerte del hijo de Pilar como una desgracia

⁶ Yamin, “Health and Human Rights in Latin America”, 238.

⁷ Deepa Narayan *et al.*, *La voz de los pobres: clamando por el cambio* (Madrid: Mundi-Prensa, publicado para el Banco Mundial, 2002), 36.

o una tragedia personal, provoca una respuesta muy diferente a aquella que cabría adoptar si la calificamos como una injusticia resultante de decisiones y acciones humanas y no de la voluntad divina. Aunque la primera interpretación puede suscitar simpatía, la segunda nos pide plasmar la compasión en acciones políticas, sociales y jurídicas.

El filósofo Thomas Pogge escribe que la pobreza extrema, así como el sufrimiento y las violaciones de derechos humanos que ella genera están íntimamente conectados con nuestros acuerdos sociales en las esferas nacional y global: “la pobreza extrema hoy, no menos horrible que la que experimentaron los primeros colonos americanos, es fundamentalmente diferente en cuanto a su contexto y causación. Su persistencia no nos viene impuesta por las contingencias naturales del suelo, las semillas o el clima. En lugar de eso, la persistencia tiene origen en el modo en el que las interacciones internacionales están estructuradas: por los acuerdos institucionales internacionales y nacionales interconexos [...] Podemos evitarla [...] reestructurando los sistemas nacionales y globales de forma que todos tengan oportunidades reales de escapar y evitar la pobreza extrema”⁸. A partir de experiencias como la de Baborigame, acabé sintiendo visceralmente que los marcos de derechos humanos son relevantes para la lucha por la dignidad de la mayoría de la población mundial y que son necesarios para proporcionar enfoques útiles para reestructurar los sistemas nacionales y globales.

En este capítulo, primero establezco la interconexión entre derechos humanos, sean estos económicos, sociales, culturales, civiles o políticos. A continuación, estudio el significado de concebir como derechos las cuestiones relativas a las condiciones sociales y económicas —y a la salud, en particular— y el modo en que esa concepción se relaciona de manera directa con nuestra comprensión de la importancia de la dignidad, la cual, además tiene consecuencias sobre la forma en que tratamos la falta de acceso a las condiciones más básicas de salud pública y servicios de salud. Luego, paso a describir cómo los derechos humanos modernos han evolucionado hacia la erosión del tratamiento diferencial de las categorías de derechos. Sin embargo, señalo también los retos presentados por los paradigmas económicos neoliberales predominantes y su relación con las nociones más restrictivas de derechos. Mantengo que los argumentos tradicionales contra la salud y otros DESC están mal dirigidos y revelan ciertos supuestos limitados sobre la sociedad, las obligaciones del Estado y las

⁸ Pogge, *Freedom from Poverty as a Human Right*, 3-4.

exigencias de la justicia. Solo cuando cuestionamos esas narrativas podemos desarrollar enfoques empoderadores con respecto a los derechos humanos —y al desarrollo— que se ocupen mejor de las causas fundamentales de la pobreza y promuevan la salud y la dignidad de los menos favorecidos entre nosotros.

INTERDEPENDENCIA E INDIVISIBILIDAD DE LOS DERECHOS
HUMANOS: EL DERECHO A LA SALUD COMO ESTÁ ESTABLECIDO
EN EL DERECHO INTERNACIONAL

Como expliqué en el capítulo 1, la privación de los derechos civiles —mediante la tortura o las detenciones arbitrarias por el ejército en Baborigame, por ejemplo— conlleva graves consecuencias para la salud. De hecho, la salud es resultado del goce de una variedad de derechos humanos, pero también un requisito para ser capaz de participar de forma plena como ciudadano igual en la sociedad y de vivir una vida de dignidad. Ejemplifica la importancia de pensar sobre la realización de los derechos humanos —y respecto de sus violaciones— a partir de su interdependencia e indivisibilidad.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, promulgada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1948, reafirmó la fe de los Estados miembros “en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de libertad”. La Declaración abarca tanto DCP como DESC, incluido el derecho a un estándar de vida digna⁹.

El reconocimiento de todos los derechos humanos como inextricablemente conectados entre sí tiene sentido intuitivamente. No podemos pensar sobre una ciudadanía activa que participe en los asuntos públicos si esos ciudadanos carecen de educación. En sentido contrario, no es posible imaginar un verdadero derecho al trabajo sin la libertad de asociación y la libertad de información para los trabajadores. O, por ejemplo, como en Baborigame, gran parte de la pobreza es inseparable de la discriminación por género, religión, raza, etnia u otras características. Asimismo, a menudo se produce una combinación odiosa de discriminaciones entrelazadas y también un estigma que perpetúa a la gente en la pobreza y limita su capacidad de agencia.

⁹ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración Universal de Derechos Humanos”, UNGA Res. 217 A (III), (1948), preámbulo.

En el 2014, tiempo después de Baborigame, me encontré con Paula, cuya vida ilustra bien cómo estas diferentes clases de privaciones de derecho se combinan para limitar las opciones de vida. Paula era una de las demandantes en un caso judicial, presentado en nombre de un grupo de mujeres keniatas que habían sido esterilizadas sin su consentimiento a causa de llevar el VIH. Cuando la conocí, ella tendría unos cuarenta años, con una tenacidad que debe haberla ayudado en sus muchas dificultades en la vida y en la incomodidad continua que padecía a consecuencia de una ligadura de trompas bilateral (LTB) mal realizada. Paula nació en la pobreza más miserable, en un pueblo del oeste de Kenia, y fue obligada a abandonar la escuela después de terminar la educación básica. Quedó embarazada varias veces contra su voluntad porque los distintos hombres que pasaron por su vida no le permitieron usar anticonceptivos, y le infectaron la sífilis y el VIH. Ninguno de sus compañeros sentimentales le dio apoyo económico después de que nacieran sus hijos y a menudo tenía no solo que mantener a sus hijos y a sí misma, sino también a esos hombres y a sus propios hermanos adultos. Padeció abusos físicos y emocionales por casi todos los hombres en su vida y, por último, el sistema de salud la coaccionó para que se realizara una LTB, amenazándola con retirar la alimentación infantil y la medicación antirretroviral (ARV); vitales para su supervivencia y la de sus hijos. La experiencia de Paula de un espectro de opciones cada vez más reducido en su vida estaba configurado inextricablemente por las interacciones entre su exclusión económica y una brutal discriminación de género que resultaron en la falta de educación y los reiterados abusos, como también por el estigma y la ignorancia asociadas al VIH. En las vidas de personas reales, la autonomía y el reconocimiento de derechos, por un lado y el conjunto diverso de derechos que les permiten vivir con dignidad humana, por el otro, son inseparables.

No obstante, durante la Guerra Fría, los DCP (como el derecho a la integridad física y a verse libre de tortura) y los DESC (como los derechos al trabajo, a la educación y a la salud) se dividieron en dos pactos gemelos, cuyas obligaciones tenían una posición muy diferente desde el punto de vista legal. El derecho a la salud fue tratado como un DESC conforme con el derecho internacional y se incluyó en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), promulgado en 1966. A consecuencia de la manera en la que las obligaciones están formuladas en el PIDESC, gran parte del contenido del derecho a la salud no fue exigible legalmente de manera inmediata, a diferencia, por ejemplo, de derechos civiles como el derecho a verse libre de tortura y de tratos crueles, inhumanos y degradantes. En lugar de eso, el derecho a la salud

quedó sujeto a una “realización progresiva”, de conformidad con el “máximo de recursos disponibles” de un Estado¹⁰.

El artículo 12(1) del PIDESC, que contiene la fórmula central del derecho a la salud conforme con el derecho internacional, establece el derecho de todas las personas “al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. El artículo 12(2) anuncia los pasos que los Estados deberían tomar hacia la realización progresiva del derecho: “a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”¹¹.

La distinción entre la manera en que se trataron los DCP y los DESC en esos pactos internacionales gemelos se reflejó en la interpretación, en el discurso y en la práctica del derecho internacional. La salud y otros DESC quedaron en gran parte relegados a simples derechos “programáticos”, en lugar de considerárseles derechos “reales” exigibles ante los tribunales. Estados Unidos, uno de los defensores más firmes de esa visión en los círculos internacionales, declaró a la ex-Comisión de Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas: “la realización de los derechos económicos, sociales y culturales es progresiva, una aspiración. No los consideramos derechos reclamables que requieran deberes y obligaciones legales correlativas”¹².

A primera vista, el derecho a no ser torturado sería universal; se trata sin duda de un derecho “negativo”, que lo único que exige son restricciones al accionar de las autoridades. Sin embargo, el derecho al nivel más alto posible de salud aparenta ser diferente; parecería ser un derecho “positivo”, que exigiría acciones afirmativas y gasto público. Sin embargo, estas distinciones son engañosas. En la práctica, los DESC también imponen límites al Estado —como abstenerse de realizar desalojos forzosos— y los DCP requieren acciones afirmativas y suponen dispendios monetarios.

¹⁰ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, UN Doc. E/C.12/2000/4 (2000).

¹¹ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”, UN GA Res. 2200, UN Doc. A/6316 (1966), art. 12.

¹² Gobierno de EE. UU., *Statement at the U.N. Commission on Human Rights*, 59.ª sesión, comentario sobre el Grupo de Trabajo respecto al Derecho al Desarrollo (10 de febrero del 2003).

Por ejemplo, se destinan enormes recursos para la realización de procesos electorales “justos y libres” que alcancen los estándares mínimos en países pobres, lo que requiere asistencia internacional masiva. Según un informe del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), del año 2006, el costo de un voto en una elección promedio va de uno a tres dólares en Estados Unidos y Europa Occidental; de cuatro a ocho dólares en “democracias consolidadas”, como Lesoto, y hasta 45 dólares en situaciones de posconflicto¹³. En India, las elecciones generales celebradas en abril y mayo del 2014 tuvieron un costo proyectado de cinco mil millones de dólares¹⁴, que equivalen a más del 90 % de lo que el país destina para salud en un año fiscal¹⁵. El precio que pagamos por el derecho a un juicio justo tiene costos elevados, incluido el valor de contar con defensores públicos. No obstante, los costos de los DCP, como las elecciones justas y libres y el derecho al debido proceso, se ocultan, en gran parte, dentro de la carga impositiva general y, por lo usual, no solemos cuestionar la responsabilidad del Estado de proveer esas prestaciones fundamentales para la dignidad humana.

En la práctica, ningún derecho puede implementarse de un día para otro; todos requieren una “realización progresiva”. Piénsese en conseguir el derecho a verse libre de tortura y de tratos crueles, inhumanos o degradantes. Si solo nos limitamos a analizar los actos cometidos por la policía y el ejército, como en el caso Quijano o en Baborigame, aun así, necesitaríamos inversiones a largo plazo en reformas legislativas y en una transformación institucional de las fuerzas de seguridad y del poder judicial. Además, como se explicó en el capítulo 1, cuando expandimos nuestra definición de tortura para incluir por igual acciones y omisiones en el entorno de los servicios de salud y la violencia doméstica, las acciones por las cuales debe responsabilizarse el Estado se extienden a un espectro más amplio de iniciativas dirigidas a la prevención y al cambio educativo y actitudinal, además de herramientas institucionales de reforma jurídica, regulatoria y de políticas públicas.

Desde el final de la Guerra Fría, el derecho internacional ha evolucionado de forma considerable y ha disuelto en cierto grado estas distinciones infructuosas. La Declaración de Viena, documento resultante de la Conferencia de Viena

¹³ International Foundation for Electoral Systems y United Nations Development Program, “Getting to the CORE: A Global Survey on the Cost of Registration and Elections” (2006), http://content.undp.org/go/cms-service/stream/asset/?asset_id=472992

¹⁴ Mamta Badkar, “Eight Incredible Facts About India’s Massive Elections”, *Business Insiders*, 8 de abril del 2014.

¹⁵ IHS Markit, “India Cuts Healthcare Spending by 10% in 2014-15 Government Budget”, *IHS*, 18 de febrero del 2014.

sobre Derechos Humanos celebrada en 1993, contribuyó en gran medida a ello al declarar que “todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí” y que los Estados deben promover y proteger todos los derechos humanos y las libertades fundamentales¹⁶.

Hoy se entiende en la esfera internacional que los derechos humanos en su totalidad (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) dan lugar a tres dimensiones de obligaciones por parte del Estado: los deberes de respetar, proteger y cumplir¹⁷. El primero, de respetar, requiere evitar la interferencia directa; el deber de proteger necesita salvaguardar el derecho frente a la interferencia de terceros (por ejemplo, mediante la regulación de los particulares, como se analizó en el capítulo 1), y el deber de cumplir requiere acciones afirmativas que promuevan la realización del derecho, incluido el acceso a servicios en el caso de la salud¹⁸.

¿QUÉ SIGNIFICA TRATAR LAS CUESTIONES ECONÓMICAS Y SOCIALES, COMO LA SALUD, EN TÉRMINOS DE DERECHOS?

Tradicionalmente, en la política de desarrollo y en la política social, no se ha interpretado a la salud como “un derecho”, por lo que vale la pena explorar la cuestión de qué significaría para Pilar y su hijo en Baborigame, o para Paula en Kenia —o para cualquiera— reclamar la salud como un derecho. Si la pobreza extrema significa que el mundo controla nuestras vidas de formas que nos dejan desprovistos de independencia ética, entonces la afirmación de tener derechos económicos y sociales exigibles ante las autoridades, como la salud, es reivindicar que el Estado asuma responsabilidades y garantice las condiciones bajo las cuales las personas puedan tener una capacidad de acción significativa. Esa reivindicación necesita, a su vez, cambios en la disponibilidad de recursos para los individuos y en las barreras que determinan su capacidad de hacer realidad sus elecciones: en otras palabras, requiere modificar las “estructuras de oportunidad”.

Pero ¿por qué la justicia o la equidad requerirían que el Estado tomase medidas para equiparar el acceso a esos beneficios exigibles con respecto a la salud y

¹⁶ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración y Programa de Acción de Viena”, 12 de julio de 1993, UN Doc. A/CONF.157/23 (1993), sec. 5.

¹⁷ Para una de las primeras expresiones de este entendimiento tripartito de las obligaciones estatales, véase Asamblea General de Naciones Unidas, “Report on the Right to Food as a Human Right”, UN Doc. E/CN.4/Sub.2/1987/23 (1987). Véase también CDESC, “Observación General n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.

¹⁸ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.

los servicios de salud cuando no lo hace en otras áreas? De hecho, “equidad” significaría “conseguir aquello por lo que pagas”. Por ejemplo, nadie esperaría poder comprar el último modelo de teléfono inteligente pagando tan solo 50 dólares ni tendría la expectativa de adquirir un Ferrari con solo 10 000 dólares. Si pagamos un pasaje aéreo en clase económica, no esperamos recibir el mismo servicio que en clase ejecutiva. Sugerir algo diferente parece estar fuera de lugar. ¿Por qué la salud, incluidos los servicios de salud, debe ser diferente?

El filósofo Amartya Sen nos ofrece una forma útil de pensar esa pregunta. Sen argumenta que afirmar que la salud (o cualquier otra cuestión social, como la educación o la vivienda) es una cuestión de derechos humanos implica (1) que tiene una importancia especial y (2) que está sujeta a la influencia social¹⁹. Que la salud es de especial relevancia es un asunto argumentado sobre bases normativas y empíricas.

Nuestra intuición respecto a la especial relevancia de la salud está relacionada con la distinción que establece Kant entre aquello que tiene un precio y aquello que es fundamental para la dignidad, como expuse en el capítulo 1. Allí esboqué que en un marco de derechos humanos vivir con dignidad requiere poder ser capaz de seguir un plan de vida. Eso necesita, a su vez, preservar un rango normal de oportunidades en la vida o, en términos de Sen, ciertas “capacidades”. Hay abundantes pruebas de que la salud es de importancia crítica para que las personas puedan ser capaces de realizar un trabajo productivo y ser física y éticamente independientes a lo largo de sus vidas²⁰. La salud es un requisito para el ejercicio básico del autogobierno y es inseparable de la capacidad de vivir con dignidad. Por consiguiente, la salud y los servicios de salud no pueden ser tratados como un bien cualquiera cuya asignación quede en manos del mercado, como si fuera un pasaje aéreo o un automóvil²¹.

De lado de lo empírico se ha señalado que en casi todas las culturas hay saludos, refranes y rituales que subrayan el significado especial que la gente otorga a la salud. Por ejemplo, como indicó Jonathan Mann a mediados de los años noventa, en casi todas las lenguas los brindis se hacen “a la salud” y existen

¹⁹ Amartya Sen, “Elements of a Theory of Human Rights”. *Philosophy and Public Affairs* 32 (2004): 329.

²⁰ Comité sobre Determinantes Sociales de la Salud, “Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud” (OMS, 2008) y Bjorn Hallerod y Jan-Eric Gustafsson, “A Longitudinal Analysis of the Relationship Between Changes in Socio-Economic Status and Changes in Health”, *Social Sciences & Medicine* 72 (2011): 116-123.

²¹ Norman Daniels, *Just Health Care* (Cambridge: Cambridge University Press, 1985), y Martha Nussbaum y Amartya Sen, *The Quality of Life* (Oxford: Oxford University Press, 1993).

expresiones equivalentes al refrán al que mi abuela recurría constantemente, “mientras que conserves tu salud [todo irá bien]”²².

El segundo requisito que Sen establece para pensar la salud como un derecho es que aquella esté sujeta a la influencia social. No podemos reivindicar un derecho a la belleza, a la gracia o a la aptitud musical porque son en gran parte producto de la genética, la suerte o el esfuerzo personal. Considérese, por ejemplo, la habilidad de Yo-Yo Ma de tocar el cello, el genio creativo de Francisco de Goya, el talento futbolístico de Lionel Messi, las habilidades tenísticas de Serena Williams o la voz poética de Wislawa Szymborska. No tenemos el derecho a ese talento y, de hecho, es llamado normalmente un *don* o se dice que la persona está *dotada*. Los derechos solo pueden conseguirse mediante acuerdos sociales, lo que muestra que esos acuerdos no son opcionales, sino necesarios para disfrutar de nuestra dignidad de forma plena. Piénsese en el derecho a un juicio justo o el derecho a elecciones libres y justas, por ejemplo. Son asuntos relativos a las instituciones y los acuerdos sociales: no sería posible conseguirlos mediante el esfuerzo o el talento personal pues son objeto de fuerzas sociales externas y requieren compromisos públicos. Lo mismo aplica al derecho a la salud.

Algunas personas dirían que es tonto hablar de un derecho a la salud puesto que gran parte de la buena salud se debe a la genética, al comportamiento personal o a la suerte. Eso es cierto y es por ello que en el derecho internacional o en los ordenamientos de derechos nacionales no existe un derecho humano a estar saludable. Es más: en muchos países, incluso en los Estados Unidos, no se reconoce en absoluto el derecho a la salud. Sin embargo, según el derecho internacional, el derecho a la salud se presenta como el derecho “al más alto nivel posible de salud física y mental” que, como ya se indicó, presupone la existencia de diferencias individuales y de una diferenciación entre sociedades basada en la disponibilidad de recursos²³.

Sin embargo, como ya se señaló, según el derecho internacional tal y como está establecido en el PIDESC y en otros tratados, el “derecho a la salud” va más allá de los servicios de salud. A menudo, cuando pensamos en las obligaciones relativas a la salud, imaginamos los servicios médicos. Sin embargo, de hecho, las razones por las cuales las personas pueden mantenerse sanas están, en general, más ligadas a intervenciones de salud pública, como la disponibilidad

²² Mann *et al.*, “Health and Human Rights”, 6-23.

²³ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”, art. 12.

de agua limpia, de alcantarillado y de medidas nutricionales y control de los riesgos profesiones que con recibir cuidados médicos en un hospital o en una clínica local. Como fue evidente en Baborigame, eso es cierto, en especial para los niños. Agua no apta para consumo humano, disponibilidad inadecuada de agua para la higiene personal y falta de acceso al alcantarillado contribuyen a la muerte de 1,5 millones de niños cada año y explican casi el 90 % de las muertes por diarrea²⁴. Estas condiciones favorecen también la difusión de enfermedades infecciosas. De los más de siete millones y medio de niños que murieron antes de su quinto cumpleaños en el 2010, casi dos tercios de las muertes fueron el resultado de condiciones infecciosas prevenibles²⁵.

Estas intervenciones de salud pública muchas veces son imperceptibles en comparación con las intervenciones médicas, salvo que uno se encuentre en un sitio que carezca de ellas, como Baborigame a comienzos de los años noventa, en cuyo caso son dolorosamente notorias. Como pasa con los servicios médicos, dichas intervenciones de salud pública presuponen acuerdos institucionales y compromisos sociales. No se pueden alcanzar mediante la acción individual de las personas. En consecuencia, tiene sentido que estas “precondiciones de la salud” o “determinantes subyacentes” formen parte del derecho a la salud.

NIVELAR LAS CONDICIONES DE PARTIDA Y ESTABLECER UN UMBRAL

Como ocurre en Baborigame, la pobreza extrema se manifiesta como falta de acceso a las precondiciones más básicas de la salud y a los servicios. La consecuencia central de mirar a la salud y a otras cuestiones económicas, sociales y culturales como derechos es que el Estado tiene el deber de “nivelar las condiciones de partida” en cuanto al acceso a las precondiciones básicas de salud y servicios de salud. No son simples prestaciones que se pueden dejar en manos del mercado. Un derecho a la salud no exige igualdad en los resultados para todos, como tampoco equivalentes condiciones de partida. En el capítulo 7 analizaremos en mayor profundidad el grado en el que aplicar marcos de derechos humanos requiere una igualdad sustantiva.

Sin embargo, además de un compromiso para con la igualdad en el acceso a los beneficios exigibles legalmente, existe también obligación por parte del Estado de proporcionar ciertos estándares mínimos a toda la población. El deber de

²⁴ Robert E. Black, “Where and Why Are 10 Million Children Dying”. *The Lancet* n.º 361 (2003): 226-234.

²⁵ Li Liu *et al.*, “Global, Regional and National Causes of Child Mortality: An Updated Systematic Analysis for 2010 with Time Trends Since 2000”. *The Lancet* n.º 379 (2012): 2151-2161.

satisfacer un umbral no es objeto de realización progresiva conforme con el derecho internacional o algunas de las jurisprudencias nacionales: es una obligación inmediata que surge de la necesidad de proteger la dignidad de los miembros más desfavorecidos de la sociedad.

El concepto de un “mínimo existencial” o “mínimo vital”, que incluye el acceso a la alimentación, a la vivienda, a la asistencia social y a los servicios de salud para los más desfavorecidos, se estableció en la jurisprudencia de la Corte Constitucional alemana y está ligado al concepto de dignidad humana. Luego, fue adoptado por varios países latinoamericanos y europeos. Como en Alemania, que ligó el concepto de “mínimo vital” a los fines del Estado, en la jurisprudencia constitucional colombiana el concepto de mínimo vital se ha vinculado también a la formulación política de Colombia como Estado social de derecho —conforme con la Constitución de 1991— y a la protección de la dignidad humana. Por consiguiente, mediante los sistemas de protección social y de otras formas, estos Estados tienen una obligación ya no solamente moral sino también jurídica de garantizar un umbral indispensable para respetar la dignidad humana.

En el derecho internacional de los derechos humanos, el Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) de Naciones Unidas también adoptó el concepto de núcleo mínimo —el contenido esencial que permitiría a los individuos vivir con dignidad— y una definición adecuada de los DESC como derechos reales²⁶. El CDESC ha desarrollado el núcleo mínimo de diferentes formas a lo largo de los años. En su Observación General n.º 3, de 1990, la privación a un número significativo de ciudadanos de los “niveles mínimos esenciales” de DESC, reconocidos en el PIDESC, tales como el acceso a alimentos fundamentales, servicios de atención primaria de salud esenciales, alojamiento y vivienda primordiales y a las formas más básicas de educación consistirían en un presunto incumplimiento de las obligaciones asumidas por el Estado. En la Observación General n.º 14 del CDESC, aprobada en el 2000, las “obligaciones básicas” de los Estados partes del PIDESC —y, en particular, el derecho a la salud— son mucho más extensas e incluyen también medidas

²⁶ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”; CDESC, “Observación general n.º 3, La índole de las obligaciones de los Estados Partes”, UN Doc. E/1991/23 (1991); CDESC, “Observación general n.º 17, Derecho de toda persona a beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autor(a)”, UN Doc. E/C.12/GC/17 (2006) y CDESC, “Observación general n.º 19, El derecho a la seguridad social (artículo 9)”, UN Doc. E/C.12/GC/19 (2008).

relacionadas con la distribución equitativa de instalaciones, bienes y servicios de salud y planes nacionales de acción en materia de salud²⁷.

El concepto de *núcleo mínimo* y su aplicación con respecto a los derechos humanos internacionales ha recibido críticas académicas por su falta de ambición y claridad, entre otras²⁸. Sin embargo, es primordial una obligación legal de proporcionar un mínimo vital por derecho propio si esperamos comenzar a transformar los acuerdos sobre las precondiciones para la dignidad y respecto a los deberes del Estado de bienestar o “Estado social de derecho”.

PROGRESOS EN LA RECONSIDERACIÓN DE LOS DESC, EN ESPECIAL DE LOS DERECHOS A LA SALUD

Aceptar un umbral es tan solo una parte de una reconceptualización más amplia de las obligaciones estatales de garantizar los DESC, incluido el derecho a la salud. Los algo más de veinte años transcurridos desde la firma de la Declaración de Viena han sido testigos de un progreso asombroso en la evolución y la aclaración de las normas internacionales relativas al derecho a la salud, en especial, pero también con respecto a los DESC, en general. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), a la fecha, todos los países del mundo han ratificado al menos un tratado que contenga derechos relacionados con la salud²⁹. Los órganos de supervisión de los tratados han efectuado importantes interpretaciones de las normas relativas a los derechos a la salud, incluido el artículo 12 del PIDESC, que son aclaratorias y no vinculantes³⁰.

Entró en vigor la innovadora Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, junto con los Protocolos Facultativos de la Convención Americana de Derechos Humanos y la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos. Los protocolos facultativos complementarios de varios tratados, entre ellos el PIDESC, ahora permiten presentar solicitudes cuasijudiciales para denunciar las violaciones de la salud y otros DESC

²⁷ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.

²⁸ Katharine G. Young, “The Minimum Core of Economic and Social Rights: A Conception in Search of Content”, *Yale Journal of International Law* n.º 33 (2008): 113-114.

²⁹ OMS y Naciones Unidas, “The Right to Health” (Ginebra: Naciones Unidas, OMS, 2012), <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>

³⁰ CDESC, “Observación general n.º 14”; CEDAW, “Observación General n.º 24: artículo 12 de la Convención (La mujer y la salud)”; Comité de los Derechos del Niño (CRC), “Observación general n.º 4, La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño”, UN Doc. CRC/GC/2003/4 (2003), y CRC, “Observación general n.º 15, sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)”, UN Doc. CRC/C/GC/15 (2013).

en casos en los que los remedios nacionales resulten inadecuados. Las declaraciones de las conferencias y otros documentos oficiales finales, las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos y los informes de los Relatores Especiales de Naciones Unidas (o expertos independientes) han aclarado también los estándares relativos a los aspectos de salud y otros DESC, aun cuando no sean “derecho duro”³¹.

El compromiso institucional con un EBDH para la salud y el desarrollo se ha ampliado mucho entre los organismos públicos. Las agencias intergubernamentales, incluida la UNICEF, el PNUD y la OMS, tienen ahora unidades dedicadas al análisis, a las políticas y a la programación; basadas en derechos. Algunos donantes, ONG y administraciones públicas nacionales han adoptado de manera explícita los EBDH para cuestiones que van de la salud sexual y reproductiva a asuntos como el agua y el alcantarillado. Además, en el 2013, la OMS publicó una monografía que recogía evidencias con respecto a los efectos de los EBDH en la salud de las mujeres y los niños³².

En la esfera nacional, muchas constituciones aprobadas o reformadas en los últimos años, como la Constitución de Kenia del 2010, incluyen explícitamente el derecho a la salud. Además, en Nepal y en otros lugares, los gobiernos están aprobando políticas de salud que refieren de manera manifiesta los principios de los derechos; cuando hay vacíos, los tribunales hacen cumplir el acceso a esos derechos. En casos como Sudáfrica, India, Costa Rica y Colombia³³, entre otros países, tenemos cada vez más ejemplos de acatamiento obligatorio de los derechos a la salud y derechos relacionados. Más allá de hacer cumplir los derechos individuales a los servicios de salud y sus precondiciones, los tribunales están transformando sus políticas de salud, ya sea con respecto a los medicamentos contra el VIH/sida en Sudáfrica, la programación de la salud materno-infantil y la política de alimentos en India o la estructura del sistema de salud en Colombia³⁴. Estas sentencias están teniendo efectos materiales y simbólicos en la vida real de las personas. Unidas a la acción social y a la movilización política, las sentencias judiciales ahora permiten a los miembros de grupos

³¹ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos a la ejecución de las políticas y los programas destinados a reducir la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas a la maternidad”, UN Doc. A/HRC/21/22 (2012).

³² OMS, “Women’s and Children’s Health”.

³³ Alicia Ely Yamin y Siri Gloppen (eds.), *Litigating the Right to Health: Can Courts Bring More Justice to Health?* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2011).

³⁴ Sentencia T-760, Corte Constitucional, 31 de julio del 2008 (Colombia), y *Minister of Health and Others v Treatment Action Campaign and Others* 2002 (2) SA 8/02 (CC) ZACC 15 (S.Afr.).

marginados como a quienes viven con VIH/sida (PVS) o las personas transgénero, entre otras, concebirse a sí mismas como sujetos plenamente humanos, cuyas demandas están fundamentadas en ideas de titularidad tanto de derechos jurídicos como políticos.

Hay que tener en cuenta que el activismo de derechos humanos no se ha restringido a los foros jurídicos formales. Además de presionar en favor de la reforma del derecho nacional e internacional y de progresos judiciales, muchas ONG de derechos humanos, en especial en el Sur global, han estado cada vez más activas en campañas educativas y de movilización política sobre la salud y otros DESC en sus países. Cuestiones como la privatización del agua o la repercusión de los acuerdos respecto al comercio internacional en el acceso a los medicamentos, por mencionar algunas, son ahora luchadas por las ONG como asuntos de derechos humanos, mientras que en el pasado hubiesen sido meras “cuestiones de política pública”.

De igual manera, las coaliciones en las que hay grupos defensores de la salud y grupos pro desarrollo, junto con las organizaciones más tradicionales de activismo de los derechos humanos, han puesto a la salud y a otras preocupaciones sociales en la agenda para la democratización de países tan diversos como Sudáfrica o Perú, entre muchos otros, en los últimos veinticinco años³⁵. Las instituciones nacionales de derechos humanos empezaron a investigar con vigor cuestiones como la esterilización involuntaria como preocupaciones de derechos humanos y, a realizar estudios sobre violaciones de los derechos sexuales y reproductivos, con lo que han conseguido cambios de gran alcance en la política pública³⁶.

Los esfuerzos crecientes por promover la responsabilidad social en los niveles locales y nacionales están siendo reforzados gracias a internet y a las redes sociales, que permiten a las redes internacionales y regionales de organizaciones activistas compartir con facilidad información sobre las estrategias basadas

³⁵ Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de la Mujer (CLADEM), “Nada personal: reporte de derechos humanos sobre la aplicación de la anticoncepción quirúrgica en el Perú 1996-1998” (Lima: CLADEM, 1999).

³⁶ Véanse Defensoría del Pueblo, “Informe Defensorial n.º 7. La aplicación de la anticoncepción quirúrgica y los derechos reproductivos I: casos investigados por la Defensoría del Pueblo” (Lima: Defensoría del Pueblo, 1998); Defensoría del Pueblo, “Informe Defensorial n.º 27. La Aplicación de la anticoncepción quirúrgica y los derechos reproductivos II: casos investigados por la Defensoría del Pueblo” (Lima: Defensoría del Pueblo, 1999); Kenyan National Commission on Human Rights, “Realising Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya: A Myth or Reality? A Report of the Public Inquiry into Violations of Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya” (Nairobi: Kenyan National Commission on Human Rights, 2012), [www.knchr.org/Portals/0/EcosocReports/Reproductive health report.pdf](http://www.knchr.org/Portals/0/EcosocReports/Reproductive%20health%20report.pdf)

en derechos con respecto a los servicios de salud, alimentación, políticas de vivienda, acuerdos sobre comercio internacional y otras cuestiones que afectan la salud de los pobres. Los programas para cartografiar geoespacialmente las violaciones de derechos y los celulares que facilitan la recaudación de fondos abierta por internet (*crowdsourcing*), junto con otras tecnologías cada vez más rápidas, sin duda permitirán innovaciones que posibiliten controlar socialmente, en formas hoy inimaginables, la rendición de cuentas de las autoridades con respecto a la salud y a otros derechos sociales en un futuro cercano.

REPENSANDO LOS DERECHOS: DESAFÍOS

No obstante, estos desarrollos deben verse en el contexto económico y político más amplio, que está dominado de forma apabullante por las políticas económicas liberales y concepciones liberales restrictivas de los derechos, incluidos aquellos relacionados con la salud y los servicios de salud, y las responsabilidades estatales correspondientes. Las políticas económicas neoliberales, en general, buscan transferir el control de la economía del sector público al sector privado, reducir las obligaciones del Estado y dejar que las fuerzas de mercado determinen la suerte de la salud y otros derechos sociales. Con demasiada frecuencia el resultado de esas políticas ha sido tratar a grandes partes de la población como “externalidades” del crecimiento o de políticas de austeridad, tomando a esas personas como medios para conseguir fines sociales más amplios. Las necesidades de quienes viven en los márgenes de la sociedad, en extrema pobreza, se han pasado por alto, en muchas ocasiones, por la atención que la política y la economía les prestan a los fines abstractos del desarrollo económico. El resultado es que los afectados por esas políticas encuentran con mucha frecuencia que a su humanidad y a su dignidad las dejan de lado, mientras quedan relegados a las cloacas en el camino hacia la modernidad.

A pesar de los progresos en el derecho internacional y en la esfera nacional, la política pública y los debates en los medios de comunicación, así como muchos marcos legales, continúan distinguiendo entre DCP y DESC. Por ejemplo, en el 2007 la revista *The Economist* publicó un editorial que tipifica esa visión generalizada. Atacó la tendencia a “diluir” los DCP al “mezclarlos con una nueva categoría de lo que la gente llama ahora derechos económicos y sociales”. El artículo argumentaba que “no hay ningún propósito útil llamándolos ‘derechos’ [a la alimentación, la vivienda y similares]”. Cuando un Estado encierra a alguien sin un juicio justo, la víctima, el autor y la medida judicial son bastante claros. Esa claridad rara vez es de aplicación a los ‘derechos’ sociales y económicos.

Ya es bastante difícil determinar si el derecho se ha infringido o no como para determinar si habría que ofrecer algún remedio o cómo [hacerlo]”³⁷. De acuerdo con lo señalado, el argumento del editorial de que los DESC son derechos nebulosos “programáticos”, que escapan al ámbito de las medidas judiciales, pasa por alto dos décadas de jurisprudencia y de reformas jurídicas y constitucionales en muchos países, como explicaré con mayor profundidad en capítulos posteriores.

Sin embargo, tal vez sea más importante para nuestros propósitos ahora destacar que el concepto de derechos humanos que defiende el editorial de *The Economist*, y que es compartido en muchos debates públicos, limita los derechos humanos a una función principalmente paliativa con respecto a la regulación del poder. El enfoque liberal restrictivo en cuanto a los derechos humanos que usa *The Economist* —identificar una violación, un autor y una medida judicial— supone un estado subyacente de equilibrio en una sociedad en la que todos los ciudadanos son libres e iguales, como se analizó en el capítulo 1^[38]. La violación rompe el equilibrio; la medida judicial lo restaura. Piénsese en la tortura en el caso Quijano, en el que llevar a los autores ante la justicia restauraría el equilibrio, en teoría. Es obvio que se requiere mucho más en la práctica y el caso Quijano ilustra cómo la institución de la PJP se tenía que reformar y, de hecho, todavía tiene que serlo. Este paradigma, que ha usado ampliamente el movimiento de derechos humanos —el de identificar una violación, un autor y un remedio— no es, por lo tanto, realmente apropiado para crear o describir el cambio sistémico sostenido necesario con respecto a los DCP.

Sin embargo, en el caso de la salud y otros DESC, en definitiva, no deseamos regresar al *statu quo* anterior, al de una sociedad inmóvil, con normas fijas sobre cómo se asignan los ingresos y los recursos. Volviendo al artículo 28 de la DUDH, analizado en el capítulo introductorio, que establece un derecho a “un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos”³⁹. Ese orden social (e internacional), que requiere realizar de manera progresiva el derecho al estándar de salud más elevado posible para individuos y grupos diversos, implicará demandas cambiantes sobre qué es lo que nos debemos entre nosotros como seres humanos diferentes, pero enteramente iguales. La responsabilidad del

³⁷ Claudio Muñoz, “Human Rights: Stand Up for Your Rights”, *The Economist*, 22 de marzo del 2007.

³⁸ Véase Kenneth Roth, “Defending Economic, Social and Cultural Rights: Practical Issues Faced by an International Human Rights Organization”, *Human Rights Quarterly* n.º 26 (2004): 3-73.

³⁹ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración Universal de Derechos Humanos”.

Estado de satisfacer esas demandas de justicia distributiva sugiere no solo cambio constante, sino también oposición, lo que requiere de procesos democráticos y legítimos para decidir las controversias. En esta concepción, los derechos no pueden comprenderse como restricciones inmutables a las acciones gubernamentales, como lo son en una construcción liberal reduccionista; más bien, los derechos constituyen prácticas sociales que crean espacios para la deliberación social acerca de cómo estructurar las instituciones sociales para satisfacer las necesidades de la población, en especial entre los más desfavorecidos.

UN EXAMEN DE LOS SUPUESTOS SOBRE EL ESTADO, LA SOCIEDAD Y LA JUSTICIA

En el periodo que siguió a la recesión global que comenzó en el 2008, las políticas de austeridad y la retirada del Estado de los servicios sociales se convirtieron en la norma, incluso en las democracias sociales en toda Europa, en las que ciertos derechos a la asistencia social parecían ser incuestionables. A los tribunales nacionales y a los comités de supervisión de los tratados internacionales de derechos humanos se les pide cada vez con más frecuencia evaluar si las políticas que parecerían implicar una regresión, o un retroceso, con respecto a los beneficios sociales exigibles, se han implementado de forma razonable y proporcionada, con protecciones adecuadas para los más desfavorecidos⁴⁰.

En algunos casos, los políticos parecen aceptar sin mayor reflexión las políticas de escasez y austeridad debido a una falta de imaginación, mientras que en otros hay una glorificación del Estado “mínimo” o del *laissez-faire* como ideales. Estos últimos argumentan que usar el poder del Estado para redistribuir la riqueza mediante el poder fiscal y la regulación no solo es ineficiente, sino que también es injusto porque interfiere con las libertades de la persona. Por consiguiente, una vez más hay que decir que las posiciones económicas neoliberales se alinean muy de cerca con una versión libertaria, o cuando menos restrictiva, de los derechos y del Estado.

El problema con este argumento es que no hay una distribución “natural” o neutral de la riqueza en una sociedad; lo que acaba por tener una persona en cuanto a recursos dependerá siempre de una combinación de talento personal,

⁴⁰ Caso n.º 2009-43-01, “On Compliance of the First Part of Section 3 of State Pensions and State Allowance Disbursement in 2009-2012 insofar as It Applies to State Old-Age Pension with Article 1, Article 91, Article 105 and Article 109 of the Satversme (Constitution) of the Republic of Latvia, Constitutional Court of the Republic of Latvia”, y CDESC, “Observación general n.º 19, El derecho a la seguridad social (artículo 9)”.

herencia familiar, suerte y las leyes del país en el que vive⁴¹. Creo que es un error que los activistas de derechos humanos defiendan la redistribución de la riqueza mediante el sistema tributario como si eso fuera una forma de humanizar una situación subyacente racional desde el punto de vista económico. Eso siempre sitúa al activismo de los DESC en una posición “defensiva” o remedial. Por el contrario, la distribución de la riqueza y los privilegios en una sociedad y entre sociedades son el resultado de costumbres, leyes y regulaciones creadas por la sociedad, que permiten y arraigan esas distribuciones de recursos, incluidas aquellas que afectan a las personas que viven en pobreza extrema. Algunos amigos que tengo en los países nórdicos cuentan que no sienten en absoluto que los elevados tipos impositivos que pagan estén “quitándoles algo”; que, para comenzar, no tienen “derecho” a esa riqueza.

Compárese, por ejemplo, con la cantidad de riqueza hereditaria en países como Estados Unidos. La tasa a la que se establecen los impuestos estatales y la existencia de vacíos legales determinan en gran medida la riqueza intergeneracional y, a su vez, las perspectivas de futuro. Sin embargo, en Estados Unidos y en muchas sociedades, las normas jurídicas y las normas sociales fomentan la creencia de que el heredero de una persona adinerada tiene una expectativa inherente a esa riqueza como cuestión de derecho, lo que tiende a interiorizar algún grado de superioridad en esa persona, como si el mundo fuera suyo y tuviera derecho a recibir más de la vida que los pobres. Los niños que crecen en medio de la pobreza extrema, a su vez, tienden a menudo a creer lo contrario. Pero no tiene por qué ser así.

De hecho, en un marco de derechos humanos que establezca obligaciones con respecto a la dignidad igual de todas las personas, eso no debería ser así. Como escribió el ya fallecido filósofo del derecho, Ronald Dworkin: “una economía política del *laissez-faire* deja inalteradas las consecuencias de un libre mercado en el que las personas compran y venden sus productos y su trabajo como quieren y pueden. No muestra una preocupación igual por todo el mundo. Cualquiera que se vea empobrecido mediante ese sistema tiene derecho a preguntarse: ‘Hay otros conjuntos de leyes más intervencionistas y redistributivas que mejorarían mi situación, ¿cómo puede el Estado afirmar que este sistema muestra preocupación por mí, igual que por los demás?’”⁴². Además, como señala Cass Sunstein: “aquellos que denuncian la intervención estatal son quienes con más frecuencia y más éxito la invocan. El grito por el *laissez-faire* viene sobre todo de

⁴¹ Dworkin, *Justice for Hedgehogs*, 2.

⁴² *Ibid.*, 2-3.

aquellos que, si verdaderamente se les ‘dejara solos’, perderían de forma instantánea su poder acumulador de riqueza”⁴³. Toda forma de política es coercitiva y a menudo son los poderosos los que se benefician de la manera en la que un Estado determinado elige ejercer su poder regulatorio.

Ese no tiene por qué ser nuestro entendimiento de las condiciones necesarias para ejercer los derechos y vivir con dignidad. Por ejemplo, la Corte Constitucional colombiana ha expresado que el “Estado social de derecho”, establecido en la Constitución de 1991, se formuló porque era claro “hasta qué punto el ser humano no es realmente libre e igual debido a limitaciones naturales y sociales, dentro de las cuales sobresalen las económicas. Es por ello que se acepta que, en muchos casos, la realización de la libertad y la igualdad requiere medidas, acciones, prestaciones, servicios, que la persona, por sí misma, no puede asegurar”⁴⁴. En igual sentido, la Corte Constitucional sudafricana, al escribir sobre los compromisos asumidos en su Constitución visionaria de 1994, declaró: “millones de personas viven en condiciones deplorables y en gran pobreza [...] Estas condiciones existían ya cuando la Constitución fue adoptada y en el corazón de nuestro orden constitucional reside un compromiso de ocuparse de ellas y transformar nuestra sociedad en una en la que haya dignidad humana, libertad e igualdad; mientras estas condiciones continúen existiendo, esa aspiración seguirá siendo irreal”⁴⁵. Ya en un año tan temprano como 1970, la Corte Suprema india declaró: “el mandato de la Constitución es construir una sociedad de bienestar en la que la justicia —social, económica y política— deberá inspirar a todas las instituciones de nuestra vida nacional. Las esperanzas y aspiraciones despertadas por la Constitución quedarán frustradas si no se cubren las necesidades mínimas de nuestros ciudadanos”⁴⁶. Por consiguiente, la narrativa de los derechos y la dignidad, en estos países, permiten a los tribunales evaluar las leyes y las políticas de formas que garanticen que se preste atención a los más desfavorecidos⁴⁷.

Como se señaló, Estados Unidos ha sido, en cambio, uno de los opositores más acérrimos a aceptar los DESC en el nivel federal⁴⁸. Aunque en los estados

⁴³ Cass Sunstein, *The Second Bill of Rights: FDR's Unfinished Revolution and Why We Need It More Than Ever* (Nueva York: Basic Books, 2004), 23.

⁴⁴ Sentencia C-1064, Corte Constitucional, 10 de octubre del 2001 (Colombia).

⁴⁵ *Soobramoney v. Minister of Health (KwaZulu-Natal)*, 1998 (1) SA 765 (CC) (S. Afr.), P Chaskalson, § 8.

⁴⁶ *Chandra Bhanan Boarding & Lodging v. State of Mysore* (1970) 2 S.C.R. 600, 612 (India) (Hegde, J.).

⁴⁷ *Government of the Republic of South Africa and Others v. Grootboom and Others* (2011). (1) SA 46 (CC) (S. Afr.).

⁴⁸ Declaración de los Estados Unidos de América, realizada por Richard Wall, “Item 10: Economic, Social and Cultural Rights” en la 59ª Sesión de la Comisión de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, (7 de abril del 2003).

federados el derecho a la educación ha experimentado progresos gracias a los tribunales y a los movimientos sociales, es de destacar que Estados Unidos no reconoce un derecho a la salud ni a los servicios de salud y, como es bien sabido, estructura los beneficios específicos a la salud en términos de un derecho abstracto a la “intimidad”⁴⁹. Por ejemplo, en Estados Unidos el derecho de una mujer a un aborto está fundamentado en la protección de su “dignidad y autonomía personales”, considerada en un vacío, ya que estas se encuentran separadas de las condiciones sociales y económicas más amplias de la vida de una mujer⁵⁰. Si una mujer pobre no puede permitirse pagar un aborto, el Tribunal Supremo de Estados Unidos ha declarado que el Estado no tiene obligación de subsidiarlo. Además, ni un solo penique de la Affordable Care Act —la ley que intenta universalizar los servicios de salud— puede asignarse a servicios abortivos. No solo eso, la prohibición de usar los fondos federales para subsidiar abortos de mujeres pobres es probablemente una de las barreras específicas más grandes a los servicios y contribuye a que las mujeres pobres, adolescentes y marginadas cometan abortos en las últimas fases del embarazo⁵¹.

La narrativa del aborto, como una decisión personal basada en el “sufrimiento íntimo” personal, ilustra también que la manera de enmarcar los reclamos como derechos tiene implicaciones para las respuestas que da la salud pública. Cuando los marcos de derechos no reconocen las diferencias reales de poder que la pobreza y otras condiciones sociales imponen a la autonomía de las personas cuando estas tienen que hacer elecciones sobre su bienestar, las cuestiones de salud se convierten, como escribe Lynn Freedman, en “[p]roblemas estrictamente individuales concebidos como ‘factores de riesgo’, que deben ser tratados mediante la educación sobre estrategias de prevención. Por lo tanto, a medida que el lenguaje jurídico impone constreñimientos más y más profundos a nuestras expectativas de tener derechos y a nuestra comprensión de la justicia, el debate correspondiente sobre la salud se empobrece más y más también”⁵².

⁴⁹ El énfasis en la intimidad ha significado que las mujeres pobres que no pueden permitirse pagar el aborto no tengan un derecho eficaz. En *Harris v. McRae*, 448 U.S. 297 (1980), el Tribunal Supremo de Estados Unidos sostuvo que los estados participantes en Medicaid (un programa financiado federalmente para proporcionar atención sanitaria a personas viviendo en la pobreza) no estaban obligados a financiar abortos médicamente necesarios para los que no estuviera disponible el reembolso federal como resultado de una reciente ley federal (la Enmienda Hyde), que restringía el uso de fondos federales para el aborto.

⁵⁰ *Planned Parenthood v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992).

⁵¹ Véase S. 142, 113th Congress: Hyde Amendment Codification Act (2013).

⁵² Lynn P. Freedman, “Human Rights and the Politics of Risk and Blame: Lessons from the International Reproductive Rights Movement”, *Journal of the American Women's Association* n.º 54 (1997): 165-173; Susana Chiarotti, “Mujeres y derechos humanos: convergencias y tensiones entre dos movimientos sociales”, en *Los derechos económicos, sociales y culturales en América Latina: del invento a la herramienta*, editado por Alicia Ely Yamin (Ciudad de México: Plaza y Valdés, 2006).

LA REFORMULACIÓN DE LA POBREZA GLOBAL Y EL DESARROLLO DESDE UNA PERSPECTIVA DE DERECHOS

Si una perspectiva de derechos cambia el cálculo de lo que nosotros —y el Estado— le debemos a los más desfavorecidos de la sociedad, también modifica el modo en que pensamos lo que debemos a nuestro prójimo del otro lado del mundo. Como analizo en detalle en el capítulo 8, gran parte de la pobreza extrema existente y de las privaciones de derechos económicos y sociales, más en general, están determinadas por decisiones que se toman más allá de las fronteras nacionales. Al igual que es arbitrario que los acuerdos institucionales en un país favorezcan a ciertas clases sociales por sobre otras, es también inoportuno, aunque esté determinado históricamente, que los acuerdos institucionales globales priven de manera sistemática a las poblaciones de ciertos países del goce de sus derechos humanos básicos. Thomas Pogge argumenta que la “pobreza extrema debería ser clasificada como una violación a derechos humanos” porque “es un efecto previsible y evitable de cómo está estructurada en la actualidad la economía mundial, [que] produce previsiblemente déficits de derechos humanos a escala masiva”⁵³. El desarrollo se piensa, en general, como la acción afirmativa de “dar ayuda”. Sin embargo, Pogge pide que repensemos nuestra visión de la causación para analizar cómo las reglas del juego global dejan en desventaja de manera sistemática a algunos países y a las personas más pobres de esos países, con consecuencias predecibles con respecto a su salud.

En el pensamiento clásico sobre el desarrollo, la *pobreza* es entendida como pobreza de ingresos, como una insuficiencia genérica de recursos. En general, se le ha definido como la percepción de un ingreso inferior a dos dólares al día (ajustado al poder de compra) y la pobreza extrema, como menos de un dólar al día, aunque más recientemente como menos de 1,25 dólares diarios. Según estas medidas, en torno a mil millones de personas viven en extrema pobreza en todo el mundo. Estudios recientes señalan que el 72% de los “mil millones más pobres” vive hoy en países de ingreso medio, en especial en la India y China⁵⁴.

Puesto que la visión tradicional de la pobreza no consideraba el contexto o la capacidad de convertir el ingreso en acceso a la alimentación, a la educación, a la vivienda y a los servicios de salud; la fórmula fue simple: aumentar el empleo y los ingresos; eso será mejor para el país y la pobreza se reducirá.

⁵³ Pogge, *Freedom*, 6.

⁵⁴ Andy Sumner, “Where Will the World’s Poor Live? An Update on Global Poverty and the New Bottom Billion”, *Center for Global Development Working Paper* (2012).

Sin embargo, en los últimos cincuenta años, algunas escuelas de economía se han enfocado en el sistema global y en la relación de las economías “periféricas” con las “centrales”, que establecieron históricamente entre sí un ciclo perpetuo de dependencia⁵⁵. El camino que permite salir de esos ciclos va mucho más allá de la creación de empleos, puesto que esos trabajos pagarán salarios que reducirán progresivamente el poder adquisitivo en sus países; en lugar de eso, hay que modificar de manera fundamental las estructuras de dependencia, incluidas las regulaciones de las transacciones financieras.

En décadas recientes, el pensamiento y la práctica sobre el desarrollo han puesto el foco en nuevos métodos para reducir la pobreza, tales como el “desarrollo humano” y los EBDH. Amartya Sen, el filósofo padre de la teoría de las capacidades humanas, introdujo por primera vez la idea de desarrollo humano y de pobreza como una serie de “falta de libertades”. La pobreza extrema, como se analizó al comienzo de este capítulo, significa carencia de libertad para tomar decisiones sobre la propia vida; y la pobreza extrema es una acumulación de carencias de libertad que se traduce en la incapacidad para el autogobierno y la independencia ética. A su vez, el *desarrollo humano* suele definirse como la expansión de las capacidades y de las libertades o el aumento de la capacidad de “ser y hacer” aquello que uno desea⁵⁶. Desde esta perspectiva, el ingreso no es un fin en sí sino un medio, entre varios, para expandir las opciones. El PNUD publica informes anuales sobre el desarrollo humano y allí lo definen como el incremento del número de opciones de las personas y el establecimiento de los requisitos más fundamentales para expandir esas opciones, como tener una vida larga y saludable, estar educado y tener acceso a los recursos necesarios para un estándar decente de vida.

Un EBDH del desarrollo es congruente con un enfoque del desarrollo que aumenta el número de opciones o la agencia individual. Sin embargo, en un marco de derechos, la falta de acceso a las instalaciones de salud básica, a la educación o a la vivienda es comprendida como una violación de las obligaciones de garantizar un nivel mínimo esencial de diferentes derechos, por el cual los Estados deben responder ante la ciudadanía como titulares de esa obligación. Al igual que existe un mínimo esencial a escala nacional, en el contexto de las políticas de desarrollo internacionales, como las estrategias antipobreza, la CDESC ha declarado que las obligaciones centrales de los DESC “establecen un

⁵⁵ Patrick J. McGowan y Dale L. Smith, “Economic Dependency in Black Africa: An Analysis of Competing Theories”, *International Organization* 32, n.º 1 (1978): 179-235.

⁵⁶ Amartya Sen, *Development as Freedom* (Oxford: Oxford University Press, 1999), 86-87.

umbral internacional que todas las políticas sobre desarrollo deberían respetar en su diseño”⁵⁷.

La dinámica del titular de los deberes y el titular de las demandas en un marco de derechos destaca cómo la pobreza extrema y las violaciones correspondientes de derechos se basan en las relaciones entre individuos, clases sociales y etnias. Como estudio a lo largo de este libro, estas relaciones se fundan en la discriminación, la exclusión y el estigma, también, en el acceso a ciertos fondos, que perpetúan la privación de las personas y la falta de control sobre sus vidas. Además, las estructuras de oportunidad que crean esas relaciones varían. Por ejemplo, Paula enfrentó en Kenia distintas limitaciones sobre sus opciones en comparación con las que Gabriela tuvo en México, lo que a su vez es diferente de la forma en que las opciones de Redit estaban restringidas en la Etiopía rural tras el fallecimiento de su madre.

La Asamblea General de Naciones Unidas adoptó la Declaración del Milenio en septiembre del 2000, que intentaba unificar la agenda mundial de desarrollo alrededor de la idea de un “desarrollo centrado en las personas” y de la erradicación de la pobreza extrema. Al año siguiente, el secretario general de Naciones Unidas hizo público el “Road Map”, un plan para implementar la Declaración del Milenio que incluía los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), que se convertirían en el patrón para el desarrollo global en los siguientes catorce años.

Los ODM proporcionaron una narrativa al sistema de ayuda internacional y un marco para pensar sobre el progreso del desarrollo. Sin embargo, es posible que los ODM solo añadieran una delgada pátina de preocupación por el auténtico “desarrollo humano” centrado en las personas; seguían siendo un marco institucional global neoliberal⁵⁸. De hecho, aunque al principio se les celebró como un enorme compromiso global con la erradicación de la pobreza, podría mantenerse que los ODM se remontan al concepto de desarrollo de los años ochenta como satisfacción de las “necesidades básicas” más que indicar un proceso de

⁵⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, (CDESC), “Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: la pobreza y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”, UN Doc. E/C.12/2001/10 (2001): § 17 (teniendo en cuenta también que “[s]egún la Observación general n.º 14, incumbe especialmente a todos los que estén en condiciones de prestar asistencia ayudar a los países en desarrollo a respetar ese umbral. Si una estrategia nacional o internacional de lucha contra la pobreza no se ajusta a él, es incompatible con las obligaciones vinculantes para el Estado Parte”).

⁵⁸ Alicia Ely Yamin y Vanessa M. Boulanger, “Embedding Sexual and Reproductive Health and Rights in a Transformational Development Framework: Lessons Learned from the MDG Targets and Indicators”, *Reproductive Health Matters* 21, n.º 42 (2013): 74-85.

empoderamiento de los individuos para que gocen de otras opciones y de más control sobre sus vidas⁵⁹. Como se verá repetidas veces a lo largo de este libro, si reconocemos que las personas tienen dignidad y agencia individual, entonces no son meramente beneficiarias pasivas de los programas de desarrollo. En el capítulo 8 volveré a explicar cómo un EBDH exigiría un cambio en el enfoque con el fin de promover el “desarrollo sostenible” y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) tras el 2015, dirigidos a cambiar las relaciones estructurales que subyacen a los patrones de privaciones graves y de subdesarrollo⁶⁰.

REFLEXIONES FINALES

Baborigame ha cambiado mucho desde que estuve allí en 1993. En los años transcurridos, el Estado mexicano adoptó un sistema de seguro nacional, el Seguro Popular, y extendió los servicios de salud a todo su territorio, incluso a áreas tan remotas como Sierra Tarahumara⁶¹. También acogió un sistema de transferencias financieras condicionado, llamado Oportunidades, que intentaba abordar algunas de las barreras transversales que enfrentan las personas que viven en la pobreza⁶². Cuando explicaba las bases del Seguro Popular, el diseñador del plan, Julio Frenk, quien posteriormente sería ministro de Salud, argumentó que estaba basado fundamentalmente en los derechos: “mientras que México ha experimentado avances en el ejercicio de los derechos civiles y políticos como resultado de su proceso de democratización, estaba claro que el siguiente gran reto era mejorar la desigualdad social garantizando el ejercicio universal del derecho a los servicios de salud [...] Ese era el marco ético superior dentro del cual se presentó la reforma”⁶³. Además, entre el 2009 y el 2011, reformaron la Constitución de México y, a continuación, modificaron la ley sobre el derecho de amparo para permitir a las personas solicitar medidas judiciales en casos colectivos de violaciones de DESC. Los críticos reclaman, con razón, que la conquista de los derechos —a la salud, en concreto— en México está incompleta pues persiste la pobreza grave y la desigualdad.

⁵⁹ Sakiko Fukuda-Parr, Alicia Ely Yamin y Joshua Greenstein, “The Power of Numbers: A Critical Review of Millennium Development Goal Targets for Human Development and Human Rights”, *Journal of Human Development and Capabilities* 152, n.º 3 (2014): 105-117.

⁶⁰ Sakiko Fukuda-Parr y Alicia Ely Yamin, “The Power of Numbers: A Critical Review of MDG Targets for Human Development and Human Rights”, *Development* 56, n.º 1 (2013): 8-65.

⁶¹ Felicia Marie Knaul *et al.*, “The Quest for Universal Health Coverage: Achieving Social Protection for all in Mexico”, *The Lancet* n.º 380 (2012): 1259-1279.

⁶² Lia Fernald *et al.*, “Ten-Year Effect of *Oportunidades*, Mexico’s Conditional Cash Transfer Programme, on Child Growth, Cognition, Language and Behavior: A Longitudinal Follow-Up Study”, *The Lancet* n.º 374 (2009): 1997-2005.

⁶³ Julio Frenk *et al.*, “Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico”, *The Lancet* n.º 368 (2006): 1527.

Sin embargo, estos progresos eran impensables en Baborigame en 1993 y muestran que es posible conseguir avances notables en los paradigmas y las prácticas en un periodo de tiempo relativamente corto.

En cambio, en Neno, una parte remota del sur de Malawi, las condiciones no eran muy diferentes a las que había visto veinte años antes en Baborigame. En el 2013, me encontré con una mujer llamada Felicidad, cuya vida había sido todo menos feliz. Dio a luz a doce hijos, tres de los cuales habían muerto. Dos fallecieron por causas relacionadas con el sida y el tercero por motivos asociados a la maternidad, aunque ese niño también tenía VIH. Felicidad me contó la historia de su vida y también me habló de una hija que perdió durante el parto. A los 64 años, Felicidad cuidaba ahora de nueve de sus nietos huérfanos y vivía en la pobreza más absoluta. Su esposo estaba casi ciego debido a las cataratas y no la podía ya ayudar en las tareas de la pequeña granja de la que dependía su subsistencia. Su vida era una serie de golpes del destino sobre los que no tuvo ningún control, excepto en contadas ocasiones.

He terminado por considerar que la gradación de la pobreza más abyecta tiene más sentido si la medimos en comida que en dinero, es decir, a partir de la frecuencia con la que una persona tiene alguna disponibilidad de carne o proteína, y de cuán pequeñas son las cantidades de comida que están en su plato. Se evalúa mejor observando con qué frecuencia asisten los niños a la escuela; si tienen diarrea y sarpullidos en la piel no tratados; si duermen en colchones o directamente sobre un suelo sucio, o si han tenido alguna vez zapatos. Se mide viendo cuánto hay que caminar desde su hogar hasta el pozo, que es su única fuente de agua, y cuántas familias la comparten; si tienen acceso siquiera a la más simple de las letrinas compartidas o si defecan al aire libre. Se mide fundamentalmente en si tienes opciones con respecto a esas cuestiones. Usando cualquiera de esas escalas, habría que situar a Felicidad y a su familia entre los más pobres de entre los pobres.

Hablamos durante horas ese día, mirando entre las capas del pasado y del presente, riéndonos y llorando juntas bajo un baobab. Desde que Felicidad era pequeña, casi toda su vida había estado determinada por normas sociales machistas y luego por la indiferencia pública hacia sus derechos básicos y los de sus hijos: falta de acceso al agua y a un sistema de alcantarillado, a la educación, a los servicios de salud básicos; por la crueldad y el abuso sin remedio que su hija había sufrido a manos de su yerno; por la falta de autonomía sexual y reproductiva, y por una arraigada discriminación basada en el género.

Desde una visión más humana, mientras conversaba con ella me imaginaba cómo sería levantarse todos los días con sus penas. Felicidad reconoció que había pensado en suicidarse alguna vez, pero que recapacitó al considerar el impacto que eso tendría en sus nietos. Mientras hablábamos, un gato esquelético subía y bajaba del regazo de Felicidad, y me maravillaba cómo esta mujer conseguía tener la amabilidad y la energía para acariciarlo con gentileza.

Felicidad me pareció una mujer extraordinaria, indemne ante la amargura que deformaría a tanta gente en su situación y capaz de conservar un propósito en una vida plagada por la penuria extrema. De buen grado me ofreció compartir la escasa cantidad de comida que tenía la familia, diciéndome que “parecía tener hambre”. Me sobrecogió su generosidad y calidez y también su buena disposición a compartir su historia conmigo. Se me ocurrió en ese momento, como me había pasado otras veces, que aquellos que padecen el tipo de miserias y privaciones brutales como las que había enfrentado Felicidad simplemente no tienen tiempo de lamentar las penas de la vida. Me dijo que nunca había tenido la oportunidad de llorar todas las penas que me había contado y era obvio que estaba agradecida de haber dispuesto de un espacio para hacerlo. A las personas que nadie se preocupa de registrar mediante partidas de nacimientos o cédulas de identidad, a quienes viven una invisibilidad permanente, puede proporcionarles algún grado de consuelo la oportunidad de elaborar el relato de sus vidas y contar sus historias a alguien que se tome el tiempo de preguntarles por el significado que deriva de aquello que les ha sucedido. No obstante, en un caso como este, esa oferta parecía ser demasiado pequeña.

Me quedé pensando que, aunque en el derecho de los derechos humanos y en el activismo se han producido muchos cambios con respecto al sufrimiento de las personas que viven en pobreza extrema y a los derechos exigibles de las personas en muchos lugares, tales cambios “en otros lugares” no significan nada para Felicidad y otros millones de personas de todo el mundo quienes, sin culpa alguna, nacieron en sitios donde esos cambios aún no se han hecho efectivos.

Hemos recorrido un largo camino a la hora de cambiar las narrativas globales y nacionales sobre las causas de la pobreza extrema y los efectos de esa pobreza en las vidas de las personas, como también con respecto a la responsabilidad de los Estados, individual y colectivamente en desarrollo, de solucionarla. Lo trágico de la pobreza es justo que sigue estando demasiado naturalizada. Quienes se encuentran atrapados en ella la aceptan con excesiva frecuencia como parte del destino, como voluntad divina o diciendo sin más: “así son las cosas”. Felicidad,

así como Pilar en Baborigame veinte años antes, comprendía su sufrimiento no como una injusticia sino como lo que Dios había dispuesto para ella. Y aquellos que tienen la posibilidad de distanciarse de la fea realidad de la pobreza, por lo general lo hacen.

En la esfera global, Susan Sontag argumentó que globalizar la pobreza puede “animar a las personas a pensar que deberían prestarle mayor atención”, pero a su vez puede “invitarlas a sentir que el sufrimiento y la desgracia son demasiado grandes, demasiado irrevocables, demasiado épicos para que una intervención política local logre tener efectos significativos”⁶⁴. Aplicar un marco significativo de derechos humanos a la salud y al desarrollo exige algo más que limosnas para los pobres —que pueden aliviar la culpa, pero no hacen nada por cambiar las causas subyacentes del sufrimiento—. Requiere también luchar contra la apatía tomando pasos concretos como la reforma de leyes y de políticas públicas, los programas de acción, las demandas judiciales y la movilización política, como explicaré en este texto.

Sin embargo, el significado de los “derechos” es controvertido. En este capítulo, he argumentado que remitir los derechos humanos a un rango reducido de cuestiones políticas no es justificable conceptualmente y condena al marco de derechos humanos a disolverse en la irrelevancia por no ocuparse de las prioridades más urgentes para la mayoría de la población mundial. Hasta que nosotros, los pobres y los ricos, el Sur y el Norte global por igual, comencemos a comprender plenamente la magnitud de la injusticia que es la pobreza extrema, en cuanto a violaciones de los derechos fundamentales y de la dignidad, seremos incapaces de responder a las implicaciones que tiene esa comprensión por medio de acciones puntuales, si bien repetitivas, para transformar los modos en que organizamos a nuestra sociedad y al mundo.

⁶⁴ Sontag, *Regarding the Pain of Others*, 79.

CAPÍTULO 3

LA REDEFINICIÓN DE LA SALUD: CONFRONTANDO LAS RELACIONES DE PODER

Es injusto que haya diferencias sistemáticas en el estado de salud, cuando estas pueden evitarse mediante la aplicación de medidas razonables [...] Corregir esas desigualdades —las enormes diferencias sanitarias susceptibles de solución que existen dentro de cada país y entre los países— es una cuestión de justicia social [...] La injusticia social está acabando con la vida de muchísimas personas.

OMS, Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, 2009.

El hecho de que los poseedores de tal poder no vayan a renunciar a ello [sino] con renuencia, no debe disuadirnos de buscar lo que es justo.

Sir Michael Marmot, presidente de la Comisión sobre
Determinantes Sociales de la Salud, 2009.

Antes de que decidiera como carrera profesional dedicarme a un trabajo que ligara la salud global con los derechos humanos, pasé varios meses trabajando y viviendo en un centro de salud pequeño, de financiación privada, dependiente del Hospital Kabliji, en Haryana, India, un estado pequeño fronterizo con el Punjab. El crecimiento impresionante de Delhi desde los años noventa ha hecho que aquella área en la que yo estaba sea hoy mucho menos rural. Sin embargo, por aquel entonces el viaje hasta el centro de salud desde Delhi implicaba varias horas, diferentes autobuses y un cambio de mundo. De hecho, el Hospital Kabliji se había fundado como centro de salud rural, con el fin específico de proporcionar servicios gratuitos de salud a los pobres, con la misma calidad que los recibirían en un área urbana¹. El hospital estaba rodeado por hectáreas de campos de mostaza. Caminar por el campo de un pueblo a otro podía llevar horas. El agua potable y la electricidad eran escasos e intermitentes; las líneas telefónicas no llegaban muy lejos del pueblo (en esa época los teléfonos celulares no eran todavía usuales) y el cielo de la noche aún lucía un profundo negro, marcado aquí y allá por los rayos iridiscentes y mágicos de las estrellas,

¹ Kabliji Hospital y Rural Health Centre (2014), www.kablijihospital.com/

algo difícil de imaginar si se vive en áreas con poblaciones densas, llenas de luces eléctricas.

Del Hospital Kabliji dependía una clínica pequeña de atención ambulatoria, ubicada en el pueblo de Ghamroj, y allí yo acompañaba a los médicos y a las enfermeras locales. Desde entonces Ghamroj también ha sufrido una transformación, pero en esos tiempos era la imagen perfecta de un típico pueblo del norte de la India. Salpicando las calles sin pavimentar, se veían casas de barro y paja limpias y saris de brillantes colores secándose al aire y, al fondo, en lo que diríase campos infinitos, los búfalos pastaban lánguidamente.

La queja más común en la clínica ambulatoria provenía de madres que traían a sus hijos para que les trataran la diarrea. Algunos de los médicos jóvenes lo único que hacían era recetarles antibióticos; otros les entregaban a las mujeres sales para la rehidratación oral y les indicaban cómo realizar la terapia de rehidratación. Algunos de nosotros nos dimos cuenta de que las mujeres sacaban el agua de un gran estanque cercano a la clínica, en la que los búfalos y las vacas se bañaban, bebían y defecaban a lo largo del día. Pero, ¿por qué usaban las mujeres esa agua y se arriesgaban a enfermar a sus hijos cuando había un pozo en medio del pueblo?

Los médicos jóvenes y yo dimos por sentado, igual que pasa con la planeación de salud pública tradicional, que las mujeres eran ignorantes y no conocían los efectos del agua sucia en la salud de sus hijos y que, por consiguiente, eso requería educación en salud. Así que nos propusimos educarlas sobre la importancia del agua limpia y las animamos a caminar un poco más para ir al pozo del centro de la ciudad. Además, como en la programación más convencional de salud pública, nuestros esfuerzos por reconfigurar el conocimiento, las actitudes y las prácticas se dirigieron a las madres, y no les preguntamos nada sobre sus necesidades, sino que las tratamos sobre todo como instrumentos, como cuidadoras de sus hijos.

Solo algunas semanas después de habernos embarcado en esa tarea descubrimos por qué las mujeres usaban el estanque. El comportamiento de las mujeres no era resultado de falta de educación o de pereza, como habían afirmado algunos médicos citadinos que estaban prestando su servicio rural en el pueblo. Se debía a que la mayoría de las mujeres que traían a sus hijos enfermos para que los tratáramos eran musulmanas y vivían cerca de la diminuta clínica ambulatoria. Los musulmanes son discriminados en India, un país con una dolorosa historia de violencia interreligiosa. Pero hay algo más que contar.

Ghamroj estaba dominado por una casta específica de guerreros hindúes. En el pueblo, existían familias que se habían convertido al islam, y en el proceso abandonaron el hinduismo, porque eran *dalits* (intocables), ubicados en el fondo del sistema de castas hindú. Eso pasa con muchos musulmanes en la India, que descienden de hindúes de castas inferiores y se convierten al islam para huir de su condición de *dalits*². Sin embargo, como pasa muchas veces en la India, el resto de la comunidad hindú de Ghamroj no reconocía su conversión y seguía tratándolos como *dalits*. Aunque la ley prohíbe la segregación y la discriminación contra los *dalits*, aún se les discrimina y se les excluye de gran parte de la sociedad³. Las mujeres *dalits* afrontan una doble discriminación, por casta y género. Haryana es conocido en particular por su visión conservadora de género y por tasas excepcionalmente elevadas de violencia contra las mujeres.

En consecuencia, las mujeres se arriesgaban a que las violentaran gravemente, e incluso a que las mataran, si intentaban usar el pozo del centro de la ciudad. El siguiente pozo más cercano estaba a más de tres kilómetros, en el centro de salud, lo que hubiera obligado a que las mujeres cargaran cubos pesados ida y vuelta todo el día. La decisión de usar el agua del estanque era totalmente racional, teniendo en cuenta sus circunstancias.

Para mí, la lección fue simple pero poderosa; una lección que se olvida con frecuencia en la salud pública. Nos concentramos tanto en los factores biológicos o de comportamiento que pasamos por alto, sin gran dificultad, los factores sociales, políticos, económicos y culturales que configuran recursos y barreras —las estructuras de oportunidad— y que las personas dan por descontado con respecto a su salud. No obstante, la evidencia indica que esos determinantes suelen ser esenciales para los patrones de salud y enfermedad en una sociedad específica.

En este capítulo, examino cómo el aproximarse a la salud desde la óptica de los derechos humanos puede transformar de manera fundamental nuestra comprensión de los problemas de salud y de las estrategias para combatirlos. Comienzo con la definición de salud adoptada por la OMS y describo cómo se producen, experimentan y se deben entender la salud y el sufrimiento desde una perspectiva de derechos humanos en contextos actuales. Argumento que un paradigma

² Lisa Berkman y Ichiro Kawachi, (eds.), *Social Epidemiology* (Nueva York: Oxford University Press, 2000); Michael Marmot y Richard Wilkinson (eds.), *Social Determinants of Health* (Oxford: Oxford University Press, 1999); Débora Tajer, “Latin American Social Medicine: Roots, Development During the 1990s and Current Challenges”, *American Journal of Public Health* 93, n.º 12 (2003): 2023-2027.

³ Rudolf Virchow, “Der Armenarzt”, *Medicinske Reform* n.º 18 (1848): 125-127.

de derechos contradice al enfoque biomédico dominante con respecto a la salud y también a los enfoques convencionales a la salud pública, que se concentran en los determinantes biológicos y de comportamiento sin atender las formas en que se ejerce el poder que configura nuestro bienestar. Igual que en el capítulo 2, planteo que la pobreza extrema es antinatural, que los patrones de buena y mala salud están causados en gran medida por los “determinantes sociales”, que a su vez son resultado de elecciones humanas codificadas en leyes, políticas y presupuestos y no en fenómenos naturales. Comprender las causas de la mala salud —la raíz de nuestro sufrimiento— es clave para ser capaces de reclamar los derechos a la salud y también otros derechos sociales exigibles. Muestro el cambio en la forma de pensar que ha generado la aplicación de un marco de derechos humanos en el ámbito de la salud sexual y reproductiva en los últimos veinte años, pero también destaco el nivel de oposición que suscitan las narrativas de derechos.

LA DEFINICIÓN DE LA SALUD, DE UN DERECHO A LA SALUD Y DE LOS ENFOQUES SOBRE LA SALUD BASADOS EN DERECHOS

Como han demostrado algunas obras previas sobre medicina social y sociología médica, una literatura en cuanto a epidemiología, cada vez más abundante, expone que las condiciones sociales inciden de manera profunda en un amplio rango de resultados de la salud⁴. Es famosa la defensa que hizo Rudolf Virchow, el padre de la medicina social, de que para cuidar a los individuos había que tratar a una sociedad enferma⁵. En los últimos años, el campo de la epidemiología social ha llamado la atención sobre la importancia general de los determinantes sociales para la salud de la población, relacionando los patrones de enfermedad con la forma en que la sociedad se organiza con respecto a, por ejemplo, las desigualdades de clase y raza o los patrones de empleo, educación y vivienda⁶. Los “determinantes sociales” son mucho más amplios que los “determinantes subyacentes” o las precondiciones, como el agua y el alcantarillado, a los que se hizo referencia en el capítulo 2 como parte del derecho a la salud. La Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, que publicó su informe pionero en el 2008, define los *determinantes sociales* como las condiciones

⁴ Virchow, “Der Armenarzt”, 125-127.

⁵ Ichiro Kawachi y Bruce Kennedy, *The Health of Nations: Why Inequality Is Harmful to Your Health* (Nueva York: New Press, 2002); Berkman y Kawachi, *Social Epidemiology*; y Marmot y Wilkinson, *Social Determinants*.

⁶ Comisión sobre los Determinantes de Salud de la OMS, “Subsanar las desigualdades en una generación - Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud” (Organización Mundial de la Salud, 2008).

en las cuales las personas “nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen” y configuran su condición de salud⁷.

Esta comprensión de la importancia de los factores sociales es fundamental para concebir la salud como un derecho, aun cuando no todos los determinantes sociales forman parte de manera automática del derecho a la salud. De hecho, esa comprensión estaba en el núcleo de la definición de *salud* recogida en el preámbulo de la Constitución de la entonces recién creada OMS, en 1946: “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”⁸. La Constitución de la OMS observa también que “[l]a salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁹.

Es fácil desestimar esta definición por considerarla utópica. Dejando de lado el éxtasis sexual o tal vez al niño pegado al pecho de su madre, ¿en qué momento podría alguien reconocerse en un estado de completo bienestar físico, mental y social? Esta definición de salud ha sido controvertida y en parte a causa de dicha polémica, la formulación central del derecho a la salud en el derecho internacional no adoptó el lenguaje de la OMS, aunque el concepto ha sido importante para las declaraciones y los instrumentos internacionales.

Como se señaló en el capítulo 2, aquellos que redactaron el PIDESC eligieron la frase que está ahora en el artículo 12(1) de ese instrumento: “[e]l derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. Reconocían que la capacidad de cada Estado de garantizar ese derecho a las personas estaría limitada inevitablemente por los recursos disponibles y otros factores. No existe un derecho a *gozar de salud* conforme con el derecho nacional o internacional. Aunque deseáramos que el Estado garantizara “un completo bienestar físico, mental y social” a todas las mujeres, hombres y niños; los que formularon las normas jurídicas internacionales vinculantes sobre derechos reconocieron que un Estado puede responder, como mucho, por el establecimiento de estándares y por el acceso a las precondiciones de salud, además de por los servicios de salud.

⁷ Organización Mundial de la Salud, “Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional”, (1946), preámbulo.

⁸ *Ibid.*

⁹ John Tobin, *The Right to Health in International Law* (Oxford: Oxford University Press, 2012).

Desde una perspectiva de derechos, existen problemas graves con la definición de salud recogida en el preámbulo de la Constitución de la OMS. Esa definición amplia hace imposible concebir prestaciones legalmente exigibles con respecto al derecho a la salud. Los derechos son piezas que se suman para permitarnos vivir vidas de dignidad, no estados finales en sí mismos. Hay muchos valores además de la salud, en una vida de dignidad. Algunos de ellos son otros derechos humanos diferenciables, como la libertad de información, la igual protección de la ley o la participación política, y otros no lo son, como el amor. Sería un error conceptual y estratégico intentar tener un *derecho a la salud* que subsumiera todos los derechos relacionados con cualquier determinante social¹⁰.

Sin embargo, un marco de derechos humanos reconoce de manera explícita la interdependencia de todos los derechos (DCP y DESC) y, por consiguiente, un EBDH requiere enfoques multisectoriales a la salud. Un marco de derechos humanos está inherentemente preocupado por las relaciones sociales —y las relaciones de poder— que estructuran las posibilidades de salud. Lo que hizo la definición de 1946, contenida en el preámbulo de la Constitución de la OMS, sesenta años antes de que la Comisión de la OMS publicara su informe, fue indicar con mucha claridad que la salud no es solo un asunto de factores biológicos o de comportamiento. Por ejemplo, piénsese en la casta, el género y la religión en el ejemplo de Haryana, descrito al comienzo de este capítulo. La diarrea y las enfermedades que sufrían esos niños no eran el resultado inevitable de fenómenos biológicos “naturales”. Su sufrimiento era el efecto de relaciones sociales discriminatorias, lo que a su vez afectaba la capacidad de sus progenitores (la de sus madres en especial, por su condición de género) de ejercer su agencia y hacer elecciones sobre decisiones básicas, como dónde recoger agua, que les permitiera evitar que sus hijos enfermaran.

A menudo es fácil ver cómo acuerdos sociales injustos afectan la salud en sociedades distintas a las nuestras. En efecto, salvo por ciertas partes del sur de Asia, las diferencias en perspectivas de vida, producidas por el sistema de castas, parecen totalmente arbitrarias y discriminatorias hasta la repugnancia. Sin embargo, en nuestras propias sociedades, esas mismas clases de injusticias son a menudo invisibles. Nos resignamos y aceptamos el *statu quo* y nos concentramos en los comportamientos individuales, en vez de reconocer las injusticias sociales y las fallas políticas y actuar contra ellas.

¹⁰ Amnistía Internacional, “Deadly Delivery: The Maternal Health Care Crisis in the USA” (2010), www.amnestyusa.org/sites/default/files/pdfs/deadlydelivery.pdf

Por ejemplo, en Estados Unidos hay abundante evidencia de que las desigualdades raciales y étnicas afectan todos los aspectos del sistema de salud y reflejan los patrones de discriminación y desigualdad existentes, sobre todo raciales. Se debe señalar, además, que la *raza*, que está conectada con relaciones de poder constituidas históricamente, es un concepto que cambia y se usa para múltiples propósitos (a veces, con fines ideológicos perversos). No obstante, la “raza” identifica un conjunto de prácticas institucionalizadas que refuerzan la dominación de unos sobre otros. Al igual que ocurre con las mujeres *dalits* en Haryana, que enfrentan una doble discriminación, así ocurre con las mujeres de color en Estados Unidos. Por ejemplo, para ellas es tres veces más probable morir de causas relativas a la maternidad que para las mujeres blancas. Las primeras tienen menos educación, viven en barrios segregados, tienen menores perspectivas laborales, una peor cobertura de seguro de salud y, en especial, en el caso de las mujeres indocumentadas, es menos probable que busquen ayuda oportunamente¹¹.

Es evidente que la discriminación racial es una “causa fundamental” de enfermedades en los Estados Unidos, en el sentido de que las asociaciones entre raza y salud son sólidas y trascienden enfermedades o condiciones de salud específicas. A mediados de los años noventa, Bruce Link y Jo Phelan mostraron que las diferencias en mortalidad por tuberculosis entre los hombres blancos y los hombres afroamericanos a comienzos del siglo XX se repetían a finales de ese siglo entre esos grupos con respecto a diferencias de mortalidad por enfermedades cardiovasculares¹². Obras posteriores sobre tales desigualdades raciales han reconfirmado la importancia de adoptar enfoques sistemáticos para abordar las causas subyacentes a los malos diagnósticos, tratamientos y resultados de salud entre las personas de color ante un conjunto de condiciones. No obstante, el discurso de los medios de comunicación y el discurso público se concentran de manera invariable en el comportamiento individual, las elecciones personales y los hábitos, aislados de los contextos sociales en los que viven las personas, cuando explican los pobres resultados de las intervenciones en enfermedades como la diabetes y el cáncer. Al realizar encuestas, los prestadores

¹¹ Bruce G. Link y Jo Phelan, “Social Conditions as Fundamental Causes of Disease”, *Journal of Health and Social Behavior*, número extraordinario 35 (1995): 80-94.

¹² Anahad O'Connor, “Weight Loss Surgery May Not Combat Diabetes Long-Term”, *New York Times*, 28 de noviembre del 2012; Nicholas Bakalar, “Risks: More Red Meat, More Mortality”, *New York Times*, 12 de marzo del 2012; Cathryn M. Delude, “Unlocking the Diabetes-Heart-Disease Connection”, *New York Times*, 10 de enero del 2006; Mike Stobbe, “Diabetes Rates Rocket in Oklahoma, South”, *Boston Globe*, 15 de noviembre del 2012, y Lindsey Tanner, “Obesity-Related Diabetes Found Riskiest in Children”, *Boston Globe*, 26 de julio del 2006.

de servicios se centran, por lo general, en la falta de cumplimiento terapéutico de los pacientes para explicar los resultados¹³. Resalta, inevitablemente, la responsabilidad individual y no la responsabilidad social¹⁴.

Es por esta razón que, la definición de salud de la OMS de 1946, a pesar de su evidente idealismo, continúa siendo tan importante hoy. En Estados Unidos, el cambio de los enfoques sobre la salud para dar prioridad a los determinantes sociales requerirá cambios enormes en la conciencia pública acerca de qué causa la mala salud, igual que en India y en otros países. Sin embargo, hace más de sesenta años —mucho antes de que la gente comenzara siquiera a discutir sobre la expresión “determinantes sociales”— esta definición de la OMS dio un paso para desnaturalizar el sufrimiento producido por causas sociales. En este sentido, fue un giro radical de perspectiva en relación con el enfoque médico y científico predominante en esa época en Occidente y todavía sigue siéndolo hoy, a pesar de los muchos progresos en la medicina social y la epidemiología social.

RETOS AL “PARADIGMA BIOMÉDICO”

La definición de salud de la OMS, desarrollada luego en declaraciones y demás documentos, representó una expansión impresionante con respecto al llamado paradigma biomédico, en el que la salud se constituye como *la ausencia de afección o enfermedad* o la ausencia de una patología (algo ligeramente más amplio)¹⁵. Considere por un momento cómo tratan su salud durante una consulta médica. Lo “normal” en la prueba de colesterol o en la tensión arterial es prueba de *salud*. El enfoque “biomédico” a la salud está tan arraigado en la investigación de la salud y en la formación de los profesionales de la salud —y también en el discurso público sobre la salud en Occidente— que se da por sentado¹⁶. La conceptualización de la salud que hace la OMS, como un estado positivo, inseparable del contexto social, refuta varios aspectos claves del paradigma biomédico.

¹³ Lawrence Wallack, “The Role of Mass Media in Creating Social Capital: A New Direction for Public Health”, en *Health and Social Justice: Politics, Ideology and Inequity in the Distribution of Disease*, editado por Richard Hofrichter (San Francisco: Jossey-Bass, 2003), 594-626.

¹⁴ Jennifer Prah Ruger, “Toward a Theory of the Right to Health: Capabilities and Incompletely Theorized Agreements”, *Yale Journal of Law and the Humanities* 18 (2006): 314.

¹⁵ Alicia Ely Yamin, “Embodying Shadows: Tracing the Contours of Women’s Rights to Health”, en *From the Margin of Globalization: Critical Perspectives on Human Rights*, editado por Neve Gordon, 223-257 (Nueva York: Lexington Books, 2004); Lynn Freedman, “Reflections on Emerging Frameworks of Health and Human Rights”, *Health and Human Rights* 1, n.º 4 (1994): 323.

¹⁶ Yamin, “Embodying Shadows”, 223-257; Freedman, “Reflections on Emerging Frameworks”, 323.

En primer lugar, en el paradigma biomédico los estados de mala salud se abstraen como “condiciones” de salud diferenciables de la persona que las sufre. En Occidente, nos hemos acostumbrado a pensar de esta forma, pero no siempre fue así. Por ejemplo, el *humoralismo* griego, que fue el marco explicativo predominante hasta el siglo XIX, ajustaba el diagnóstico y el tratamiento a los casos individuales y asociaba la salud individual con los equilibrios internos y con factores como el aire, el clima y la dinámica social. Esta perspectiva continúa configurando muchas otras culturas hoy; la medicina oriental también ajusta sus remedios a las expresiones físicas y emocionales observadas en el paciente.

Por ejemplo, considérese la esquizofrenia y la enfermedad bipolar, dos fuentes de “discapacidad psiquiátrica” en Occidente, que no son tratadas como condiciones abstractas de salud en muchas sociedades no occidentales. En lugar de eso, los episodios de manía, catatonía o paranoia se tratan como aficciones, porque fuerzan a la persona a dejar a un lado sus roles sociales. Sin embargo, cuando la persona no está sufriendo un episodio, se le atiende como “normal” y no se define, como en Occidente, como “un esquizofrénico”¹⁷.

En segundo lugar, la medicina occidental establece una distinción entre la salud física y la salud mental. El contexto del aborto muestra que, de la misma forma que nuestras concepciones sobre los derechos pueden constreñir las discusiones y respuestas de salud pública, así también nuestras nociones sobre la salud afectan el ámbito de aquello reclamable por derecho para las mujeres. En varios países en los que la criminalización del aborto está basada en la presencia o no de una “amenaza para la vida o la salud de la madre”, se ha discutido si la “salud” incluye la salud mental tanto como la física. Los activistas antiabortistas incondicionales argumentan que expandir el concepto de “salud” de esa forma permitiría a las mujeres pretender que están “deprimidas” solo porque quedaron en embarazo.

Además, estas categorías separadas no son la forma en que las personas contemplan la salud y la mala salud en muchas otras culturas. Por ejemplo, cuando entrevisté a familiares de mujeres que habían muerto durante el embarazo y el parto en África oriental y meridional, las informantes casi invariablemente referían sentimientos de “profundo dolor” (por ejemplo, el *uchungo* en swahili).

¹⁷ El libro de Anne Fadiman, *The Spirit Catches You and You Fall Down: A Hmong Child, Her American Doctors and the Collision of Two Cultures* (Nueva York: Farrar, Straus and Giroux, 1997) es un texto poderoso que proporciona una perspectiva única sobre este tema. Véanse también K. S. Jacob, Dinesh Bhugra, Keith Lloyd y Anthony Mann, “Common Mental Disorders, Explanatory Models and Consultation Behavior Among Indian Women Living in the UK”, *Journal of the Royal Society of Medicine* 91, n.º 2 (1998): 66-71.

El dolor que describían abarcaba manifestaciones físicas y psicológicas tales como debilidad muscular, dolor en el pecho y dolores de cabeza; también un dolor asociado a lo que en Occidente podríamos llamar depresión, como el letargo, la tristeza incontrolable y la fatiga. Tenía además manifestaciones sociales, como la incapacidad de acudir al trabajo y retirarse de las interacciones sociales. Para la mayoría de las personas que entrevisté sería incomprensible intentar usar etiquetas para diferencias entre la sintomatología física y psicológica y abstraer esa sintomatología de su situación social.

En equivalente sentido, en la cosmología de los descendientes peruanos de los incas, de lengua quechua, el bienestar físico, mental y espiritual están inextricablemente conectados. Es muy probable que un curandero indígena del sur del altiplano peruano comience un diagnóstico leyendo las hojas de coca del paciente. Más allá de lo que consideren las opiniones occidentales sobre esas prácticas; el conocimiento y la capacidad del curandero (u otros sanadores tradicionales) de interpretar el significado de los síntomas están firmemente arraigados en su capacidad de vincular las quejas físicas de una persona con su estado emocional y sus relaciones interpersonales. A su vez, esa capacidad depende del profundo conocimiento de un contexto específico.

En agudo contraste, el modelo biomédico abstrae en lo fundamental la salud del contexto social y cultural, y la define como una variante del “funcionamiento normal de una especie”. Al igual que lo que ocurre con el Estado liberal limitado, los individuos se piensan como sujetos que flotan libremente en sus entornos sociales, se ven como constructos bastante esqueléticos, en lugar de como ejes a partir de los cuales comprenden su identidad, su entorno y su bienestar.

No obstante, ya en la década de los setenta, Arthur Kleinman distinguía entre la “afección”, entendida como mala adaptación o mal funcionamiento de los procesos biológicos o psicológicos, y la “enfermedad”, que abarca las reacciones personales e interpersonales culturalmente determinadas frente a la afección¹⁸. En un marco de derechos humanos, nuestra comprensión de la salud y mala salud debe englobar tanto la dimensión biológica como la dimensión socialmente constituida de esa experiencia.

En cambio, en el paradigma biomédico, la salud y la patología se definen de manera aislada con respecto al entorno más amplio en el que viven las personas, a quienes se trata también como fenómenos evaluables objetivamente por

¹⁸ Véase Arthur Kleinman, *Culture and Healing in Asian Societies: Anthropological Psychiatric and Public Health Studies* (Boston: G. K. Hall, 1978).

expertos científicos (investigadores médicos o médicos practicantes). Asimismo, los juicios realizados por esos expertos (diagnósticos) suelen ser aceptados como verdad incuestionable por parte de sus pacientes individualmente o del público en general¹⁹.

Desde mediados del siglo xx, en Estados Unidos y en otros lugares, los críticos de la bioética han intentado aumentar la autonomía y la autoridad de los pacientes en las interacciones paciente-médico, socavando el paternalismo irrestricto de los médicos a la hora de decidir qué es mejor para el paciente²⁰. Así, por ejemplo, la naturaleza y la cantidad de información que un médico está dispuesto a compartir con un paciente o su familia cuando analiza diversas alternativas han cambiado de forma llamativa con el transcurso de los años. No obstante, el fomento de la autonomía del paciente y de las “decisiones compartidas para mejorar los resultados” en la bioética no ha llegado a cuestionar el ejercicio inherente de poder que implica la capacidad de definir la enfermedad y de determinar la desviación con respecto a alguna idea abstracta de “normalidad”²¹.

Quisiera dejar claro lo siguiente: un marco de derechos humanos para la salud no es una posición anticlínica o anticientífica. La medicina tiene dimensiones biológicas y sociales. Como explico de forma más detallada en el capítulo 5 con respecto a la responsabilidad que tiene el Estado de adoptar las medidas adecuadas; las estrategias de derechos humanos ser deben basar en evidencia científica sólida. La religión, la ideología y otras formas de odio, camufladas bajo el ropaje de la tradición, son responsables de un enorme sufrimiento, con independencia del nivel de desarrollo que puedan tener.

Además, el ritmo asombroso del progreso en la biomedicina hace incluso más urgente abordar las desigualdades en el disfrute de tales avances. Cuando viví en Tanzania contemplé, sin poder hacer nada, cómo mi hijo de diez años se enfermaba en muy poco tiempo. Asaltado por ataques de tos que lo dejaban azul del ahogo y lo hacían vomitar, tardamos muy poco en evacuar a Sudáfrica para recibir servicios médicos de urgencia. Nada como ver desesperada a tu hijo enfermo para apreciar los beneficios del progreso científico y la medicina

¹⁹ Elizabeth Fee y Nancy Krieger, “Understanding AIDS: Historical Interpretations and the Limits of Biomedical Individualism”, *American Journal of Public Health* 83, n.º 10 (1993): 477-486.

²⁰ Para un ejemplo seminal de escritura en la tradición bioética, véanse Ezekiel Emanuel y Linda Emanuel, “Four Models of the Physician-Patient Relationship”, *Journal of the American Medical Association* 267 (1992): 2221-2223.

²¹ Michel Foucault, *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason* (Nueva York: Random House, 1965).

moderna. Y nada como vivir en un país que carece de un sistema de salud que funcione de manera adecuada para valorar la inmensidad del privilegio de poder buscar servicios médicos en otro país, cuando la mayoría de las personas no pueden.

En resumen, los marcos de derechos humanos necesitan fundamentarse por completo en la mejor evidencia que tengamos de la salud pública y también tienen que preocuparse de la distribución equitativa de los frutos de los progresos científicos. Al mismo tiempo, pensar la salud en términos de derechos hace que cuestionemos de manera crítica las implicaciones que tienen definir la salud y la mala salud separado de lo que significan para las diversas personas en sus vidas.

CÓMO COMPRENDEMOS EL SUFRIMIENTO Y QUÉ NOS DICE SOBRE LA RECLAMACIÓN DE UN DERECHO A LA SALUD

Nuestro entendimiento de la salud y la mala salud está relacionado de manera dialéctica con cómo comprendemos las razones de nuestro sufrimiento y el de los demás. El modo en que dotamos de sentido a las condiciones de salud que padecemos nosotros y nuestros seres amados tiene todo que ver con si las consideramos o no una injusticia y, en consecuencia, si reclamamos o no *derechos* a la salud.

Por ejemplo, la mujer peruana que describí en el capítulo 1, Dolores, tuvo una muerte con intenso padecimiento a causa de un cáncer de esófago. Ella y su familia, profundamente religiosa, se devanaban los sesos preguntándose cuál había sido el pecado cometido por esa pobre joven para que tuviera que padecer tal sufrimiento. No fumaba ni bebía e incluso practicaba una castidad estricta. Sugestionados por los “matasanos” que la atendían, concluyeron que se había tragado literalmente su ira y su resentimiento y que, en vez de la gratitud que tenía que sentir hacia Dios, esos sentimientos habían formado una masa gigantesca que al final bloqueó su garganta.

En más veinte años que llevo entrevistando a familias de mujeres que han muerto de causas relacionadas con el embarazo, he oído toda clase de explicaciones: que un mango le cayó en la cabeza durante el embarazo (Sierra Leona); que no llevaba sombrero y el sol robó el alma de su bebé (Perú), y otras especulaciones parecidas. En muchos lugares, la creencia en la brujería está muy presente. Si bien, prevalece en algunas comunidades del África subsahariana, la idea de que ciertas personas pueden echar maldiciones sobre otras está extendida en gran parte del mundo. En muchos lugares, desde Turquía hasta Oriente

Medio pasando por Latinoamérica, existe una preocupación de las personas por protegerse del “mal de ojo” mediante talismanes, o curarse por medio de rituales de limpieza denominados “limpias”. En Latinoamérica, estas limpiezas se realizan a menudo con objetos como huevos o con animales como el cuy, un cobaya de los Andes peruanos. Creo que en gran parte del mundo sería difícil encontrar a alguien que no le conceda algún poder, al menos en privado, al mal de ojo u otras formas de curas o hechizos.

Estas explicaciones coexisten a menudo con lo que se puede verificar objetivamente. Por ejemplo, en Malawi una familia entendía que la razón de la muerte de una joven durante el parto no era el simple resultado de no haber podido llegar a tiempo a un centro de salud, sino de una maldición que le había echado un vecino que quería su tierra. En opinión de la familia, la maldición le impidió tomar la decisión de buscar servicios médicos de manera oportuna.

Otras veces, la idea de estas maldiciones se desarrolló como respuesta al colonialismo o a la regulación oficial del comportamiento. En algunos casos, la “cura” del sufrimiento inducido por la maldición es una práctica tradicional, que crea en sí sufrimiento. La evolución de la mutilación genital femenina (MGF)—o la amputación de los genitales— en Tanzania, como documentan Chiku Ali y Agnete Strom, es un poderoso ejemplo de esto. Por tradición, la MGF se practicaba como un ritual de madurez, como una forma de mantener la castidad de las niñas. Sin embargo, Ali y Strom señalan lo siguiente: “la amputación de las niñas, incluso de apenas un año, comenzó a principios de los años setenta. Los nativos enviaban un mensaje sonoro al mundo exterior: circuncidar a los bebés era necesario para curar un hechizo místico que los ancestros les habían echado. Esa maldición se llama hoy *lawalawa*, que es sinónimo de la palabra swahili *peremende*, cuyo significado es caramelo”²². Los nativos describen *lawalawa* como la inflamación y el picor de los genitales y vagina de las niñas. Según Ali y Strom, “el fenómeno de la *lawalawa* no existía antes de que las autoridades decidieran prohibir de forma inmediata la MGF [...] Parece que los nativos inventaron la *lawalawa* para legitimar la MGF, aun cuando con esa acción perdiera parte de su significado”²³.

Los hechizos místicos de los ancestros se pueden ver como algo ajeno o primitivo para muchos lectores, y, de hecho, para los ancianos de esas comunidades,

²² Chiku Ali y Agnete Strom, “It Is Important to Know That Before, There Was No Lawalawa: Working to Stop Female Genital Mutilation in Tanzania”, *Reproductive Health Matters* 40 (2012): 69.

²³ *Ibid.*, 70.

usar la *lavalava* como una excusa para mutilar los genitales de las niñas es un abuso terrorífico de poder. Sin embargo, la noción de enfermedad como castigo por haber transgredido normas sociales y virtudes determinadas por la comunidad es común alrededor del mundo.

Por ejemplo, considérense los mensajes de salud pública en Estados Unidos con respecto a abstenerse de comer en exceso y de fumar, a hacer suficiente ejercicio y a reducir el estrés. Todo el tiempo los medios de comunicación indican pautas sobre lo que deberíamos hacer para conservar nuestra salud. Y la evidencia científica muestra que ese comportamiento *es* bueno para nosotros; por lo que podría decirse que eso marca una diferencia infranqueable con el ejemplo de la *lavalava*.

No obstante, esos comportamientos terminan por definirse como “virtuosos” y acabamos asociando el goce de la salud con la virtud y, el sufrimiento con la transgresión, la incapacidad individual y el fracaso personal. En el funeral de una amiga al que asistí hace unos cuantos años, un hombre que había sido su compañero de oficina habló de su vida. Mi amiga falleció, demasiado joven, de cáncer de pulmón, ya muy avanzado cuando lo detectaron, aunque nunca había fumado ni trabajado con químicos. Su compañero de oficina recordó cómo durante el almuerzo, mientras él comía bolsas de Cheetos hechos con colorante artificial, ella consumía rodajas de zanahoria; él nunca hacía ejercicio, mientras que ella era una ávida entusiasta del yoga y del ejercicio; él tenía un sobrepeso notable y ella no. Comentó compungido sobre la ironía de todo esto y la mayoría de las personas de la audiencia sintieron, sin duda, como yo también sentí, que eso era profundamente *injusto*, que alguien “que hacía todo bien” no debería desaparecer tan pronto, mientras otro vivía con impunidad una vida hedonista y perezosa; pareciera como si la enfermedad y la salud fueran asuntos de castigo o merecimiento.

Sea una maldición mágica, un castigo divino o cualquier otra variante de la responsabilidad individual, cuando pensamos en estos términos sobre las razones de nuestro sufrimiento y del de los demás, relegamos las responsabilidades sociales y políticas con respecto a los patrones de salud y mala salud. Es en esta área nebulosa, en la que los límites de la responsabilidad individual se tocan con los de los determinantes sociales, que se definen el derecho a la salud y las obligaciones subsiguientes de los Estados. Hay profundas cuestiones relacionadas con la filosofía moral, la cultura y la religión. Además, como se analiza más adelante en este capítulo, tal vez no haya un área en la que las

narrativas del “pecado” y la “transgresión” estén más conectadas con la política y el derecho que la de la salud sexual y reproductiva. Sin embargo, con independencia del tema, es inevitable que los límites de la responsabilidad individual y social terminen codificados en las formas que las sociedades adoptan para tratar, desde el punto de vista legal, la exigibilidad de los derechos a la salud y a los servicios de salud.

Por ejemplo, Richard Epstein expresó la idea hace algunas décadas, la cual es todavía ampliamente compartida en los Estados Unidos, de que los individuos serían más responsables de su salud si tuvieran que pagar los costos completos de los servicios de salud que reciben. De manera “marginal”, como les gusta decir a los economistas, las personas pueden comer en exceso o tomar otros riesgos que son malos para su salud: “las intenciones nobles llevan rápido a una cadena sin fin de subsidios encubiertos [e] incentivos perversos que a largo plazo actúan en contra de sus pretendidos beneficiarios”²⁴. Por lo tanto, la esencia del argumento del muy influyente libro de Epstein, *Mortal Peril* (Peligro mortal), trataba de los peligros de que los servicios de salud fueran subsidiados por el Estado, un argumento que volvió a aparecer en las discusiones sobre la Affordable Care Act, la ley de salud de Obama para extender los servicios de salud a toda la población.

La idea de que la gente necesita *ganarse* el acceso a los servicios de salud o a las precondiciones de salud, como si fuera algo que podemos hacer por nosotros mismos sin tener en cuenta los factores y determinantes sociales, es incongruente con un *derecho a la salud*. En algunos casos, se considera que las personas condenadas por delitos graves renunciaron a su derecho al voto porque infringieron los valores de la comunidad. No obstante, en general no tenemos que *ganarnos* los derechos fundamentales necesarios para vivir con dignidad y participar plenamente en nuestras comunidades y en la sociedad. Esto es cierto con respecto a los derechos civiles como el debido proceso o las libertades de expresión o religión y se ha terminado por aceptar, en general, para algunos DESC, como es el caso de la educación básica. En igual sentido, si creemos que las personas tienen derechos a la salud, el Estado posee alguna responsabilidad por proporcionar acceso a las precondiciones y a los servicios de salud. El acceso a las precondiciones y a los servicios de salud no es un asunto de merecimiento sino de exigibilidad universal del derecho.

²⁴ Richard Epstein, *Mortal Peril* (Nueva York: Addison-Wesley, 1997), 2-3.

No obstante, la pregunta de *en qué medida* el Estado tiene la responsabilidad de prevenir y de mitigar el sufrimiento y cuánto debe dejarse a la responsabilidad o a la suerte de los individuos es una cuestión discutida en la sociedad. Todos los derechos son espacios de pugna y también herramientas de lucha. Como veremos en este libro, teniendo en cuenta las innovaciones tecnológicas continuas, los descubrimientos médicos, los cambios demográficos y medioambientales y las normas culturales y sociales cambiantes, eso se hace evidente con gran claridad cuando pensamos en definir los límites constantemente cambiantes de un derecho exigible a la salud que incluya servicios de salud.

DESAFÍOS AL PENSAMIENTO DOMINANTE EN LA SALUD PÚBLICA

Si el enfoque biomédico a la salud tiende a concentrarse en las intervenciones técnicas para tratar condiciones fisiológicas, como escribe Jonathan Mann, la forma tradicional de enmarcar la pregunta de salud pública es: “tenemos un problema de cáncer, bien, ¿qué hacemos con él, teniendo en cuenta el sistema social existente?”, [y eso] nos lleva de manera inevitable a concentrarnos en el comportamiento individual”. En el pensamiento dominante en la salud pública, esta pregunta se formula en gran medida como un asunto de voluntad individual²⁵. Eso es justo lo que pasó en el ejemplo presentado al comienzo de este capítulo: pasamos de manejar la enfermedad diarreica como un asunto de pura biología, relacionado con bacterias en los niños, que debía ser tratado con medicamentos, a considerarlo como una cuestión de salud pública y después a intentar cambiar el comportamiento de las madres.

Sin embargo, la dinámica del poder que determina los resultados de salud sigue siendo invisible si el análisis se concentra en los efectos independientes del comportamiento individual o de los factores individuales de riesgo biológico. Enfocarse en los individuos impide desafiar al *statu quo* de manera fundamental. Por lo tanto, en la medida en que nos concentramos en educar a las madres sobre higiene y aseo, no vimos que en ese pueblo eran las relaciones de casta y género las que determinaban los parámetros de su comportamiento y no la falta de conocimiento.

En un marco de derechos humanos, una función pública central de la epidemiología —el estudio de la distribución y los determinantes de la enfermedad— es hacer visibles las conexiones entre nivel de pobreza, de discriminación y de

²⁵ Jonathan Mann, “Human Rights and the New Public Health”, *Health and Human Rights* 3 (1995): 229.

desigualdad, por un lado, y salud por, el otro. Esto requiere rebatir los presupuestos muy arraigados sobre por qué las personas, algunas en particular, terminan padeciendo determinadas penurias. Por lo tanto, cuando nos preguntamos qué es lo que hace que las mujeres mueran de complicaciones durante el embarazo y el parto, la respuesta no es sin más una hemorragia o la eclampsia. Así es *cómo* mueren. No son las elecciones individuales de las mujeres ni las decisiones sobre acudir o no a los servicios de salud las que las matan; esas elecciones son resultado de estructuras de oportunidad específicas. En cambio, para entender de verdad *por qué* fallecen las mujeres, necesitamos comprender cuál es la relevancia que tienen la pobreza, el género, la desigualdad, la exclusión social y el fracaso político a la hora de abordarla.

A su vez, eso requiere análisis contextuales en múltiples niveles. En consecuencia, un marco de derechos humanos nos exige saltar entre “niveles” de causación. La salud pública convencional distingue, en general, entre causas próximas y últimas. Las cuestiones relativas a la pobreza o a las normas sociales se consideran causas últimas y se les sitúa en el trasfondo, mientras que las acciones sobre salud pública se concentran en causas más próximas. Estos “factores de riesgo para la población” próximos, como la tasa de obesidad, suelen a menudo enseñarse en cursos separados en los centros educativos de salud pública y se concentran en conseguir cambios de comportamiento. No sorprende entonces que las causas últimas sean con frecuencia olvidadas cuando hay que diseñar y financiar intervenciones en el sector de la salud y, por lo tanto, el *statu quo* no cambia. Mientras que, en un marco de derechos humanos, esas causas últimas se comprenden, con más sentido, como causas *fundamentales* o *determinantes*. Nancy Krieger escribe algo parecido: “es mediante el control de las desigualdades de salud que el poder —el poder sobre las personas y también el poder de hacer, incluidas las restricciones y las posibilidades para el ejercicio de ambas clases de poder— estructura las relaciones de las personas con el mundo y su exposición a los riesgos de salud materiales y psicosociales. Cabe destacar que, ninguna de las dos clases de poder encaja con facilidad en la categorización de [la causa] próxima o última”²⁶.

Tómese otro ejemplo: la exposición de niños a pinturas con plomo, que durante generaciones fue un problema importante en Estados Unidos. Hoy está bien documentado que la exposición al plomo, “incluso en las concentraciones de plomo en sangre más bajas que se han estudiado hasta ahora”, está asociada con

²⁶ Nancy Krieger, “Proximal, Distal and the Politics of Causation: What’s Level Got to Do with It?”, *American Journal of Public Health* 98, n.º 2 (2008): 223.

un rango amplio de toxicidad y puede afectar a casi todos los sistemas orgánicos del cuerpo²⁷. Tal vez el que fuera el primer caso de “derechos de salud” en el que trabajé, mientras era todavía estudiante de Derecho, a finales de la década de los años ochenta, trataba sobre una guardería en Chelsea, Massachusetts, una ciudad de bajos ingresos en el área de Boston. Esta guardería, dedicada en gran medida a atender las necesidades de niños pertenecientes a minorías, en especial de la comunidad latina, estaba casi debajo del puente que cruza el río Mystic. En esa época, estaban repintando el Maurice J. Tobin Memorial Bridge, el puente más grande de Nueva Inglaterra. En el proceso, quitaron la pintura con plomo que había recubierto el puente y mucha de ella, en forma de escamas, cayó al patio de esta guardería. Por desgracia, la pintura con plomo tiene un sabor dulce y atrae a los niños. En este caso, un grupo de interés público, el Massachusetts Public Interest Research Group (MassPIRG) pudo negociar con la autoridad administrativa correspondiente, la Massachusetts Bay Transportation Authority, la construcción de una cúpula sobre la guardería para impedir que las escamas de pintura con plomo cayeran en el patio durante la eliminación del plomo del puente.

Sin embargo, cuando estudiamos los procesos judiciales sobre vivienda basados en la Sección 8, que autoriza el pago de ayudas a los arrendadores privados en Estados Unidos para el alquiler de viviendas, que por ley no pueden tener pinturas con plomo, nos dimos cuenta de que presentar un reclamo podía significar que algunas familias perdieran su única fuente de alojamiento²⁸. Estos niños estaban expuestos a los riesgos del consumo de pintura con plomo por las mismas razones que sus viviendas eran tan precarias: se trataba de minorías pobres cuyos padres tenían estructuras de oportunidad restringidas, igual que les pasaba a las mujeres de Haryana. Teniendo en cuenta los muy limitados recursos lingüísticos, educativos y financieros, entre otros, además de, en muchos casos, la falta de un estatus migratorio legal, estas personas enfrentaban enormes barreras y tenían pocas alternativas en cuanto a vivienda, empleo y oportunidades educativas. Separar esos determinantes sociales como “factores de fondo” y reducir los problemas de salud pública al comportamiento individual puede llegar a suplir algunas necesidades básicas. Sin embargo, ese enfoque no nos permite ocuparnos de las necesidades multivalentes de verdaderos seres

²⁷ Organización Mundial de la Salud, “Childhood Lead Poisoning” (2010), http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/136571/1/9789241500333_eng.pdf?ua=1&ua=1

²⁸ Véase la sección 8 de la ley de vivienda estadounidense, la Housing Act of 1937, 42 U.S. Code § 1437f, con sus reiteradas enmiendas, www.law.cornell.edu/uscode/text/42/1437f

humanos que enfrentan una confluencia de factores que limitan su capacidad de tomar decisiones, incluso en cuanto a la protección de la salud de sus hijos.

En su informe pionero del 2008, la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS intentó reformular la comprensión pública —y la científica también— de la importancia de los determinantes sociales como causa de la mala salud. El informe declaró:

La mala salud de los pobres, el gradiente social de salud dentro de los países y las grandes desigualdades sanitarias entre los países están provocadas por una distribución desigual, a nivel mundial y nacional, del poder, los ingresos, los bienes y los servicios, y por las consiguientes injusticias que afectan a las condiciones de vida de la población de forma inmediata y visible (acceso a atención sanitaria, escolarización, educación, condiciones de trabajo y tiempo libre, vivienda, comunidades, pueblos o ciudades) y a la posibilidad de tener una vida próspera. Esa distribución desigual de experiencias perjudiciales para la salud no es, en ningún caso, un fenómeno “natural”, sino el resultado de una nefasta combinación de políticas y programas sociales deficientes, arreglos económicos injustos y una mala gestión política.²⁹

El informe de la Comisión de la OMS se basó en cientos de estudios que demostraban la importancia de los determinantes sociales; desde entonces, se han desarrollado más investigaciones que profundizan sobre las conexiones entre determinantes sociales específicos como gradientes de la posición socioeconómica y la salud.

Por ejemplo, Steven Woolf y sus colegas examinan si corregir las condiciones sociales que explican los excesos de muertes entre individuos con educación inadecuada podría salvar más vidas que los progresos médicos en Estados Unidos³⁰. Los autores concluyeron que “gastar grandes sumas de dinero en esos progresos a expensas del cambio social podría estar poniendo en peligro la salud pública”³¹.

No obstante, como el informe de la Comisión de la OMS determinó, “la mayor parte de la investigación (y la financiación) sigue estando centrada

²⁹ Comisión sobre Determinantes de Salud. “Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud”.

³⁰ Steven H. Woolf *et al.*, “Giving Everyone the Health of the Educated: An Examination of Whether Social Change Would Save More Lives Than Medical Advances”, *American Journal of Public Health* 97, n.º 4 (2007): 679-683.

³¹ *Ibid.*, 679.

predominantemente en lo biomédico, mientras que cabría defender que las mejoras de salud más grandes han venido de mejoras en los determinantes sociales de la salud”³². Seis años después, la Comisión The Lancet-Universidad de Oslo sobre Gobernanza Global para la Salud destacó la importancia de abordar de manera específica los determinantes políticos de la salud³³.

LEYES, POLÍTICAS Y PRESUPUESTOS COMO DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

Una característica distintiva de un marco de derechos humanos o de un EBDH para la salud es el énfasis que pone en el Estado de derecho y, a su vez, en la importancia de establecer un marco facilitador para las leyes y las políticas públicas. El funcionamiento del poder que interviene en la determinación de los patrones de salud y enfermedad se refleja en las leyes que configuran la exposición a la enfermedad y a las vulnerabilidades de diferentes poblaciones frente a ella. Por ejemplo, cuando se criminalizan ciertos servicios o actividades, la ley configura, y en muchos casos obstaculiza, las oportunidades de las personas de tener salud y acceso a los servicios de salud. Imagínense las barreras para acceder a los servicios de salud que un trabajador sexual o un usuario de drogas intravenosas enfrenta en los países en los que esas actividades están sujetas al código penal y, por consiguiente, también a la extorsión y al acoso de la policía.

La criminalización del aborto —que es un servicio que solo requieren las mujeres— es otro ejemplo de cómo las leyes, a menudo influenciadas por ideas religiosas, actúan como determinantes sociales de la salud y pueden crear barreras discriminatorias al acceso a los servicios de salud. Se estima que entre el 13 y 18% de las muertes maternas en todo el mundo se atribuyen a abortos inseguros³⁴. Estas muertes suelen ser horribles; las mujeres perforan su útero al insertarse ellas mismas objetos puntiagudos y luego enfrentan la sepsis y la hemorragia a causa de los remedios caseros con los que se hacen daño. Recuerdo el caso de una mujer en Perú que sangró hasta morir después de un aborto inducido y cómo sus hijos tenían luego que dormir en la misma cama en la que encontraron su cuerpo. Si el aborto hubiera estado disponible legalmente en su país, no habría muerto de esa forma. No obstante, las narrativas católicas y otras narrativas religiosas sobre el aborto que lo califican

³² Comisión sobre los Determinantes de Salud, “Subsanar las desigualdades en una generación”.

³³ Ole Petter Ottersen *et al.*, “The Political Origins of Health Inequity: Prospects for Change”, *The Lancet* 383, n.º 9917 (2014): 630-667.

³⁴ Susan Fawcus, “Maternal Mortality and Unsafe Abortion”, *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology* 22, n.º 3 (2008): 533-548.

como un “pecado” (y asesinato), en Perú y otros sitios, producen no solo justificaciones morales de las leyes que llevan a ese sufrimiento acrecentado y a la muerte de niñas y mujeres, sino que también hacen imposible discutir el asunto en un debate público razonado, y bloquean, muchas veces, las oportunidades de buscar el cambio en la esfera social y política.

Entender el modo en que las leyes y políticas pueden funcionar como determinantes sociales subraya, como se explicó en el capítulo 1, cuán porosa es la división entre la esfera pública y la privada, y también entre la moralidad privada y la política pública. Véase el sexo, la actividad privada más íntima posible. Si la actividad homosexual está criminalizada, las lesbianas, los *gay*, los bisexuales, las personas transgénero y otros que cuestionan su identidad sexual y de género (LGBTQ) pueden ser sometidos al acoso policial, al abuso y al encierro o peor. En ese sentido, si no están disponibles condones y lubricantes mediante los sistemas de salud debido a políticas discriminatorias, los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres (HSM) no pueden gozar de sus relaciones sexuales en iguales condiciones que sus pares heterosexuales. Si las mujeres heterosexuales no tienen acceso a asistencia e información, como educación sexual integral que incluya conocimientos sobre el placer; si la violación marital no está criminalizada o no se castiga la VPI, si no se tiene control sobre cuándo o con quién tener sexo y en qué posición, o si no pueden usar anticonceptivos o buscar un aborto seguro cuando falla la anticoncepción, es también imposible esperar que estas mujeres puedan disfrutar del placer sexual plenamente.

Cambiar las leyes no tiene por qué ser costoso; puede requerir tan solo recursos adicionales desdeñables. Sin embargo, las relaciones de poder inequitativas que determinan los patrones de enfermedad son también evidentes en las formulaciones y en las asignaciones presupuestarias. Llamar a la salud o a los servicios de salud un derecho y comprender que los presupuestos funcionan como determinantes sociales de la salud no puede implicar *siempre*, ni debería hacerlo, conseguir más recursos de las arcas públicas para ciertos tratamientos médicos. Negarse a reconocer las restricciones de recursos en salud puede llevar a resultados injustos hasta el absurdo, incluso en los países más ricos. Por ejemplo, piénsese en una sociedad que gasta recursos ilimitados en un tratamiento extremadamente costoso para pacientes terminales con cáncer, mientras que hay niños que no tienen servicios de salud básicos. Además, invertir cantidades ilimitadas en servicios médicos no es la forma más efectiva de mejorar la salud de una población. Los presupuestos para educación, infraestructura y vivienda funcionan también como determinantes sociales de la salud. Como ya se señaló,

hoy tenemos amplia evidencia de que la atención a algunos de estos otros determinantes sociales producirá mayores beneficios que aumentos del gasto en servicios médicos.

Sin embargo, como indica Peter Uvin, un enfoque de derechos humanos no “toma las restricciones sobre recursos como condiciones naturales dadas, sino que las trata como el resultado de elecciones previas”³⁵. En el capítulo 2, señalé que tanto los DCP como los DESC requieren ambos recursos, pero que los costos de los DCP a menudo se disimulan al ir a cargo de la tributación general. Las prestaciones legalmente exigibles relacionadas con muchos de los determinantes sociales de la salud —como los esquemas de protección social, las políticas de vivienda favorables a los pobres y los fondos para la educación pública— están a menudo sujetas a recortes cuando los países enfrentan limitaciones fiscales. De la misma forma que la conceptualización de los derechos como meros escudos frente a la interferencia del Estado se debe refutar en un marco de derechos humanos, así también ocurre con el estribillo continuo de la “escasez” de recursos. Cuando la “escasez” se convierte en un mantra que no está sujeto a los requisitos de la justificación razonable, impone restricciones innecesarias a nuestra capacidad de pensar más allá de los acuerdos y las prácticas institucionales actuales.

Por ejemplo, hasta hace diez o quince años atrás, se consideraba imposible proporcionar terapia ARV en países de bajos ingresos. Se daban muchos argumentos para justificar por qué, habiendo un acuerdo general sobre “qué es lo correcto hacer”, no se podía realizar —por falta de recursos humanos, por deficiencias en el cumplimiento o por falta de sostenibilidad—; pero al final, todas las justificaciones estaban directa o indirectamente relacionadas con ideas preconcebidas sobre los recursos y los presupuestos. No obstante, al usar los argumentos de derechos humanos, los activistas se opusieron al pensamiento dominante que había llevado a aceptar ese enorme sufrimiento como si fuera, sin más, una tragedia inevitable. Mediante un uso innovador y pionero de los procesos judiciales en Sudáfrica e India, entre otros países, las PVS y los activistas que las apoyaban defendieron que no proporcionar a las personas acceso a medicamentos ARV era una violación de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida. Los tribunales de muchos países estuvieron de acuerdo y ordenaron a los Estados desarrollar planes de acción y encontrar los recursos para proporcionar ARV.

³⁵ Uvin, *Human Rights and Development*, 191.

En 1997, en Costa Rica, la Sala Constitucional de la Corte Suprema, citando documentación sobre fuentes de la salud pública, como el *Morbidity and Mortality Weekly Report*, del Center for Disease Control and Prevention, se convenció de que las terapias ARV combinadas, novedosas en esa época, eran efectivas para convertir lo que había sido una sentencia de muerte hasta ese momento en una enfermedad crónica³⁶. El tribunal otorgó la solicitud de medicamentos ARV presentada por los demandantes, y declaró lo siguiente: “¿de qué sirven todos los demás derechos y garantías, las instituciones y sus programas, las ventajas y beneficios de nuestro sistema de libertades si ni una sola persona puede contar con que tiene garantizado el derecho a la vida y a la salud?”³⁷. A continuación, la tasa de mortalidad por VIH/sida en Costa Rica pasó a ser una de las más bajas de la región, gracias al acceso generalizado a los medicamentos ARV. De manera parecida, en Sudáfrica, un caso presentado por la Treatment Action Campaign ante la Corte Constitucional llevó a una decisión en el año 2002 que obligaba a extender la prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH) del VIH, lo que se considera que salvó decenas de miles de vidas³⁸.

LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y LOS DERECHOS

CORRESPONDIENTES: LUCHA Y OPOSICIÓN PARA CUESTIONAR

LAS RELACIONES DE PODER QUE AFECTAN LA SALUD

No hay área como la salud sexual y reproductiva (SSR) que ilustre de manera más fenomenal la importancia de los marcos de derechos humanos para ampliar nuestra comprensión de la salud y también las magnitudes que puede tener la resistencia frente a las relaciones de poder que determinan la salud. Estaba en la India justo después de la celebración de la histórica Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD) en El Cairo, Egipto, en 1994. Los mensajes de la CIPD, que subrayaron los determinantes sociales y las relaciones de poder que configuraban la SSR, es difícil que sean más relevantes en otro país que en India. La discriminación estructural arraigada que enfrentan las mujeres en ese país, en especial en Haryana, se refleja, entre otras cosas, en prácticas culturales dañinas y en algunos de los niveles más elevados de violencia

³⁶ *William García Álvarez v. Caja Costarricense de Seguro Social*, Sentencia 5934, Cámara Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, Exp. 5778-V-97 n.º 5934-97 (1997).

³⁷ *Ibid.*

³⁸ *Minister of Health and Others v. Treatment Action Campaign and Others* (2002) (1) SA 9 ZACC 16 (CC) (S. Afr.).

contra las mujeres en toda la India, en la que esa violencia está extendida³⁹. Sin embargo, ese país está lejos de ser el único caso.

Antes de la CIPD de 1994, los elementos de la salud reproductiva (como la planeación familiar, la salud materna y las enfermedades de transmisión sexual, entre otros) eran tratados como aspectos fragmentados de la salud de las mujeres, mientras que las políticas de población giraban en gran parte alrededor de fines utilitaristas basados en imperativos demográficos y en el control de la fertilidad de las mujeres; quienes, junto con sus necesidades y derechos, eran invisibles, como lo eran las minorías sexuales. La declaración y el “Programa de Acción” de la CIPD unieron esos distintos aspectos en una definición integral de la “salud reproductiva”, cuya redacción se basaba en la definición de la OMS analizada antes: “la salud reproductiva es un estado general de bienestar físico, mental y social y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos”⁴⁰. La salud sexual se definió como parte de la salud reproductiva y se declararon como fines explícitos: “a) Promover el desarrollo adecuado de una sexualidad responsable que permita el establecimiento de relaciones de equidad y respeto mutuo entre ambos sexos y contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas; b) Velar por que el hombre y la mujer tengan acceso a la información, la educación y los servicios necesarios para lograr una buena salud sexual y ejercer sus derechos y responsabilidades en lo tocante a la procreación”⁴¹. La CIPD marcó también un cambio importante de paradigma, que pasó a hablar de *derechos* reproductivos, según los cuales mujeres (y hombres) eran los que tomaban las decisiones sobre sus cuerpos y vidas, en lugar de ser instrumentalizados por los Estados como medios de reproducción para conseguir algún fin social más grande⁴².

Un año más tarde, en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (Conferencia de Beijing), la visión de la SSR y de los derechos reproductivos reconocidos en El Cairo se reafirmó y amplió a otras esferas de la salud y las vidas de las mujeres⁴³. Por consiguiente, las definiciones de la salud de la mujer establecidas en Beijing y en la CIPD reflejaron una idea multidimensional de los factores

³⁹ Véase, por ejemplo, Jim Yardley, “A Village Rape Shatters a Family and India’s Traditional Silence”, *New York Times*, 27 de octubre del 2012.

⁴⁰ Fondo de Poblaciones de Naciones Unidas (UNFPA), “Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD) - Programa de Acción”, UN Doc. A/CONF.171/13/Rev.1 (1995).

⁴¹ *Ibid.*

⁴² Laura Reichenbach y Mindy Jane Roseman (eds.), *Reproductive Health and Human Rights: The Way Forward* (Filadelfia: University of Pennsylvania Press, 2009).

⁴³ Organización de Naciones Unidas, “Declaración y Plataforma de Acción de Beijing”, adoptada en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, el 27 de octubre de 1995, UN Doc. A/CONF.177/20 (1995).

que configuraban la salud de las mujeres. Estas dos conferencias históricas, que partieron de lo hecho en la Conferencia de Viena mencionada en el capítulo 2, fueron osadas a la hora de definir una nueva visión de la salud sexual y reproductiva y de la salud de las mujeres basada en su mayoría en el activismo del movimiento de las mujeres y de otras comunidades.

Tras la CIPD y Beijing, estas conceptualizaciones de la SSR se consagraron en documentos adicionales y, en instrumentos del derecho internacional. En 1999 y en el 2000, respectivamente, el Comité CEDAW y el CDESC aprobaron interpretaciones relevantes relacionadas con las mujeres, la salud y el derecho a la salud; que reforzaron lo acordado en El Cairo y Beijing, y se establecieron estándares adicionales en el derecho internacional⁴⁴. A pesar de un clima a menudo regresivo en la política y el desarrollo globales en los últimos veinte años, se ha hecho un trabajo intensivo gracias al cual han avanzado concepciones sobre los derechos a la SSR que reflejan una comprensión de la salud como producto de los esquemas de poder y de las relaciones marcadas por el género, que se encuentran presentes en la sociedad.

En la esfera nacional, en general, se ha aprobado legislación y se han creado instituciones para tratar problemas como la violencia contra las mujeres; también se han adoptado políticas para promover la anticoncepción y los servicios de salud relacionados con el embarazo en diversos países. Hoy, el derecho condena de forma general, a pesar de que no haya un cumplimiento real, varias prácticas que antes podrían haberse objetado con el argumento de los “valores culturales”, como el matrimonio infantil.

Otras áreas de la autonomía reproductiva y sexual, como el aborto, tienen una historia más ambigua, en la que muchos participantes conservadores han adoptado iguales estrategias que los progresistas e incluso se han apropiado del lenguaje de los derechos, como cuando hablan de “los derechos del no nacido”⁴⁵. Incluso las victorias judiciales duramente luchadas con respecto al aborto han tenido a menudo efectos normativos que fueron más allá de sus jurisdicciones y, aun así, no se pudieron implementar debido a la resistencia de

⁴⁴ Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), “Dictamen del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de conformidad con el párrafo 3 del artículo 7 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, Comunicación núm. 17/2008”, UN Doc. CEDAW /C/49/D/17/2008 (2011), caso *Alyne da Silva*.

⁴⁵ Ingrid Vik, Anne Stensvold y Christian Moe, “Lobbying for Faith and Family: A Study of Religious NGOs at the United Nations”, *Norwegian Agency for Development Cooperation* (2013), <https://www.oursplatform.org/wp-content/uploads/lobbying-for-faith-and-family.pdf>

ciertos agentes sociales, como miembros del clero y políticos inspirados por ideas religiosas, y también por la falta de capacidad institucional de los jueces de dar seguimiento a las decisiones y establecer las alianzas necesarias con los agentes de la sociedad.

De hecho, sería erróneo describir estos cambios como algo lineal. Como está expresado en el Programa de Acción de la “CIPD más allá de 2014”, el Grupo de Trabajo de Alto Nivel informa que “[t]ranscurridos casi 20 años, persiste la urgencia de asegurar la total consecución de los objetivos acordados en El Cairo. Pese a que en muchos países la CIPD inspiró el desarrollo de políticas y programas que han contribuido a mejorar millones de vidas, serias brechas aún permanecen. Los problemas de salud sexual y reproductiva siguen afectando innecesariamente la vida de millones de personas”⁴⁶. Tal vez uno de los mayores vacíos que quedan para los progresistas es conectar el goce de los derechos sexuales y reproductivos y la autonomía de las decisiones en la esfera privada, por un lado, con la justicia económica y social y el acceso a prestaciones exigibles en la esfera pública, por el otro.

Sin embargo, veinte años después de la CIPD, tal vez la mayor acritud y maledicencia de las fuerzas conservadoras se dirige contra el concepto de derechos sexuales, que va más allá de la breve mención a la “salud sexual” que se hace en la CIPD. En el ámbito nacional, existen tendencias antagonistas con respecto a los derechos de los LGBTQ, que abarcan una amplia gama de derechos asociados con protecciones frente a la integridad física, la discriminación y otros daños; asimismo, la satisfacción de dimensiones positivas de la expresión de la identidad de género, el empoderamiento y la “ciudadanía sexual”. Estos derechos incluyen, entre otras cosas, el matrimonio del mismo sexo, los derechos de adopción y a la paternidad y maternidad, la libertad de asociación y expresión, y los derechos en relación con el empleo, los sistemas de protección social y el reconocimiento del cambio de género.

En los últimos veinte años se han logrado notables progresos con respecto a muchas de estas cuestiones, tanto en lo relativo al reconocimiento normativo como a la práctica. El matrimonio de personas del mismo sexo y las uniones civiles se han legalizado en varios países de Europa occidental y Sudamérica y algunos tribunales estadounidenses parecen estar anulando las prohibiciones

⁴⁶ High-Level Task Force for ICPD, “Policy Recommendations for the ICPD Beyond 2014: Sexual and Reproductive Health & Rights for All” (Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, 2013), 1.

de los estados federados. En una decisión del 2013, *United States v. Windsor*, el Tribunal Supremo de Estados Unidos anuló una ley federal que no concedía los mismos beneficios a parejas del mismo sexo en matrimonios legales que los otorgados a matrimonios heterosexuales⁴⁷. El reconocimiento jurídico de las personas transgénero no exige ya cirugía previa en Argentina y en otros países. Los derechos de las personas intersexuales también han logrado un reconocimiento significativo en los órganos legislativos y los tribunales, de Argentina a la India. En su sentencia del 2014, en el caso *National Legal Services Authority (NALSA)*, la Corte Suprema de la India reconoció un tercer sexo y señaló que había cuestiones de dignidad fundamentales involucradas en la determinación de la propia orientación sexual e identidad de género⁴⁸. El derecho tiene funciones prescriptivas y expresivas y, en estos casos, la función expresiva crea una narrativa que permite que la mayoría de las personas históricamente marginadas se vean a sí mismas como plenamente humanas, con idéntica aspiración a la dignidad.

Sin embargo, en África, en particular, la legislación anti-LGBT ha crecido notablemente, promovida en parte por agentes transnacionales como, por ejemplo, iglesias evangelistas de los Estados Unidos. Los dos fenómenos están relacionados. A medida que las leyes y la opinión pública cambian en Occidente, estas fuerzas conservadoras redoblan sus esfuerzos por mantener su posición en África y usan la retórica “antiimperialista” y “antioccidental” de formas vergonzosamente hipócritas, en especial teniendo en cuenta que las leyes contra la sodomía se aprobaron durante el colonialismo occidental. La misma semana del 2014 en que Jason Collins, jugador de la NBA, se declaró gay de manera abierta, la primera vez que un jugador de esa liga deportiva lo hacía, Uganda aprobó una ley draconiana contra la homosexualidad “para prohibir cualquier forma de relación sexual entre personas del mismo sexo, prohibir la promoción o el reconocimiento de esas relaciones y disponer sobre otros asuntos relacionados”⁴⁹. La ley imponía cadena perpetua por practicar actividades homosexuales, siete años por “ser cómplice de relaciones homosexuales” y de cinco a siete años por “promover la homosexualidad”. En febrero del 2014, cuando se aprobó la ley, me encontraba en Uganda dirigiendo un seminario de derechos humanos. Adrian Jjuuko, un amigo ugandés, que en el pasado había

⁴⁷ *United States v. Windsor*, 570 U.S. 12 (2013).

⁴⁸ *National Legal Services Authority v. Union of India and Others*, Writ Petition (Civil) n. 04 de 2013 (India), <https://indiankanoon.org/doc/193543132/>

⁴⁹ The Anti-Homosexuality Act, Uganda (2014), <http://wp.patheos.com.s3.amazonaws.com/blogs/warrenthrockmorton/files/2014/02/Anti-Homosexuality-Act-2014.pdf>

presentado demandas judiciales en algunos de los casos más importantes sobre derechos de los LGBT en Uganda, me dijo que él y otros colegas iban a demandar contra la ley ante los tribunales; en última instancia, ganaron: fue declarada inconstitucional⁵⁰. Sin embargo, en este caso, debido a que el tribunal tomó su decisión con base en argumentos procedimentales en lugar de argumentos sustantivos sobre igualdad y no discriminación, la victoria judicial podría no llevar a la legitimación social de las nuevas normas sobre derechos de los LGBT que esperaríamos ver en Uganda. De hecho, una ley parecida a la invalidada podría volver a presentarse para su aprobación. Entre tanto, en Uganda han aumentado el acoso y otras formas de ataque contra las personas LGBT desde que se aprobó la ley ahora declarada inconstitucional.

Como en el caso de las mujeres *dalit* que no iban a recoger agua al pozo del pueblo, es improbable que los HSM y otras personas LGBT acudan a los servicios de salud cuando temen repercusiones. A consecuencia de ese estigma, que les priva del sentimiento de tener una identidad “normal”⁵¹, las tasas de VIH/sida entre los HSM en África oriental tienden a ser mucho mayores (y con frecuencia eso no es documentado por las autoridades) que entre la población general. En un marco de derechos humanos, el VIH/sida es un fenómeno social y no solo una “enfermedad infecciosa” cuyas causas o significados puedan abstraerse del contexto social cotidiano. Visiones estigmatizadoras, leyes y prácticas discriminatorias deben ser objeto continuo de oposición porque los programas convencionales de salud pública basados en el comportamiento no abordarán las causas subyacentes de la mala salud y el sufrimiento.

La aplicación de un marco de derechos humanos a la salud nos obliga a refutar la idea de que las violaciones a los derechos a la SSR son “naturales” o inevitables. La aplicación de dicho marco cambia la narrativa mediante la cual se entiende la expresión sexual o los castigos por violaciones a normas divinas. También muestra cuán ilusorio es pensar que la única manera de promover la SSR es mediante la modificación de los comportamientos de riesgo o el tratamiento biomédico. La sexualidad es una expresión fundamental de la personalidad que necesita que se le proteja, pero también requiere que se le habilite (en lugar de ser criminalizada). Por consiguiente, la finalidad de adoptar un enfoque de derechos humanos va más allá de implementar una política o un programa para prevenir o tratar ciertas condiciones de salud, y requiere identificar también,

⁵⁰ Prof. J. Oloka-Onyango & 9 Ors v. Attorney General [2014] UGCC 14 (1 de agosto del 2014) (Uganda).

⁵¹ Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (Nueva York: Simon & Schuster, 1963).

de manera explícita, los espacios y las oportunidades para expandir la capacidad de todas las personas, cualquiera sea su identidad de género u orientación sexual, de tomar decisiones respecto de su vida y de su cuerpo. A veces esa expansión requerirá cambios en las leyes y en las políticas públicas o campañas de educación de la sociedad que abarquen las diferentes narrativas sobre la sexualidad y respecto a quién tienen derecho a una participación plena en la sociedad. En ocasiones también implicará cambios específicos en el sistema de salud, como desarrollaré en el capítulo 4.

REFLEXIONES FINALES

El Hospital Kabliji y el Centro Rural de Salud en Haryana fueron fundados y administrados por una familia sij, uno de cuyos miembros era una importante feminista de la India. En parte debido a esto, se encontraban en una buena posición para combatir la discriminación contra los convertidos al islam de las castas inferiores y también frente a la discriminación de las mujeres. Además, la comunidad local comenzó a valorar el centro de salud una vez fue evidente que Kabliji se quedaría allí a largo plazo y que pretendía promover mejoras sostenidas en la comunidad. En especial, y a causa de las muchas operaciones de cataratas que se realizaban en este lugar, gracias a los cirujanos de los ojos que acudían una vez por semana y a la formación impartida allí a otros cirujanos, el centro era conocido con el nombre del “lugar en el que hacen ojos nuevos” y su reputación le valió salir ileso de las olas de violencia contra los sijes que barrieron esa parte de la India.

Veinte años después, me encontraba visitando otro hospital en un sitio que también era destacado como un lugar que “hacía nuevos ojos”. El Comprehensive Community-Based Rehabilitation in Tanzania (CCBRT), un centro de rehabilitación ubicado en medio de un terreno en pleno Dar es Salaam. Gracias a sus servicios comunitarios, el CCBRT atiende a cerca de un millón de personas discapacitadas cada año, y no solo realiza cirugías de cataratas, sino que ofrece tratamiento para muchas otras condiciones de salud. A primera hora de la mañana, los bancos del área de espera están llenos de pacientes que esperan para ser atendidos (una mujer con sus ojos tapados por las cataratas, niños con labios leporinos y paladares hendidos, un joven con un bulto sobre el ojo que lo desfiguraba). Es difícil caminar por el CCBRT sin reflexionar sobre lo inconmensurable del sufrimiento humano. Abstraído de todo contexto y significado social, las mediciones estándar de utilidad de la salud pública pretenden comparar qué significa perder nuestra vista durante la edad adulta o crecer sin poder caminar

a causa de un pie zambo que se pudo haber corregido con facilidad durante la infancia. Sin embargo, eso es una parte muy pequeña de la manera en que los humanos experimentan la mala salud en la narrativa de su vida.

Además, aunque el CCBRT podría parecer un lugar en el que la importancia del tratamiento médico le viene a uno a la cabeza —reparar cuerpos y restaurar la dignidad de las personas—, pasar de una habitación a otra ilustra de forma dolorosa la tremenda repercusión de los efectos de los determinantes sociales de la salud, ya sea en la sala en la que se colocan las prótesis de las extremidades a las víctimas de accidentes de tráfico en ciudades sin aceras ni regulaciones o en la sala para las mujeres a las que les han corregido una fístula.

En esta última sala, las camas están ocupadas por mujeres, en su mayoría jóvenes, pero también hay algunas mujeres ancianas. Llama la atención su silencio cuando se compara con muchas instalaciones de salud en las que he estado, teniendo en cuenta la cantidad de gente que hay allí. No hay charlas animadas, ni gritos del personal, ni chillidos de dolor; la mayoría de las mujeres se encuentran sentadas en sus camas, en silencio. Algunas se mueven por la habitación muy lentamente, adoloridas, llevando con cuidado grandes cuencos azules de plástico en los que se recoge su orina mediante un catéter. La fístula obstétrica, que de manera más inmediata suele estar causada por trabajos prolongados de parto, es una de las causas más severas de morbilidad materna. La presión continua de la cabeza del bebé en el canal uterino crea un agujero entre la vejiga y la vagina o entre el recto y la vagina. Prácticamente en todos los casos, el bebé muere. La mujer queda con pérdidas continuas e incontroladas de orina, de heces, o de ambas.

En otro nivel, la fístula la causan los mismos problemas de infraestructura de los servicios de salud que llevan a la muerte materna, como la falta de servicios de urgencia de obstetricia disponibles, accesibles, aceptables y de calidad. Sin embargo, y en un sentido más fundamental, la fístula es otra condición más de SSR, originada por normas sociales que no valoran la dignidad de las mujeres, que impiden que las niñas tengan educación, que arraigan la división sexual del trabajo y que fomentan el matrimonio temprano y el embarazo entre adolescentes cuando sus pelvis son todavía demasiado estrechas en muchos casos. Las mujeres en el CCBRT eran las afortunadas; habían tenido la oportunidad de recuperar su dignidad. Demasiadas no lo consiguen. Se estima que la fístula obstétrica afecta a unas 3000 niñas y mujeres cada año en Tanzania; casi dos tercios de estas niñas y mujeres no tendrán acceso a cirugía correctora y, debido

al olor de las pérdidas continuas de orina, se arriesgan a perder a sus esposos y a ser rechazadas por sus comunidades⁵².

En resumen, el modo en que entendemos las causas del sufrimiento, ya sea la fístula en Tanzania o la diarrea infantil en la India, está ligado inextricablemente a la manera en que abordamos el problema y a cómo concebimos la responsabilidad del Estado a la hora de prevenirlo y mitigarlo. La aplicación de un marco de derechos humanos a la salud incluye establecer cuáles son las responsabilidades públicas del Estado con respecto a las leyes, los presupuestos, las políticas públicas y los programas que sostienen un *derecho a la salud*. Sin embargo, un marco de derechos humanos es también más amplio que el derecho a la salud. Los patrones de salud y de mala salud son a su vez artefactos de una variedad amplia de determinantes sociales que están relacionados con la equidad de goce de otros derechos, como la educación y la igualdad de género. Estos no forman parte de lo que debería ser un derecho legalmente exigible a la salud, pero son aspectos de derechos humanos interrelacionados. Además, en un marco de derechos humanos, tales determinantes sociales no corresponden a causas últimas, de fondo, sino que son causas determinantes, que se deben tratar junto con las necesidades inmediatas de servicios médicos de los pacientes.

A diferencia de otros enfoques que también tienen en cuenta los determinantes sociales, la aplicación de un marco de derechos humanos a la salud presta una atención primordial a la rendición de cuentas, ya que convierte a los pacientes y a los beneficiarios de programas en titulares de derechos legalmente exigibles y, a la administración pública y otros sujetos en obligados. Como estudio en este libro, el uso de los derechos humanos puede ayudar a visibilizar cómo las estructuras sociales y de poder en la sociedad configuran un estatus desigual en relación con la salud, que lleva a condiciones de salud como la fístula, pero también a ver cómo los derechos humanos proporcionan estrategias y herramientas para enfrentar esas injusticias en los sistemas de salud y más allá de ellos.

⁵² Fistula Foundation, “Kupona Foundation Spotlight on Obstetric Fistula: Giving Women Another Chance” (2013) www.fistulafoundation.org/kupona-foundation-spotlight-on-obstetric-fistula-giving-women-another-chance/

CAPÍTULO 4

EL SISTEMA DE SALUD COMO INSTITUCIÓN SOCIAL BÁSICA

El sistema de salud no es una simple estructura mecánica para efectuar intervenciones técnicas, como si fuera una oficina de correos que entrega una carta. Más bien [...] funciona como el lugar de conexión entre las personas y las estructuras de poder que conforman la sociedad más amplia.

Lynn Freedman, “Achieving the MDGs: Health Systems as Core Social Institutions”, *Development* n.º 48 (2005): 19-24.

De todas las formas de desigualdad, la injusticia en los servicios de salud es la más escandalosa e inhumana.

Martin Luther King, Jr., discurso ante la Segunda Convención Nacional del Comité Médico de Derechos Humanos, 25 de marzo de 1966.

El día que llegué a Quibdó, en mayo del 2010, hacía el calor típico de allí, húmedo e intenso. Tras salir del aeropuerto, en unos pocos minutos todos estábamos empapados de sudor. Quibdó es la capital del Chocó, un departamento pobre de Colombia, en gran parte selvático. Es un lugar que muestra cómo el “realismo mágico”, una corriente literaria latinoamericana, lo que hacía era registrar una realidad observada; un lugar en el que uno siente que la “peste del insomnio y del olvido”¹ rivaliza seguramente con las amenazas más mundanas provenientes de la salud pública.

Las gigantescas barracas del ejército a las afueras de la ciudad estaban repletas de soldados jóvenes, cuyas armas automáticas y actitud amenazante, en esos uniformes de camuflado, estaban en agudo contraste con el zarandeo adolescente que usaban para tratarse entre ellos. Sin embargo, la amenaza era muy

¹ Gabriel García Márquez, *Cien años de soledad* (Buenos Aires: Sudamericana, 1967). En los textos del realismo mágico “lo supernatural no es un asunto simple u obvio, sino que es un evento cotidiano —admitido, aceptado e integrado— en la racionalidad y la materialidad del realismo literario. La magia no es ya locura quijotesca, sino algo normativo y normalizador”. Véanse Wendy B. Faris y Lois Parkinson Zamora, “Introduction: Daiquiri Birds and Flaubertian Parrot(ie)s”, en Wendy B. Faris y Lois Parkinson Zamora (eds.), *Magical Realism: Theory, History, Community* (Durham, N. C.: Duke University Press, 1995), 3.

real. Según las organizaciones de derechos humanos, los soldados apostados allí habían estado violando a las niñas locales durante años, impunemente. A la sombra de las barracas se levantan casas de clase media construidas hacía poco, con unas falsas columnas corintias que revisten fachadas de cemento, y de las que emerge toda clase de música, desde ritmos de cumbia hasta rap o pop, mientras los propietarios se sientan en sus falsas terrazas a beber güisqui auténtico, debatir acaloradamente por quién votar en las siguientes elecciones, e irrumpir en baile para evitar terminar a los golpes. Allí también se veían, caminando con vestidos apretados hasta lo imposible, en tacones altos que se hundían en esas calles fangosas sin pavimentar, mujeres fornidas, boterescas², en apariencia inmutables frente al calor y a la humedad extremos. Años de comercio habitual de estupefacientes en la región y las sucesivas desmovilizaciones de paramilitares habían dejado el paseo a lo largo del río y otros espacios públicos en Quibdó llenos de hombres armados con apariencia siniestra, y se tenía la sensación inescapable de estar vigilado de manera constante³.

Chocó es uno de los departamentos de Colombia que se ha visto afectado con mayor dureza durante el medio siglo de conflicto armado entre el Estado y los grupos guerrilleros. El largo conflicto ha arrasado al país, ha causado la muerte de unas 220 000 personas y el desplazamiento interno de unos cinco millones de personas o más. En el 2013, la Fuerzas Armadas Revolucionarias de Colombia (FARC) y el Gobierno colombiano llegaron a un acuerdo de paz parcial, que culminó unos años después con la firma de los acuerdos de paz definitivos, en el 2016, que disolvían el grupo guerrillero y abrían el camino a su participación en política, no sin gran controversia social y política.

La población del Chocó es en su mayoría afrodescendiente, proveniente de esclavos que escaparon del puerto de Cartagena, lugar de tráfico de esclavos, hacia las selvas del occidente colombiano a principios del siglo XIX⁴. Si se compara el Chocó con gran parte del resto de Colombia, también hay importantes poblaciones de grupos indígenas, que se han visto perjudicadas, en especial por la combinación del conflicto armado con las industria minera que

² Fernando Botero es un artista colombiano cuyas obras son conocidas por mostrar figuras y cabezas sobredimensionadas. Véase Mariana Hanstein, *Botero* (Colonia, Alemania: Taschen, 2003).

³ Mieke Wouters, "Ethnic Rights Under Threat: The Black Peasant Movement Against Armed Groups' Pressure in the Chocó, Colombia", *Bulletin of Latin American Research* 20, n.º 4 (2001): 498-519.

⁴ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, "Informe del Relator Especial sobre la situación de los derechos humanos y las libertades fundamentales de los pueblos indígenas, James Anaya —Addendum—. La situación de los pueblos indígenas en Colombia: seguimiento a las recomendaciones hechas por el Relator Especial anterior", UN Doc. A/HRC/15/34 (2010).

terminaron por destruir grandes secciones de la selva y contaminar el suelo y el agua⁵. El área disfrutó una relativa paz hasta la década de 1990, cuando un aumento de la presencia de las FARC y del Ejército de Liberación Nacional (ELN) motivó una respuesta por parte del ejército y generó el terror y la violencia contra la población civil nativa. El flujo de paramilitares amenazó el control que la población tenía sobre sus recursos y su territorio, además de sus prácticas culturales⁶.

Unos pocos días antes de que yo llegara, Isabel, una indígena, había fallecido de complicaciones obstétricas en un hospital distrital. Isabel vivía en un pequeño pueblo de la selva, a cientos de kilómetros de Quibdó. Había entrado en un trabajo de parto prolongado y para poder llegar al hospital de distrito, la subieron primero en un bote por el río durante dos días y luego la transportaron por la selva en una camilla por casi un día más. El viaje era todavía más peligroso a causa las minas antipersonas enterradas en esa parte del Chocó y por el hecho de que las operaciones de la guerrilla y los paramilitares no respetaban los estándares de protección del personal sanitario⁷. Para cuando llegó al hospital, el niño de Isabel había muerto en su vientre. Se le hizo una cesárea, pero fue demasiado tarde también para ella.

Cuando le pregunté a la directora de salud materna para el Chocó cuáles eran las normas que se habían aprobado en el plan de salud de ese distrito para las personas que vivían en comunidades rurales remotas, me contó que el plan “empoderaba” a las comunidades locales para que se ocuparan de sus propias necesidades de salud materna mediante la formación de parteras o asistentes para el parto tradicional (APT), con el fin de que ayudaran en los nacimientos. De hecho, hay algunos programas valiosos que usan APT, en paralelo al sistema de salud formal. Sin embargo, este no era uno de ellos. Dichas parteras no cuentan con misoprostol, que se puede usar para el control de las hemorragias posparto, ni están formadas para emplear medicamentos inyectables o fluidos intravenosos con el fin de mantener viva a una mujer hasta que llegue a las instalaciones sanitarias. En lugar de eso, lo único que reciben son unos paquetes que contienen instrumentos como tijeras, gasas y suturas. Los APT eran analfabetas funcionales y habían recibido una formación mínima. Cuando pregunté

⁵ Arturo Escobar, “Displacement, Development and Modernity in the Colombian Pacific”, *International Social Science Journal* 175 (2003): 157-167.

⁶ Giselle Lopez, “The Colombian Civil War: Potential for Justice in a Culture of Violence”, *Jackson School of International Studies Policy Brief* 2, n.º 1 (2013).

⁷ Banco Mundial, “GDP per Capita (Current US\$)”, <http://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.PCAP.CD>

por las comunicaciones y las redes de transporte en caso de una emergencia, me dijeron: “no hay comunicaciones ¡tendrían que usar señales de humo para conseguir ayuda allí!”.

Un programa como ese no *empodera* en realidad a las comunidades locales; es una abdicación cínica de las responsabilidades del Estado a la hora de proporcionar servicios de salud a todos sus ciudadanos. La muerte de Isabel y este tipo de situaciones son particularmente escandalosos porque Colombia no es un país pobre, como es evidente por su PIB per cápita de 7826 dólares⁸. Sin embargo, es una sociedad con una desigualdad extrema. Entre 1996 y el 2000, el PIB per cápita del Chocó era de poco más de 450 dólares, mientras que el de la capital del país es de diez veces esa cantidad⁹. Tal desigualdad se reflejaba, y todavía se refleja, en su sistema de salud. La expectativa de vida en el Chocó es de diez años menos que en Bogotá¹⁰ y las mujeres del Chocó enfrentan una tasa de mortalidad materna cuatro veces más alta¹¹.

Como se analizó en el capítulo 3, los determinantes sociales, incluida la paz y la estabilidad, así como verse libre de la discriminación estructural que padecía Isabel y su comunidad indígena, son cruciales para permitirles a las personas disfrutar una vida digna, además de salud y bienestar. Sin embargo, es igual de cierto que ni el *derecho a la salud* ni un *enfoque basado en los derechos humanos* (EBDH) *de la salud* pueden hacerse efectivos sin un sistema de salud eficaz y equitativo. Como hemos visto en los ejemplos anteriores, las personas experimentan su pobreza y exclusión debido a la indiferencia con la que las trata el sistema de salud. Al igual que afirma la cita de Lynn Freedman que abre este capítulo, los sistemas de salud están lejos de ser una simple estructura técnica para la prestación de servicios; son parte del tejido social y reflejan y codifican valores sociales profundamente sentidos¹².

En este capítulo, analizo las consecuencias para los sistemas de salud de adoptar un EBDH a la salud. Después, introduzco la idea de los sistemas de salud como “instituciones sociales básicas” y describo brevemente los elementos

⁸ *Ibid.*

⁹ Jesús López-Rodríguez y María Cecilia Acevedo, “Second Nature Geography and Regional Income Disparities in Colombia”, *Documento de Trabajo* CEDE, 004983 (2008).

¹⁰ Marjorie Andrea González Ramírez, “In the Colombian Chocó: Hunger Amongst Richness”, *The Prism*, 24 de abril del 2012, www.theprisma.co.uk/2012/04/24/in-the-colombian-choco-hunger-amongst-richness/

¹¹ Miriam Wells, “UN Documents Inequality Suffered by Afro-Colombians”, *Colombia Reports*, 22 de noviembre del 2011, <https://colombiareports.com/un-documents-the-inequality-suffered-by-afro-colombians/>

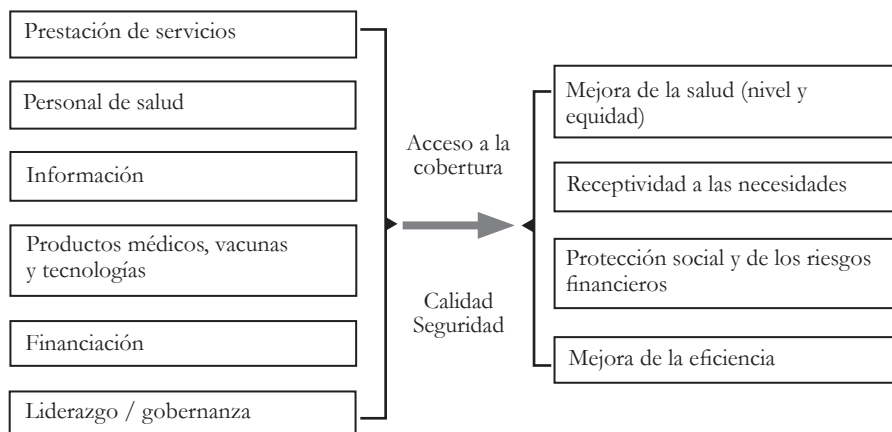
¹² Lynn *et al.*, “Who’s Got the Power?”, 97.

interrelacionados de un derecho a la salud —disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (DAAC)— y explico cómo estos estarían relacionados con casos como el de Isabel en el Chocó y la manera en que se aplicarían. Luego, paso a examinar cómo los derechos humanos tienen implicaciones operativas para el planeamiento y la elaboración de los presupuestos, para la implementación, para la supervisión y para garantizar remedios adecuados. Con referencia a la “Guía técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos a la ejecución de las políticas y los programas destinados a reducir la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas a la maternidad”¹³ de Naciones Unidas (Guía técnica de la ONU), que fue adoptada por el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas en el 2012, estudio el impacto de un marco de derechos humanos sobre las decisiones en cada etapa del ciclo de la política pública. Aunque la “Guía técnica de la ONU” establece, en concreto, las implicaciones de los derechos humanos particularmente respecto de la SSR y de la salud materna, dicho instrumento puede ser interpretado más ampliamente en relación con la salud, en general, en cuanto establece un “círculo de rendición de cuentas” para el sistema de salud pública y más allá de él. A continuación, analizo el modo en que los marcos y los principios de derechos humanos podrían contribuir a las discusiones sobre el establecimiento de prioridades y a conseguir una cobertura universal de salud (CUS). Por último, regreso al contexto específico de Colombia, y señalo el precedente extraordinario establecido por la Corte Constitucional de este país al requerir una reestructuración del sistema de salud que siga los principios de los derechos humanos.

EL SISTEMA DE SALUD COMO “INSTITUCIÓN SOCIAL BÁSICA”

En un marco de derechos humanos, los sistemas de salud incluyen los servicios médicos y las intervenciones esenciales de salud pública que proporcionan las precondiciones de salud, como el agua y el saneamiento que, como se ha explicado en los capítulos anteriores, son una contribución esencial, aunque muchas veces invisible, a la salud de la población. En la práctica, la organización de los sectores de la salud se concentra, a menudo, en la prestación de servicios de salud, mientras que las responsabilidades básicas relacionadas con el agua y el saneamiento, o la seguridad alimentaria y la agricultura, quedan a cargo de otros ministerios.

¹³ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos a la ejecución de las políticas y los programas destinados a reducir la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas a la maternidad”.

Figura 4.1. El marco del sistema de salud de la OMS

Fuente: Organización Mundial de la Salud, “Everybody’s Business Strengthening Health Systems”.

La Organización Mundial de la Salud ha descrito seis elementos constitutivos de los sistemas de salud: (1) la prestación de servicios de salud, que comprende modelos de prestación de servicios de salud, infraestructura y gestión de la prestación; (2) el personal de salud, que incluye las políticas nacionales de personal y los planes de inversión, promoción de la salud, normas, estándares y datos; (3) los sistemas de información de salud, que contemplan la información relativa a las instalaciones y a la población; los sistemas de supervisión y los estándares y las herramientas para hacer efectivos esos sistemas; (4) el acceso a medicamentos esenciales, incluidas las vacunas y las tecnologías; (5) la financiación de los sistemas de salud, que contiene las políticas nacionales de financiación de la salud y las herramientas y datos sobre los gastos de salud, y (6) el liderazgo y gobernanza, que abarcan cuestiones sobre cómo está organizada políticamente la salud¹⁴. En algunos países, el Ministerio de Salud se encuentra unido al “bienestar social” o a la “protección social”.

Estos elementos constitutivos son esenciales en todos los sistemas de salud para alcanzar los resultados referidos por la OMS, en los países ricos y pobres por igual. Sin embargo, lo que cabe destacar de la figura 4.1 es que las personas (los usuarios del sistema de salud) están ausentes: los miembros de la sociedad no figuran. Y eso no es ninguna casualidad. En la salud mundial, los sistemas

¹⁴ Organización Mundial de la Salud, “Everybody’s Business: Strengthening Health Systems to Improve Health Outcomes, WHO’s Framework for Action” (2007), www.who.int/healthsystems/strategy/everybodys_business.pdf

de salud y sus componentes se comprenden, en gran medida, de una forma abiertamente mecanicista. Es decir, los sistemas de salud se definen como un conjunto de sujetos y de intervenciones —como parte de cada uno de los elementos constitutivos, por ejemplo— que se pueden reconfigurar y aplicar en cualquier lugar.

Una perspectiva de derechos sobre los sistemas de salud es muy diferente; la importancia de los sistemas de salud no deriva solo de la prestación de servicios, sino también de la forma en que los ciudadanos interactúan con el sistema de salud en un contexto específico¹⁵. Como explica Freedman:

Un objetivo del sistema de salud es, como es obvio, garantizar el acceso equitativo a las intervenciones técnicas necesarias para promover la salud y tratar las enfermedades. Sin embargo, los planificadores del desarrollo y las autoridades públicas han fracasado, a menudo, a la hora de entender el grado en el que el trato abusivo, marginador o excluyente por el sistema de salud ha acabado por definir la propia experiencia de ser pobre. Además, a menudo no han entendido que lo contrario es también cierto: el sistema de salud como institución básica, parte del tejido mismo de la vida social y cívica, tiene un potencial enorme de contribuir al desarrollo democrático.¹⁶

En su informe sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, el ex Relator Especial de Naciones Unidas, Paul Hunt, recogió el reconocimiento creciente del sistema de salud como algo esencial para una sociedad democrática y equitativa¹⁷.

Si el sistema de salud se asume como una institución social básica, de ahí se deriva que las opciones no se pueden ver solo como opciones técnicas, sino que en vez de eso reflejan e incorporan valores y normas más amplios de la sociedad, como los relativos a la igualdad, la dignidad y los derechos humanos. Por ejemplo, una forma en la que el sistema de salud manifiesta los valores sociales se relaciona con la prestación de diferentes niveles de servicios de salud, dependiendo de si la cobertura de salud se encuentra ligada al empleo o a ciertas categorías de población, o son derechos universales legalmente exigibles. Las formas en las se trata a los pacientes y a los prestadores de los servicios en el

¹⁵ Freedman *et al.*, *Who's Got the Power?*

¹⁶ *Ibid.*, 16.

¹⁷ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Informe del Relator Especial de la Naciones Unidas dirigido al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt”, UN Doc. A/HRC/4/28 (2007).

sistema reflejan también las normas sociales sobre discriminación y exclusión y los derechos laborales. Las fuentes de financiamiento de los servicios, como puede ser el sistema tributario general, refleja, a menudo, el nivel de solidaridad existente en una sociedad. El grado de accesibilidad a la información pertinente codifica las normas en torno a la libertad de información, la transparencia y la responsabilidad. Por último, las maneras en que se establecen las prioridades, de los niveles más generales de decisión a los más detallados, reflejan, y a veces distorsionan, los valores sociales¹⁸.

El Grupo de Trabajo para la Salud Materna e Infantil, del Proyecto del Milenio, coliderado por Lynn Freedman, fue eficaz a la hora de subrayar las diferencias entre un enfoque basado en los derechos para los sistemas de salud y un enfoque convencional, como se ilustra en la tabla 4.1^[19].

Tabla 4.1. Un enfoque convencional frente a un enfoque basado en los derechos humanos con respecto a los sistemas de salud

Ítem	Enfoque convencional	Enfoque del Grupo de Trabajo (Derechos Humanos)
Unidad primaria de análisis	Enfermedades o condiciones de salud específicas, con atención a los factores individuales de riesgo.	Sistema de salud como institución social central.
Justificación orientadora de la estructuración del sistema de salud	Comercialización y creación de mercados, buscando la sostenibilidad financiera y la eficiencia mediante el sector privado.	Inclusión y equidad, mediante los subsidios cruzados y la redistribución en todo el sistema.
Pacientes / usuarios	Consumidores con preferencias.	Ciudadanos con derechos y prestaciones exigibles.
Papel del Estado	Cubrir los vacíos cuando existen fallos de mercado.	Titular de deberes obligado a garantizar la redistribución y la solidaridad social, en lugar de la segmentación que legitima la exclusión y la desigualdad.
Estrategia de justicia	Objetivos enfocados en los pobres.	Cambio estructural para promover la inclusión.

Fuente: Freedman *et al.*, *Who's Got the Power?*

¹⁸ Alicia Ely Yamin y Ole Frithjof Norheim, "Taking Equality Seriously: Applying Human Rights Frameworks to Priority Setting in Health", *Human Rights Quarterly* 36 (2014): 96-324.

¹⁹ Freedman *et al.*, *Who's Got the Power?*

La primera diferencia es que, en un enfoque basado en los derechos, el sistema de salud se comprende como una “institución social básica”, mientras que en el enfoque convencional se piensa, en general, en función de su capacidad para responder a enfermedades o condiciones específicas. Nuestra intuición de qué medidas deberían tomarse para conseguir la igualdad deriva de la idea básica de que el sistema de salud es parte de los fundamentos de nuestra sociedad, que puede exacerbar las desigualdades y la exclusión o facilitar las condiciones en las cuales todas las personas pueden vivir con la misma dignidad. Hoy, en muchos países, el sistema de salud agrava los patrones de discriminación en el conjunto de la sociedad y refuerza los desequilibrios inequitativos de poder presentes en los determinantes sociales, en lugar de mitigarlos.

La segunda diferencia es que el fin global de un sistema de salud en un marco basado en los derechos es precisamente la inclusión y la equidad, en lugar de solo la eficiencia creada por el mercado. Esta última puede mejorar la equidad en algunos casos y no hay razón por la cual los particulares no puedan intervenir en el sistema de salud. No obstante, como se analizó en el capítulo 2, en un marco de derechos humanos, la salud y los bienes de la salud, como los medicamentos esenciales, se piensan no solo como bienes básicos asignados por medio del mercado, sino como *derechos*. Esta visión tiene implicaciones para las obligaciones estatales, tales como proporcionar un núcleo mínimo de los derechos y, como se analizará en mayor detalle en el capítulo 7, tiene también que intervenir para igualar a todos el acceso a las instalaciones, los bienes y los servicios de salud; incluidas las precondiciones de salud. Los pacientes se miran no solo como consumidores con preferencias sino como ciudadanos con derechos exigibles cuyo cumplimiento deben poder reclamar activamente tanto en el lugar de la prestación del servicio como de manera más amplia. A su vez, esto implica mecanismos de rendición de cuentas y medidas de reparación cuando los sistemas no responden a las necesidades de los ciudadanos.

En tercer lugar, en un marco de derechos humanos, los pacientes son algo más que consumidores de bienes y servicios de salud. Decir que los pacientes son “ciudadanos” o que reclamar servicios de salud debería ser un activo de la ciudadanía en un EBDH plantea de manera inmediata cuestiones sobre si los residentes no ciudadanos y los inmigrantes no documentados están incluidos. Un marco de derechos humanos tiene que contemplar estas categorías de personas porque son *seres humanos*. No obstante, en la mayoría de países hay diferencias radicales entre los derechos formales exigibles que tienen los ciudadanos, los residentes legales cualificados y los inmigrantes indocumentados,

con respecto a los servicios de salud. Estas distinciones variarán de un país a otro, como lo hará el concepto de ciudadanía social frente a la ciudadanía legal²⁰. No obstante, consideramos a los pacientes y a los usuarios del sistema de salud como ciudadanos *sociales* en un sentido amplio, porque residen, trabajan y participan en la vida social, cultural y política en una sociedad. En resumen, ayudan a formar las instituciones necesarias para hacer que los derechos se hagan realidad en un Estado de bienestar.

En cuarto lugar, de la misma manera que los pacientes son titulares de derechos exigibles, el Estado es titular de deberes en un marco de derechos humanos, que tiene que ir más allá de llenar los vacíos en la prestación y financiación privada de servicios de salud por el mercado o los particulares, equiparando el acceso y garantizando niveles mínimos de servicios y precondiciones de salud, como explico a lo largo de este libro.

Por último, el Grupo de Trabajo para la Salud Materna e Infantil, del Proyecto del Milenio, distingue una estrategia focalizada en los pobres de una estrategia estructural para aumentar la equidad. Focalizarse en los pobres es a veces necesario para aumentar la equidad y la inclusión, como por ejemplo cuando los servicios de agua y alcantarillado subsidian con preferencia a los de menos recursos, de manera que puedan conectarse a los sistemas. No obstante, centrarse en una población podría socavar también un sistema universal e incluso reforzar la dinámica social que soporta las desigualdades en salud. A este respecto, el Grupo de Trabajo del Milenio señala: “intervenciones focalizadas estrechamente, pero bien concebidas, son a veces pasos poderosos a corto plazo, parte esencial de una estrategia más amplia fundamentada en la equidad. Sin embargo, las políticas que segregan y ‘se concentran’ en los pobres pueden profundizar e institucionalizar la desigualdad al aumentar su marginación”²¹.

Por ejemplo, en Perú es necesario cierto nivel de pobreza para afiliarse al sistema de seguro público que, se supone, proporciona algunos servicios gratuitos. La afiliación requiere que los participantes muestren su “condición de pobreza” y se registren en el “Sistema de Focalización de Hogares del Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social”. Las personas de clase media que quieran ser parte del sistema no pueden hacerlo, aunque estén dispuestas a pagar por afiliarse. Los de clase media y alta necesitan adquirir otro seguro por medio de su empleo o

²⁰ Henriette Sinding Aasen, Siri Gloppen, Anne-Mette Magnussen y Even Nilssen (coordinadores), *Juridification and Social Citizenship in the Welfare State* (Cheltenham: Edward Elgar, 2014).

²¹ Freedman *et al.*, *Who's Got the Power?*, 31.

de manera privada. El sistema público, en Perú y en otros lugares, cuando está subfinanciado y divorciado de las estructuras de rendición de cuentas tiende a devenir en “servicios de salud pobres para los pobres”. Eso a su vez refuerza las jerarquías y las distancias sociales en el conjunto de la sociedad, en lugar de mitigarlas. En cambio, los sistemas universales pueden parecer menos “eficientes” si los efectos se miden desde el criterio estrecho de la efectividad de costos, pero son fundamentales para los derechos humanos porque fomentan un sentimiento común de apropiación y pertenencia con respecto al sistema, prestan el mismo interés a ricos y a pobres y reflejan una norma social que considera a todas las personas iguales en dignidad y derechos.

DISPONIBILIDAD, ACCESIBILIDAD, ACEPTABILIDAD Y CALIDAD DE LAS INSTALACIONES, LOS BIENES Y LOS SERVICIOS DE SALUD

Regresemos al caso de Isabel al comienzo de este capítulo y analicemos de manera más concreta cómo afectaría la aplicación de un marco de derechos humanos a los sistemas de salud²². Si la evidencia empírica indica que, en conjunto con el acceso a los anticonceptivos, los cuidados obstétricos de emergencia (COEm), la asistencia calificada durante el parto (ACP) y las redes de remisión son elementos clave para prevenir y reducir las muertes maternas, como la de Isabel, en un sistema de salud; la interpretación del derecho a la salud, de acuerdo con el derecho internacional, requiere que esos aspectos de los servicios de salud estén disponibles y sean accesibles, aceptables y de calidad adecuada para toda la población sobre la base de la no discriminación²³. Lo anterior fue adaptado originalmente de los principios de la salud pública, conocido como el marco DAAC en el derecho y el CDESC lo ha establecido para varios derechos, entre ellos la salud.

Si bien muchas de las complicaciones obstétricas son impredecibles e imprevisibles, la mayoría de ellas se pueden tratar mediante un conjunto de intervenciones (función de señalización de los COEm). Por consiguiente, igual que pasa con los ARV en el contexto del VIH/sida, las mujeres viven o mueren en función de si reciben o no COEm apropiados de manera oportuna. Como estableció por primera vez Deborah Maine a comienzos de los años noventa, las muertes

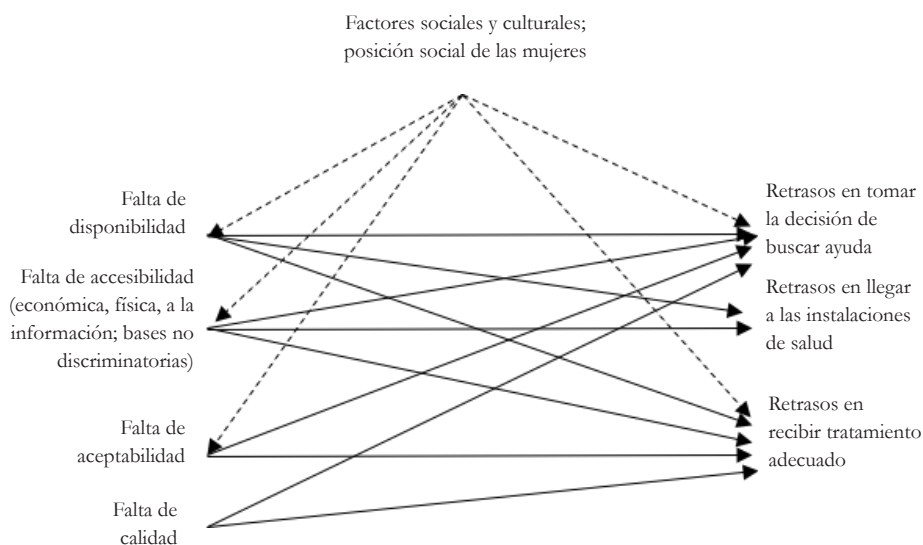
²² Esta sección se basa en gran medida en Alicia Ely Yamin, *Deadly Delays: Maternal Mortality in Peru: A Rights-Based Approach to Safe Motherhood* (Cambridge, Mass.: Physicians for Human Rights, 2007) y Alicia Ely Yamin, “Maternal Mortality”, en *The Right to Health*, editado por Gunilla Backman (Stockholm: Studentlitteratur, 2012).

²³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, § 12.

maternas ocurren, en su mayoría, a causa de tres retrasos: el retraso en la decisión de acudir a los servicios de salud, el retraso en llegar a los servicios de salud y el retraso en recibir los servicios de salud apropiados (figura 4.2)²⁴. Una óptica de derechos humanos reconceptualiza estos retrasos, que otros podrían llamar como factores del comportamiento individual; para los derechos humanos, esos retrasos resultan de una falta de servicios de salud disponibles, accesibles (por razones de economía, barreras físicas, información deficiente o faltante y discriminación) y de calidad. Por lo tanto, el objeto de atención cambia de la idiosincrasia individual a la falla política.

De nuevo, los determinantes sociales estudiados en el capítulo 3 son clave: el bajo estatus social de las mujeres como el de Isabel encaja en los dos primeros retrasos en la decisión de acudir a los servicios de salud, en primer lugar porque las mujeres rara vez intervienen en el proceso de toma de decisiones como tampoco en la determinación de la prioridad política (a menudo muy baja) que tiene que los servicios de salud requeridos por las mujeres estén disponibles y sean accesibles, aceptables y de calidad adecuada. Como el reputado obstetra

Figura 4.2. El modelo de los retrasos y la falta de disponibilidad, de accesibilidad, de aceptabilidad y de calidad de los cuidados obstétricos: el marco DAAC



Fuente: Yamin, "Maternal Mortality".

²⁴ Deborah Maine, *Safe Motherhood Programs: Options and Issues* (Nueva York: Center for Population and Family Health, 1991).

egipcio y abanderado de la salud materna, Mahmoud Fathalla, dijo: “las mujeres no están muriendo a causa de enfermedades que no podemos tratar. Están muriendo porque las sociedades todavía están pendientes de decidir que merece la pena salvar sus vidas”²⁵.

Sin embargo, dotar de un contenido concreto a los derechos de las mujeres a la salud requiere también cartografiar las formas, ligadas al contexto, en las que la DAAC de las instalaciones, los bienes y los servicios de salud (en este caso, COEm) están presentes para crear estructuras de oportunidad que lleven a mujeres como Isabel a acudir a los servicios de salud, arribar hasta estos y recibir tratamiento adecuado²⁶.

Disponibilidad

El derecho internacional ha interpretado que la realización del derecho a la salud requiere que una cantidad suficiente de instalaciones, bienes y servicios de salud, incluidas las condiciones subyacentes de la salud, estén disponibles en todo el territorio de un país²⁷.

La falta de disponibilidad puede influenciar la decisión de acudir a los servicios de salud cuando, por ejemplo, en una región como Chocó, las instalaciones de salud son tan escasas que la distancia es un factor desalentador. Al mismo tiempo, la carencia de personal médico disponible y la escasez de equipos, suministros médicos o medicamentos crean retrasos a la hora de recibir el tratamiento adecuado una vez que se está en un establecimiento de salud²⁸.

Accesibilidad

Al interpretar los elementos de los derechos a la salud, el CDESC ha declarado: “los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho

²⁵ El doctor Mahmoud Fathalla es profesor de obstetricia y ginecología, expresidente de la Federación Internacional de Ginecólogos y Obstetras (FIGO), exdecano de la Facultad de Medicina de Assiut University, Egipto, y presidente del Comité Consultivo sobre Investigación de la Salud de la OMS. Véase Amnistía Internacional, “Maternal Health Is a Human Right”, <https://www.amnestyusa.org/themes/womens-rights/maternal-health/>

²⁶ Yamin, “Maternal Mortality”.

²⁷ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), “Observación general n.º 14”, § 12(a); Consejo de Derechos Humanos, “Informe del Relator Especial sobre el Derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”, § 68.

²⁸ Maine, *Safe Motherhood Programs*.

y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos”²⁹.

La falta de accesibilidad a cualquiera de esas dimensiones puede aumentar los retrasos. Es decir, la privación de accesibilidad física debido a la distancia o a la dificultad del terreno puede ser una causa del retraso en la decisión de acudir a los servicios de salud. Al mismo tiempo, como en el caso de Isabel, la distancia combinada con malas carreteras e infraestructuras deficientes —y el peligro proveniente de las minas antipersonales y del conflicto armado— pueden retrasar también la llegada a los servicios de salud. De igual manera, los costos explícitos e implícitos de los servicios de salud, incluidos los gastos de transporte, las tasas para recibir servicios de salud y los costos de los medicamentos, pueden resultar en una falta de accesibilidad económica e influenciar los retrasos a la hora de acudir a los servicios de salud. El no identificar las señales que indican una emergencia obstétrica que requiere atención médica puede ser reflejo de la falta de acceso a la información y también producir retrasos críticos a la hora de conseguir servicios de salud, como también los causan las barreras burocráticas.

Aceptabilidad

Según el CDESC, “todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir, respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida; y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate”³⁰. Según el Comité de la CEDAW, el comité que supervisa el cumplimiento de la CEDAW, “son aceptables los servicios prestados si se garantiza el consentimiento previo de la mujer con pleno conocimiento de causa, se respeta su dignidad, se garantiza su intimidad y se tienen en cuenta sus

²⁹ OMS, UNICEF, UNFPA, “Guías para monitorear la disponibilidad y la utilización de los servicios obstétricos” (1997): § 25, <https://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/pdf/unguidelinesp.pdf>; Organización Mundial de la Salud, “Seguimiento de los cuidados obstétricos de emergencia” (2009), http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243547732_spa.pdf?ua=1

³⁰ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, § 12(c) y 27; Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Informe del Relator Especial de la Naciones Unidas dirigido al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt”, § 74.

necesidades y perspectivas”³¹. Sin embargo, la “idoneidad cultural” no puede ser una excusa para prestar servicios inferiores, como sucedió en Chocó.

Calidad

El CDESC ha señalado que, conforme con el PIDESC, “los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Esto requiere, entre otros elementos, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas”³². Necesita también —y esto es de importancia crítica— servicios de salud respetuosos. La falta de servicios de salud respetuosos incluye comportamientos como el abuso físico, la “violencia obstétrica”, la discriminación, la ausencia de consentimientos y la falta de confidencialidad de los servicios prestados³³.

La mala calidad de los servicios en las instalaciones de salud, o incluso la percepción de una mala calidad de los servicios de salud, lleva, a menudo, a reticencias a la hora de acudir a los servicios de salud. Además, una inadecuada formación del personal médico, junto con la pobre calidad del equipo médico, los suministros médicos o los medicamentos, en ocasiones, producen retrasos en la prestación del tratamiento adecuado a una mujer una vez que llega al establecimiento de salud.

En resumen, los retrasos que llevan a las muertes maternas no son decisiones individuales idiosincráticas. Más bien, se trata de respuestas previsibles a estructuras de oportunidad restringidas —causadas en parte por los determinantes sociales vistos en el capítulo 3 y en parte por las deficiencias del Estado al momento de cumplir los estándares de DAAC para los sistemas de salud, establecidos en los instrumentos internacionales—. Cuando aplicamos este análisis a la salud materna, o a cualquier otra cuestión, podemos exponer las fallas del sistema político y, por consiguiente, trasladar la carga de la responsabilidad de los pacientes individuales al Estado, para que este último cumpla con deberes específicos.

³¹ CEDAW, “Observación general n.º 24: artículo 12 de la Convención (La mujer y la salud)”.

³² CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”; “Informe del Relator Especial de la Naciones Unidas dirigido al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt”, § 75.

³³ Diana Bowser y Kathleen Hill, USAID-Traction Project, *Exploring Evidence for Disrespect and Abuse in Facility-Based Childbirth* (Boston: Harvard School of Public Health, 2010).

UN “CÍRCULO DE RENDICIÓN DE CUENTAS” EN TODO EL CICLO DE LA POLÍTICA PÚBLICA

La DAAC establece los elementos interrelacionados necesarios para los establecimientos, los bienes y los servicios de salud con el fin de que un sistema de salud garantice el derecho a la salud. Sin embargo, si se quiere hacer operativo un marco de derechos humanos para la salud, es esencial comprender cómo ello impactará en las decisiones que se tomen en el ciclo de la política pública y, a su vez, cómo cambiarán las estructuras de oportunidad y las posibilidades de cambio. El análisis más completo de lo que requeriría aplicar los derechos humanos en el contexto de la salud materna quedó plasmado en el informe “Guía técnica”, aprobado por el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas en el 2012^[34]. La implementación de esta “Guía técnica” en la esfera nacional, así como su uso en los informes de los países en cumplimiento de sus obligaciones de información sobre derechos humanos, conforme con la Revisión Periódica Universal realizada ante el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, puede ser un importante precedente, no solo para la SSR, sino también para la aplicación de los enfoques de derechos humanos a la salud y a otras cuestiones sobre el desarrollo.

Esta “Guía técnica” de Naciones Unidas, de la que fui la consultora principal para la Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos (OACDH) durante su redacción, establece un marco denominado “círculo de rendición de cuentas”, el cual se ilustra en la figura 4.3^[35]. La idea fundamental es que la rendición de cuentas no es una ocurrencia tardía en un marco de derechos humanos, ni se limita a añadir remedios judiciales a un sistema de salud fallido. Por el contrario, la rendición de cuentas necesita ser parte integral de todas las decisiones efectuadas en cada paso del proceso: desde el análisis inicial de la situación hasta la facilitación de las reparaciones.

Leyes y políticas públicas habilitantes; planificación nacional y elaboración de presupuestos

En un EBDH, la planificación va más allá de los enfoques tecnocráticos, a veces evidentes en el planeamiento convencional de la salud pública. Si reconocemos que las causas de la mala salud residen, a menudo, en los determinantes sociales

³⁴ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica”, § 53.

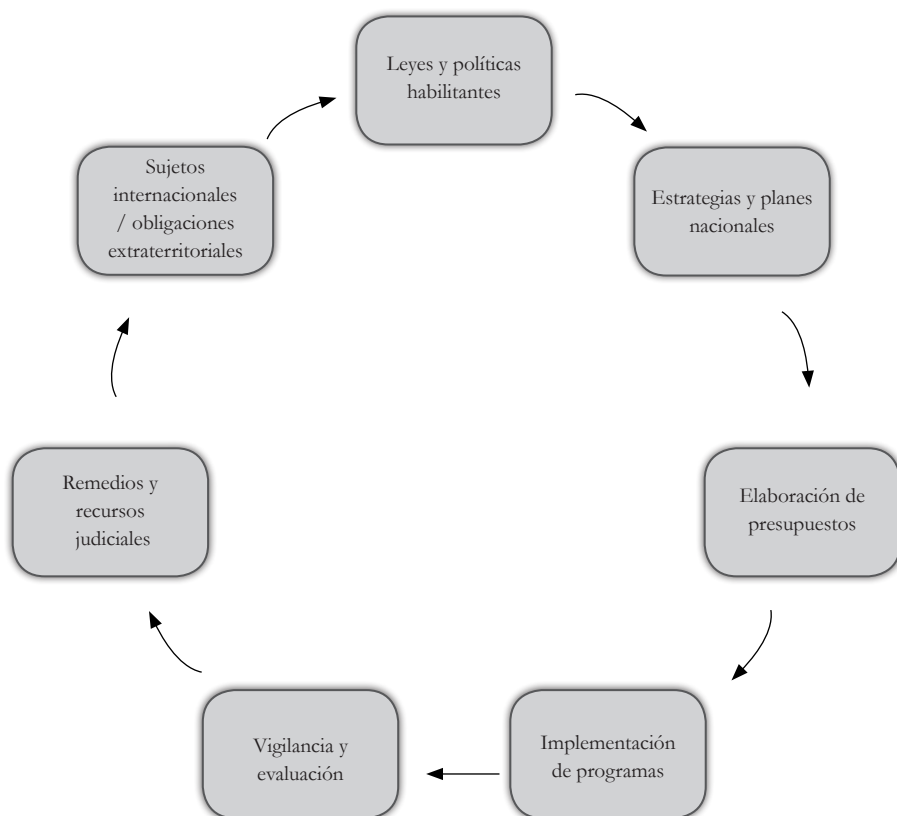
³⁵ Véanse Alicia Ely Yamin y Rebecca Cantor, “Between Insurrectional Discourse and Operational Guidance: Challenges and Dilemmas in Implementing Human Rights-Based Approaches to Health”, *Journal of Human Rights Practice* 6, n.º 3 (2014): 451-465.

y en las relaciones de poder de la sociedad, la planificación de derechos humanos necesita examinar los supuestos dominantes subyacentes a los acuerdos institucionales que mantienen el *statu quo* y no limitarse a las causas próximas de la muerte o a la discapacidad, como se analizó en el capítulo 3. Además, si el Estado de derecho es fundamental para los derechos humanos y las leyes funcionan como determinantes sociales de la salud, la planificación en un EBDH se tiene que basar en un análisis sólido situacional que incluya, además de los datos epidemiológicos, el marco legal y la capacidad institucional del Estado. Por lo tanto, si hay leyes que impiden el acceso a los servicios, como las legislaciones excesivamente restrictivas contra el aborto, esas necesidades se tienen que abordar desde el comienzo del proceso de planificación, como parte de una rendición de cuentas significativa. Los marcos legales y de política pública habilitantes no son suficientes, pero son precondiciones necesarias para que las personas gocen de sus derechos a la salud y de otros derechos legalmente exigibles.

Un marco de derechos humanos —que, recordemos, va más allá del derecho a la salud— exige también un enfoque multisectorial con respecto a la planificación que incluya la coordinación de los ministerios estatales, a los socios para el desarrollo (cuando sea aplicable) y, de manera crucial, a la sociedad civil. Si desde el principio de la etapa de planeamiento y del proceso presupuestario no hay coordinación entre los ministerios del Poder Ejecutivo es casi imposible conseguir que las personas en el terreno puedan recurrir a los ministerios después de los hechos. Además, el establecimiento de prioridades en un marco de derechos humanos necesita ocuparse de cuestiones de discriminación histórica y de inequidades, en lugar de mirar solo los resultados agregados. Así, por ejemplo, las mujeres indígenas, como Isabel en el Chocó, enfrentan una conspiración de inequidades y privaciones de derechos que exigen ser remediadas en un enfoque basado en los derechos. Además, debería haber una forma de hacer rendir cuentas al Estado por la implementación de las políticas y planes nacionales acordados, como pasa en algunos países.

Los planes de acción hay que pagarlos y, muchas veces, es en el presupuesto nacional en el que los valores de una sociedad y las visiones con respecto a ella se reflejan con mayor claridad. Como se desarrolla en el capítulo 7, la atención a la igualdad formal y sustantiva en un marco de derechos humanos puede conducir a diferentes asignaciones presupuestales de las que tendrían lugar normalmente si se siguieran los procesos convencionales para establecer prioridades, en los que se subraya el “mayor beneficio por peso invertido”.

Figura 4.3. El marco del círculo de rendición de cuentas



Fuente: Yamin y Cantor, “Between Insurreccional Discourse and Operational Guidance”.

Puede que no sea eficiente, en términos de costos, destinar recursos para un área como el Chocó, puesto que el valor de salvar la vida de una mujer allí es mucho mayor que el de salvar varias vidas en un área urbana. Sin embargo, una de las ideas fundamentales detrás de un enfoque basado en derechos es que las personas tienen la misma dignidad y que esa igualdad en dignidad y derechos requiere que las personas tengan oportunidades justas de acceder a los servicios de salud, como también a otros derechos importantes necesarios para vivir una vida de dignidad.

Por lo tanto, al igual que esperamos que el Estado garantice que las personas que viven en áreas remotas puedan ejercer su derecho al voto, también tendríamos que dar por sentado que el Estado debe tomar medidas para equiparar las oportunidades que tienen las personas de acceder a los servicios de salud y a las precondiciones de la salud en la práctica. En Colombia, la Corte Constitucional

ha requerido al Estado asumir los costos de transporte, por ejemplo, cuando no hay establecimientos de salud apropiados cercanos al lugar de residencia de una persona. Este es un enfoque radicalmente diferente con respecto al que presupone que las personas al “elegir” dónde vivir, si resultan estar en áreas remotas, deben aceptar los servicios de salud a los cuales tienen acceso. No supondríamos que las personas tienen menos acceso a la participación política porque viven en áreas rurales, por lo que si la salud —incluidos los servicios de salud— se considera como un derecho, tampoco se le puede tratar así.

Además, un marco de derechos humanos implica cambios en los *procesos* de planificación y presupuestario, así como en las asignaciones presupuestales sustantivas. Es decir, tanto en la formulación, la distribución y la ejecución como en el seguimiento del presupuesto se necesita la participación de quienes recibirán los servicios, dependiendo de las decisiones que se tomen. La transparencia que permite una participación significativa es fundamental para el ciclo de rendición de cuentas en los sistemas de salud, que con frecuencia son emanaciones de corrupción e indiferencia; la transparencia ayuda a garantizar que el dinero se use para aquello que se ha acordado que contribuya a los beneficiarios pretendidos.

Implementación de los programas

Aunque haya planes y políticas públicas bien estructurados, sin una implementación efectiva de los programas no es posible hacer valer los derechos humanos. Una parte esencial del ciclo de rendición de cuentas consiste en identificar las barreras a la implementación efectiva de los programas, lo que, tal como indica la “Guía técnica” de Naciones Unidas, solo será posible mediante “una labor de diagnóstico local, que parta desde la base y que proporcione periódicamente retroinformación sobre lo que está ocurriendo, quiénes son los afectados y dónde están; por qué se está produciendo el problema [...]; quién o cuál institución es responsable de esos factores y de resolver el problema; y qué medidas deberían tomarse”³⁶. Ese ejercicio debería ofrecer una perspectiva de las preocupaciones y causas inmediatas (como el acceso a COEm en el caso de la mortalidad materna), pero también de las medidas más amplias requeridas para ocuparse de los determinantes sociales, como la falta de infraestructura y las normas culturales que mantienen la subordinación de género.

³⁶ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica”, § 53.

La clave es, además de identificar el problema, establecer un sistema mediante el cual se implemente una rendición de cuentas que permita el seguimiento. El sistema de rendición de cuentas tiene el potencial de abrir los espacios para decisiones diferentes y, a su vez, para cambiar la relación entre los usuarios del sistema de salud y los prestadores de servicios, así como entre los prestadores de primer nivel, los aseguradores y los encargados de decidir las políticas públicas. De no ser así, los ejercicios de diagnóstico —que en casi todos los países se llevan a cabo con boletines de calificación comunitaria— serían vanos. Es fácil advertir esto en el caso de Isabel. No es complicado identificar la falta de transporte y de comunicación como un problema, o la discriminación estructural que padecen las comunidades indígenas pobres en las áreas remotas de la selva. Es mucho más difícil, en cambio, poder utilizar los tribunales y otros espacios de influencia para garantizar que las empresas aseguradoras y los prestadores de los servicios en Colombia, junto con la directiva a cargo de la salud reproductiva, se responsabilicen socialmente por sus acciones y revisen sus políticas y *prácticas* para garantizar que otras mujeres no padezcan lo mismo que Isabel.

Monitoreo y evaluación

Aunque el “ciclo de rendición de cuentas” destaca que la rendición de cuentas debe estar integrada desde la creación de las políticas públicas; la supervisión y la evaluación son cruciales para garantizar que el sistema de salud esté respondiendo con efectividad a las necesidades de las personas sobre una base no discriminatoria. Además, lo que monitoreamos y medimos refleja aquello que nos importa. Si no contamos con un derecho a la información requerida para tomar decisiones que mejoren la vida de las mujeres y de todos —que incluya indicadores *cualitativos* para medir los cambios en las leyes y políticas, en los valores y las percepciones públicas—, quizás logremos mejorar los indicadores de salud visibles, pero no seremos capaces de transformar la sociedad.

La selección de indicadores *cuantitativos* es también fundamental. He argumentado en otros lugares que para medir el cumplimiento de las obligaciones relativas a derechos humanos, los indicadores cuantitativos deberían ser objetivos, medibles —con frecuencia—, que se puedan desagregar y sujetos a la auditoría local³⁷. Las mediciones recurrentes pueden usarse para responsabilizar a la administración pública de “tomar todas las medidas apropiadas”, conforme

³⁷ *Ibid.*; Alicia Ely Yamin y Kathryn Falb, “Counting What We Know: Knowing What to Count: Sexual and Reproductive Rights, Maternal Health and the Millennium Development Goals”, *Nordic Journal on Human Rights* 30, n.º 3 (2012): 350-371.

con el derecho internacional; la desagregación —capacidad de separar los diferentes factores intervinientes— permite a los creadores de políticas públicas del Estado y también a los custodios externos mostrar la discriminación potencial; sujetarse a auditoría local admite algo de participación y de control local en el sistema de salud. Considérese cuán diferente habría sido la situación en Chocó si hubiese la posibilidad de realizar auditoría local y si los indicadores de procesos relativos a los COEm y a otros aspectos fundamentales de los servicios de salud sexual y reproductiva estuvieran divididos por raza y etnia. Eso permitiría detectar los patrones de privación y discriminación que sufren los grupos indígenas en Colombia y, poblaciones marginadas en otros lugares.

Además, hay necesidad de múltiples niveles de revisión y supervisión. Es decir, debería haber rendición de cuentas a escala profesional (por ejemplo, enfermeras, médicos, asociaciones profesionales), en el ámbito institucional (supervisión y vigilancia en los establecimientos de salud, protocolos, reportes de las muertes maternas utilizados apropiadamente), con respecto al sistema de salud, del Gobierno e incluso en el ámbito internacional. Cada uno de los niveles proporciona estructuras de oportunidad en las cuales se pueden cambiar las relaciones, como se explica con mayor detalle en el capítulo 5.

Remedios y recursos judiciales

Los remedios efectivos son fundamentales para los marcos de derechos humanos significativos (analizo este concepto con más detalle en el capítulo 5). Los remedios jurídicos efectivos ayudan a garantizar la implementación de leyes y políticas, a reformar leyes y políticas que no protegen los derechos a la salud y a proporcionar reparación y garantías de no repetición para las violaciones de derechos relacionados con la salud en la práctica³⁸. Los remedios judiciales son también esenciales para cambiar el balance de poder en el conjunto de la sociedad, con el fin de establecer algunas limitaciones a la discreción irrestricta de las ramas ejecutivas en relación con la determinación de las políticas y los presupuestos de salud.

Sin embargo, la mera existencia teórica de esos remedios es inadecuada. Elevar la conciencia de los diferentes intervinientes —incluidos los abogados, los jueces y el público— con respecto a los casos de derechos relacionados con la salud y a su potencial de exigirlos legalmente desde el principio, a la asignación de fondos para acceder a la justicia y a la formación de funcionarios judiciales

³⁸ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica”, § 77.

y jurídicos es fundamental para garantizar que los remedios se usen de manera efectiva y para mejorar la equidad, en lugar de que se distorsionen las prioridades explotando las oportunidades en los sistemas existentes de privilegio. Al final de este capítulo, examino las fortalezas y las debilidades de los remedios judiciales en el contexto colombiano, específicamente.

Participantes internacionales

En el capítulo 8, analizo en detalle los contornos de las obligaciones de los donantes en los marcos de derechos humanos, cuya inclusión en el “círculo de rendición de cuentas” es esencial, teniendo en cuenta la función relevante que tienen los llamados socios del desarrollo a la hora de determinar los parámetros para el disfrute de los derechos de las personas a la salud, en países dependientes de la ayuda exterior. Estas —las obligaciones de los donantes— incluyen promover las políticas y los programas de derechos, no interferir con los derechos relacionados con la salud y llevar a cabo evaluaciones transparentes de los programas y que estén abiertas a múltiples grupos locales de interesados. Los marcos para el desarrollo, como los ODS, son fundamentales para cartografiar las obligaciones extraterritoriales y de otra clase de los países donantes, como también lo son las fuentes del derecho internacional.

COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD Y ESTABLECIMIENTO DE PRIORIDADES: CASOS DIFÍCILES Y PRINCIPIOS Y PROCESOS EN LOS ENFOQUES DE DERECHOS HUMANOS

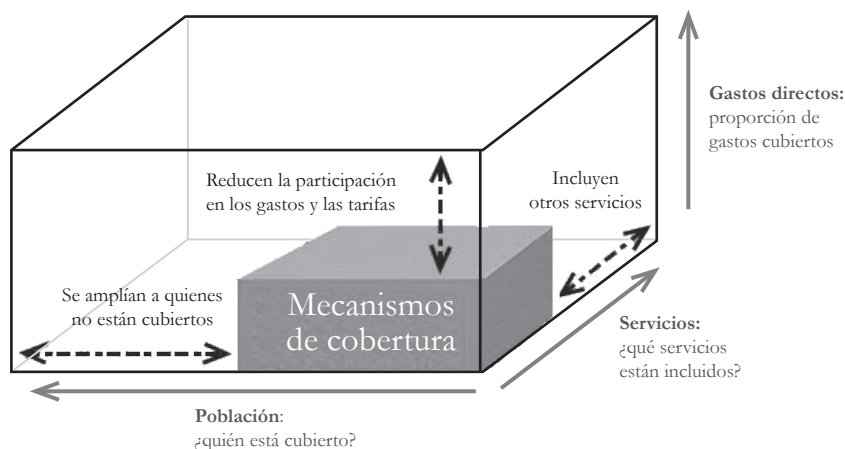
La cobertura sanitaria universal se incorporará a los ODS, que sucederán a los ODM y establecerán fines y metas con respecto a las cuestiones de desarrollo. En uno de los objetivos más amplios de los ODS, “Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades”³⁹, la CUS y los indicadores asociados para su medición se convertirán en el marco organizativo para mejorar la salud y los sistemas de salud en los próximos quince años. La OMS define la cobertura de salud universal como que “todas las personas tengan acceso a los servicios y no sufran dificultades financieras al pagar por ellos”⁴⁰. La OMS ha descrito el logro de la CUS a partir de tres ejes a los que los sistemas de salud deberían prestar atención (figura 4.4): incluir más personas en la cobertura,

³⁹ Asamblea General de Naciones Unidas, “Documento final de la Conferencia. El futuro que queremos”, UN Doc. A/RES/66/288 (2012).

⁴⁰ Organización Mundial de la Salud, “Financiación de los sistemas de salud: el camino hacia la cobertura universal” (2010).

expandir los servicios y los tratamientos cubiertos y asegurar contra pérdidas financieras a los enfermos, puesto que los gastos catastróficos por motivos de salud pueden llevar a la gente a la pobreza, incluso a la miseria⁴¹.

Figura 4.4. Tres dimensiones que hay que considerar cuando se va hacia la cobertura universal de salud



Fuente: Organización Mundial de la Salud, “Universal Coverage: Three Dimensions”, http://www.who.int/health_financing/strategy/dimensions/en/#

Un marco de derechos humanos no nos da una receta sobre cómo movernos hacia el logro de la CUS, pero puede contribuir a las decisiones que se toman para avanzar en cada uno de esos ejes y a lo largo del camino hacia la cobertura universal —o hacia los servicios de salud universales efectivos y de calidad, que es lo que realmente importa desde una perspectiva de derechos humanos—⁴². Por ejemplo, la marcada atención que se le presta a la *calidad* de los servicios de salud en un marco de derechos humanos, que incluye la prestación respetuosa de los servicios, es parte de la DAAC, pero a menudo se olvida en las discusiones sobre la CUS. Además, como se observa en el capítulo 7, la preocupación por la igualdad formal y sustantiva y por la no discriminación en un marco de derechos humanos puede que no sea siempre equivalente a la “equidad” y eso tiene consecuencias para las decisiones de cada uno de los diferentes ejes.

⁴¹ Organización Mundial de la Salud, “Universal Coverage: Three Dimensions”.

⁴² Organización Panamericana de la Salud, 53° Consejo Directivo, 66ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, “Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud”, CD53.R14 (2014).

La aplicación de un marco de derechos humanos incide también en la naturaleza del proceso necesario para tomar las decisiones que establecen prioridades en los sistemas de salud, incluidas las relativas a cómo conseguir la CUS, puesto que ese marco insiste en la participación sustantiva de los afectados.

Como parte del establecimiento de prioridades en el camino hacia la CUS, y más en general, todos los países necesitan asignar recursos a las diferentes actividades, programas y servicios. Además, cuando se fijan prioridades es inevitable llegar a la *limitación de recursos*, ya sea de manera explícita o implícita⁴³. A veces los proponentes progresistas de los DESC tienen aversión, por principio, a las discusiones sobre la *limitación de recursos*, pero es importante abordar esas objeciones con claridad. Los “escépticos de la escasez”, por ejemplo, argumentan que, sin el malgasto, la corrupción y la ineficiencia que plagan el sistema de salud, así como las discusiones sobre la limitación de recursos y las prioridades serían innecesarias. Por ejemplo, señalan los beneficios exorbitantes de las empresas farmacéuticas y de las aseguradoras privadas. De hecho, muchos sectores de la salud están atestados de elevados costos de transacción y de corrupción rampantes. Además, como ya se ha observado, no es necesario dar por sentada la escasez de recursos, ni hay que hacerlo. La aplicación de los derechos humanos a la salud supone que seamos capaces de exigir justificaciones a las autoridades públicas por las asignaciones presupuestales y la disponibilidad de fondos⁴⁴.

No obstante, incluso en los países más ricos, los recursos son finitos y no todo el dinero se puede gastar en servicios de salud; en algún momento hay que limitar los recursos dedicados a este rubro⁴⁵. Como expresó el magistrado Albie Sachs, de la Corte Constitucional sudafricana, “en todas las sociedades abiertas y democráticas basadas en la dignidad, la libertad y la igualdad [...] la limitación de acceso a los recursos que prolongan la vida es considerada como algo integral, no como algo incompatible, con un enfoque de derechos humanos sobre la salud pública”⁴⁶. Cuando esa limitación no se hace de manera explícita y deliberada, es probable que lleve a una mayor injusticia. Por ejemplo, el establecimiento de las prioridades por el mercado significa que, al tratar los servicios de salud como un bien básico transable, se excluye a algunas personas a causa de las limitaciones financieras y esto limita *implícitamente* los servicios de

⁴³ Norman Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (Nueva York: Cambridge University Press, 2008) y Keith Syrett, *Law, Legitimacy and the Rationing of Health Care: A Contextual and Comparative Perspective* (Cambridge: Cambridge University Press, 2007).

⁴⁴ *Ibid.*

⁴⁵ Yamin y Norheim, “Taking Equality Seriously”.

⁴⁶ *Soobramoney v. Minister of Health (KwaZulu-Natal)* 1998 (1) SA 765 (CC) (S. Afr.) [aclaración de voto], Albie Sachs (S. Afr.): § 52.

salud disponibles. Sin embargo, si asumimos que la salud es un *derecho*, debería ser la necesidad y no la capacidad de pago la que determine el acceso de un paciente a los servicios de salud. Un sistema de salud basado en pagos directos de los pacientes o en la asignación de servicios de salud por el mercado lleva siempre a la exclusión de los pacientes pobres y de sus familias, lo cual vulnera la idea de igualdad en el trato y en el respeto presentes en un marco de derechos humanos⁴⁷.

El establecimiento de prioridades se realiza mediante una variedad de mecanismos, en diferentes niveles. Como ya se explicó, los planes nacionales de acción fijan estrategias amplias para el establecimiento de prioridades en el sector de la salud y también revelan los valores que inspiran al sistema de salud (ya sea tratar las desigualdades históricas o maximizar la salud agregada). Estos planes nacionales de acción, de naturaleza amplia, se redefinen luego mediante mecanismos adicionales de establecimiento de prioridades, los cuales determinan qué medicamentos y servicios se incluirán en la CUS, planes nacionales de seguro u otros esquemas de protección⁴⁸.

Estas valoraciones se concentran en determinar la efectividad de las nuevas tecnologías o intervenciones, a su vez incluyen análisis de costo-efectividad (ACE) y evaluación de costo-beneficio (ACB). Por ejemplo, los servicios de salud del Reino Unido analizan, por lo general, las decisiones de salud a partir del costo por año de vida adicional ajustado a la calidad de vida (QALY, por su sigla en inglés), que es una medida económica sobre cómo una intervención específica añadirá años de vida “de calidad” al paciente. Usando esta unidad de medida, un año de salud perfecta equivale a 1,0 QALY; un año de mala salud es proporcionalmente menos, según las percepciones de las personas, y la muerte es 0,0 QALY. Como ya se vio en otros capítulos, cuando se mide la calidad subjetiva de salud en esos términos abstractos surgen varias cuestiones por analizar. No obstante, es importante comprender que esos cálculos se usan para determinar la prioridad en la prestación de *un servicio o una intervención*, no para darle prioridad a un paciente por encima de otro⁴⁹.

Algunos académicos han argumentado que usar ACE y ACB en las valoraciones de las prioridades de salud es un anatema para los derechos humanos: estoy en desacuerdo y es importante decir por qué. Es cierto que el ACE y el ACB por

⁴⁷ Syrett, *Law*.

⁴⁸ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica”.

⁴⁹ Syrett, *Law*, 89.

sí solos no siempre dan prioridad a los pacientes que están en peor estado, a aquellos que sufren las enfermedades más graves o a los que están muriendo y necesitan cuidados paliativos; como tampoco la efectividad de costos por sí sola dará prelación alguna a las intervenciones para tratar a las poblaciones desfavorecidas. Además, el ACE pone el foco en el recurso usado individualmente y en el resultado único individual derivado del uso de ese recurso, en consecuencia, puede dejar de lado intervenciones que tienen efectos más amplios y conlleven a su vez múltiples resultados, entre ellos el fortalecimiento de los sistemas de salud. Por estas razones, basarse exclusivamente en el ACE y en el ACB a la hora de establecer prioridades estaría, a mi juicio, en conflicto en un EBDH.

Sin embargo, creo que ignorar la efectividad de costos —que puede pensarse también como “efectividad comparada”— es igual de poco ético si de verdad estamos preocupados por la realización progresiva del derecho a la salud, que incluye tener sistemas de salud inclusivos y equitativos⁵⁰. La introducción continua de servicios de salud y de medicamentos de alta tecnología requiere inevitablemente hacer concesiones con respecto a los gastos que pueden efectuarse y plantea problemas de equidad⁵¹. Por ejemplo, piénsese en lo que ocurre en Estados Unidos, en donde los servicios de salud desmesuradamente costosos para enfermos terminales consumen un porcentaje gigantesco del gasto en salud, mientras que los jóvenes pertenecientes a minorías raciales y étnicas padecen un número desproporcionado de necesidades de salud no satisfechas⁵². En Estados Unidos, los pagos de Medicare (el sistema de salud para las personas de menores ingresos) dirigidos a personas en su último año de vida promediaron entre 24 000 y 28 000 dólares y los gastos de hospital en los dos últimos años de vida oscilaban entre los 53 432 y los 105 000 dólares por paciente en los hospitales más importantes⁵³. Debido a que los Estados Unidos tienen un sistema de salud basado en el aseguramiento privado ligado al empleo, hay pocos incentivos para invertir en medicina preventiva al inicio del ciclo de vida con el fin de mantener a las personas más sanas, disminuir las morbilidades crónicas y reducir el periodo de discapacidad y enfermedad antes de morir. Sin embargo, puesto que no tenemos la voluntad de dialogar de manera honesta

⁵⁰ Trygve Ottersen *et al.*, “Making Fair Choices on the Path to Universal Health Coverage: Final Report of the WHO Consultative Group on Equity and Universal Health Coverage”, (Organización Mundial de la Salud, 2014).

⁵¹ Eugene B. Brody, *Biomedical Technology and Human Rights* (UNESCO, 1993), citado en *Sobramoney v. Minister of Health (KwaZulu- Natal)*, CCT 32/97, South African Constitutional Court (1998), J. Sachs, aclaración de voto, § 54.

⁵² Yamin y Norheim, “Taking Equality Seriously”.

⁵³ Robert Lin, Rozalyn Levine y Brian Scanlan, “Evolution of End-of-Life Care at United States Hospitals in the New Millennium”, *Journal of Palliative Medicine* 15, n.º 5 (2012).

sobre la limitación explícita de recursos disponibles para los servicios de salud en Estados Unidos, no se tienen en cuenta plenamente ni las razones ni las consecuencias de ese gasto.

No son cuestiones fáciles. Sin embargo, a medida que la población estadounidense envejece y los costos de los servicios de salud a largo plazo aumentan de forma exponencial, hay problemas que se deben afrontar. Se pronostica que el número de casos de demencia se duplicará en los próximos años, con un costo de 379 000 millones de dólares en el 2040^[54].

La madre de mi padre murió en una residencia geriátrica en el sector de Midwood, en Brooklyn, Nueva York, llamada Palm Gardens (Jardines Tropicales) que a la vista no daba precisamente la impresión de ser un jardín tropical. La sala de estar del anodino edificio de ladrillo olía a desinfectante y solía estar vacía, salvo en vacaciones, cuando se ponían el *menorah* y el árbol de Navidad preceptivos, junto con algunas orlas caídas en las que se leía “Feliz Hanukkah” y “Felices Navidades”. No importaba en verdad lo que dijeran, porque el mensaje de la institución era claro: “Carpe diem” —vive el momento—, porque te harás viejo y desaparecerás.

Al salir del ascensor siempre te sentías atacado; por el olor de pañales que se cambiaban menos de lo que hacía falta; por los pacientes en sus sillas de ruedas, alineados en los pasillos; por el runrún de los murmullos, interrumpido por fuertes gritos. En el piso de mi abuela todos los pacientes eran mujeres. De hecho, casi todos los pacientes eran mujeres, lo que no sorprende, ya que el 67% de las personas de más de ochenta y cinco años en Estados Unidos son mujeres, a pesar del hecho de que en las discusiones públicas sobre los servicios de salud a largo plazo para las personas ancianas rara vez aparezcan las cuestiones de género.

Mi abuela estuvo lúcida hasta el día que murió, a los noventa y ocho años. Se negaba a ir a la sala de estar. Permanecía en su habitación, con la cortina que la separaba de la zona de su compañera de habitación cerrada, y cuidaba dos pequeñas plantas que tenía en el alfeizar mientras esperaba a sus visitantes. En contraste, la mayoría de los pacientes de esa institución tenían algún grado de demencia y realizaban movimientos repetitivos o permanecían en un estado semivegetativo.

⁵⁴ Yamin y Norheim, “Taking Equality Seriously”.

A menudo, las inversiones realizadas en esos servicios de salud no son las más eficientes en cuanto a costos y, como se ha señalado, en múltiples casos son inequitativas, si se tiene en cuenta que otras inversiones en salud y también en los determinantes sociales de la salud producirían mejores resultados para las personas desfavorecidas o los miembros más jóvenes y productivos de la sociedad. Sin embargo, no podemos desechar a los ancianos y necesitamos encontrar formas de ocuparnos de sus necesidades y derechos, sin que ellos terminen olvidados y abandonados hasta el final de sus vidas, como les pasa a muchos de ellos.

La aplicación de un marco de derechos humanos a la salud no proporciona una fórmula para resolver estas complejas cuestiones morales, sociales, financieras y jurídicas. No obstante, reclama que esas decisiones se basen en ciertos principios fundamentales relativos a la dignidad y a la igualdad, y que las decisiones que determinan las prioridades no sean adoptadas de forma tal que se escondan esas cuestiones, siempre controvertidas. En lugar de aquello, a la hora de diseñar sistemas de salud y de distribuir unos recursos de salud que son finitos por definición, la aplicación de un marco de derechos humanos requiere un diálogo social más amplio sobre qué nos debemos mutuamente como miembros de una misma sociedad y qué debemos a las generaciones futuras, al igual que sobre los valores que queremos que reflejen los sistemas de salud y protección social. Como escribió Albie Sachs, el exmagistrado de la Corte Constitucional sudafricana, citando a su vez al magistrado del Tribunal Supremo estadounidense, John Paul Stevens, “[el derecho a la vida] no puede extenderse para abarcar el derecho a evadir inevitablemente la muerte [...] ‘Morir es parte de la vida, su culminación más que su contrario’. Sin embargo, podemos influenciar la manera en la que aceptamos nuestra propia mortalidad”, como individuos y como sociedad⁵⁵. Como se analiza luego, la legitimidad de la manera en que diseñamos nuestros sistemas de salud y asignamos los recursos de salud y otros, lo que es inevitable que implique decisiones de vida o muerte, requiere una justificación transparente y la deliberación pública en un enfoque de la salud basado en los derechos humanos.

⁵⁵ *Soobramoney v. Minister of Health (KwaZulu-Natal)*, 1998(1) SA 765 (CC) (S. Afr.) [aclaración de voto], Albie Sachs (S. Afr.), § 57.

RENDICIÓN DE CUENTAS SOBRE LA RAZONABILIDAD:

PROCESO JUSTO EN EL ESTABLECIMIENTO DE PRIORIDADES

En el mundo, a medida que crece la carga proveniente de todas las enfermedades no transmisibles (ENT) —y no solo en la parte relacionada con los servicios a largo plazo para la tercera edad— y crea retos serios a los países de ingresos medios y bajos, además de a los de altos ingresos como Estados Unidos, es probable que se agudicen las cuestiones sobre la equidad que surgen en los micro, macro y mesoniveles de decisión que buscan la CUS y, de forma más general, establecen prioridades. El cáncer supone el 13 % de todas las muertes y se prevé que las muertes por cáncer aumenten⁵⁶. La innovación constante y los costosos medicamentos patentados para tratar las ENT como el cáncer, a menudo implican gastos catastróficos para el tratamiento, que dejan a las familias en situación de pobreza y pueden quebrar incluso presupuestos de salud grandes.

Como se ha indicado antes, un marco de derechos humanos no resuelve por arte de magia estas cuestiones. Sin embargo, además de proporcionar ciertos principios para tomar decisiones, exige un proceso que reconozca de manera explícita que establecer prioridades involucra problemas éticos controvertidos y que esas prioridades no las pueden fijar tecnócratas a puerta cerrada. En colaboración con Jim Sabin, Norman Daniels desarrolló un marco para los procesos de establecimiento de prioridades en la salud, la “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” (*accountability for reasonableness*), la cual creo que es congruente con los principios de derechos humanos del pluralismo, así como con el respeto y preocupación por la dignidad de personas diversas. El marco parte de la premisa de que las decisiones que establecen prioridades deberían ser transparentes, estar justificadas y ser relevantes a los ojos de personas “justas e imparciales”, es decir, de individuos abiertos a argumentos razonados que no decidan en función de la ideología o el prejuicio⁵⁷. La “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” se ha aplicado en varios países, entre ellos el Reino Unido (en el que se usó para darle a las personas la oportunidad de participar en las decisiones del Consejo de Ciudadanos)⁵⁸ y México (en el que se tuvo en cuenta durante las decisiones sobre el programa de aseguramiento frente a catástrofes)⁵⁹.

⁵⁶ OMS, “Cáncer”, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

⁵⁷ Daniels, *Just Health*.

⁵⁸ Simon Ellis *et al.*, *Grading Evidence and Recommendations for Public Health Interventions: Developing and Piloting a Framework* (Londres: Health Development Agency, 2005).

⁵⁹ Jaime Sepulveda *et al.*, “Improvement of Child Survival in Mexico: The Diagonal Approach”, *The Lancet* n.º 368 (2006): 2017-2227; Felicia Marie Knaul *et al.*, “Evidence Is Good for Your Health

El marco “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” incluye cuatro condiciones que se deben cumplir para garantizar un proceso legítimo: (1) publicidad, (2) relevancia, (3) revisión y (4) regulación legal y cumplimiento obligatorio. La condición de *publicidad* requiere que las decisiones sobre distribución de recursos y establecimiento de prioridades de los servicios de salud sean accesibles al público. Para satisfacer esta condición, las decisiones deben estar justificadas y se tienen que explicar al público, en vez de limitarse a enumerarlas⁶⁰. La condición de la *relevancia* hace referencia a la justificación ofrecida respecto de las decisiones que establecen límites de recursos: dicha justificación debe ser una explicación relevante de cómo las decisiones ayudarán a satisfacer las necesidades de salud de una población definida en una situación de escasez de recursos⁶¹. Por consiguiente, las razones basadas en factores discriminatorios —la exclusión de las poblaciones LGBTQ, por ejemplo— no cumplirían tal condición. La condición de la *revisión* y la apelación tiene en cuenta los mecanismos para supervisar y analizar las decisiones, y solicita que existan oportunidades de monitorear y mejorar las políticas⁶². Por ejemplo, si se conoce información nueva, la decisión debería estar sujeta a revisión y apelación. Por último, la condición de la *regulación legal y cumplimiento obligatorio* afirma que debe haber medios que aseguren que se cumplan las tres primeras condiciones⁶³. En otras palabras, una vez que se establecen las prioridades, las personas tendrían que poder reclamar las prestaciones reconocidas.

Estas condiciones están alineadas estrechamente con los principios de derechos humanos y con las órdenes que la Corte Constitucional colombiana dio con respecto a la reestructuración del sistema de salud en ese país. No obstante, como ocurre en Colombia y en otros lugares, el contexto en el que tienen lugar esas deliberaciones sobre las prioridades de salud es fundamental a la hora de generar una transformación en los sistemas de salud y superar las desigualdades en la práctica.

System: Policy Reform to Remedy Catastrophic and Impoverishing Health Spending in Mexico”, *The Lancet* n.º 368 (2008): 1828-1841; Emmanuela Gakidou *et al.*, “Assessing the Effect of the 2001-2006 Mexican Health Reform: An Interim Report Card”, *The Lancet* n.º 368 (2006): 1920-1935; Eduardo González-Pier *et al.*, “Priority Setting for Health Interventions in Mexico’s System of Social Protection in Health”, *The Lancet* n.º 368 (2006): 1608-1618; Frenk *et al.*, “Comprehensive Reform to Improve” y Rafael Lozano *et al.*, “Benchmarking of Performance of Mexican States with Effective Coverage”, *The Lancet* n.º 368 (2006): 1729-1741.

⁶⁰ Daniels, *Just Health*, 118-119.

⁶¹ *Ibid.*

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid.*

COLOMBIA: LA REFORMA DEL SISTEMA DE SALUD LIDERADA POR
LOS JUECES Y BASADA EN LOS PRINCIPIOS DE DERECHOS HUMANOS

Como se ha señalado, los tribunales nacionales tratan cada vez con mayor frecuencia el derecho a la salud como un derecho judicialmente exigible. La disponibilidad de medidas judiciales es esencial en los marcos de derechos humanos para la salud y, más en general, para el desarrollo. En los últimos veinte años, hemos visto un crecimiento enorme del número de casos en torno al acceso a los servicios de salud y medicamentos esenciales en todo el mundo. En ningún otro sitio esa tendencia ha sido más marcada que en Latinoamérica, donde la judicialización de los derechos a la salud ha producido cientos de miles de casos y se ha convertido en una cuestión judicial controvertida. Colombia, en particular, destaca como un ejemplo sólido de cumplimiento judicial de los derechos a la salud. Además del millón de demandas individuales que reclaman prestaciones de salud, presentadas entre los años 1999 y 2012⁶⁴, la Corte Constitucional colombiana dictó la sentencia estructural más amplia del mundo hasta la fecha en relación con los sistemas de salud y el derecho a la salud.

Antes del 2008, cuando la Corte Constitucional intervino mediante esta sentencia estructural, el enorme volumen de demandas judiciales indicaba que los tribunales se usaban como una “válvula de escape” en un sistema de salud que era incapaz de regularse por sí mismo. Entre 1999 y el 2008, hubo casi 700 000 acciones de tutela, conocidas en otros lugares como recursos de amparo⁶⁵. El exceso de intervenciones judiciales en asuntos de salud creó su propio conjunto de preocupaciones sobre la eficiencia y la equidad. El acceso a la justicia en Colombia está lejos de ser igualitario y a pesar de los esfuerzos de la Corte Constitucional por unificar la jurisprudencia y destacar los criterios que deben seguir las políticas públicas, los tribunales de primera instancia no contaban con las herramientas necesarias para determinar qué medicamentos y tratamientos excluidos del plan de salud obligatorio se debían proveer como *derecho*. Así que en el 2008 la Corte Constitucional actuó para abordar algunas de las causas generadoras de las demandas judiciales⁶⁶.

En la sentencia T-760 de julio del 2008, la Corte examinó las fallas crónicas de la regulación del sistema de salud y reiteró que el derecho a la salud era

⁶⁴ Defensoría del Pueblo, “La tutela y el derecho a la salud 2012”, citado en *El Tiempo*, “Hasta el omeprazol lo niegan”, www.eltiempo.com/Multimedia/infografia/tutelassalud/

⁶⁵ Sentencia T-760.

⁶⁶ Procuraduría General de la Nación y Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad (DeJusticia), “El derecho a la salud en perspectiva de derechos humanos y el sistema de inspección, vigilancia y control del Estado colombiano en materia de quejas en salud”, 2008.

fundamental, además de exigir una reestructuración significativa del sistema de salud basada en principios de derechos humanos⁶⁷. Parte de la sentencia resolvió veintidós tutelas individuales, que ejemplificaban los problemas que el tribunal había abordado en gran medida y de manera reiterada en su jurisprudencia anterior. Otra parte de la sentencia exigía también medidas estructurales, como la consecución de la cobertura universal, la actualización y unificación de los planes obligatorios de salud —que distinguían entre un régimen “contributivo” basado en impuestos salariales y un régimen “subsidiado” para aquellos con empleos informales o cuyos ingresos fueran inferiores a dos salarios mínimos— y la racionalización de los reembolsos del Estado a los aseguradores privados por servicios de salud, ordenados por los jueces, que estuvieran fuera de los planes obligatorios de salud⁶⁸.

Entre otros asuntos, la Corte ordenó la unificación progresiva de los planes de beneficios para los adultos en función de los recursos disponibles y la unificación inmediata para los niños, con respecto a los cuales se determinó que la situación laboral de los padres parecía introducir un determinante discriminatorio y arbitrario del acceso a los servicios de salud. Además, puesto que el diseño original de los esquemas de beneficios y sus actualizaciones parciales repetidas a lo largo de los años no se habían desarrollado con la participación de los interesados ni con fundamento en razones explícitas y transparentes, el tribunal exigió que así fuera en el futuro. La sentencia es destacable porque, aunque adoptó explícitamente el marco del derecho a la salud presentado por el CDESC, incluida la DAAC, no intentó definir el contenido del derecho a la salud. En lugar de eso, estableció lo que a menudo se conoce como “remedios dialógicos”.

En la orden del tribunal, la unificación y actualización de los planes de beneficios debía llevarse a cabo mediante un proceso participativo, transparente y basado en evidencias. De hecho, el proceso participativo estructurado que requirió el tribunal fue congruente con el marco “rendición de cuentas sobre la razonabilidad”, pero exigió mayor intervención de un conjunto más amplio de grupos afectados. La sentencia T-760 ejemplifica el argumento que presenta Keith Syrett de que los tribunales tienen una función importante a la hora de promover el “aprendizaje del público”, imponiendo las justificaciones transparentes y razonadas de los criterios usados para establecer las prioridades⁶⁹.

⁶⁷ Sentencia T-760.

⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁹ Syrett, *Lan*; CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.

La creación de una cultura de la justificación, en todos los niveles, es esencial para limitar el abuso arbitrario del poder y para crear espacios que permitan a la gente deliberar sobre sus valores con respecto a la salud y a sus sistemas de salud.

Sin embargo, el contexto económico muy estratificado de Colombia ha probado ser un desafío enorme para la “justicia dialógica”, debido a que algunos intervinientes en el sistema de salud son mucho más poderosos que otros⁷⁰, lo que trae consigo consecuencias que analizaré en mayor detalle en el capítulo 6. La realidad desnuda de Colombia es que, a pesar de que Isabel y muchas mujeres como ella carecen del acceso más básico a los servicios de salud en Chocó, otros tienen acceso a los medicamentos y a los tratamientos más caros posibles, y la sentencia T-760 no ha logrado modificar esa realidad subyacente fundamental.

Sin embargo, los cambios pueden ser graduales y la sentencia T-760 parece que desestabilizó al menos algunos de los intereses arraigados en el sistema de salud de Colombia y puso en marcha una serie de reacciones en cadena por parte de las autoridades públicas y otros participantes, lo que en sí es un efecto importante de un marco de derechos. Por ejemplo, el análisis de los informes sobre la salud publicados en los medios de comunicación desde esa época hasta hoy recoge un cambio en el discurso público: los servicios de salud pasaron de ser considerados bienes transables a ser un *derecho*⁷¹.

Durante la administración del presidente Juan Manuel Santos hubo más apertura de los procesos de decisión, la supervisión del sistema de salud se incrementó, los beneficios de salud se unificaron y revisaron y una nueva e histórica Ley Estatutaria de Salud consagró a la salud como un derecho fundamental, además de reforzar la regulación farmacéutica⁷². Sin embargo, resta ver cuál será el nivel final de reforma del sistema, basado en un modelo de servicios de salud gestionado por terceros que crea incentivos para las aseguradoras.

⁷⁰ Roberto Gargarella, “Dialogic Justice in the Enforcement of Social Rights”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, editado por Alicia Ely Yamin y Siri Gloppen (Cambridge, Mass.: Harvard Human Rights Program Series, Harvard University Press, 2011).

⁷¹ César Rodríguez-Garavito, “Beyond the Courtroom: The Impact of Judicial Activism on Socioeconomic Rights in Latin America”, *Texas Law Review* 89, n.º 7 (2011): 1669-1698.

⁷² Sentencia T-760, Corte Constitucional [C.C.] 31 de julio de 2008, sentencia T-760/08, aclaración de voto a la Sentencia T-760/08, Manuel José Cepeda Espinosa (Colom.).

REFLEXIONES FINALES

Colombia es una nación de notables paradojas y contrastes extremos. Arrasado por décadas de violencia, el país tiene también una larga tradición como Estado de Derecho, y una riqueza extraordinaria coexiste con la miseria aberrante. Además, en el sistema de salud, en repetidas ocasiones se ha denunciado tanto a las aseguradoras como a los prestadores de servicios por saqueos masivos y por corrupción, mientras los pobres se ven privados de los servicios básicos de salud. Es en ese contexto en el que la Corte Constitucional intentó intervenir y en el que se estaba reformando el sistema de salud. No mucho después de la sentencia T-760 estuve en Bogotá como parte de una mesa de diálogo. En ese evento, habló una elocuente anciana que representaba a los pacientes con enfermedades raras, cuyos tratamientos costosos no estaban cubiertos por el plan obligatorio de salud. Habló cuidadosa y lentamente, pero con pasión, y dijo que estaría dispuesta a renunciar al tratamiento, lo que la llevaría a una muerte inevitable, si creyera que el dinero que se ahorraría por no tratarla iría a niños necesitados o a cualquier otra causa noble y no a engordar el bolsillo de las empresas aseguradoras. Sin embargo, no confiaba en las empresas aseguradoras ni en la supervisión administrativa del Estado a la hora de garantizar la justicia de un proceso como ese.

A partir de esta y de otras experiencias parecidas he concluido que la deliberación equilibrada y justa sobre la salud es posible, aunque no en ausencia de un proceso legítimo y de una confianza justificada en el sistema de salud, que necesita formarse y mantenerse a lo largo del tiempo, como muestra el caso colombiano. De la misma forma que la confianza ciudadana y las percepciones sobre la existencia de equidad son esenciales para un sistema de justicia o un sistema electoral en una sociedad democrática, así lo son también para un sistema de salud.

En el Instituto Materno-Infantil de Bogotá vi otros retos para la adopción de un marco de salud basado en los derechos en Colombia. El Instituto Materno-Infantil es el lugar en el que el método de las “madres canguro” —la idea de envolver a los niños prematuros contra el pecho de la madre para aumentar su supervivencia— fue probado por primera vez y en el que se mostró que era efectivo⁷³. Sin embargo, hoy el Instituto es un cascarón enorme comparado con lo que solía ser: un hospital público que atendía a cualquier mujer o niño que

⁷³ Tina Rosenberg, “The Human Incubator”, *New York Times*, 13 de diciembre del 2010, <http://opinionator.blogs.nytimes.com/2010/12/13/the-human-incubator/?r=0>

necesitara ser internado para recibir servicios de salud. En la actualidad, una empresa privada con ánimo de lucro se hace cargo de él.

Los antiguos laboratorios estaban en el sótano, y todavía se encuentran llenos de jarros de cristal con todas las deformidades humanas imaginables. Algunas recordaban al niño de la séptima generación de Aureliano Buendía del que habla Gabriel García Márquez en *Cien años de soledad*, nacido con un rabo parecido al de un cerdo, además de niños con varias cabezas, cuerpos saúricos mezclados con partes humanas y varias permutaciones de fetos total o parcialmente anencefálicos.

Sin embargo, tal vez igual de surreal eran los trabajadores de la salud, algunos con problemas graves de salud, que llevaban acampados meses en ese sótano sin ventanas, durmiendo por turnos en catres. Desde el 2006 se presentaron “despidos” sucesivos de empleados con el fin de “racionalizar costos” y un uso cada vez mayor de los contratos flexibles en Colombia, como pasa siempre que los Estados se apoyan en sistemas basados en el mercado, y más prestadores privados de servicios de salud. Por un lado, era claro que su lucha estaba condenada al fracaso; las fuerzas que se alineaban en su contra en el sistema colombiano de salud eran mucho más poderosas que ellos.

Sin embargo, por otro lado, este pequeño grupo de hombres y mujeres era inspirador. Se trataba de trabajadores de la salud que defendían no solo sus propios derechos y dignidad laborales, sino también una visión del sistema de salud en la que tuvieran un papel importante los hospitales verdaderamente públicos, en los cuales los cuidados que reciben los ricos y los pobres sean idénticos; defendían también que la investigación y la innovación fueran valoradas, aunque no generaran beneficios económicos. Estaban defendiendo una idea del sistema de salud que mitigara algunas de las desigualdades de la sociedad colombiana, en general, y que contribuyera a promover una considerable inclusión social y una mayor dignidad aun para las mujeres viviendo en la pobreza extrema. Defendían la idea de que el Estado tenía obligaciones fundamentales con respecto a la garantía del acceso universal a los servicios esenciales de salud materna e infantil, más allá de llenar los vacíos que dejaban los prestadores privados de salud.

La siguiente vez que visité Bogotá, esos trabajadores de la salud con los que había pasado gran parte del día unos años atrás ya no estaban; oí que había muerto la mujer que se alzó en defensa de la transparencia en el establecimiento de las prioridades y el gasto.

Tras la T-760, queda por verse si en Colombia el sistema de salud puede conseguir cierta legitimidad mediante la forma en la que se fijan las prioridades de salud, y cuáles serán las normas y los valores relativos a la solidaridad social y a la dignidad de prestadores y pacientes que acaben codificados en la práctica. También está por verse si el sistema de salud, como institución social fundamental, puede tener una participación constructiva en la reconciliación social de la Colombia en el posconflicto. La lucha por el alma del sistema de salud colombiano muestra de manera vívida lo que está en juego cuando se opta por un enfoque basado en derecho o por uno que reduce la salud a un bien transable y, a los usuarios a consumidores. Sin embargo, Colombia no es un caso único. Problemas idénticos se percibirán en muchos países, de ingresos altos, medios o bajos, a medida que los costos de salud continúen creciendo y se hagan reformas para conseguir la cobertura universal de salud.

SEGUNDA PARTE

LA APLICACIÓN DE LOS MARCOS DE DERECHOS HUMANOS A LA SALUD

CAPÍTULO 5

MÁS ALLÁ DE LA CARIDAD: LA IMPORTANCIA ESENCIAL DE LA RENDICIÓN DE CUENTAS

La caridad no sustituye a la justicia negada.

San Agustín, citado en Sydney J. Harris, *Majority of One*,
Boston: Houghton Mifflin, 1957, 283

*No estoy interesado en recoger las migajas de compasión que caen de la mesa de alguien
que se considera mi amo. Quiero el menú completo de derechos.*

Desmond Tutu, en el programa *Today*, 9 de enero de 1985

Tuve el privilegio de ayudar a definir la campaña “Exige Dignidad” de Amnistía Internacional, en especial con respecto a su trabajo sobre mortalidad materna. Dicha campaña, que inició en el 2008, marcó un punto de inflexión en los derechos humanos internacionales. Antes de “Exige Dignidad”, Amnistía había dejado en un segundo plano los DESC y se había concentrado, en cambio, en una parte reducida de estos, entre los cuales estaban la situación de los prisioneros políticos y el derecho a verse libre de tortura¹. Al tratarse de la organización de derechos humanos más antigua y grande, la reticencia de Amnistía Internacional hacia los DESC tenía efectos en cascada en todo el campo del activismo. Por lo tanto, cuando, bajo el liderazgo de la entonces secretaria general de la organización, Irene Khan, la organización cambió de ruta y se comprometió valerosamente con la supresión de la pobreza como un imperativo de derechos humanos, que exigía rendición de cuentas y no caridad, esto supuso un enorme giro en el movimiento de derechos. Amnistía Internacional, al incluir asuntos como la mortalidad materna y los moradores de barrios pobres —el derecho a la salud y las cuestiones sobre vivienda, respectivamente— como elementos centrales de su misión, le dio a todo el movimiento de derechos humanos la oportunidad de repensarse².

¹ Amnistía Internacional, “Demand Dignity”, www.amnestyusa.org/our-work/campaigns/demand-dignity.

² Stephen Hopgood, *Keepers of the Flame: Understanding Amnesty International* (Ithaca, N. Y.: Cornell University Press, 2006).

En el 2009, mientras estaba en Sierra Leona como miembro del comité de investigación de Amnistía Internacional, en conexión con una campaña sobre mortalidad materna, conocí a la familia de Yerie Marah, una joven que había muerto durante el parto un año antes. En Sierra Leona, si una niña es especialmente pequeña, puede recibir el nombre de “kinkini”, en krio, para denotar que es menuda. Tenía veintidós años cuando murió al lado del río que pasa cerca de su casa, en el distrito de Koinadugu, en el norte de Sierra Leona. Si se juzga por las fotos, se diría que apenas estaba entrando en la adolescencia; una realidad frecuente en un país donde la malnutrición reina.

La historia de Yerie es típica de muchas mujeres en Sierra Leona. Ella y su marido, Mahmoud, habían estado juntos durante seis años, desde que los dos eran adolescentes. Ninguno de los dos fue nunca a la escuela. Eran mendigos y provenían de la misma comunidad. Mahmoud y Yerie vivían en una estructura muy pequeña, de una sola habitación, en el centro del pueblo de Sokralla, rodeados por familiares de ambos lados de la familia.

Yerie murió de una hemorragia posparto que casi con seguridad estuvo causada, o significativamente exacerbada, por la malaria. Aunque expulsó la placenta intacta, comenzó a sangrar después del parto. Sin embargo, según Rebecca, la asistente de salud materno-infantil (MCH Aide) que ayudó en el parto, la descarga posparto parecía ser, en su mayor parte, loquía —la secreción normal del útero que tiene lugar después del parto— y hacia media tarde, después de una inyección de ergometrina³, Yerie obtuvo permiso para volver a su casa con su niño. Mahmoud y Yerie caminaron hacia su casa y todo parecía estar bien. Yerie durmió una siesta y cuando se levantó estuvo hablando y bromeando con Mahmoud sobre qué nombre darle a la niña. Decidieron llamarla Mariama Sawanah.

Sin embargo, no todo iba bien. Esa tarde, unas horas después, Yerie fue a la letrina y su madre, Sirrah, vio que tenía un sangrado abundante. Sirrah supo que algo iba muy mal. El sangrado continuó toda la noche; al llegar la mañana, Yerie fue al río para intentar lavarse algo de la sangre. Su tío, al verla allí, llamó a la madre y a la hermana de Yerie para que vinieran a ayudarla. Llegaron corriendo, pero ya era demasiado tarde.

³ La ergometrina es un oxitóxico usado para prevenir la hemorragia posparto. Véase Susan J. Mc-Donald, “Prophylactic Ergometrine-Oxytocin Versus Oxytocin for the Third Stage of Labour”, *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1 (2004).

El expediente médico antenatal de Yerie mostraba que durante el segundo trimestre de embarazo se le diagnosticó malaria, que puede agravar mucho el sangrado posparto. Aunque la organización The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria proporcionaba mosquiteros para camas tratadas con insecticidas (RCI) en Sierra Leona, para su distribución gratuita entre mujeres embarazadas y niños, Yerie nunca recibió una.

Resultó que Yerie no recibió uno de estos mosquiteros porque Rebecca había vendido los de la unidad de salud primaria (USP) en el mercado privado. Según Rebecca, a Yerie la habían remitido a un hospital de distrito para recibir medicamentos contra la malaria, pero no había ido porque Mahmoud no quería pagar el transporte; sin embargo, Mahmoud nos dijo que a Yerie nunca la remitieron a un hospital. En cualquier caso, puesto que no había medicamentos contra la malaria en la USP, lo único que le habían dado era paracetamol para el dolor.

¿Cómo afecta la aplicación de un marco de derechos humanos a la manera en que reaccionamos a la muerte de Yerie, desde una perspectiva preocupada por los derechos humanos? Como destaco en la primera parte del libro, el principio de *rendición de cuentas* es la “*raison d’être* del enfoque basado en derechos humanos” y lo que los derechos humanos aportan de forma diferenciada frente a otros enfoques a la equidad en salud basados en determinantes sociales⁴. Pero ¿qué es lo que requeriría la rendición de cuentas en el caso de Yerie?, ¿Rebecca debería ser suspendida, despedida o incluso acusada penalmente por su probable intervención en la muerte de Yerie?

Antes de emitir un juicio, pensemos sobre el sistema de salud en el que murió Yerie. En este momento es conocido que Sierra Leona tiene un sistema de salud minado por la crisis del ébola, pero era disfuncional mucho antes de que el ébola golpeará ese país. En la época de la muerte de Yerie, Rebecca llevaba trabajando cuatro años sin cobrar un salario, una realidad demasiado común en toda Sierra Leona. Según un funcionario médico distrital de Koinadugu, casi la mitad de los asistentes de SMI y los funcionarios de salud comunitaria de las USP no recibían un salario hacia finales del 2008. Rebecca trabajaba seis días a la semana y se veía obligada a vivir separada de su propia familia y de sus tres hijos, a los que veía más o menos una vez al mes. Sin un salario, la supervivencia de Rebecca dependía de su habilidad para vender los medicamentos que se entregaban a las USP a cambio de un pequeño beneficio y de cobrarle algo a los

⁴ Malcolm Langford, *Claiming the Millennium Development Goals: A Human Rights Approach* (Nueva York: United Nations, 2008), 15.

pacientes por sus servicios. La venta de las RCI en el mercado privado era una forma de supervivencia, por muy dudoso que pudiera ser ese comportamiento desde el punto de vista ético.

Este capítulo continúa el análisis de la rendición de cuentas que comenzó en el anterior con respecto a los sistemas de salud. En la primera parte estudio el *qué*, el *quién* y el *cómo* de la rendición de cuentas en un marco de derechos humanos. Analizo *qué* deberíamos entender —y qué no— por rendición de cuentas, *quién* tiene que rendir cuentas en diferentes niveles y *cómo* utilizar los distintos mecanismos para promover la rendición de cuentas en los marcos de derechos humanos. Puesto que la rendición de cuentas concierne a los titulares de deberes que tienen que responder por el cumplimiento de ciertas obligaciones conforme con el derecho internacional y nacional en un marco de derechos humanos, la segunda parte del capítulo estudia cómo deberíamos comprender las *obligaciones* con respecto a las cuales deseamos exigir rendición de cuentas. Argumento que hay tres aspectos de las obligaciones para la realización progresiva de la salud y los derechos relacionados con ella: (1) *qué* está haciendo el Estado (si está tomando las medidas apropiadas de carácter legislativo y programas de acción, con resultados que permitan evidenciarlo en algún grado); (2) *cuánto esfuerzo* está haciendo el Estado para la implementación de políticas públicas y en materia de recursos, y (3) *cómo* está actuando el Estado frente a ese proceso (por ejemplo, si muestra preocupación por la igualdad, la no discriminación y la participación).

EL QUÉ, EL QUIÉN Y EL CÓMO DE LA RENDICIÓN DE CUENTAS EN UN MARCO DE DERECHOS HUMANOS

¿Qué queremos decir con rendición de cuentas? Más allá del “abochornamiento público”

Un marco de derechos humanos identifica quién tiene derechos (los titulares de derechos) y qué derechos tiene conforme con el derecho internacional de los derechos humanos (libertades y derechos exigibles) y también quién es responsable (los titulares de deberes) con el fin de garantizar que los titulares de los derechos estén gozando de ellos (obligaciones). Por una parte, como indica el título del informe conjunto del ACNUDH y el Center for Economic and Social Rights (CESR), una organización de defensa de los DESC, “¿quién debe rendir cuentas?”, la rendición de cuentas tiene una función correctiva y permite atender quejas tanto individuales como colectivas e imponer sanciones a las

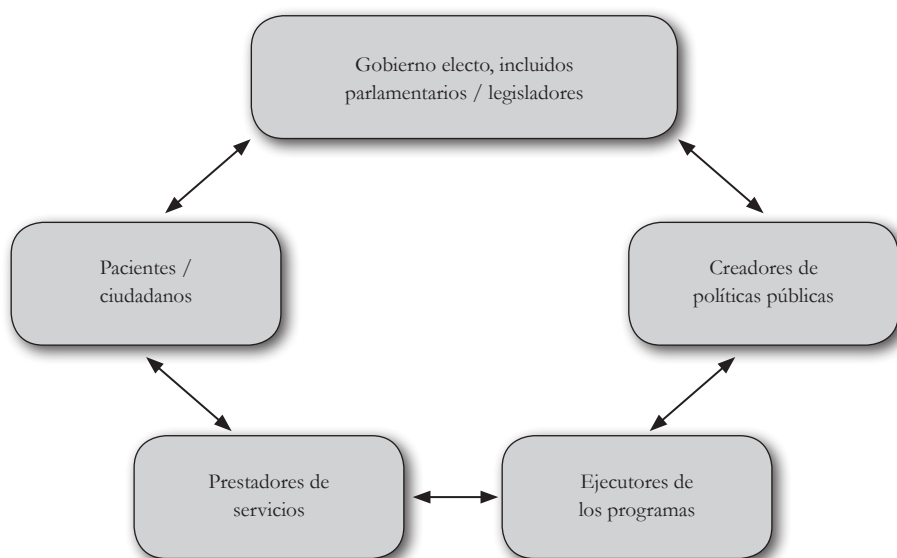
instituciones responsables cuando estas cometen infracciones. Por otra parte, la rendición de cuentas tiene una función preventiva y contribuye a evaluar el buen funcionamiento de los diferentes aspectos de las políticas aplicadas o de los servicios prestados, con el fin de promover su consolidación y determinar los aspectos que requieren ajustes”⁵. Por consiguiente, los principios y mecanismos de rendición de cuentas se pueden usar para mejorar las políticas públicas mediante la identificación de las fallas sistémicas cuyo saneamiento haría que la prestación de servicios sea más efectiva y receptiva a las necesidades de los usuarios.

Otra forma de pensar el “círculo de la rendición de cuentas”, explicado en el capítulo 4, es que un EBDH, o un marco de derechos humanos, más en general, cambie las relaciones entre los legisladores y los parlamentarios que aprueban las leyes y los encargados de elaborar las políticas públicas que establecen los planes nacionales; entre estos últimos y los programadores que implementan esos planes; entre los programadores y los prestadores de servicios de salud; entre prestadores y pacientes, y entre ciudadanos y sus representantes electos (figura 5.1). En cada etapa de este círculo, el establecimiento de nuevas relaciones basadas en reclamos por parte de los titulares de derechos frente a los obligados —a diferencia de las relaciones fundadas en la discrecionalidad de los que tienen el poder— cambia las oportunidades y barreras al acceso. Son estos cambios en las estructuras de oportunidad los que permiten potencialmente crear espacios para que las personas se relacionen entre sí de una forma diferente y, a su vez, tenga lugar una transformación social más amplia.

La comprensión de la rendición de cuentas como una acción potencialmente transformadora requiere ir más allá del “abochornar públicamente” a los trabajadores en la primera línea del sistema de salud y denunciar al propio sistema. Cuando reflexionamos sobre el fallecimiento de Yerie, y las incontables muertes como la suya, el comportamiento de Rebecca tal vez no se pueda justificar, pero sí es posible explicarlo. Cuando los profesionales de la salud no reciben un salario o están mal pagos, los ingresos por debajo de la mesa y las ventas de insumos de uso público se convierten en mecanismos de supervivencia a los que recurren algunos trabajadores de la salud que no están adecuadamente remunerados. En el 2009, al menos en Sierra Leona, el sistema alimentaba la

⁵ Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCHR)/Center for Economic and Social Rights (CESR), “Who Will Be Accountable? Human Rights and the Post-2015 Development Agenda”, UN Doc. HR/PUB/13/1 (2013).

Figura 5.1. Relaciones cambiantes y dinámicas de poder por medio de un círculo de rendición de cuentas



Fuente: Yamin y Cantor, “Between Insurreccional Discourse”.

corrupción en cada uno de sus puntos; era también un escenario de muerte y sufrimiento para los pacientes, como en el caso de Yerie.

De hecho, para darle al lector alguna idea de cuán penosa era la situación allí, la OMS recomienda un mínimo de 23 de trabajadores de la salud por cada 10000 personas; en Sierra Leona, sin embargo, había solo 0,2 médicos y 1,7 comadronas-enfermeras por cada 10000 personas al comienzo de la crisis del ébola⁶. Por consiguiente, el despido de Rebecca podría ocasionar todavía un mayor sufrimiento entre los pacientes residentes en la gran área de cobertura para la que ella trabajaba y en la que era la única prestadora disponible de servicios de salud básicos.

La aplicación de un marco de derechos humanos no puede significar sin más castigar a los trabajadores de salud que están en la primera línea de atención y que necesitan ser nuestros aliados en la lucha para transformar los sistemas de salud. En sistemas de salud profundamente deficientes, las acciones o las decisiones de un prestador individual pueden ser de vital importancia, pero

⁶ Organización Mundial de la Salud, “World Health Statistics 2013” (2013), http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81965/1/9789241564588_eng.pdf?ua=1

esos prestadores tienen un poder muy limitado a la hora de salvar una vida en una situación particular. En el caso de la muerte de Yerie, por ejemplo, además del problema sistémico de una remuneración y de condiciones laborales justas para un número adecuado de trabajadores de la salud con formación específica, la USP no contaba con medicamentos contra la malaria y Yerie no tenía forma de acudir a un hospital más grande; los costos del transporte y otras barreras de acceso tenían también su base en las falencias del Estado para proporcionar servicios de salud disponibles, accesibles, aceptables y de calidad. Como defiende Leslie London: “los trabajadores en la primera línea de atención son muchas veces incapaces de proporcionar un acceso adecuado a los servicios de salud porque hay factores sistémicos que están fuera de su control y debido a sistemas de gestión que les quitan poder y les impiden actuar de manera independiente y efectiva”⁷. Si uno se concentra en la conducta individual de los practicantes de la salud, separada del contexto en el que se produce, “en muchas ocasiones se consiguen pocos progresos y le da al enfoque de derechos humanos una mala reputación”⁸.

Eso no quiere decir que deberíamos avalar el trato negligente, abusivo o las acciones ilícitas de los individuos; en la rendición de cuentas, la imposición de sanciones es un aspecto válido. He investigado casos de muerte materna en los que, por ejemplo, un médico de guardia estaba acostándose con su novia en lugar de responder a las solicitudes urgentes de atender a una mujer que estaba muriendo de convulsiones eclámpicas en la sala de espera; en otro caso, la indiferencia de un médico hizo que una paciente, cuyo pronóstico debió ser que permaneciera en el hospital para que la trataran, fuera enviada a morir a su casa; en otro caso más, una enfermera que había prometido atender un parto se fue, en cambio, a su casa, mientras la familia la buscaba desesperadamente para evitar que una joven se desangrara. En todos estos casos, el sistema de salud encubrió los abusos. Los expedientes se perdieron y registros clave desaparecieron; a médicos y enfermeras los transfirieron; se hizo callar a los colegas. Las familias sufrieron una injusticia doble, primero al haberles fallado el sistema de salud y luego, el sistema de justicia, que ni siquiera les proporcionaba la verdad sobre por qué habían perdido a la persona que amaban. A veces el castigo no solo es apropiado, sino que es esencial para que todos los prestadores sean conscientes de que se harán cumplir los estándares profesionales y que no se retendrá la información necesaria para que los pacientes reivindiquen sus derechos.

⁷ Leslie London, “What Is a Human-Rights Based Approach to Health and Does It Matter?”, *Health and Human Rights* 10 (2008): 72.

⁸ *Ibid.*, 73.

Sin embargo, como Lynn Freedman señala, es importante que las sanciones individuales “no sean usadas para ofrecer a un médico como chivo expiatorio, apaciguando así al público y cubriendo problemas más amplios y profundos”⁹. Freedman sugiere una comprensión alternativa de la “rendición de cuentas constructiva” en los sistemas de salud, gracias a la cual se establezca una “nueva dinámica de derechos y obligaciones exigibles”¹⁰. Con demasiada frecuencia los pacientes se ven a sí mismos como mendigos y el acceso a los servicios se trata, a su vez, como un acto de generosidad de los prestadores. Establecer un círculo de rendición de cuentas constructiva busca cambiar esa relación y otras conexiones en todo el sistema de salud y la sociedad (véase figura 5.1).

¿Quién debe rendir cuentas?

Con el fin de transformar las dinámicas de poder, urge identificar los vacíos de rendición de cuentas en cada nivel del sistema de salud e incluso más allá. Por ejemplo, en lo relativo a las instalaciones, existe la necesidad de una supervisión efectiva de la calidad de los servicios prestados por el personal y, de la gestión de suministros, medicamentos y fondos, pero también del liderazgo con respecto a los valores que determinan la accesibilidad al sistema sobre una base de no discriminación. Si un cliente padece una discapacidad o pertenece a la comunidad LGBTQ o a una minoría étnica, o existe cualquier otra circunstancia personal relevante, este no debería sufrir discriminación ni falta de respeto ni abusos, como ocurre demasiadas veces. Ni tampoco nadie tendría que padecer que se le nieguen los servicios de salud por razones ideológicas o religiosas. La “objeción de conciencia” es un derecho con el que cuentan los prestadores individuales, pero no las instituciones, que tienen la responsabilidad de garantizar que todos los servicios reconocidos por ley, incluido el aborto, estén disponibles para la población del área de cobertura¹¹.

Los profesionales de la salud también deben rendir cuentas de manera individual, por ejemplo, mediante los procesos de licencia para la práctica o los colegios médicos y odontológicos. Esos colegios y asociaciones son de extrema importancia porque sin una rendición profesional de cuentas sería imposible

⁹ Lynn Freedman, “Human Rights, Constructive Accountability and Maternal Mortality in the Dominican Republic”, *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 82 (2003): 112.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ Véanse, por ejemplo, Rebecca J. Cook, Mónica Arango Olaya y Bernard M. Dickens, “Healthcare Responsibilities and Conscientious Objection”, *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 104 (2009): 249-252 y Center for Reproductive Rights (CRR), “*P. and S. v. Poland*: Poland’s Obligations to Provide Legal Abortion Services to Adolescents” (2013).

defender estándares razonables de conducta ética y científica por parte de los trabajadores de la salud. Cuando las asociaciones terminan politizadas o se les utiliza para cubrir la responsabilidad de sus colegas en lugar de promover las mejores prácticas y fomentar una cultura de responsabilidad, las relaciones de confianza entre el público y el sistema de salud se ven socavadas. Alternativamente, esas asociaciones pueden servir como formas esenciales de presión de los pares para mantener estándares de igualdad.

La rendición de cuentas se produce también en la esfera del sistema de salud, en cada etapa del “círculo de rendición de cuentas”. Es decir, hay que crear una cultura de receptividad a las necesidades ciudadanas y, una cultura de justificación de las acciones a partir del análisis inicial de la situación mediante el desarrollo de políticas nacionales y planes de acción, el proceso de elaboración presupuestal, la implementación de programas y la garantía de procesos de supervisión y evaluación efectivos que apoyen una cultura de transparencia. Como la “Guía técnica” de Naciones Unidas subraya con respecto a la SSR, el sistema es responsable de garantizar el cumplimiento de una secuencia apropiada y la coordinación en un sistema y entre sistemas, incluida la alineación apropiada de leyes, políticas, presupuestos, programas y formación¹². Puesto que un marco de derechos humanos es necesariamente multisectorial, otros sectores también deben rendir cuentas del seguimiento que hacen a los planes de acción en sus ámbitos de actuación, como los ministerios de educación o los ministerios de desarrollo comunitario.

Los particulares tienen cada vez más funciones importantes en la prestación de servicios en muchos sectores de la salud. El derecho de los derechos humanos es claro con respecto a su responsabilidad y también en cuanto a la responsabilidad del Estado a la hora de regular a esos intervinientes. Como señaló el informe del Comité de la CEDAW sobre el caso de Alyne da Silva Pimentel Teixeira, una mujer afrobrasileña que murió en el 2002 de causas prevenibles mientras daba a luz: “las instituciones [...] están sujetas a los principios del sistema de salud y al Sistema Nacional de Auditoría respecto de la evaluación de la calidad de los servicios”. El Comité de la CEDAW determinó que el Gobierno de Brasil no tuvo la “diligencia debida” ni supervisó “los mecanismos utilizados para contratar servicios de salud privados y, por extensión, su inspección y control”¹³.

¹² Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos”.

¹³ CEDAW, “Dictamen del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer”.

Por último, como analizo con mucho más detalle en el capítulo 8, debemos ubicar las capacidades de los Estados para cumplir con los DESC y las obligaciones correspondientes, entre ellas las relativas a los derechos de salud, en el contexto de una economía política global en la cual las empresas multinacionales, las instituciones financieras internacionales y los Estados donantes son los que determinan las decisiones. Basta con mirar a Sierra Leona para darse cuenta de cómo la demanda global ávida de minerales preciosos, sumada a un legado colonial brutal, alimentó una guerra civil que ha trastornado las unidades familiares, sus formas de vida y sus patrones migratorios y ha dejado al país con instituciones políticas incapaces e irresponsables que no responden de manera apropiada a la necesidades inmediatas de supervivencia de las gente y no pueden establecer políticas y programas de futuro para cumplir con los DESC, como se hizo trágicamente patente con la crisis del ébola. De la misma forma que puede ser equivocado concentrarse solo en los fallos de los trabajadores individuales de la salud, es contraproducente enfocarse de manera exclusiva en la responsabilidad de los gobiernos del Sur global cuando hay normas mundiales injustas que están más allá de su control.

¿Cómo lograr que los sujetos rindan cuentas? Formas y mecanismos para la rendición de cuentas, y la importancia central de los remedios

La rendición de cuentas en el campo de los derechos humanos puede ser judicial, política, social o incluso administrativa; los mecanismos incluyen “instituciones tan diversas como los parlamentos, la sociedad civil, los jueces, los defensores del pueblo y las instituciones nacionales independientes de derechos humanos”¹⁴. Estas formas de rendición de cuentas no operan aisladas las unas de las otras. Por ejemplo, en el contexto de la gobernanza, que está relacionada directamente con la prestación de servicios básicos, la rendición de cuentas requiere la capacidad de responsabilizar a los funcionarios por su desempeño y por las consecuencias de sus decisiones. Sin embargo, la responsabilidad política mediante elecciones periódicas mejora bastante cuando hay esfuerzos sociales continuos dirigidos a exigir rendición de cuentas, por medio de sujetos colectivos, como ONG, organizaciones de base comunitaria y medios de comunicación¹⁵. Un buen ejemplo es la Right to Food Campaign en la India —una campaña en defensa del derecho a la alimentación—, organizada por

¹⁴ “The World We Want”, Final Report of the Global Thematic Consultation on Governance and the Post-2015 Development Framework (2014).

¹⁵ Véanse, por ejemplo, Peter Houtzager, Anuradha Joshi y Adrian Gurza-Lavalle, “State Reform and Social Accountability”, IDS Bulletin 38, n.º 6 (2008).

una red descentralizada de entidades de la sociedad civil y de base, en la que las mujeres de las áreas rurales tuvieron una intervención esencial. La campaña ha realizado variedad de actividades como audiencias públicas y manifestaciones, activismo en los medios de comunicación y cabildeo entre los miembros del Parlamento. Sus esfuerzos han sido esenciales para persuadir a varios Estados a proporcionar comidas caseras en las escuelas primarias y un elemento crucial para impulsar legislación nacional, como una ley para proteger el empleo rural (la National Rural Employment Guarantee Act)¹⁶.

En muchos países han surgido redes y movimientos populares amplios que exigen rendición de cuentas en temas de salud como reacción a gobiernos autoritarios. En esos países se han impulsado reformas y privatizaciones sectoriales neoliberales de los servicios básicos, como el agua, casi sin consultarlo con la sociedad y a menudo por medio de decretos del Poder Ejecutivo o decretos ministeriales¹⁷. Los esfuerzos por conseguir la rendición de cuentas ante la sociedad destacan la importancia de los procesos de adopción de decisiones y sus resultados, así como de potenciar las voces de las comunidades marginadas o excluidas, con respecto no solo al diagnóstico de las fallas institucionales que les afectan de manera más directa, sino también en cuanto a la negociación de políticas sociales y presupuestos de salud. Sin embargo, los modelos exitosos de rendición de cuentas ante la sociedad señalan también la importancia de la creación de coaliciones y redes que trasciendan clases sociales y que conecten a organizaciones profesionales y organizaciones de base¹⁸.

También está mal orientado establecer una distinción estricta entre demandas judiciales y estrategias políticas en las luchas por los derechos de salud. La evidencia muestra que las demandas judiciales en asuntos de derechos a la salud y de DESC, más en general, no tienen por qué constreñir las demandas sociales mediante reclamos formalistas, sino que se pueden usar de manera creativa como una herramienta política incorporada a estrategias más amplias¹⁹. Y así ocurre, de hecho. Lisa Forman argumenta que, aunque se llegó a un acuerdo extrajudicial, el caso de Pharmaceutical Manufacturers Association (PMA) del año 2001

¹⁶ Para más información, véase Right to Food Campaign, www.righttofoodindia.org/campaign/campaign.html

¹⁷ Para una discusión sobre cómo ese era el caso en Perú, véase Christina Ewig, “Gender Equity and Neoliberal Social Policy: Health Sector Reform in Peru” (tesis de doctorado, University of North Carolina at Chapel Hill, 2008).

¹⁸ Véanse, por ejemplo, Peter Houtzager *et al.*, “State Reform”.

¹⁹ Véase, por ejemplo, Siri Gloppen, “Public Interest Litigation, Social Rights and Social Policy”, en *Inclusive States*, editado por Anis A. Dani y Arjan de Haan (Washington, D. C.: World Bank, 2008): 343-368.

en Sudáfrica, relativo a la legislación que le dio al Gobierno facultades para importar o fabricar versiones genéricas, más baratas, de medicamentos patentados y que la PMA atacó con toda su fuerza, “supuso un punto de quiebre [en la consciencia social] con respecto a la aparición de un derecho humano a los medicamentos contra el sida y funcionó como un catalizador de cambios jurídicos y *políticos* más amplios en torno a los medicamentos contra el sida” [cursiva añadida]²⁰.

En el mismo sentido, comenzó la Right to Food Campaign en la India en abril del 2001, cuando el caso se presentó ante el Tribunal Supremo indio y exigió que el Gobierno usara sus grandes reservas de alimentos almacenados para prevenir el hambre generalizada y la hambruna²¹. Desde entonces, el Tribunal Supremo ha celebrado audiencias públicas y ha dictado importantes medidas cautelares en el caso que todavía está en desarrollo. Sin embargo, los activistas se dieron pronto cuenta de que las demandas judiciales no bastaban, así que organizaron una campaña pública mucho más amplia; eso situó al derecho a la alimentación en el centro del discurso relativo a la política de desarrollo de la India²². La participación de la sociedad civil y de las organizaciones de base también ha tenido una importancia esencial en el fomento al derecho a la libertad de información para contener la corrupción, el derecho al empleo, el empoderamiento de las mujeres, las pensiones de la seguridad social y los servicios integrados para el desarrollo infantil.

Por lo tanto, como afirma Siri Gloppen, para evaluar los efectos y valorar la intervención de los tribunales a la hora de conseguir más justicia en el área de la salud, “[e]s importante tener presente que [la salud] es parte de un panorama mucho más grande”, en el que están los procesos más amplios de rendición de cuentas y en los que se observan comportamientos de varios sujetos e interesados directos²³. No obstante, a lo largo de este libro, me he detenido bastante tiempo en algunas sentencias judiciales porque no tiene sentido hablar de un *derecho a la salud* o de aplicar los derechos humanos a la salud sin discutir los

²⁰ Lisa Forman, “‘Rights’ and Wrongs: What Utility for the Right to Health in Reforming Trade Rules on Medicines?” *Health and Human Rights* 10, n.º 2 (2008): 37-52.

²¹ *People's Union for Civil Liberties v. Union of India and Others*, Writ Petition (Civil) n.º 96 del 2001 (India).

²² Para más información, véase Right to Food Campaign, www.righttofoodindia.org/campaign/campaign.html

²³ Siri Gloppen, “Litigation as a Strategy to Hold Governments Accountable for Implementing the Right to Health”, *Health and Human Rights* 10, n.º 2 (2008): 21-36. Véanse también Daniel Brinks y Varun Gauri, “A New Policy Landscape: Legalizing Social and Economic Rights in the Developing World”, en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, editado por Varun Gauri y Daniel Brinks, 303-352 (Nueva York: Cambridge University Press, 2008).

remedios, los remedios judiciales, en concreto. En primer lugar, es una violación doble del derecho de una persona que no pueda acceder a una medida para remediar un acto ilegítimo contra su salud. Sin embargo, y más en general, los derechos son instrumentos fundamentalmente jurídicos y requieren de ciertos supuestos sobre el uso del derecho para poder transformar la sociedad, para cambiar las narrativas sobre el significado social y para modificar las relaciones entre los ciudadanos y los gobiernos con el propósito de generar una dinámica de derechos y obligaciones. De hecho, para bien o para mal, nuestro concepto de *derechos* es, en gran medida, el resultado de la actividad judicial y del ascenso del constitucionalismo como forma predominante de transformación social en la segunda mitad del siglo XX^[24].

Como se señaló en el capítulo 2, en los últimos veinte años, más o menos, hemos sido testigos de un cambio radical con respecto a las posibilidades de hacer cumplir los derechos relacionados con la salud por medio de los tribunales. A partir de los casos concernientes al acceso a los medicamentos antirretrovirales en la década de los noventa, basados en argumentos relativos al derecho a la vida y también a la salud, los tribunales de todo el mundo han aumentado progresivamente el acceso a los bienes y servicios relativos a la salud²⁵. Colombia es un ejemplo, entre otros. En contextos y sistemas jurídicos muy diferentes, los tribunales han requerido que las ramas políticas del gobierno regulen mejor los sistemas de salud; reformen las leyes, políticas y prácticas discriminatorias que afectan a la salud; proporcionen acceso a la información relativa a la salud, servicios de salud y precondiciones de la salud, y exijan una justificación pública sobre la “razonabilidad” de las políticas y prácticas sobre salud.

Aun así, necesitamos entender mejor las condiciones bajo las cuales los tribunales pueden hacer más justa la salud²⁶. Por ejemplo, ¿en qué momento el patrón de judicialización de los derechos a la salud lleva a destacar el acceso individualizado a tratamientos curativos antes que a medidas preventivas de salud pública?, ¿en qué momento la clase media urbana o las empresas farmacéuticas con intereses propios logran cooptar las vías de litigio?, ¿es posible educar a los jueces y permitirles considerar asuntos más amplios de equidad y sistémicos al momento de dictar sentencia?²⁷, ¿qué clase de órdenes judiciales

²⁴ Roberto Gargarella, Pilar Domingo y Theunis Roux (eds.), *Courts and Social Transformation in New Democracies: An Institutional Voice for the Poor?* (Burlington, V. T.: Ashgate, 2006).

²⁵ Véanse Gauri y Brinks, “A New Policy Landscape”.

²⁶ Alicia Ely Yamin y Siri Gloppen (eds.), *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?* (Cambridge, Mass.: Harvard Human Rights Series, Harvard University Press, 2011).

²⁷ Colleen M. Flood y Aeyal Gross (eds.), *The Right to Health at the Public/Private Divide: A Global Health Comparative Study* (Nueva York: Cambridge University Press, 2014).

y de supervisión llevan a una mejora de la regulación del sistema de salud en la práctica? Por último, teniendo en cuenta la importancia de los determinantes sociales de la salud y la función del sistema de salud como institución fundamental de la sociedad, ¿cuáles son los efectos de exigir el cumplimiento por vía judicial en las cuestiones más amplias sobre equidad?

A su vez, es necesario reconocer que, aunque el uso de los tribunales y de las demandas judiciales puede ser equivocado y socavar la equidad, muchas veces hay pocas alternativas disponibles para oponerse a la discrecionalidad de las instituciones públicas cuando estas afectan a los programas y políticas relativas a la salud y para crear relaciones basadas en derechos exigibles, más que en la generosidad discrecional. Eso es especialmente cierto cuando es evidente una falla crónica en los mecanismos democráticos y la política se convierte en un asunto de regateo e intercambios en vez de ser un espacio de representación de intereses diversos. Cuando los tribunales someten las leyes, las políticas y las regulaciones a escrutinio para determinar si son *razonables*, hay evidencia de que pueden contribuir a la rendición sistémica de cuentas y a una cultura de la justificación en la que es posible que los pacientes reclamen sus derechos a la salud.

La razonabilidad puede ser un estándar muy bajo, que se limite a requerir que las leyes y las políticas tengan una conexión racional con un objetivo declarado. Además, los tribunales pueden mostrar un elevado nivel de deferencia hacia las decisiones presupuestales de los órganos políticos de gobierno²⁸. Sin embargo, es posible que la revisión judicial de constitucionalidad de las acciones de la administración pública indague con mayor profundidad sobre la justificación de una ley específica o de un procedimiento determinado o asignación presupuestal, en especial cuando se sospecha la existencia de discriminación o la falta de examen del impacto sobre los más desfavorecidos. Como escribe Bruce Porter, “la capacidad y la disposición del Tribunal a realizar un control significativo de las decisiones ejecutivas [...] depende en gran medida de la comprensión que tenemos de cómo trata los [derechos] explícitos y también los valores constitucionales esenciales y los principios de dignidad e igualdad”²⁹.

Además, como ya se analizó en el capítulo 4 con referencia a la reforma del sistema de salud efectuada por la Corte Constitucional colombiana, están

²⁸ *Soobramoney v. Minister of Health (KwaZulu-Natal)* 1998: § 29 y Center for Health, Human Rights and Development (CEHURD) & *Ors v. Attorney General*, Constitutional Petition n.º 16 del 2011 (Uganda).

²⁹ Bruce Porter, “Justiciability of ESC Rights and the Right to Effective Remedies: Historic Challenges and New Opportunities”, en *Economic, Social and Cultural Rights and the Optional Protocol to the ICESCR* (Beijing: Chinese Academy of Social Sciences, 2008).

surgiendo nuevas comprensiones sobre cómo los tribunales pueden contribuir a una rendición de cuentas transformadora. Por ejemplo, en un caso argentino relativo a una cuenca fluvial muy contaminada, la cuenca del río Riachuelo, la Corte Suprema de Justicia de dicho país requirió que diversos niveles de la administración pública diseñaran y ejecutaran un plan de limpieza de la cuenca e involucró en la supervisión del cumplimiento a varios grupos de la sociedad civil, además del Defensor del Pueblo de la Nación³⁰. Han pasado casi diez años desde la sentencia del 2006 y los resultados son ambiguos, prácticamente sin cambios químicos en la calidad del agua del río³¹. No obstante, como se analizó con respecto al caso de la T-760/08 en Colombia, podría decirse que la intervención judicial ha alterado la dinámica política y ha ofrecido oportunidades para nuevas acciones de algunos interesados.

Mediante estos remedios un tanto “dialógicos”, a diferencia de las sentencias más “formalistas”, los tribunales pueden ser capaces de preservar su propia legitimidad constitucional al momento de abordar cuestiones complejas de política pública y al mismo tiempo fomentar procesos que impulsen la participación democrática y el diálogo entre la rama ejecutiva y la legislativa del gobierno sobre las prioridades de gasto y asuntos cruciales de política de salud³². Mediante esta clase de decisiones, como se analizó en el capítulo 4 con respecto a Colombia, a veces los tribunales pueden promover una discusión deliberativa más amplia con respecto a los derechos relacionados con la salud, al superar “el peso de la inercia” o “desestabilizar” instituciones que han estado aisladas de la rendición de cuentas política normal³³.

Es de enorme relevancia considerar esa desestabilización cuando pensamos en los efectos de aplicar los marcos de derechos humanos a la salud, puesto que alterar las dinámicas de poder arraigadas es fundamental para cambiar los patrones de salud y mala salud en una sociedad y así transformar el sistema de salud. Por lo tanto, para evaluar las contribuciones de los tribunales a la aplicación de los marcos de derechos humanos para la salud, necesitamos ir más allá de los estudios limitados al cumplimiento efectivo y a los efectos directos

³⁰ Suprema Corte de Justicia de la Nación [SCJN], 8 de julio del 2006, “Mendoza Beatriz Silvia y Otros C./Estado Nacional y Otros s/Daños y Perjuicios” (Arg).

³¹ Marcela Valente, “River Restoration Remains Out of Reach”, *Global Issues* (12 de febrero del 2013), <http://www.globalissues.org/news/2013/02/12/15843>

³² Véase Mark Tushnet, *Weak Courts, Strong Rights: Judicial Review and Social Welfare Rights in Comparative Constitutional Law* (Princeton, N. J.: Princeton University Press, 2008).

³³ Véase Rosalind Dixon, “Creating Dialogue About Socioeconomic Rights: Strong-Form versus Weak-Form Judicial Review Revisited”, *International Journal of Constitutional Law* 5 (2007): 112-147; Charles Sabel y William Simon, “Destabilization Rights: How Public Law Litigation Succeeds”, *Harvard Law Review* 117 (2004): 1015-1101.

sobre las partes del proceso y considerar los efectos indirectos en los procesos, las instituciones y la sociedad. Por ejemplo, importa que las perspectivas de las poblaciones marginadas se incluyan de manera significativa en el proceso de establecimiento de prioridades o en los debates sobre el derecho a la alimentación. Necesitamos considerar lo que César Rodríguez-Garavito llama “efectos” simbólicos: “cambios en las ideas, las percepciones y las construcciones sociales colectivas relacionadas con el asunto objeto de las demandas judiciales”³⁴ (figura 5.2). Por ejemplo, si las personas adquieren cierto sentido de tener derechos exigibles con respecto a los bienes y servicios relacionados con la salud a consecuencia de una sentencia, como la T-760/08, y comienzan a comportarse de manera distinta, eso puede contribuir a la transformación social. En última instancia, queremos ver cambios en el goce real de los derechos a la salud de las personas, pero esa clase de cambios institucionales y políticos, que permiten a las personas diferentes opciones en sus vidas, también son fundamentales para la transformación social que buscamos cuando aplicamos los marcos de derechos humanos a la salud.

Figura 5.2. Tipos y ejemplos de los efectos de las decisiones judiciales

	Directos	Indirectos
Materiales	Diseño de políticas públicas, como se ordena en la sentencia.	Formación de coaliciones de activistas para influenciar el asunto que está en estudio.
Simbólicos	Definición y percepción del problema como una violación de derechos humanos.	Transformación de la opinión pública sobre la urgencia y gravedad del problema.

Fuente: César Rodríguez-Garavito, “Beyond the Courtroom: The Impact of Judicial Activism on Socioeconomic Rights in Latin America”, *Texas Law Review* 89, n.º 7 (2011): 12.

Las instituciones nacionales de derechos humanos pueden tener también una intervención importante cuando se trata de proporcionar remedios y fomentar la rendición sistémica de cuentas en casos de violaciones de derechos relacionados con la salud. Por ejemplo, en el Perú, la Defensoría del Pueblo ha buscado la vigilancia y la supervisión de los derechos a la salud durante los últimos diez años, lo que, entre otros, llevó a revisar la regulación y las políticas sobre varios asuntos, como el consentimiento informado o la distribución

³⁴ César Rodríguez-Garavito, “Assessing the Impact and Promoting the Implementation of Structural Judgments: A Comparative Case Study of ESCR Rulings in Colombia” (2009), https://docs.eschr-net.org/usr_doc/Rodriguez_-_Colombia.pdf

gratuita de certificados de nacimiento a todos los niños³⁵. Otras INDH, como las de India, Kenia y Argentina, han realizado también acciones dirigidas a los derechos a la salud y derechos relacionados, como la vigilancia de la implementación de las sentencias estructurales de los tribunales³⁶.

Sin embargo, el poder de las INDH para hacer cumplir las políticas y los derechos se apoya en su mandato legal y, por lo general, carece de esas facultades en la actualidad. Por lo tanto, los efectos de las recomendaciones de política pública y también las decisiones judiciales de los casos pueden ser fortuitos y dependen de la independencia y la autoridad de las INDH correspondientes, como también de la movilización social en torno a esa cuestión. Un número pequeño de INDH trabaja activamente en asuntos de DESC y aun un número más pequeño lo hace en derechos a la salud. Los que se ocupan de derechos a la salud enfrentan con frecuencia barreras insuperables a la hora de desempeñar una supervisión efectiva. A finales del 2013, en conexión con un proyecto que examina de qué modo los EBDH se implementan en la práctica, entrevisté a varios representantes de las INDH de África oriental y meridional. Como subrayó un representante de una INDH, “es difícil vigilar las instituciones públicas cuando [los funcionarios] no saben cuál es el mandato [de las INDH], no conocen sus obligaciones y no conocen los derechos de las personas”. Hay que decir que en la actualidad las INDH de la mayoría de los países no tienen una intervención tan fuerte como podrían para cubrir los vacíos de la rendición de cuentas en los sistemas de salud y en relación con las condiciones de salud.

LA DIFERENCIACIÓN DE LAS OBLIGACIONES

En un marco de derechos humanos, la rendición de cuentas exige satisfacer ciertas obligaciones y estándares conforme con el derecho internacional y nacional. Por lo tanto, el fomento de la rendición de cuentas con respecto a las leyes, políticas y programas que afectan a los derechos a la salud requiere definir

³⁵ Defensoría del Pueblo, “Serie Informes Defensoriales 27. Casos investigados por la Defensoría del Pueblo” (1999), y Defensoría del Pueblo, “Informe Defensorial n.º 90. Supervisión a los Servicios de Planificación Familiar IV, Casos investigados por la Defensoría del Pueblo” (2005).

³⁶ Véanse National Human Rights Commission y Jan Swasthya Abhiyan, “Recommendations of National Action Plan to Operationalize the Right to Health Care”, National Public Hearing on Right to Health Care, 16-17 de diciembre del 2004, Nueva Delhi; Defensor del Pueblo de la Nación, República Argentina, www.dpn.gob.ar/ y Winfred O. Lichuma, “Realising Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya: A Myth or Reality? A Report of the Public Inquiry into Violations of Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya” (Nairobi: Kenya National Commission on Human Rights, 2012), http://www.knchr.org/portals/0/reports/reproductive_health_report.pdf

esas obligaciones normativas³⁷. Una forma de comprender las obligaciones es enumerar los derechos que están implicados a la hora de resolver un cierto problema de salud, como la salud materna. Piénsese otra vez en la vida de Yerie o en cualquiera de los ejemplos presentados en este libro; a todas esas mujeres se las privó de múltiples derechos, tanto DESC como DCP, lo que lleva a una serie de eventos que terminan en sus muertes innecesarias. De hecho, ocuparse de forma efectiva de *cualquier* problema de salud requiere proteger una variedad amplia de DESC y DCP.

Como se analizó en el capítulo 2, el goce de los DCP y de los DESC está interrelacionado de manera inextricable. En especial, desde la Conferencia de Viena, el derecho internacional ha afirmado que estos derechos son verdaderamente “interdependientes e indivisibles”³⁸. Por ejemplo, en el derecho internacional, el derecho a la vida no se debería interpretar de forma restrictiva como el derecho a verse libre de una ejecución extrajudicial, por ejemplo, o considerarlo de manera aislada con respecto a las medidas positivas necesarias para satisfacer el derecho a la salud³⁹. Además, varios tribunales nacionales alrededor del mundo han interpretado de manera expansiva el derecho a la vida para que este incluya las condiciones necesarias para vivir una vida de dignidad, entre ellas el acceso a los servicios de salud⁴⁰. En India, en un caso histórico decidido por el Tribunal Supremo en 1981, el derecho a la vida fue interpretado para que incluyera “el derecho a una vida digna y a todo lo que eso implica, es decir, [a] las necesidades básicas de la vida como nutrición, vestido y alojamiento adecuados”⁴¹. Todos los DESC, entre los cuales está el derecho a la salud, implican libertades y derechos exigibles. La salud requiere estar libre de coerción y discriminación; también demanda derechos relativos a los servicios y a las precondiciones de salud. El marco tripartito establecido en la Observación General n.º 14 del CDESC, “el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, proporciona un marco conceptual útil para comprender las obligaciones del Estado. Al desmitificar el concepto anticuado de que los DCP son “derechos negativos”, que solo exigen restricción por parte del Estado, y que los DESC son derechos “positivos”, que

³⁷ Freedman, “Human Rights”, 111-114.

³⁸ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración y el Programa de Acción de Viena”, UN Doc. A/CONF.157/23 (1993).

³⁹ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Observación general n.º 6, Derecho a la vida (artículo 6)”, UN Doc. HRI/GEN/1/Rev.9 (1) (1982) § 5.

⁴⁰ Varun Guari y Daniel Brinks, “Introduction: The Elements of Legalization and the Triangular Shape of Social and Economic Rights”, en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, editado por Varun Gauri y Daniel Brinks, 1-35. (Nueva York: Cambridge University Press, 2008).

⁴¹ *Francis Coralie Mullin v. Union Territory of Delhi* (1981) 2 SCR 516, en Yamin y Gloppen (eds.), *Litigating Health Rights*, 165.

requieren medidas positivas programáticas, la Observación General n.º 14 sigue a otras que habían establecido que todos los derechos humanos dan lugar a las tres dimensiones de las obligaciones estatales: respetar, proteger y cumplir⁴².

La obligación de *respetar* el derecho a la salud requiere que los Estados no efectúen acciones que interfieran con que las personas hagan realidad sus derechos a la salud, como la discriminación contra cierto grupo de personas como las mujeres, en relación con servicios que solo ellas necesitan, como el aborto. La obligación de *proteger* el derecho a la salud exige que los Estados impidan la interferencia de terceros en el goce del derecho a la salud. Esa interferencia podría ser resultado, por ejemplo, de la contaminación causada por particulares o de la violencia doméstica, como se vio en el capítulo 1; la obligación de proteger precisa que el Estado establezca con claridad las obligaciones legales de los particulares y también su regulación. Por último, la obligación de *cumplir* el derecho a la salud requiere que los Estados tomen las medidas “apropiadas”, legislativas y de otro tipo, para la realización progresiva del “derecho de todo el mundo al disfrute del nivel más alto de salud física y mental”, como se formula el derecho a la salud en el PIDESC⁴³. Según el PIDESC, entre esas medidas estarían las relativas a las precondiciones de salud, pero también que los Estados creen “las condiciones que garanticen los servicios médicos y la atención médica para todos en caso de enfermedad”⁴⁴.

De las tres dimensiones de las obligaciones de los Estados descritas aquí, me enfoco de manera más explícita en este capítulo en la rendición de cuentas con respecto a la “obligación de cumplir”. No todas las obligaciones de cumplir los derechos relacionados con la salud están sujetas a “la realización progresiva a partir de los recursos disponibles”, conforme con el derecho internacional o alguna otra ley nacional constitucional. Como se señaló en el capítulo 2, los Estados tienen la obligación de proporcionar umbrales, o contenidos mínimos, para los derechos, y también algunas medidas básicas, como el desarrollo de planes nacionales de acción, que, cabe defender, no quedan sujetos a limitaciones de recursos o a una realización progresiva conforme con el derecho internacional y, como mínimo, imponen la carga de la prueba a las autoridades

⁴² Para una de las primeras expresiones de las obligaciones estatales de respetar, proteger y cumplir los derechos, véanse Asbjørn Eide y Wenche Barth Eide (coordinadores), *Food as a Human Right* (Tokio: United Nations University, 1984).

⁴³ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”.

⁴⁴ *Ibid.*

públicas a la hora de justificar por qué no han cumplido con esas obligaciones mínimas⁴⁵.

Sin embargo, aquí me concentro en las obligaciones del Estado de tomar medidas hacia la realización progresiva del derecho a la salud porque está vinculada más de cerca con la aplicación práctica de los derechos humanos en el contexto del desarrollo y la política social, y en el círculo de rendición de cuentas explicado previamente. El establecimiento de la rendición de cuentas para la obligación de cumplir obligaciones programáticas progresivas también plantea los desafíos más difíciles para los enfoques tradicionales de derechos humanos, que tienden a enunciar principios absolutos. Estos principios son cruciales, puesto que las medidas coercitivas que violan los derechos y la dignidad, como los desalojos forzados que permiten la construcción de represas, o las esterilizaciones involuntarias para controlar el crecimiento de la población, se han justificado, a menudo, en nombre del desarrollo económico.

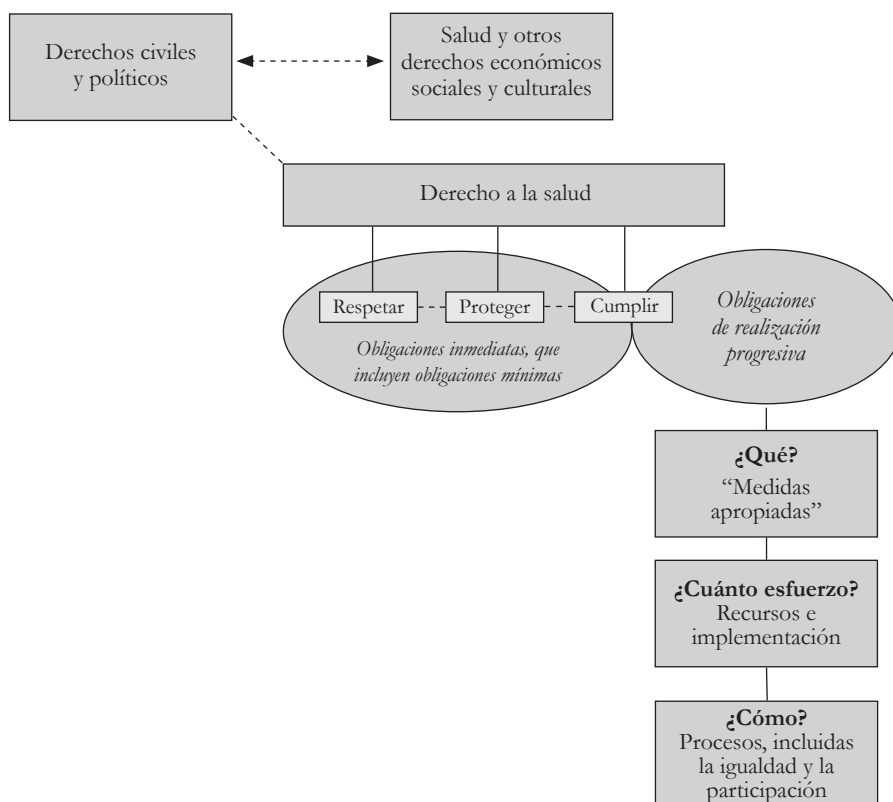
Sin embargo, como he subrayado en este libro, si los marcos de derechos humanos quieren ser relevantes para el desarrollo y la práctica de la salud pública, también tienen que contribuir en algo a solucionar los problemas de las concesiones que se deben hacer y se tienen que dejar claras las implicaciones prácticas de los conceptos normativos abstractos. Aquí he argumentado que las obligaciones progresivas por las que deberían rendir cuentas los Estados, como también otros titulares de obligaciones en circunstancias específicas, dentro de los marcos de derechos humanos incluyen *qué* deben hacer, *cuánto esfuerzo* tienen que emplear y *cómo* conseguir sus fines⁴⁶.

Rendición de cuentas ¿sobre *qué*? La vinculación entre las obligaciones normativas de “tomar pasos y medidas apropiadas” y la mejor evidencia sobre salud pública

Como se señaló en la sección anterior, conforme con el derecho internacional, los Estados —por sí solos o mediante la asistencia y cooperación internacionales— son responsables de adoptar las medidas, en especial de carácter técnico y económico, “hasta el máximo de los recursos de que disponga[n], para lograr

⁴⁵ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, § 43.

⁴⁶ Véanse Allison Corkery, Sally-Anne Way y Victoria Wisniewski Otero, “The OPERA Framework: Assessing Compliance with the Obligation to Fulfill Economic, Social and Cultural Rights”, *Center for Economic and Social Rights* (2012), http://www.cesr.org/sites/default/files/the.opera_framework.pdf

Figura 5.3. Obligaciones relativas a los derechos humanos

Fuente: elaboración propia.

progresivamente, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos”⁴⁷. Ya hemos analizado la importancia crucial que tiene para el “círculo de rendición de cuentas” la creación de un marco jurídico y de una política pública eficaces, lo que implica la aprobación de legislación que promueva los derechos y la derogación de la reglamentación que los perjudique. Las leyes y las políticas son necesarias, pero no bastan para que las personas gocen en la práctica de sus derechos relativos a la salud. También se requieren intervenciones programáticas y en ese punto se vuelve más compleja la definición de cuáles son los pasos y las medidas “apropiadas”.

⁴⁷ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”, UNGA Res. 2200, UN Doc. A/6316 (1966).

Para los DCP, por lo general tenemos ideas claras sobre cómo evaluar, por ejemplo, si se han cumplido con suficiencia los estándares del debido proceso para garantizar la imparcialidad de un proceso judicial. De hecho, la calidad de un sistema de justicia penal, como institución social central, se juzga determinando si está estructurado de tal forma que proporcione el derecho a un juicio justo. Sin embargo, el establecimiento de estándares ha tenido una dificultad excepcional con respecto a las obligaciones programáticas de cumplir los DESC como la salud. A veces eso se debe a que no hay un consenso sobre las premisas iniciales que definen qué es lo que requiere la justicia con respecto al sistema de salud: ¿cómo los derechos humanos adjudican prioridad a las diferentes categorías de desventajas al momento de definir qué requiere un derecho exigible a la salud?

Sin embargo, en otras ocasiones la creación del estándar necesario se ha atrasado por la necesidad de ir más allá del dominio jurídico tradicional de la defensa de los derechos humanos. Eso es en particular cierto en la esfera técnica de la salud. Por ejemplo, en relación con la salud materna, la CEDAW exige que los Estados partes informen sobre las medidas que han adoptado y que “garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el periodo posterior al parto”⁴⁸. Sin embargo, cuán apropiados son los servicios para ocuparse de la salud materna —o de cualquier otra condición de salud— no se determina de manera inevitable a partir de principios inmutables del derecho de los derechos humanos. El CPIDESC ha requerido, en concreto, que los Estados diseñen estrategias nacionales y planes de acción “sobre la base de la evidencia epidemiológica”⁴⁹. Por consiguiente, la creación de estándares de rendición de cuentas en un EBDH para la salud demanda recurrir al conocimiento de la comunidad médica, de salud pública y científica más amplia.

No es función de los tribunales establecer todas las medidas apropiadas. En lugar de eso, los tribunales han recurrido a la evidencia científica para determinar si el contenido de las políticas y acciones públicas es *razonable* a la luz de los resultados deseados⁵⁰. Por ejemplo, la Corte Constitucional sudafricana, en el caso de *South African Minister of Health v. Treatment Action Campaign*, consideró estudios de la OMS y del Consejo de Control de Medicamentos de Sudáfrica

⁴⁸ CEDAW, “Observación general n.º 24”, § 26.

⁴⁹ PIDESC, § 43; Asamblea General de Naciones Unidas, “Nota del Secretario General. El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe provisional del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del nivel más alto posible de salud física y mental”, UN Doc. n.º A/61/338 (2006), § 29.

⁵⁰ Yamin, *Deadly Delays*.

con relación a la seguridad y eficacia de la nevirapina para prevenir la transmisión del sida de madres a hijos. Con fundamento en la evidencia científica, el tribunal determinó que no eran razonables las pretensiones del Estado de que era necesario limitar el uso de la nevirapina a dieciocho sitios piloto con el fin de controlar y estudiar los efectos secundarios del medicamento. En consecuencia, el tribunal ordenó al Estado que diseñara un plan nacional que extendiera el tratamiento para la prevención de la transmisión del sida de madres a hijos (PTSMH)⁵¹.

Además, la aparición de una terapia ARV efectiva, con tratamientos para la PTSMH, como se observa en el caso del sida, es también un ejemplo de cómo el conjunto de prestaciones consideradas *apropiadas*, como también el concepto de lo “*razonable*”, deben evolucionar necesariamente a la par del conocimiento científico. Por ejemplo, la existencia de cepas de malaria o de tuberculosis resistentes a los medicamentos supone un reto para muchas de las respuestas estatales cuando esa clase de enfermedades afecta a un amplio sector de la población. Lo que en otro tiempo fue apropiado en la política de salud y a su vez se estipuló como requisito normativo —por ejemplo, solo proporcionar cloroquina para el tratamiento de la malaria o introducir nuevos medicamentos contra la tuberculosis de a uno por vez— no puede considerarse ahora que lo es porque no permitirá un goce efectivo de los derechos en la práctica⁵². Lo que *deberíamos* hacer como parte de nuestras obligaciones tiene que basarse en lo que sabemos que funciona.

Por último, la definición de qué es lo apropiado con respecto a las intervenciones prioritarias exige, además de un examen de la efectividad clínica, la realización de exámenes de costo-efectividad (o efectividad comparada) de los diferentes medicamentos, intervenciones y tratamientos. Como se explicó en el capítulo 4, sin una forma institucionalizada de juzgar si ciertos medicamentos son más o menos efectivos por la misma cantidad de dinero, o por menos, es imposible establecer un sistema racional para determinar qué debería cubrir un plan nacional de seguros o tomar un camino que lleve a la CUS. Además, en sociedades en las que necesitamos abordar con honestidad la discusión sobre la disponibilidad de recursos, la efectividad comparada de los diferentes servicios y tratamientos y, a su vez, el modo en que un uso específico de recursos beneficiará a la población; son datos relevantes para determinar si un Estado

⁵¹ *Minister of Health v. Treatment Action Campaign* (2002) (5) SA 721 (CC) (S. Afr.).

⁵² Paul Farmer y Jim Yong Kim, “Community Based Approaches to the Control of Multidrug Resistant Tuberculosis: Introducing ‘DOTS-plus’”, *British Medical Journal* 317 (1998): 71-74.

está tomando las medidas apropiadas para hacer realidad el derecho a la salud para todas las personas en su territorio. A pesar de los problemas de disponibilidad de datos y de interpretación, como señala en su “Informe final” el Grupo Consultivo de la OMS sobre la Equidad y Cobertura Universal de Salud: “por otro lado, incluso una aplicación imperfecta del criterio de costo-efectividad, combinado con otros criterios pertinentes, probablemente sea mejor que pasarlo por alto por completo, como se desprende de las enormes diferencias en costo-efectividad entre los servicios” que están incluidos en los sistemas de salud hoy⁵³.

Rendición de cuentas sobre el *esfuerzo*: implementación y recursos

Si las obligaciones relativas a la realización progresiva de los derechos de salud han de tener sentido, además de definir qué pasos debería tomar un Estado para conseguir los resultados deseados, también se tiene que determinar si el Estado está haciendo el esfuerzo suficiente. Como indicaría el “círculo de rendición de cuentas”, eso requiere establecer si las leyes se encuentran reglamentadas de manera efectiva y si las políticas se están implementando. Las leyes y las políticas no se aplican solas. Una ley como la de salud estadounidense, la Affordable Care Act, por ejemplo, requiere de miles de normas de desarrollo y de la creación de instituciones, programas y marcos de vigilancia nuevos. Incluso normas legales menos ambiciosas, como por ejemplo las excepciones a la criminalización del aborto, requieren normas de desarrollo y protocolos clínicos para permitir a las personas gozar de forma efectiva de sus derechos. Esto puede llevar años hasta hacerse realidad. Sin embargo, los Estados no tienen una discreción infinita para demorar la adopción de las medidas que desarrollen leyes y políticas, como asignar un presupuesto a las estrategias y a los planes de acción relacionados con los diversos aspectos de la salud. Además, como declaró la Corte Constitucional sudafricana en el caso de la PTSMH y han mantenido también tribunales en otros países, la razonabilidad de las acciones estatales es de aplicación a la implementación de políticas y también a la existencia de estas⁵⁴.

Los derechos demandan gasto de recursos y los presupuestos revelan a menudo si los Estados están efectuando un esfuerzo adecuado para la realización progresiva de los derechos de salud, incluida la CUS. Según el PIDESC y otros tratados

⁵³ Ottersen *et al.*, “Making Fair Choices” (versión en español publicada por la Organización Panamericana de la Salud con el título “Cómo tomar decisiones justas en el camino hacia la cobertura universal de salud, Informe final del Grupo Consultivo de la OMS sobre la Equidad y Cobertura Universal de Salud”, publicada en el 2015; la cita se toma de ahí).

⁵⁴ *Minister of Health and Others v. Treatment Action Campaign and Others* 2002 (1).

que reconocen DESC, un Estado debe adoptar medidas “hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos”⁵⁵. Como analicé en los capítulos previos, eso significa no dar por sentado lo que un Estado en particular decide gastar en salud.

A veces la falta de gasto en las partidas apropiadas es consecuencia de la corrupción sistémica descarada y va más allá de la corrupción individual, de menor volumen, que se observa en las primeras líneas del personal de salud, como el caso de Rebecca en Sierra Leona. A lo largo del mundo, la corrupción del sector de la salud puede ser tan flagrante que parece reflejar una incapacidad por parte de los responsables de ver a sus conciudadanos como plenamente humanos. Después de la crisis del ébola, por ejemplo, un informe del auditor nacional del país declaró que los ministros del gobierno habían perdido el rastro de 3,3 millones de dólares para luchar contra la enfermedad, mientras que otros 2,5 millones desembolsados tenían una documentación incompleta⁵⁶.

Aunque desde hace mucho tiempo la corrupción se ha considerado como un problema relevante para la rendición de cuentas y los derechos humanos, los asuntos económicos más generales relacionados directamente con las decisiones de asignación presupuestal se han quedado tradicionalmente por fuera del ámbito del activismo de los derechos humanos⁵⁷. No obstante, la inclusión de esas cuestiones es fundamental para transformar los sistemas con el propósito de superar la discriminación persistente o la marginación de ciertos grupos. La situación está cambiando progresivamente a medida que los activistas de derechos humanos reconocen la necesidad de adoptar métodos de seguimiento de los presupuestos y defienden que no solo es necesario cortar las fugas, sino también promover la igualdad sustantiva⁵⁸. Se han utilizado ejemplos innovadores de análisis presupuestal, desde Latinoamérica hasta África, para destacar la inacción estatal y el incumplimiento de las obligaciones de derechos humanos relacionadas con la salud⁵⁹.

⁵⁵ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”, art. 12.

⁵⁶ Agencia France-Presse, “Sierra Leone Loses Track of Millions in Ebola Funds”, *New York Times*, 14 de febrero del 2015.

⁵⁷ Véase, por ejemplo, Roth, “Defending Economic, Social and Cultural Rights”, 63-73.

⁵⁸ Por ejemplo, International Budget Partnership, www.internationalbudget.org. ESCR-Net tiene también un grupo de trabajo para la vigilancia de los presupuestos.

⁵⁹ Véanse, en general, Fundar, *Muerte materna y presupuesto público* (Ciudad de México: Fundar, 2006); Sikika, “CSO Call for Government to Reduce Unnecessary Spending” (2009), <http://emjee.biz/resources/case-study-Sikika-budget-allocation.pdf>

La falta de un esfuerzo apropiado para hacer realidad los derechos a la salud y otros DESC a causa de un gasto social bajo, incluido el gasto en salud, puede ser atribuida con frecuencia a insuficientes ingresos fiscales, al menos en parte. Conforme con el derecho internacional, se ha interpretado que la obligación del Estado de maximizar los recursos disponibles incluye la maximización de los ingresos internos. Además, la política fiscal afecta tanto el cumplimiento de los DESC como el de los DCP. Por ejemplo, Guatemala, un país con una política fiscal especialmente mala, tiene indicadores de salud que están entre los peores de la región⁶⁰. Sin embargo, Philip Aston, que entonces era relator especial sobre ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias, señaló también al Consejo de Derechos Humanos en el 2007 lo siguiente: “la razón por la cual la rama ejecutiva del Estado guatemalteco tiene tan poco dinero para gastar en el sistema de justicia penal es que el Congreso se resiste a imponer impuestos que vayan más allá de los imprescindibles. Para ponerlo en perspectiva, como porcentaje del PIB, el ingreso total tributario de Guatemala fue del 9,6 % del PIB”⁶¹. El Fondo Monetario Internacional defiende que un espacio fiscal adecuado requiere ingresos fiscales totales equivalentes al menos a un 15 % de PIB⁶². En mi opinión, y como analizo en mayor detalle en el capítulo 7, no es ir demasiado lejos defender que la aplicación de un marco de derechos humanos a la salud que muestre preocupación por permitir a todos, incluidos los que están en peor situación, vivir vidas de dignidad, requiere transformar las políticas monetarias y fiscales regresivas y discriminatorias.

Lo contrario de un progreso adecuado es la “regresión” o la reincidencia en los viejos males⁶³. La regresión puede consistir en un cambio específico de políticas que no está apoyado por la evidencia científica, como una reducción del acceso a los anticonceptivos a causa de inclinaciones ideológicas. Sin embargo, en otros momentos, la regresión puede estar relacionada de forma explícita con el financiamiento y los recursos. Según el derecho internacional, antes de efectuar recortes al gasto público o de aprobar otras medidas de austeridad fiscal que pudieran ocasionar una regresión en el goce de los DESC como la salud, los Estados deben buscar y agotar todas las alternativas posibles, lo que incluye

⁶⁰ Véase Programa para el Desarrollo de Naciones Unidas (PNUD), “Human Development Report 007/2008” (2007), http://hdr.undp.org/sites/default/files/reports/268/hdr_20072008_en_complete.pdf

⁶¹ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Informe del Pfr. Philip Alston, Relator Especial sobre ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias de Naciones Unidas, 27 de marzo de 2007” (2007).

⁶² Peter S. Heller, “Fiscal Space: What Is It and How to Get It?” *Finance and Development: A Quarterly Magazine of the International Monetary Fund* n.º 2 (2005): 2.

⁶³ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.

las alternativas fiscales y también presupuestales⁶⁴. Los tribunales nacionales han sometido las medidas presupuestales a una revisión “estricta”, rigurosa, en especial con respecto a los efectos potencialmente desproporcionados en grupos marginados o pobres⁶⁵. Así, por ejemplo, cuando el Gobierno colombiano buscó reducir el gasto en el sistema de salud subsidiado como parte de una “racionalización del gasto público”, la Corte Constitucional declaró que la reducción radical del gasto para las necesidades de los sectores más pobres de la sociedad colombiana era incongruente con las obligaciones jurídicas del Estado en un *Estado social de derecho*⁶⁶.

La rendición de cuentas sobre el *cómo*: los procesos que promueven la participación y la no discriminación / igualdad

Como he destacado en todo este libro, aplicar un marco de derechos humanos a la salud le otorga un mayor significado al proceso mediante el cual se logran los objetivos —y los resultados— de salud. Existe un amplio consenso en que dos principios que caracterizan los aspectos procedimentales de un EBDH son la no discriminación / igualdad y la participación / agencia. Ambos principios merecen atención separada y se abarcan en los capítulos 6 y 7 respectivamente, por lo que ahora me limitaré a presentarlos.

Varios instrumentos y documentos internacionales de derechos humanos han destacado la importancia central de la participación con respecto al derecho a la salud en sí y también en cuanto a la salud sexual y reproductiva, la salud de los niños, la salud de los indígenas y la salud de las personas con discapacidad⁶⁷. Sin embargo, la participación va más allá de la difusión de las cuestiones de salud en un marco de derechos humanos; a la participación, en ocasiones, se le llama “el derecho de los derechos” porque nos permite reclamar el resto de nuestros derechos. De hecho, como destaqué en el capítulo 1, la participación

⁶⁴ CDESC, “Evaluación de la obligación de adoptar medidas hasta el ‘máximo de los recursos de que disponga’ de conformidad con un protocolo facultativo del Pacto”.

⁶⁵ Sentencia C-251, Corte Constitucional, 28 de mayo de 1997 (Colombia).

⁶⁶ Sentencia C-1165, Corte Constitucional, 6 de septiembre del 2000 (Colombia) y sentencia C-040, Corte Constitucional, 27 de enero del 2004 (Colombia).

⁶⁷ CDESC, “Observación general n.º 14” § 17; Fondo de Población de las Naciones Unidas (FPNU), “Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo”, UN Doc. A/CONF.171/13/Rev.1 (1995), § 4; Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los Derechos del Niño”, art. 23; Organización Internacional del Trabajo, “Convenio sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes”, Convenio 169 de la OIT, 76ª sesión de la OIT, 28 ILM 1382 (1989), art. 25; y Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, UN Doc. A/RE/61/106 (2007).

es esencial para nuestra comprensión más básica de lo que es ser humano y tener dignidad⁶⁸.

Una parte fundamental de los derechos humanos es la transformación de los beneficiarios pasivos en agentes activos, en personas que participan de manera relevante en las decisiones que afectarán su bienestar. Como la “Guía técnica” de Naciones Unidas señala con respecto a la SSR, “la participación de la sociedad civil es necesaria para la aplicación efectiva de las directrices y para asegurar la rendición de cuentas de los gobiernos”⁶⁹. Esto incluye la intervención en todo el ciclo de elaboración de la política pública, desde el momento de la identificación de las necesidades en las discusiones sobre presupuesto hasta las contribuciones a los métodos de rendición de cuentas ante la sociedad, como las hojas de calificación distribuidas para su compleción por las comunidades⁷⁰.

Además, como se señaló en el capítulo 4 con respecto a los sistemas de salud, no podemos reducir los asuntos de salud a cuestiones meramente técnicas, que las deciden expertos y tecnócratas. En lugar de eso, establecer prioridades en temas de salud y negociar los parámetros sociales de un derecho a la salud involucran pretensiones éticas fundamentalmente controvertidas. Por lo tanto, en un marco de derechos humanos el Estado necesita ser capaz de *justificar* de manera pública y transparente sus decisiones y presentarlas como razonables, teniendo en cuenta los valores sociales en competencia y también la mejor evidencia científica disponible.

En el capítulo 4, analicé también la importancia de un proceso legítimo en cuanto al establecimiento de prioridades en la salud y argumenté que la “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” de Daniels podría ser coherente con los principios de derechos humanos, como los que subyacen a algunas de las órdenes de la sentencia T-760/08 de la Corte Constitucional colombiana. A su vez, en este capítulo destaqué que los tribunales han mostrado que pueden tener una función importante para reforzar la deliberación pública en diferentes contextos y, a su vez, promover una mayor rendición de cuentas sistémica⁷¹. Sin embargo, en el capítulo 6 señalo que el grado en que los procesos participativos —sea la “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” o el diálogo catalizado

⁶⁸ Esto es evidente en particular en el lenguaje de la Convención sobre los Derechos del Niño y artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas; Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad”.

⁶⁹ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Guía técnica”, § 6.

⁷⁰ *Ibid.*, 48, 74b.

⁷¹ Syrett, “*Law, Legitimacy and the Rationing of Health Care*”, 231.

por una sentencia judicial— logren subvertir las asimetrías de poder dependerá de cómo se establezcan los límites y la forma de la participación tanto del público, en general, como de las agencias públicas.

La no discriminación y la igualdad son también principios aplicables transversalmente en el derecho de los derechos humanos y un Estado es responsable de abordar lo que con mucha frecuencia son formas entrelazadas de discriminación—de género, raza, étnica, clase y otras parecidas— en la esfera individual, institucional y estructural. Por ejemplo, en el ámbito individual, en muchos países es habitual que las actitudes discriminatorias y las prácticas coercitivas por parte de los prestadores de salud se reflejen en un trato deficiente hacia las minorías. Los romaníes, o el pueblo romaní, son un grupo étnico de origen europeo que ha sufrido la discriminación desde hace siglos. Como determinó un informe sobre Eslovaquia elaborado por el Centro para los Derechos Reproductivos (CDR) y su socio local, había “patrones claros y repetidos de los prestadores de servicios de salud que pasaban por alto la necesidad de obtener el consentimiento informado para la esterilización y no se proporcionó información precisa y completa sobre salud reproductiva a los pacientes romaníes”⁷².

De hecho, en el 2011, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos dictó una sentencia en *V.C. v. Slovakia* a favor de una mujer romaní a quien se esterilizó sin su consentimiento, tomando como fundamentos que el Estado no había instituido medidas para garantizar que no padeciera discriminación interseccional y que la mujer padeció un trato inhumano y degradante sin que se le respetara su vida privada y familiar. La discriminación y la desigualdad pueden ser el resultado de leyes, políticas o prácticas que diferencian de manera deliberada a las personas, como ocurre con los romaníes. Sin embargo, la discriminación también podría estar basada en una falta de consideración de los efectos diferenciales de estas leyes, políticas y prácticas sobre grupos en posición distinta o respecto a poblaciones desfavorecidas en la práctica. Por ejemplo, si no se adoptan leyes o políticas para que el personal de salud hable la lengua de la población indígena local o haya una adaptación cultural a las tradiciones sobre el parto, para aquellas poblaciones esas serán barreras a los servicios de salud accesibles y de calidad⁷³.

La discriminación estructural puede ser también resultado de los procesos presupuestarios. En una investigación que lideré como directora de investigaciones

⁷² Center for Reproductive Rights y Poradna pre obcianske a ľudské práva, “Body and Soul”.

⁷³ Defensoría del Pueblo, Perú, “Informe Defensorial n.º 90”.

para Physicians for Human Rights, pudimos mostrar cómo las desigualdades estructurales en la asignación de recursos produjo una discriminación de hecho contra las mujeres indígenas en el Perú⁷⁴. Los peruanos que viven en áreas con poblaciones indígenas más pequeñas disponen de mayor cantidad de recursos per cápita en asuntos relacionados con la salud en comparación con áreas como Huancavelica, Ayacucho o Puno, con grandes poblaciones indígenas⁷⁵. Pudimos mostrar cómo esto se traducía en menos instalaciones de salud y en un número menor de médicos y especialistas per cápita y que, como resultado de esta discriminación estructural en el gasto, intervenciones como la ayuda de asistentes para el parto eran sustancialmente menores en las áreas con una mayor proporción de población indígena⁷⁶.

REFLEXIONES FINALES

Después de la investigación y del activismo que Amnistía Internacional llevó a cabo en Sierra Leona, descritos al comienzo de este capítulo, el Departamento Británico de Desarrollo Internacional (DFID, por su sigla en inglés) y otros donantes trabajaron con el Gobierno para hacer realidad los servicios de salud gratuitos para las embarazadas y los niños, que incluían el apoyo salarial a varios cuadros de personal de los servicios de salud del país y complementos salariales con el fin de reducir los incentivos para cobrar por los medicamentos y para vender las mosquiteras para camas⁷⁷. Fue un cambio real, si bien de tipo incremental, aunque ya antes de que el ébola devastara al país no estaba claro si se usarían recursos nacionales cuando los fondos de los donantes cambiaran sus prioridades, como pasa inevitablemente⁷⁸. Tras la crisis del ébola, parece imposible pensar en cómo comenzar a aplicar un marco de derechos humanos para la salud en esa situación. No obstante, es pertinente y necesario extraer algunas lecciones de lo que pasó en Sierra Leona debido a la ausencia de mecanismos de rendición de cuentas.

⁷⁴ Yamin, *Deadly Delays*.

⁷⁵ Augusto Portocarrero Grados, “La equidad en la asignación regional del financiamiento del sector público de salud 2000-2005”, *Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES)* (2006).

⁷⁶ Véase Encuesta Nacional de Hogares (ENAH) 2003-IV, en Enrique Vásquez, *¿Los niños...primero? Volumen III: niveles de vida y gasto público orientado a la infancia en el Perú 2004-2005* (Lima: Centro de Investigación de la Universidad del Pacífico, 2005), 51.

⁷⁷ Debra Stevenson, Charles Kinyeki y Mark Wheeler, “Evaluation of DFID Support to Healthcare Workers Salaries in Sierra Leone”, (*Department for International Development (DFID) and UKAid*, 2012).

⁷⁸ Amnistía Internacional, “At a Crossroads: Sierra Leone’s Free Health Care Policy” (2011); Realizing Rights, “Sierra Leone’s Model for Improving Maternal Health and Women’s Rights” (2010), y John Donnelly, “How did Sierra Leone Provide Free Health Care?”, *The Lancet* n.º 377 (2011): 393-396.

En primer lugar, necesitamos pensar la salud de manera diferente: como un asunto de derechos. Por ejemplo, es cierto que los mecanismos para exigir responsabilidad por las atrocidades masivas y las violaciones graves de los DCP en Sierra Leona casi no existían. En el 2012, a Charles Taylor, expresidente de Liberia, el Tribunal Especial para Sierra Leona lo condenó por crímenes de guerra y crímenes contra la humanidad por su participación en la incitación de las atrocidades en Sierra Leona⁷⁹. Cuando estuve allí con Amnistía, los efectos de la guerra civil eran evidentes a cada paso. Los rebeldes emplearon una brutalidad extraordinaria, cortaron las manos a todas las personas y, los senos a las mujeres. Todavía podían verse los rastros de los intestinos humanos que habían colgado en los bloqueos de carreteras. El único cirujano que realizaba cesáreas en esa época en Koinadugu solo había recibido formación como cirujano ortopédico; me contó que estaba emocionalmente agotado por haber operado a tantas víctimas mutiladas. En muchas partes del país era difícil encontrar una familia que no se hubiera visto afectada por el conflicto.

Aunque la condena a Taylor se recibió con un gran júbilo en todo el mundo, tan solo se acusó penalmente a trece personas. De ellas, condenaron a nueve y otras cuatro murieron o se dieron por muertas antes de que se dictara la sentencia⁸⁰. Se puso en marcha una estrategia deliberada contra los “peces gordos” con el propósito de enviar un mensaje, lo que llevó a la impunidad de la mayoría de los comandantes locales. Además, para la reconciliación, Sierra Leona requería justicia política y social además de la justicia penal.

Aunque estas iniciativas en torno a los DCP fueron manifiestamente insuficientes, la idea de que el sufrimiento experimentado por las víctimas fue producto de los “crímenes” de guerra representó un cambio esencial en la narrativa del país y también en la vida de la gente. En cambio, las muertes de mujeres como Yerie y los problemas de salud sufridos por personas como ella quedaron relegados a cuestiones “humanitarias”, en vez de considerárseles asuntos de justicia. Cabe aclarar que en Sierra Leona la ayuda humanitaria fue esencial durante la guerra y la crisis del ébola, y es esencial en este mundo arrasado por conflictos y por la crueldad sin sentido. Sin embargo, el humanitarismo es inherentemente conservador; le pone gasas a las heridas del mundo.

⁷⁹ Marlise Simons y J. David Goodman, “Ex-Liberian Leader Gets 50 Years for War Crimes”, *New York Times* (30 de mayo del 2012), <https://www.nytimes.com/2012/05/31/world/africa/charles-taylor-sentenced-to-50-years-for-war-crimes.html>

⁸⁰ Tribunal Especial para Sierra Leona, “Cases”, www.rscsl.org/

En cambio, la aplicación de un marco de derechos humanos a la salud debería girar en torno a rehacer el mundo, a reconfigurar las relaciones de poder que subyacen a los conflictos y las emergencias humanitarias, y a tratar calamidades como el ébola. Como se analizó en el capítulo 4, el estallido del ébola muestra de manera vívida que los sistemas de salud no son únicamente medios para la provisión técnica de bienes y servicios: también pueden codificar normas de solidaridad e igualdad o exacerbar la exclusión social. En Sierra Leona, así como en Guinea y Liberia, los sistemas de salud ya eran disfuncionales antes de que el ébola les golpeará y era totalmente previsible que se generara una enorme desconfianza hacia las autoridades públicas y los sistemas de salud cuando estallara la crisis. Además, no es ninguna coincidencia que tanto Liberia como Sierra Leona hayan sido arrasados por brutales guerras civiles que destruyeron las instituciones y la cohesión social. Tampoco es una coincidencia que más de la mitad de la población en cada uno de esos países fuertemente afectados por el conflicto viva en una pobreza abyecta, con pocas o ninguna posibilidad de autogobierno o dignidad, como se explicó en el capítulo 2^[81].

La aplicación de un marco de derechos humanos para el ébola no intentaría formar estructuras temporales llenas de personal extranjero, que desaparecerían como castillos de arena una vez que la crisis se hubiera contenido, como pasó después de las guerras en la región; ni llevaría a creer que la primera lección es desarrollar planes de contingencia que permitan a la OMS y a otros reducir esas catástrofes en el futuro⁸². Un marco de derechos humanos no aceptaría el *statu quo ante* como “normal”; en lugar de eso, involucraría a la comunidad internacional y también a los gobiernos nacionales para que se comprometieran a largo plazo con el fortalecimiento de los sistemas de salud y de otras instituciones sociales centrales en una democracia, así como con el cambio de las reglas de juego que desfavorecen a países como Sierra Leona, como explico luego en el capítulo 8. Esas medidas estarían dirigidas a acometer el “círculo de rendición de cuentas”, es decir, a promover la voz y la agencia de la gente en las decisiones que afectan sus vidas y su bienestar; lo que cambiaría las relaciones en el sector de la salud y más allá de él y las establecería en torno a los derechos exigibles y las obligaciones; se tomarían el tiempo necesario para constituir y fortalecer mecanismos que no fueran dependientes de los órganos políticos de

⁸¹ *Ibid.* y Banco Mundial, “Poverty and Equity Data”, <http://data.worldbank.org/topic/poverty#boxes-box-topic-cust-sec>

⁸² Alicia Ely Yamin, “Ebola, Human Rights and Poverty Making the Links”, Inter Press News Agency, 27 de octubre del 2014.

gobierno, incluidos los tribunales, con el propósito de que fueran evaluables la razonabilidad de las políticas y de las acciones.

En segundo lugar, y como mensaje central de este libro, incluso en medio de la devastación del ébola e incluso en un país tan pobre como Sierra Leona, cuando pensamos de manera diferente es posible comenzar a actuar de forma distinta y a aplicar aspectos de los marcos de derechos humanos. En el 2012, el doctor Mosoka Fallah, un graduado de la T.H. Chan School of Public Health de Harvard, me visitó y me expuso la idea de que quería abrir una instalación de salud en Liberia, vecina de Sierra Leona, que se concentrara en las necesidades de las mujeres, incluida la salud materna, cuyo sufrimiento y muerte consideraba con claridad resultado de las privaciones de derechos humanos y de la violencia estructural contra ellas: leyes, políticas públicas y costumbres cuyos efectos eran peores debido al sistema de salud indiferente e irresponsable de su país.

En contra de toda probabilidad, Fallah insistió y estableció el centro Refuge Place (literalmente, “El Lugar de Refugio”) a comienzos de junio del 2014, que estuvo abierto durante la crisis del ébola para atender las necesidades de salud que continuaban teniendo las mujeres y los niños, aun durante la epidemia. El personal de Refuge Place atendía en los partos, trataba enfermedades de transmisión sexual, del tracto urinario y otras infecciones, como también la malaria y la diarrea. Hicieron miles de intervenciones relacionadas con el ébola, como la distribución de clorina y de palanganas para lavarse las manos.

Ese mismo año, la revista *Time* nombró a Fallah, junto con otros profesionales de la salud, “Persona del año”⁸³. Además de vigilar y proporcionar informes mensuales que dieran cuenta de manera transparente de todas sus actividades durante la crisis en Liberia, establecieron relaciones con las autoridades públicas, los donantes y las instituciones internacionales para proponer formas concretas que permitieran “terminar” con el ébola; así como para crear sistemas e instituciones sostenibles, mostrando así que cada parte del “círculo de rendición de cuentas” permite un punto de entrada.

Durante el momento más álgido de la crisis del ébola, participé también en un *webinario* para donantes, organizado por el International Human Rights Funders Group, unos donantes comprometidos con el apoyo a las iniciativas locales, la promoción de las voces de las mujeres, su empoderamiento y el fortalecimiento de la rendición de cuentas de las instituciones públicas, tanto a largo como

⁸³ Nancy Gibbs, “Time Magazine Person of the Year”, *Time*, 10 de diciembre del 2014.

a corto plazo. Además, no faltan ejemplos de valentía en el terreno, como el trabajo de Fallah. Por lo tanto, si no aprendemos las lecciones del ébola y repetimos los fallos del pasado, nuestra imaginación será incapaz de pensar más allá de cómo ha sido la historia hasta ahora y de imaginar un mundo en el que personas como Yerie, en Sierra Leona y en África occidental, más en general, tengan derecho a la justicia y no solo a la caridad.

CAPÍTULO 6

PODER Y PARTICIPACIÓN

La participación y el involucramiento activo en la determinación del propio destino es la esencia de la dignidad humana.

Mary Robinson, ex alta comisionada de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en Helen Potts y Paul Hunt, *Participation and the Right to the Highest Attainable Standard of Health* (Essex: University of Essex Human Rights Centre, 2008), 8, <http://repository.essex.ac.uk/9714/>

La participación es un medio para oponerse a las formas de dominación que restringen la agencia y la autodeterminación de las personas.

Magdalena Sepúlveda, ex relatora especial de Naciones Unidas para la Pobreza Extrema y los Derechos Humanos, “Informe de la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, Magdalena Sepúlveda Carmona”, 23ª sesión del Consejo de Derechos Humanos, A/HRC/23/36 (2013), <https://undocs.org/es/A/HRC/23/36>

En el 2007, como directora de investigaciones en Physicians for Human Rights, llevé a cabo una investigación sobre la mortalidad infantil en Perú¹. Había vivido antes en ese país durante algunos años y lo conocía bien. Como parte del seguimiento de esa investigación, trabajé con CARE Perú para desarrollar un programa que fortaleciera la capacidad de las promotoras locales de salud en el departamento de Puno, con el fin de acompañar a las mujeres embarazadas en sus chequeos prenatales, prestar asistencia médica durante el parto y garantizar que los derechos de las embarazadas se respetaran. Entre otras actividades, las promotoras de salud registraban datos como si las mujeres recibían un tratamiento respetuoso del personal de salud, si había retrasos significativos antes de que recibieran los servicios de salud, si se les hablaba en su propia lengua y se respetaban sus costumbres o si se les pedía pagar por suministros o servicios

¹ Yamin, *Deadly Delays*.

que se les debería haber proporcionado gratis. Todas las mujeres del programa eran voluntarias, escogieron participar en él por iniciativa propia y eran miembros de las comunidades indígenas que se diseminaban por el Altiplano². La mayoría de ellas había colaborado en otra iniciativa de salud reproductiva de base comunitaria en el pasado. El programa de voluntariado les daba la oportunidad formal de desarrollar un conocimiento superior y una mayor capacidad con respecto a los derechos humanos³.

Conectamos a estas voluntarias locales con la Defensoría del Pueblo, que está descentralizada y tiene oficinas en cada departamento de Perú. De esa forma, las mujeres podían canalizar cualquier queja hacia la Defensoría, que entonces, a su vez, tenía la capacidad de actuar en defensa de las mujeres de Puno. Sin embargo, no necesitaban depender sin más de la Defensoría para que se hablara por ellas; en lugar de eso, a estas promotoras locales de salud se les invitó para que compartieran en persona sus hallazgos y sus recomendaciones con las autoridades locales y, al hacer eso, tenían una voz personal y una intervención directa en la configuración y la modificación de la política y la programación en los distritos. Contaban con un poder real para efectuar cambios.

En una ocasión, mientras desayunaba con un grupo de estas promotoras de salud, Lupita, una viuda pobre que hablaba un español básico, me describió sus experiencias supervisando los centros de salud local⁴. Un médico mestizo, que le mostraba una hostilidad evidente, molesto porque esta mujer interfería en el tratamiento de la paciente, le gritó: “vete a casa; esta es mi casa. Yo no voy a tu casa y te digo lo que tienes que hacer; no vengas a la mía y me digas qué hacer”. Lupita sonrió, desdentada, con una gran mueca, mientras recordaba lo que le había respondido: “esta no es tu casa. Es un centro de salud pública y tú eres un servidor público. Mientras esta paciente quiera que esté aquí, tengo derecho a quedarme, como ciudadana”. El médico, sin duda sorprendido por la respuesta,

² La altiplanicie andina está en su mayor parte entre Bolivia y Perú, con una porción en Chile y Argentina. El famoso lago Titicaca está en la frontera entre Bolivia y Perú, en esa altiplanicie.

³ El programa dirigido por el Movimiento Manuela Ramos, ReproSalud, había trabajado antes con mujeres. ReproSalud se centró en las barreras sociales al acceso a la salud reproductiva y a los derechos, y se dirigió a los más pobres y más difíciles de contactar, las mujeres peruanas en áreas con servicios de salud poco usados. El proyecto destaca la educación y la movilización como formas de empoderar a los individuos y a las comunidades para mujeres la salud reproductiva y sexual de las mujeres. Para más información, véase Cecilia Moya, “ReproSalud: Nationwide Community Participation in Perú”, *Transitions: Community Participation* 14, n.º 3 (2002). Véanse también Alicia Ely Yamin y Ariel Frisancho, “Human-Rights-Based Approaches to Health in Latin America”, *The Lancet* 385 (2014), 26-29.

⁴ Este proyecto surgió de una investigación conjunta entre CARE Perú y Physicians for Human Rights (PHR), que yo dirigí. Véase Yamin, *Deadly Delays*.

dejó que se quedara. Después Lupita, junto con otras colegas, presentó sus conclusiones a la autoridad de salud distrital.

Para comprender cuán significativo es que una mujer indígena, analfabeta, le haga frente a un médico varón, mestizo, hay que conocer algo del contexto profundamente jerárquico peruano, en el que las mujeres indígenas ocupan el escalafón más bajo. Por ejemplo, la Comisión para la Verdad y la Reconciliación de Perú, que examinó el conflicto armado brutal con Sendero Luminoso entre 1980 y el 2000, subrayó que una verdadera reconciliación nacional necesitaría estar basada en la “plena ciudadanía de todos los peruanos”, orientada hacia la superación de la fragmentación y la discriminación histórica de la sociedad peruana⁵. Puesto que los resultados en la salud y las relaciones entre prestadores en las instalaciones de salud reflejan esa fragmentación y discriminación históricas, fue extraordinario que Lupita y las otras mujeres indígenas pobres, muchas analfabetas o con una educación básica, pudieran comenzar a cambiar esa dinámica y transformarla en una de “derechos exigibles y obligaciones”.

Además, esta participación en el sistema de salud y la forma de relacionarse con los prestadores llevó también al empoderamiento en las vidas personales de las promotoras de salud peruanas. Dichas mujeres habían negociado con sus esposos el cuidado de sus hijos mientras estaban lejos del hogar acompañando a las embarazadas. Muchas de esas relaciones con sus maridos comenzaron a cambiar, si bien con la esperada oposición y dificultades en el camino. Más fundamental todavía es que las relaciones consigo mismas también evolucionaron y, por primera vez, muchas de ellas se percibieron como sujetos con derechos a tener expectativas y a reclamar, como miembros de la sociedad peruana.

De hecho, muchas veces los efectos más transformadores de la aplicación de los marcos de derechos humanos vienen de permitir a las personas concebirse como seres humanos plenos. Cuando pasa eso, existe el potencial para cambiar todo lo demás. Una vez que las personas se apropian de un sentido de sí mismas como seres con dignidad y creen que merecen ser tratadas de esa forma, no solo se modifica la manera en que se relacionan con los prestadores de servicios, sino a su vez el modo en que los prestadores de servicios se comunican con ellas. Como sugiere el círculo de rendición de cuentas entre las diferentes relaciones, descrito en el capítulo 5, esa apropiación de los derechos puede transformar también nuestras expectativas de justicia con respecto a las condiciones más generales de nuestras vidas.

⁵ Yamin y Frisancho, “Human-Rights”, 170-171.

El programa de Perú tenía como fin específico fomentar la “rendición de cuentas ante la sociedad”, que es un aspecto de la participación significativa para un marco de derechos humanos. La rendición de cuentas ante la sociedad hace referencia a la idea de que las autoridades públicas deberían ser capaces de justificar sus decisiones y políticas ante las personas a las cuales se supone que tienen que prestar servicios. Es fundamental modificar las relaciones entre pacientes y prestadores, como también las existentes entre ciudadanos y sus gobiernos electos, cambiándolas para que lo que se entiende como generosidad hacia los beneficiarios pasivos se convierta en relaciones caracterizadas por demandantes activos frente a titulares de obligaciones, como se explicó en el capítulo 5.

De hecho, el programa CARE Perú ha sido citado por el Banco Mundial y por el Grupo de Trabajo de Expertos Independientes de Naciones Unidas como modelo de la rendición de cuentas ante la sociedad y se está imitando en otros lugares de Perú⁶. A veces los programas de “rendición de cuentas ante la sociedad” solo incluyen aspectos ligados a la vigilancia y la revisión de la responsabilidad, como el seguimiento de los gastos públicos en salud para identificar actos ilegales o la corrupción en los sectores de salud. Sin embargo, en este caso también se crearon espacios para participar en la configuración de políticas y decisiones y, por lo tanto, se promovieron cambios en las estructuras de oportunidad en una parte más amplia del círculo de la rendición de cuentas con respecto a las políticas públicas.

De manera más general, la participación está ligada inseparablemente a nuestra comprensión de los derechos y del significado de ser humano. Como destaca la cita de Mary Robinson al comienzo de este capítulo, la participación es una expresión y un elemento esencial de la agencia humana y el autogobierno. En el marco de derechos humanos, como he analizado en otras partes de este libro, los seres humanos no son meros destinatarios de proyectos diseñados para beneficiar su salud o para rescatarlos de desastres como el ébola. En lugar de eso, tenemos algún interés objetivo en la dignidad, en desarrollar nuestros propios “planes de vida”; los derechos son herramientas que nos permiten hacer eso.

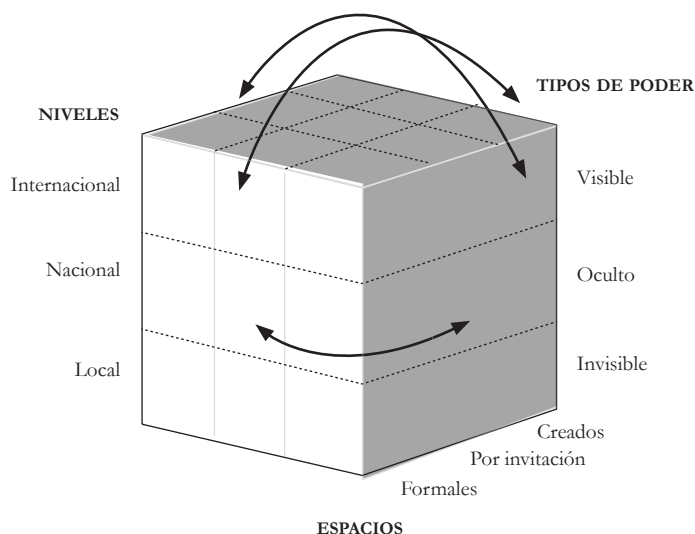
Por lo tanto, nuestro enfoque con respecto a la participación en un marco de derechos humanos empoderador y audaz puede ser bastante distinto de las formas en que se promueve la “participación” en las prácticas generalizadas en

⁶ Rosana Vargas V., “Sistematización de la iniciativa de vigilancia ciudadana de la calidad de los servicios de salud en las provincias de Ayaviri y Azángaro-Puno”, Serie: Fortaleciendo la Disponibilidad y la Capacidad de Respuesta del Personal de Salud (Lima: CARE Perú y Foro Salud, 2013); y Yamin y Frisancho, “Human-Rights”.

el desarrollo y la salud pública. La participación se destaca en los discursos de muchos sujetos, sean movimientos sociales de base o instituciones internacionales como el Banco Mundial, entre muchos otros. Sin embargo, esa retórica oculta las profundas divisiones en torno al concepto y la práctica de la participación. En la práctica, la participación se puede limitar a una simple entrega de información básica o a consultas simbólicas, incluso al manejo oportunista de recursos comunitarios, como la utilización de los lugareños para construir letrinas, sin pagarles por su trabajo. Esa no es la clase de participación que puede cambiar las relaciones de poder.

Defiendo en este capítulo que un enfoque significativo de la participación en un EBDH para la salud requiere ir más allá de estos usos instrumentales de las personas y las comunidades para lograr resultados en salud e ir más allá del acceso a la información, así como a tener espacios en los que se oigan voces plurales, por muy importante que sean estos elementos. Si queremos que la participación sea un reto efectivo a las diferentes formas en que las relaciones de poder están organizadas —formas que dejan a las personas sin opciones con respecto a su vida y a su salud—, necesitamos comprender los diversos niveles, formas y espacios en los que el poder actúa y el modo en que constriñen las oportunidades y la agencia individual y colectiva. Como muestra el cubo del poder de John Gaventa (figura 6.1), eso incluiría las maneras en que el Estado u otros sujetos controlan o definen los espacios de participación y las formas en que los conflictos en torno a las opciones se ocultan o suprimen mediante relaciones de poder determinadas por el contexto. Con el fin de comprender dónde hay posibilidad de efectuar cambios, debe aplicarse un marco de derechos humanos que requiera analizar el poder entre múltiples sectores y no solo en la salud, como también en las esferas comunitaria, nacional y global. Por último, un enfoque empoderador de la participación exige también que comprendamos a lo que me referí en el capítulo 1 como dominación interiorizada, que causa que las personas asimilen una visión de sí mismas como inferiores a otras. Ese poder invisible puede ser la forma más insidiosa de impedir que las personas emprendan acciones sociales contra la injusticia, en el campo de la salud y más allá de este. En resumen, para cambiar nuestra comprensión del poder, debemos entender mejor qué formas de participación significativa necesitamos facilitar mediante el ejercicio de los derechos.

Figura 6.1. El cubo del poder: los niveles, los espacios y las formas del poder



Fuente: John Gaventa, “Finding the Spaces for Change: A Power Analysis”, *IDS Bulletin* 37, n.º 6 (2006): 23-33.

LAS CONCEPCIONES LIBERALES CONVENCIONALES DE LA PARTICIPACIÓN Y EL PODER

Nuestro concepto de participación, y de agencia, refleja nuestra idea sobre los seres humanos y los contextos en los que actúan como agentes. Como se explicó en los capítulos anteriores, en un liberalismo típico, reduccionista, se presupone que las personas son “sujetos autónomos y racionales que enfrentan un conjunto factible de opciones, son más o menos conscientes de las restricciones externas que enfrentan, a veces cooperan e incluso colaboran con los que les dominan y se resisten e incluso se revelan cuando surge la oportunidad”⁷. En consecuencia, las obligaciones del Estado liberal tradicional se confinaron a una parte reducida de los DCP, cuya intención era proteger a las personas de un conjunto limitado de abusos del poder, relacionados con “la coerción y las limitaciones externas”, que constreñirían las opciones de las personas libres de vivir como desearan⁸.

⁷ Lukes, “*Power: A Radical View*”, 114.

⁸ *Ibid.*

La participación política es uno de esos derechos. La participación que promueve la voz “pluralista” es fundamental en las democracias liberales: la idea de que las personas con muchas perspectivas enfrentadas puedan expresar sus opiniones y se les escuche. La creación de una dinámica marcada por los derechos exigibles y las obligaciones entre ciudadanos y sus representantes electos es esencial para el círculo de relaciones cambiantes en el que se produce la rendición de cuentas que se explicó en el capítulo 5. Igual de importante es esa voz pluralista para el Estado de derecho. El proceso mediante el cual se elabora una norma impacta en la legitimidad moral de dicha norma respecto de los ciudadanos de un país⁹. Si las leyes se aprueban por decreto o sin una oportunidad significativa de que se escuchen diferentes puntos de vista durante el debate legislativo, esas leyes no se pueden asumir como un reflejo legítimo de la transferencia de autoridad del pueblo hacia sus representantes en una sociedad democrática. En igual sentido, como he explicado con respecto al contexto del establecimiento de prioridades en la salud, aquellos afectados por las decisiones deberían tener oportunidades de expresar sus opiniones.

Desde un punto de vista empírico, hace ya tiempo que entendemos que los regímenes autoritarios desprecian las voces de la gente, con una impunidad que puede tener consecuencias desastrosas para la salud. En estudios que comparan las hambrunas en China y la India, Jean Drèze y Amartya Sen muestran cómo la gobernanza democrática en India —y la libertad de información, asociación y movimiento que surge de ella— permitieron a la India evitar las hambrunas catastróficas que atraparon a China¹⁰. Como señalan, es difícil imaginar cómo es posible que “la hambruna china arrasara el país durante tres años sin ni siquiera ser admitido en público que eso estaba ocurriendo”¹¹. Medida por el número de “muertes adicionales”, “la hambruna china fue de cinco a diez veces más grande que la hambruna más grande de la India en este siglo”¹². En resumen, las libertades de expresión, asociación, información, movimiento y otros derechos civiles son fundamentales para la salud y el desarrollo; aunque la comunidad dominante que estudia cuestiones de desarrollo rara vez hace esas conexiones.

Además, en *cualquier* marco de derechos humanos, en general, es esencial poner límites a la capacidad de las élites y de los gobiernos autocráticos de imponer su

⁹ Ronald Dworkin, *Justice in Robes* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2008), 55.

¹⁰ Jean Drèze y Amartya Sen, *Hunger and Public Action*, Wider Studies in Development Economics (Nueva York: Oxford University Press, 1991) y reimpresso en *The Amartya Sen and Jean Drèze Omnibus* (Nueva York: Oxford University Press, 1999).

¹¹ Drèze y Sen, *Hunger*, 212.

¹² *Ibid.*, 210.

voluntad a individuos y grupos; de igual forma es imperativo proteger el derecho a la información, a la libertad de expresión y a otros parecidos frente a la interferencia estatal y democratizar la elaboración de las políticas de salud por medio de la creación de oportunidades para escuchar una diversidad de voces. No obstante, como explicamos con respecto a las concepciones íntimamente relacionadas de derechos y obligaciones estatales, argumento en este capítulo que necesitamos ir más allá de los marcos liberales convencionales que nos dicen qué significa el poder, nos indican los espacios en los que se ubica y cómo se ejerce. Limitar nuestra comprensión del poder a una visión restrictiva liberal, centrada de manera exclusiva en foros en los que existen opciones plurales, socava la posibilidad de aplicar un marco de derechos humanos de manera transformadora.

La visión liberal típica del poder es “*A* tiene poder sobre *B* en la medida en que *A* puede conseguir que *B* haga algo que en otro caso no haría”¹³. Ese es el poder del torturador de extraer confesiones, como conté en el capítulo 1. Estamos todos familiarizados con esa clase de poder en nuestra vida cotidiana. Por ejemplo, imaginemos una comida familiar, en la que una madre impide físicamente que uno de sus hijos, digamos una niña, se coma la escasa comida de ese hogar, de manera que otro hijo, supongamos un niño, pueda tenerla para sí. Todos estaríamos de acuerdo en que la madre ha ejercido poder sobre la niña.

Esa clase de decisiones se toman todo el tiempo en la esfera privada y pública, como las situaciones entre prestadores-pacientes¹⁴. Piénsese, por ejemplo, en una mujer seropositiva como Paula en Kenia, de quien se habló en el capítulo 2, que depende de su centro de salud para conseguir medicamentos ARV para ella y, fórmula infantil para su hijo. Si el prestador de salud la amenaza con no darle los medicamentos ARV o la fórmula infantil a menos que se realice una ligadura de trompas y la mujer accede, aunque no quiera hacerlo, esto es una forma de coerción que priva a la mujer de una opción significativa sobre su cuerpo y su vida. Históricamente, según las dos primeras dimensiones del paradigma de Jonathan Mann y sus colegas sobre los vínculos entre salud y derechos humanos, ya sea a la hora de ocuparse de los efectos sobre la salud de la tortura y de otras violaciones de los derechos humanos o de la necesidad de proteger la autonomía y el consentimiento informado en las políticas de salud, el movimiento en pro de los derechos humanos y la salud se concentró

¹³ Robert Dahl, “The Concept of Power”, *Behavioral Science* 2 (1957): 201-205.

¹⁴ Véase, por ejemplo, Lukes, *Power*, 117.

en gran medida en proteger a los sujetos más débiles de esas formas de dominación¹⁵.

En su libro *Participation and the Right to the Highest Attainable Standard of Health*, Potts y Hunt destacan la necesidad de que todas las partes afectadas tengan las mismas oportunidades de ser parte del proceso de participación y de que el proceso sea transparente, con información que esté racionalmente relacionada con el asunto tratado¹⁶. Estas condiciones nos recuerdan mucho a lo que expliqué en el capítulo 4 sobre la planificación nacional legítima y los procesos legítimos para establecer prioridades en la salud, y también en la “rendición de cuentas sobre la razonabilidad”. Estas cuestiones en torno al proceso son clave para aplicar los derechos humanos a la salud.

EL EXAMEN DE LA APLICACIÓN DEL MODELO LIBERAL DE PARTICIPACIÓN A LA SALUD: LA DESCENTRALIZACIÓN

El apoyo a la descentralización de las responsabilidades de gobierno en el área de la salud, que ha tenido lugar en todo el mundo, se ha basado en esta lógica de abrir espacios para la participación democrática. En teoría, se espera que si los sectores de la salud se acercan —y las formas de gobierno, en general— a las personas a las que sirven, esto permitirá más oportunidades de conseguir una voz plural y, por consiguiente, dichos sectores serán más receptivos a las necesidades de los ciudadanos¹⁷.

La descentralización ha tenido lugar de una multitud de formas, con diversos grados de transferencia del control presupuestal y de programación de los gobiernos centrales a los gobiernos regionales o provinciales, mientras que las políticas públicas han permanecido, en general, en el ámbito de los gobiernos centrales. La descentralización se efectúa aún en muchos países, entre ellos varios del África subsahariana.

La evidencia con respecto a los efectos de la descentralización en los derechos a la salud de los pobres es ambigua¹⁸ y muestra que los sectores de la salud y

¹⁵ Mann *et al.*, “Health and Human Rights”.

¹⁶ Potts y Hunt, *Participation and the Right to the Highest*.

¹⁷ Organización Mundial de la Salud, “Development of Indicators for Monitoring Progress Toward Health for All by the Year 2000” (1981).

¹⁸ Yamin y Frisanch, “Human-Rights”; Luiz Odorico Monteiro de Andrade *et al.*, “Social Determinants of Health, Universal Health Coverage and Sustainable Development: Case Studies from Latin American Countries”, *The Lancet* 385 n.º 9975 (2015):1343-1351 y Rifat Atun *et al.*, “Health System Reform and Universal Health Coverage in Latin America”, *The Lancet* 385 n.º 9974 (2015):1230-1247.

sus elementos constitutivos no se pueden “separar en piezas” sin más, como si fuera una máquina, sino que se deben considerar a la luz de la función que tienen en contextos históricos y sociales específicos. En muchos casos, la descentralización no ha conducido a verdaderos espacios democráticos de participación y, en vez eso, ha reforzado el control local de las élites y la reproducción de las desigualdades nacionales en la esfera regional¹⁹. En Kenia, por ejemplo, las primeras experiencias con la descentralización han arrojado resultados pobres, con una falta de correspondencia desmesurada entre las demandas que se les hacen a los sistemas de salud locales por las políticas y directrices nacionales y los presupuestos que se obtienen de los gobiernos municipales, sumado al oscurecimiento de la rendición de cuentas en los diferentes niveles de gobierno. El resultado de esa falta de correspondencia entre las políticas nacionales y los programas locales puede ser una mayor desigualdad. Por ejemplo, en el caso de la salud materna e infantil gratuita, se puede obligar a los pacientes a pagar precios comerciales, a veces con márgenes superiores a los del mercado, por kits de maternidad y otros suministros y medicamentos cuando no hay un monitoreo y supervisión oportunos de la implementación descentralizada.

En un relato de lo que ha pasado en Guatemala, Walter Flores y sus colegas alaban la importancia de la Ley de los Consejos de Desarrollo Urbano y Rural, que creó mecanismos para “la participación en la asignación de presupuestos públicos, desde el nivel del gobierno comunitario hasta el central”²⁰. Sin embargo, concluyen que, aunque esos espacios son necesarios son insuficientes para ocuparse adecuadamente de los DESC de los pobres en Guatemala, entre ellos de los derechos a la salud. En ese mismo sentido, en México, un estudio del 2006, que siguió los efectos de la descentralización en salud en cuatro estados, citó problemas parecidos. Desde la perspectiva del usuario, había una “falta de oportunidades de participación en el establecimiento de las prioridades de los servicios de salud de las comunidades junto a los prestadores de servicios”²¹.

En resumen, “abrir espacios” para una voz plural, ya sea en el contexto de la descentralización o en otros, no siempre modifica las estructuras de oportunidad reales ni garantiza que las personas sean significativamente empoderadas.

¹⁹ Alliance for Health Policy and Systems Research, “Strengthening Health Systems: The Role and Promise of Policy and Systems Research”, *Global Forum for Health Research and World Health Organization* (2004), http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/Strengthening_complet.pdf

²⁰ Walter Flores, Ana Lorena Ruano y Denise Phe Funchal, “Social Participation Within a Context of Political Violence: Implications for the Promotion and Exercise of the Right to Health in Guatemala”, *Health and Human Rights* 11, n.º 1 (2009), 43.

²¹ Armando Arredondo y Emanuel Orozco, “Effects of Health Decentralization, Financing and Governance in Mexico”, *Revista de Saúde Pública* 40, n.º 1 (2006): 152-160.

En las siguientes páginas, mediante el análisis de las formas en que las relaciones de poder estructuran la (in)acción, espero ayudar a que se comprendan mejor las formas menos visibles de conseguir el cumplimiento por parte de los grupos e individuos desfavorecidos, lo que tiene un efecto enorme en la dignidad y el bienestar²².

EL PODER OCULTO: LA NECESIDAD DE Oponerse A LAS AGENDAS ESTABLECIDAS Y LOS LÍMITES DE LA PARTICIPACIÓN

Detrás de muchas de las críticas progresistas a los llamados enfoques participativos a la salud y al desarrollo, están las críticas a la comprensión liberal de qué es lo que significa el poder y cómo se ejerce para controlar y excluir a los grupos desfavorecidos²³. Por ejemplo, Bill Cooke, uno de los principales críticos del desarrollo participativo, argumenta que “debido a que los procesos participativos le dan prioridad a lo que pasa *dentro* del grupo que participa, fomentan el supuesto de que representan un estado natural, incontestable, de las cosas [...] Al mismo tiempo, fuerzas estructurales importantes e ignominiosas fuera del ámbito del conocimiento o de la influencia de los participantes no son tenidas en cuenta y se mantienen”²⁴. Es decir, permitir a las personas participar en ciertos foros puede ensombrear las formas menos visibles, o incluso ocultas, en las que se desempoderan fuera de ellos.

Volvamos al ejemplo de la comida de la familia. Una vez más, pensemos que no hay suficientes alimentos para todos los miembros del hogar. Digamos que hay una regla, explícita o no, de que el niño come antes que la niña. A la niña no le gusta la regla y querría que, a veces, se le diera de comer primero. No hay ningún conflicto abierto con sus padres o con su hermano, simplemente porque la cuestión de quién come primero no está abierta a discusión. Queda por fuera del debate, por “fuera de la mesa también”. En el primer caso, como ejemplo de la primera forma o dimensión del poder, la madre le impidió físicamente tomar la comida, al ejercer un poder sobre la hija que le imposibilitó hacer algo que en otras circunstancias hubiera hecho. En el segundo ejemplo, el control —sobre los términos del debate, las “reglas del juego”— resalta una dimensión distinta o forma de poder cuya comprensión es esencial si nos preocupa cambiar

²² Robert Dahl, *On Political Equality* (New Haven, Conn.: Yale University Press, 2006), 61.

²³ Véanse, por ejemplo, Bill Cooke y Uma Kothari (eds.), *Participation: The New Tyranny?* (Londres: Zed Books, 2001).

²⁴ Bill Cooke, “Rules of Thumb for Participatory Change Agents”, en *Participation: From Tyranny to Transformation? Exploring New Approaches to Participation in Development*, editado por Samuel Hickey y Gils Mohan, (Londres: Zed Books, 2004), 42.

las oportunidades que tienen las personas de ejercer una agencia efectiva. Es decir, ese poder, a menudo oculto, de determinar *qué* se decide puede constituir a una mayor restricción a las opciones y a la capacidad de autogobernarse de las personas que nuestra facultad de superar la resistencia abierta. Considérese que se muestra mucho más control sobre la niña si esta nunca se opone a la política de alimentación de la familia —aun cuando ella quisiera hacerlo— que si la madre tiene que quitarle a la niña el alimento que ya le puso en el plato en cada comida. Eso es igual de cierto para la política de salud.

Por ejemplo, piénsese una situación algo diferente a la de Paula en Kenia, en la que se la coaccionó a aceptar una ligadura de trompas porque era seropositiva. Imagínese una política de salud en la que a las mujeres pobres que viven en zonas rurales solo se les ofrece métodos de anticoncepción permanentes (como la ligadura de trompas) y de acción prolongada (como los implantes y los inyectables). De hecho, esa es la realidad de las mujeres en muchas comunidades en todo el Sur global, no solo por los problemas de disponibilidad de existencias en las cadenas de suministro, sino también a causa de políticas deliberadas que promueven esos métodos, al ser la forma más eficiente, en términos de costos, para proporcionar un “par de años de protección”. Como es evidente, ante la falta de opciones reales, información relevante y también disponibilidad de varios métodos anticonceptivos, muchas de las mujeres y niñas preferían usar otra forma de anticonceptivo. Sin embargo, debido al objetivo establecido y a las presunciones sobre la capacidad de las mujeres pobres para practicar otros métodos, las opciones de las mujeres con respecto a la regulación de su propia fertilidad ya se encuentran preestablecidas incluso antes de tener un foro en el cual expresar sus opiniones. La coerción del prestador del servicio en el centro de salud no es el verdadero problema en torno a los derechos de salud; el inconveniente real es la definición de qué es lo que las mujeres consiguen decidir sobre sus propios cuerpos y vidas.

EL PODER DE LOS PARTICULARES PARA ESTABLECER LA AGENDA PÚBLICA

Es importante considerar no solo quién se sale con la suya en los contextos en los que se toman decisiones, sino también cómo se establecen la agenda y los límites de la agencia; necesitamos prestar atención a quién y qué factores impiden que muchas cuestiones que tienen enormes efectos en la salud sean siquiera planteadas en los espacios en los que se toman las decisiones. En el sector de la salud y en relación con algunos determinantes de salud, aquellos cuyos intereses están mejor organizados son a menudo los privados, aunque,

en general, el poder de los privados no suele concebirse como relevante en el marco liberal tradicional de la democracia. Estos privados ejercen un control enorme sobre qué cuestiones se terminan por discutir en los foros políticos.

Toda organización política implica “una movilización de prejuicio [...] a favor de la explotación de ciertas clases de conflicto y la supresión de otros [...] algunas cuestiones acaban por organizarse en el campo político y otras se dejan por fuera”²⁵. Por ejemplo, la historia de la reforma de la salud en Estados Unidos que llevó a la aprobación de la Affordable Care Act nos cuenta cómo las organizaciones de prestadores y aseguradores consiguieron movilizar ciertos prejuicios para definir los términos de qué se podía debatir. En su mayoría, el universo de posibilidades para reformar el sistema se estableció fuera de la tradicional esfera “política”, pública²⁶. A pesar de que las encuestas mostraban un fuerte apoyo público a un plan universal de salud, financiado mediante impuestos, solo se llegó a organizar un subcomité para discutir esa opción y ese plan nunca llegó a votarse²⁷. El *lobby* activo de las empresas farmacéuticas y aseguradoras y de las organizaciones prestadoras y gestoras, acompañadas por los medios de comunicación, movilizó el prejuicio contra ese plan universal financiado por tributos de manera tan efectiva que la posibilidad de un conflicto abierto o un debate público en torno al tema acabó por suprimirse²⁸.

La industria farmacéutica y las aseguradoras han ejercido una influencia de magnitud similar sobre el sistema de salud colombiano, a diferencia de los pacientes, quienes tienen pocos o nulos medios económicos y no están organizados, lo que afecta decisivamente las posibilidades de realizar reformas estructurales y regulaciones adicionales tras la T-760/08. De hecho, el contexto social colombiano, con una alta desigualdad, ilustra cómo una discusión deliberativa significativa y, a su vez, la legitimidad democrática de los resultados que surgen

²⁵ Elmer E. Schattschneider, *The Semi-Sovereign People: A Realist's View of Democracy in America* (Nueva York: Holt, Rinehart and Winston, 1960), 71, citado en Lukes, *Power*, 20. Véanse también Peter Bachrach y Morton Baratz, *Power and Poverty: Theory and Practice* (Oxford: Oxford University Press, 1970).

²⁶ Los proyectos de ley referenciados son Conyers HR 676, Sanders S 703 y McDermott HR 1200, citados en National Economics and Social Rights Initiative (NESRI) y National Health Law Program (NHELP), “A Human Rights Assessment of Single Payer Plans: Toward the Human Right to Healthcare: The Contributions of Single Payer Plans”, https://www.nesri.org/sites/default/files/Single_Payer_Human_Rights_Analysis_1.pdf

²⁷ House Committee on Education and Labor, *Examining the Single-Payer Health Care Option: Hearing Before the Subcommittee on Health, Employment, Labor and Pensions, Committee on Education and Labor, House of Representatives* (2009), www.gpo.gov/fdsys/pkg/CHRG-111hhrg50116/pdf/CHRG-111hhrg50116.pdf; y Senate Committee on Finance, *High Health Care Costs: A State Perspective. Hearing Before the Committee on Finance, Senate* (2008), www.finance.senate.gov/hearings/

²⁸ CBS/New York Times Poll, “American Public Opinion: Today vs. 30 Years Ago”, *CBS News* (11-15 de enero del 2009), 4, http://www.cbsnews.com/htdocs/pdf/SunMo_poll_0209.pdf

de ella, dependen del contexto en el que tienen lugar y de lo que está abierto a discusión. Nancy Fraser argumenta que en “sociedades estratificadas [en las que el marco institucional básico genera de forma sistemática grupos sociales desiguales] la plena igualdad en la participación en el debate y la deliberación pública no está entre las posibilidades disponibles”²⁹. Por lo tanto, necesitamos pensar con cuidado, en Colombia y otros lugares, sobre cuáles son las precondiciones para las clases de remedios judiciales dialógicos analizados en los capítulos 4 y 5 que contribuyen a una transformación democrática significativa de los sistemas de salud.

En general, las llamadas asociaciones público-privadas (APP), y el sector privado más en general, son cada vez más celebrados como una solución a la insuficiente financiación de los sectores de la salud y los programas de desarrollo. Los particulares no son un anatema para los EBDH o para los derechos humanos, en general. Sin embargo, en un marco de derechos humanos, el Estado tiene la obligación de garantizar que su conducta cumpla ciertos estándares, relacionados con la calidad y la igualdad. Además, recurrir en exceso al sector privado puede cambiar la naturaleza de los resultados que se buscan. Por ejemplo, existe el riesgo de que la “prestación eficiente” de los servicios de salud, como los métodos anticonceptivos para las mujeres, pueda llevar a un enfoque tecnocrático “invariable”, por objetivos, lo que a su vez es posible que afecte al conjunto ofrecido de métodos anticonceptivos, como ya se explicó, por encima de una comprensión más compleja de los derechos a la SSR de las mujeres, que buscan empoderarlas ofreciéndoles opciones en ámbitos diversos³⁰.

Como se explicó en los capítulos anteriores, la falta de una regulación adecuada de las organizaciones privadas en los sistemas de salud tiende a convertir a los servicios de salud en un bien transable fijado mediante los mecanismos del mercado —es decir, el precio— en lugar de asignarlos a partir de los derechos y las prestaciones exigibles por los ciudadanos. Las agendas determinadas por la obtención de beneficios financieros también pueden dejar de lado la preocupación de atender a las poblaciones marginadas; preocupación que se basa en el reconocimiento de los derechos, así como en descuidar las intervenciones de salud pública que no son rentables (como el saneamiento) y convertir a los

²⁹ Nancy Fraser, “Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy”, *Social Text* n.º 25/26 (1990): 66.

³⁰ Yamin y Boulanger, “Embedding Sexual”; y Paula Tibandebage y Maureen Mackintosh, “Maternal Mortality in Africa: A Gendered Lens on Health System Failure”, *Socialist Register* n.º 46 (2010).

trabajadores de la salud en engranajes de un sistema, como vimos en el ejemplo del Instituto Materno-Infantil de Bogotá³¹.

Las organizaciones privadas no solo definen las agendas relativas a la salud por medio de la participación en el sector de la salud. Las actividades comerciales de los particulares en una variedad de industrias aledañas también afectan enormemente a la salud. Es obvio que a veces tienen efectos positivos, pero en otras ocasiones las repercusiones son negativas, como pasa en cuestiones que van desde la propiedad intelectual de semillas para la agricultura, la que afecta a la seguridad alimentaria, hasta la ya muy conocida contaminación. Además, esos particulares terminan por definir los límites de la acción política mediante su inacción —ni siquiera tienen que recurrir al cabildeo, como en el caso de las aseguradoras y las empresas farmacéuticas en el sector de la salud—. En lo que es ahora un estudio clásico, *The Unpolitics of Air Pollution: A Study of Non-Decision Making in the Cities*, Matthew Crenson documentó cómo “US Steel influenció el contenido de las ordenanzas sobre contaminación sin tomar ninguna acción al respecto y, por consiguiente, cuestionó la idea de que el poder político pertenece a los sujetos políticos”³². En un estudio del 2006 sobre participación y derechos de salud en una comunidad de Perú, Mario Ríos y Henry Armas llegaron a conclusiones parecidas con respecto a la gran empresa minera que ha dominado allí la actividad económica, de nuevo por medio de un cuestionamiento de los supuestos liberales y al mostrar cómo el poder lo ejercen sujetos que no son considerados tradicionalmente políticos³³.

LA IMPORTANCIA DEL CONTEXTO PARA DETERMINAR LAS POSIBILIDADES DE UNA PARTICIPACIÓN Y UN CAMBIO SOCIAL SIGNIFICATIVOS

En el capítulo 5, destaqué que aplicar un marco de derechos humanos a la salud exige cambiar relaciones específicas en formas que lleven a una transformación

³¹ Kent Buse y Andrew M. Harmer, “Seven Habits of Highly Effective Global Public-Private Health Partnerships: Practice and Potential”, *Social Science & Medicine* n.º 64 (2007): 259-261; Kent Buse y Gill Walt, “Global Public-Private Partnerships: Part II – What Are the Health Issues for Global Governance?”, *Bulletin of World Health Organization* 78, n.º 5 (2000): 699-709; Shahra Razavi, “World Development Report 2012: Gender Equality and Development: An Opportunity Both Welcome and Missed (An Extended Commentary)”, *United Nations Research Institute for Social Development* (UNRISD) (2011); Tibandebage y Mackintosh, “Maternal Mortality”.

³² Matthew A. Crenson, *The Unpolitics of Air Pollution: A Study of Non-Decision Making in the Cities* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1971): 69-70, citado en Lukes, *Power*, 45.

³³ Mario Ríos Barrientos y Henry Armas Alvarado, “Participación y vigilancia ciudadana en la actividad minera: implicaciones en el derecho a la salud. Estudio de caso de la comunidad campesina San Pedro de Tongos y la empresa minera Los Quenuales S. A.” (Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES), Observatorio del Derecho a la Salud/Universidad Peruana Cayetano Heredia: 2006).

social más amplia: las relaciones entre políticos y los que elaboran las políticas; entre los que elaboran las políticas y los prestadores de servicios; entre los prestadores de servicios y los pacientes, y entre los usuarios del sistema de salud y sus autoridades electas. Sin embargo, modificar esas relaciones y, a su vez, las estructuras de oportunidad de las personas para que actúen de manera diferente, requiere comprender sus contextos específicos y cómo funciona la dinámica de poder en ellos. Tómese el ejemplo del inicio de este capítulo, el de la promotora indígena de salud que desafía al doctor. Existían formas muy específicas, contextualizadas, en las que las asimetrías de poder basadas en el género, la etnia (los mestizos y los criollos³⁴ son clases muy privilegiadas en Perú), la clase y el papel social (la posición de autoridad del médico) afectaban tanto las relaciones sociales entre el médico y la mujer indígena como las posibilidades de que indígenas como Lupita gozaran de sus derechos a la salud. Como Lynn Freedman nos advierte: “imaginar una estructura para la participación es bastante fácil; desarrollar un compromiso activo significativo con una comunidad y un proceso que sea verdaderamente participativo puede ser enormemente difícil”³⁵. Es probable que los diseños o los indicadores de participación en la salud pasen por alto las complejas realidades de esas relaciones de poder que configuran y constriñen las vidas de las personas³⁶.

En cambio, cuando ubicamos la participación en un contexto social e histórico determinados, podemos comenzar a ver cómo el poder, y en especial el poder de establecer la agenda pública, se forma a lo largo del tiempo. Por ejemplo, Flores y sus colegas han descrito cómo el conflicto interno brutal en Guatemala, que duró décadas, generó un “clima de terror generalizado que atrapó a la población”, lo que produjo un temor profundo y una inseguridad tan intensa que las personas dejaron de buscar espacios para la participación social, aunque no podían explicar de manera exacta por qué lo hicieron. Flores y sus colegas concluyeron que existe la necesidad de formas específicas de regenerar el tejido social como “elementos esenciales y básicos que no se pueden separar de

³⁴ El criollo se refiere a un individuo del sur de España o de Centroamérica, en especial a una persona de ascendientes españoles puros.

³⁵ Lynn Freedman, “Using Human Rights in Maternal Mortality Programs: From Analysis to Strategy”, *International Journal of Gynecology and Obstetrics* n.º 75 (2001), 51.

³⁶ Lo que es peor todavía, se pueden seleccionar técnicas específicas de participación por parte de los que están en el poder y luego juzgarse en sus propios términos, aun cuando la participación de los “beneficiarios del desarrollo” [que] se consideran que han pasado de objetos a sujetos empoderados” haya estado tan coreografiada como un baile *kabuki*. Glyn Williams, “Toward a Repoliticization of Participatory Development: Political Capabilities and Spaces of Empowerment”, en *Participation: From Tyranny to Transformation? Exploring New Approaches to Participation in Development*, editado por Samuel Hickey y Gils Mohan, (Londres: Zed Books, 2004), 93.

los procesos de participación social” en la salud y en otros lugares³⁷. Reconstituir el tejido social no tiene por qué significar una fe ingenua en la beneficencia del Estado.

Por el contrario, necesitamos tener más confianza en una política emancipatoria, de enfrentamiento, que estimule y mantenga el conflicto abierto en torno a la salud, *como cuestión profunda e inevitablemente política*, sin recurrir a su supresión violenta³⁸. En el campo de los derechos humanos tendemos a sentirnos más cómodos con los papeles “neutrales”, hablando de desmitificar los derechos humanos ante los que elaboran las políticas públicas y otros funcionarios, y dándoles “herramientas” objetivas. Sin embargo, la despolitización de la participación, como un proceso neutral que tiene lugar en un espacio neutro, es muy problemática. Un enfoque transformador para la aplicación de un marco de derechos humanos, como he argumentado en estas páginas, es invariablemente político y debería traer consigo una amenaza profunda a aquellos políticos que buscan conservar el privilegio y el poder que tienen como resultado del *statu quo*. La participación en un marco como ese es inherentemente confusa e impredecible porque pretende sacar a la luz posibilidades transformadoras cercenadas, conflictos suprimidos (como los que suceden entre el médico y Lupita).

¿DÓNDE SE TOMAN LAS DECISIONES? ESPACIOS “POR INVITACIÓN”
FRENTE A ESPACIOS “RECLAMADOS” O “EXIGIDOS”

Si comprendemos de esta manera, inherentemente política, los fines de la aplicación de un marco transformador de derechos humanos, que no es lo mismo que estar cínicamente politizados o alineados siempre con un partido político, es importante distinguir entre la participación en las decisiones que afectan los derechos a la salud en espacios “por invitación” y en espacios “reclamados”³⁹. Los primeros son aquellos que crean y controlan, en gran medida, los planeadores de salud y por los que elaboran las políticas públicas, en los cuales la participación es inducida (apoyada por los gobiernos o los organismos de asistencia internacional, o ambos). El gobierno o alguna otra “autoridad” controla efectivamente esos espacios y define, cuando menos, la agenda preliminar.

³⁷ Flores *et al.*, “Social Participation”.

³⁸ Neocosmos, “Civil Society”.

³⁹ Andrea Cornwall, “Making Spaces, Changing Places: Situating Participation in Development”, *Institute of Development Studies Working Paper* n.º 170 (2002), 24. Véase también Ranjani K. Murthy, “Sexual and Reproductive Rights in Service Accountability and Community Participation”, *Women’s Health Project, South Africa* (2003) [ensayo preparado para la Initiative for Sexual and Reproductive Rights in Health Reforms (abril del 2003)].

En cambio, los espacios reclamados o exigidos son los que las propias comunidades o los movimientos sociales demandan, crean, exigen o eligen⁴⁰. No tenemos que pensar en una dicotomía rígida entre los dos. En algunas circunstancias, esos espacios por invitación y esa participación inducida pueden abrir mayores oportunidades para que se ejerza una auténtica agencia, como pasa en los consejos de salud creados por la Constitución brasileña, que han permitido algunas transferencias genuinas del control sobre el establecimiento de prioridades y la elaboración del presupuesto a las poblaciones afectadas⁴¹. Sin embargo, también pueden reducir posibilidades, reforzar privilegios existentes e impedir perspectivas alternativas⁴². Como defiende Uma Kothari, algunas iniciativas “pensadas para integrar a los excluidos a menudo producen formas de control social que son más difíciles de cuestionar, puesto que reducen los espacios de conflicto y son relativamente benignas y liberales”⁴³. Por ejemplo, las autoridades públicas o cualquier otro poder con control pueden convertir los espacios que se podrían usar para crear cambios significativos en espacios puramente administrativos, impidiendo justamente la dimensión política que permitiría resistirse al poder determinante de la agenda.

Por lo tanto, aunque en un marco liberal para los derechos aprobar legislación para crear “espacios de participación” para las políticas de salud es un indicador inequívocamente positivo, deberíamos ser cautos a la hora de aplicar esos llamados “indicadores basados en derechos” con abstracción del contexto político. No podemos dar por sentado que la creación de procesos oficialmente sancionados para la participación garantiza oportunidades relevantes de empoderamiento⁴⁴. A veces, la pretensión de un gobierno de fijar un proceso de establecimiento de prioridades en salud puede ser un medio para legitimar el control político y social sobre grupos que en otras circunstancias habrían planteado exigencias más duras⁴⁵. Por lo tanto, para aplicar la “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” de modos políticamente emancipatorios y no como

⁴⁰ Andrea Cornwall, “Beneficiary, Consumer, Citizen: Perspectives on Participation for Poverty Reduction”, *Swedish International Development Agency [SIDA]*, Study n.º 2 (2000). Véase también Murthy, “Sexual and Reproductive Rights”.

⁴¹ Véase Rosemary McGee, “Legal Frameworks for Citizen Participation: Synthesis Report”, Logo-link Research Report, Institute of Development Studies (2003).

⁴² Véase David Mosse, “People’s Knowledge’, Participation and Patronage: Operations and Representations in Rural Development”, en *Participation: The New Tyranny?*, editado por Bill Cooke y Uma Kothari, 16-35 (Londres: Zed Books, 2001).

⁴³ Uma Kothari, “Power Knowledge and Social Control in Participatory Development”, en *Participation: The New Tyranny?*, editado por Bill Cooke y Uma Kothari, 143 (Londres: Zed Books, 2001).

⁴⁴ Potts y Hunt, *Participation and the Right to the Highest*, 26.

⁴⁵ Antonio Ugalde, “Ideological Dimensions of Community Participation in Latin American Health Programs”, *Social Science and Medicine* n.º 2 (1985): 41-53.

medios de gestión, por ejemplo, necesitamos ser conscientes de la manera en la que diversos sujetos intervinientes establecen y controlan la agenda.

También requerimos reflexionar con sentido crítico sobre los espacios para la participación apoyados por la financiación de donantes y respecto a la calidad de la participación en esos espacios. Los tipos de “marcos de tiempo para la ejecución” y proyectos a plazo que apoyan muchas de estas iniciativas “participativas” financiadas por donantes tienden a favorecer el trabajo con élites fiables en espacios por invitación, en lugar del trabajo con grupos de base y movimientos sociales. Un estudio independiente de Ghazala Mansuri y Vijayendra Rao sobre las iniciativas participativas en las que el Banco Mundial ha estado involucrado, por ejemplo, concluyó que había pocas pruebas de que la participación inducida condujera a un mayor compromiso colectivo activo o a la acción colectiva, aunque bajo ciertas circunstancias puede tener efectos positivos en la prestación de servicios⁴⁶.

¿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

En un marco de derechos humanos, la participación no debería producirse solo a nivel de los proyectos o los programas, sino “en todas las decisiones relacionadas con la salud que se toman en el nivel comunitario, nacional e internacional”⁴⁷. A menudo esa restricción sobre dónde y cuándo las personas pueden participar de manera relevante en las decisiones es justo lo que permite a aquellos que tienen poder decidir cuáles serán las cuestiones abiertas a discusión: cuándo los que tienen el poder permitirán que los más afectados por la decisión “tengan algo que decir”, si es que lo permitirán. Por lo tanto, si los enfoques limitan la participación en la salud a la esfera de la comunidad local o a la prestación de programas de salud, como pasa muchas veces en la salud pública convencional, ciertas decisiones clave nunca están “abiertas a discusión”⁴⁸. La verdadera participación en decisiones como la asignación de recursos, la fuerza de trabajo de los servicios de salud, la estructuración de los sistemas de salud y los caminos escogidos para conseguir la cobertura universal es lo que determina las posibilidades de que las personas hagan realidad sus derechos a la salud.

⁴⁶ Ghazala Mansuri y Vijayendra Rao, “Localizing Development: Does Participation Work? A World Bank Policy Research Report”, Banco Mundial, 2013.

⁴⁷ CDESC, “Observación general n.º 14”, § 11.

⁴⁸ Haile Mariam Kahsay y Peter Oakley (eds.), *Community Involvement in Health Development: A Review of the Concept and Practice* (Ginebra: OMS, 1999).

Por ejemplo, si el programa en Perú descrito al comienzo de este capítulo no hubiera conectado a las promotoras de salud comunitarias con la Defensoría, su “participación” habría sido inoperante. Fue gracias a que ellas tenían un interlocutor en el nivel de la política pública y la programación, conectado con la autoridad nacional —y así lo entendían ellas y el personal en los centros locales de salud— que las poblaciones locales pudieron tener una voz significativa. Además, al mismo tiempo, fuimos capaces de vincular el acompañamiento a las embarazadas con el activismo más amplio del ForoSalud en Perú. Entre otros factores, ForoSalud fue de vital importancia en la defensa de la revisión de una ley sobre Comités Locales de Administración de Salud (CLAS), que a su vez dio a las comunidades algún grado de poder para auditar y supervisar los centros de salud locales y la calidad de los servicios médicos en muchas partes del país⁴⁹.

Estas iniciativas no fueron ninguna píldora mágica que transformara lo que sigue siendo un sistema de salud y una sociedad muy jerárquica y excluyente. No obstante, conectar lo local con lo nacional y las bases sociales o el nivel comunitario con los “tres niveles superiores” de activismo fue fundamental para conseguir una participación relevante y la rendición de cuentas en Perú. Cuando las iniciativas no tienen en cuenta esa necesidad de conectar el compromiso activo local con los niveles superiores del poder, la “participación” en el desarrollo y la práctica de salud resultará a menudo en la incorporación de personas marginadas a agendas preconfiguradas cuyo contenido serán incapaces de cuestionar de manera fundamental⁵⁰.

A veces el concepto mismo de “participación comunitaria” puede oscurecer los desequilibrios de poder en las comunidades y entre mujeres y hombres⁵¹. Los enfoques participativos que destacan el “consenso” a nivel comunitario tienden a desatender las formas en las que la dinámica de grupo, igual que pasa con los espacios participativos, está inserta en las estructuras de poder. En consecuencia, muchas veces las perspectivas subordinadas no se expresan⁵². Por ejemplo, la discriminación contra los HSH o las necesidades de salud de las personas transgénero rara vez se plantean en las discusiones de la

⁴⁹ Ley n.º 29124, que establece la coestión y participación ciudadana para el primer nivel de atención en los establecimientos de salud del Ministerio de Salud y de las Regiones, Concordancias: D.S. n.º 017-2008- SA (Reglamento), 30 de octubre del 2007 [Perú].

⁵⁰ Williams, “Toward a Repoliticization of Participatory Development”, 93.

⁵¹ Ranjani K. Murthy y Barbara Klugman, “Service Accountability and Community Participation in the Context of Health Sector Reforms in Asia: Implications for Sexual and Reproductive Health Services”, *Health Policy and Planning* n.º 19 (supl. 1), (2004): i78-i86.

⁵² Véase Bill Cooke, “The Social Psychological Limits of Participation”, en *Participation: The New Tyranny?*, editado por Bill Cooke y Uma Kothari, 102-121 (Londres: Zed Books, 2001).

“comunidad local” sobre salud sexual y reproductiva. En ese mismo sentido, en discusiones en cuanto a la discapacidad en la esfera comunitaria, muchas veces se plantean las necesidades de las personas con discapacidades físicas o problemas psicosociales, pero las de aquellas con discapacidades psiquiátricas se descuidan en muchas ocasiones.

El examen de los temas que ni siquiera se discuten y los espacios de silencio —en los que el conflicto ha sido suprimido de tal manera que impide que la acción social consiga cambios— puede ser más relevante para evaluar si existen o no oportunidades reales de una participación empoderadora. Asimismo, cuando las identidades y las dinámicas de grupo excluyen o perjudican de forma activa los intereses en torno a la salud de ciertas personas, los derechos humanos relacionados con la dignidad y el empoderamiento establecen parámetros o criterios sobre qué cabe clasificar como “participación”.

También hay que señalar que no existe solo una “comunidad” a la que cualquiera de nosotros pertenezcamos y que los proyectos cuyo objetivo es la “participación comunitaria” pueden ser abiertamente rígidos a la hora de definir la identidad mediante límites geográficos locales. En un marco de derechos humanos, como subrayo en el capítulo 1, se entiende que todos los seres humanos son integrantes de comunidades múltiples, basadas en diferentes partes de nuestra identidad, que incluye nuestra religión, entorno social, nacionalidad, empleo y condición sindical, entre otros factores. También sabemos que puede haber comunidades dentro de las comunidades y otras que traspasen fronteras. Por ejemplo, en lo que muchas veces son iniciativas activistas basadas en derechos, el activismo a favor de las PVCS en diferentes ámbitos —local, nacional e internacional— fue esencial para cambiar las políticas globales y estatales con respecto a la investigación y al tratamiento del VIH⁵³.

EL PODER INVISIBLE: EL DESAFÍO A LA “DOMINACIÓN INTERIORIZADA”

A lo largo de este libro, he dado ejemplos de cómo se permite que el sufrimiento causado por la injusticia persista sin oposición, justo porque está configurado como algo inevitable, como la “voluntad de Dios”. Recuérdesse la situación desesperada de Felicidad en Malawi, o la de Pilar en Baborigame. De hecho, Pilar reaccionó de forma diferente frente a las violaciones de los

⁵³ Giorgio Cometto *et al.*, “A Global Fund for the Health MDGs?” *The Lancet* 373, n.º 9674 (2009): 1500-1502, y Nicoli Nattrass, “Millennium Development Goal 6: AIDS and the International Health Agenda”, *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 32-46.

DCP cometidas por el ejército que respecto al descuido de las autoridades de su salud y de otros derechos sociales suyos, precisamente por pensarlos de manera diferente. He argumentado que adoptar marcos de derechos humanos exige que pensemos de forma distinta sobre las causas de nuestro sufrimiento y el de los otros. Hacer eso es un modo de apropiarse de la agencia y un método de empoderamiento.

El sociólogo británico Steven Lukes sugiere que la mayor forma de dominación es “el poder de impedir que las personas, en cualquier grado, tengan quejas, mediante la configuración de sus percepciones de tal manera que acepten su papel en el orden existente de las cosas, bien porque no ven ninguna alternativa, bien porque lo consideran mandato divino y beneficioso”⁵⁴. En el ejemplo de la comida familiar en torno a la mesa, imagínese que la niña no solo no haya cuestionado nunca la distribución de alimentos en su casa, sino que además sienta que eso no es injusto; ha interiorizado la idea de que su hermano debe comer antes que ella o que él tiene acceso a más comida. En estos casos, el ejercicio del poder no se produce ni en un conflicto abierto de voluntades ni en un conflicto suprimido u oculto. No es que las demandas de la niña no sean cuestionadas de manera abierta, sino que ni siquiera se sienten. Es decir, ella cree, tal vez con vehemencia, que no merece tanta comida como su hermano porque es una niña. Además, al aceptar el estado de sucesos como si fueran un mandato divino o cultural, a menudo se interioriza un sentimiento de inferioridad (en este caso, debido al género, al rol social prescrito y a las manifestaciones de los vínculos afectivos que revive cada día a consecuencia de su género)⁵⁵.

Como he explicado en referencia a la violencia de género y doméstica en el capítulo 1, esa dominación cultural e ideológica, que produce no solo inacción sino un cumplimiento voluntario frente a lo que es una injusticia manifiesta, es la forma más persistente y dominante en la que se les impide a las personas controlar sus propios destinos y mejorar su salud y su dignidad. Como reconoció Frantz Fanon, el mayor poder del colonialismo no fue la explotación global, sino más bien su capacidad de colonizar los mundos interiores de sus sujetos⁵⁶.

⁵⁴ Lukes, *Power*, 28.

⁵⁵ Raewyn Connell, “Gender, Health and Theory: Conceptualizing the Issue, in Local and World Perspective”, *Social Science and Medicine* n.º 74 (2012): 1675-1683.

⁵⁶ Véase Frantz Fanon, *Black Skin, White Masks* (Nueva York: Grove Press, 2008), y Frantz Fanon, *The Wretched of the Earth* (Nueva York: Grove Press, 2004).

La dominación interiorizada y vivir una vida digna

Afirmar la existencia de esa dominación ideológica y cultural interiorizada es algo profundamente controvertido, porque parece estar haciendo de manera inevitable un juicio paternalista sobre aquellos que padecen desigualdades que ellos mismos contribuyen a mantener. Sin embargo, no necesitamos recurrir al lenguaje marxista de la “falsa conciencia” y su exclusiva atención a la cuestión de clase para afirmar que nadie es el mejor juez de sus propios intereses, como el utilitarista Jeremy Bentham pudo haber sostenido.

Ninguna forma de dominación es total y, de hecho, parte de la aplicación de los marcos de derechos humanos a la salud reside en permitir a las personas verse a sí mismas como algo más que “víctimas”. Sin embargo, un marco empoderador de derechos humanos en relación con la salud necesita reconocer las formas persistentes, aunque invisibles, mediante las cuales, en palabras de Martha Nussbaum, “la costumbre, el hábito, las bajas expectativas y las condiciones injustas vividas deforman las opciones de las personas e incluso sus deseos con respecto a sus propias vidas”⁵⁷.

Un proceso “participativo” que se concentre solo en computar las preferencias de las personas puede carecer de sentido si no reconocemos los efectos y las barreras que crea la dominación interiorizada. Eso salta a la vista cuando pensamos en la subordinación de género⁵⁸. Como escribió Nussbaum sobre las mujeres “[cuando] alguien que no tiene derechos de propiedad según la ley, que no tiene educación formal, que no tiene un derecho legal a divorciarse, que será golpeada muy probablemente si busca trabajo fuera del hogar [...] dice que apoya las tradiciones de modestia, pureza y sacrificio, no es seguro que debamos considerar eso la última palabra sobre el tema”⁵⁹. En ese mismo sentido, como se señaló en el capítulo 1, estudios en sociedades tan distintas como Perú y Suiza han encontrado que las mujeres piensan a menudo que sus esposos o compañeros tienen derecho a ser violentos con ellas si no los complacen de una manera u otra, incluso en acciones tan triviales como servirles la comida tarde⁶⁰. Imagínese cuál es la vida que tiene una mujer que vive en

⁵⁷ Martha Nussbaum, *Women and Human Development: The Capabilities Approach* (Nueva York: Cambridge University Press, 2000), 114, citada en Lukes, *Power*.

⁵⁸ En la ética, la subordinación de género se conoce como el problema de las “preferencias adaptativas”, en las que cuánto más difícil es imaginarse cambiar de roles, más probable es que las personas modifiquen sus preferencias de manera que solo deseen aquello que es congruente con esos roles.

⁵⁹ Véase Nussbaum, *Women*, 43.

⁶⁰ Véanse, por ejemplo, Physicians for Human Rights, “Epidemic of Inequality: Women’s Rights and HIV/AIDS in Botswana and Swaziland” (2007), y el Instituto Nacional de Estadística e Informática

temor constante de ser golpeada por hablar con otros hombres en el pueblo o por charlar con sus amigas o por no ir a recoger agua cuando se espera que lo haga o por quemar la comida que está preparando o por cualquier otra variedad de actos, sino que también cree que *merece* ser tratada de esa forma. Ese poder invisible, que actúa por medio de un pensamiento interno estructurado, socava la misma posibilidad de la dignidad y se tiene que tomar en serio en un marco de derechos humanos que busca cambiar las estructuras de oportunidad de las personas y transformar los patrones de salud y mala salud. Además, requiere distintos enfoques de participación.

El pensamiento crítico para superar el poder invisible y la dominación interiorizada

Si necesitamos cambiar la manera en que las personas piensan sobre sí mismas en relación con los demás y con la sociedad, la participación tiene que empezar por fomentar la consciencia crítica. Como se destaca en este libro, la aplicación de los marcos de derechos a la salud en formas realmente empoderadoras exige hacer visible y cuestionar justo aquello que se asume como inmutable⁶¹. Esto aplica a la hegemonía de los modelos económicos neoliberales mediante los cuales organizamos nuestras estructuras institucionales en la esfera nacional e internacional. Se acomoda por igual a nuestro entendimiento individualista de la salud en los modelos de salud pública biomédicos y tradicionales, como se describió en el capítulo 3.

Ocuparse de la dominación interiorizada vuelve otra vez a llamar la atención sobre la porosidad de las esferas públicas y privadas en la socialización que antecede y perpetúa las desigualdades sistémicas en las sociedades y en los patrones de salud, y sobre la necesidad de un concepto de participación que se ocupe de ellas⁶². Piénsese en la niña durante la comida familiar que absorbe las ideas sociales sobre los roles de género mediante sus interacciones con su familia, aun antes de verse afectada por las diferencias sociales de acceso a los derechos y prestaciones exigibles. O meditemos en cómo hablamos y tratamos a los niños, de manera que los que tienen orientaciones sexuales o identidades de género minoritarias terminan por interiorizar visiones marcadas por el odio de sí mismos. El derecho y las decisiones judiciales son esenciales para crear y

(INEI), *Perú: encuesta demográfica y de salud familiar (ENDES Continua 2004)* (Lima: Departamento de Puno, 2005), § 158-171, citado en Yamin, *Deadly Delays*.

⁶¹ Véase Unger, *False Necessity*.

⁶² Sentencia C-180, Corte Constitucional, 14 de abril de 1994 (Colombia).

revisar los significados sociales, pero ambos interactúan de manera inevitable con las formas en las que desde la infancia aprendemos a identificarnos en relación con los demás.

Varios de los principales pensadores de los “enfoques empoderadores” sobre la participación en el campo de la salud han trabajado con base en los estudios del brasileño Paulo Freire, quien pasó gran parte de su vida desarrollando formas de educación popular que promovieran el pensamiento crítico para enfrentar las estructuras de opresión⁶³. “Reflexiona”, un modelo de participación usado por ActionAid, está basado de forma explícita en los principios freirianos⁶⁴ como también lo están algunos de los proyectos de International Budget Partnership sobre participación en salud y educación⁶⁵.

La pedagogía de Freire rechazaba lo que él llamaba la “idea bancaria de la educación”, en la que la realidad se trata como algo estático e inmutable y el conocimiento lo deposita el profesor en los estudiantes. En lugar de eso, pide una praxis humanizadora —*conscientização*— mediante la cual los estudiantes participen de forma progresiva en una práctica dialógica que transforme la injusticia, la explotación y la opresión que los deshumaniza a ellos y también a sus opresores⁶⁶.

El diálogo, en la práctica freiriana, no es únicamente una táctica de enfoques participativos, una forma de comprometer a los miembros de una comunidad en una tarea específica, por ejemplo⁶⁷. En lugar de eso, permite que las personas deliberen colectivamente y alcancen decisiones que reflejen su reconocimiento de los otros como iguales. Además, el proceso de diálogo debería advertir cómo sus entornos configuran sus actitudes hacia sí mismos, lo que a su vez puede afectar la manera de comportarse, siendo arriesgados o cuidadosos, con respecto a la salud, por ejemplo. Por consiguiente, un marco de derechos humanos puede proporcionar herramientas para cambiar esas actitudes, no como modificación del comportamiento individual convencional, sino como parte de un cuestionamiento más grande de las estructuras que condicionan la forma en la que pensamos sobre nosotros mismos o en la que nos tratamos, como seres con

⁶³ Paulo Freire, *Pedagogy of the Oppressed* (13ª ed. Revisada) (Nueva York: Continuum, 2002).

⁶⁴ David Archer y Sara Cottingham, REFLECT: A New Approach to Literacy and Social Change, *Development in Practice* 7, n.º 2 (1997): 199-202.

⁶⁵ International Budget Partnership, “Centro Cultural Luiz Freire (CCLF)”, www.internationalbudget.org/

⁶⁶ Freire, *Pedagogy*, 44.

⁶⁷ Véase, por ejemplo, Susan B. Rifk, “Paradigms Lost: Toward a New Understanding of Community Participation in Health Programs”, *Acata Tropica* n.º 61 (1996): 79-92.

menos dignidad que otros. Además, educar a los niños, antes de que sus mentes se solidifiquen con el odio y la indiferencia aprendida, es la mejor forma de promover un futuro que no se limite a repetir el pasado.

REFLEXIONES FINALES

En una reunión internacional sobre la participación en los EBDH en el contexto de la salud materna, un participante señaló que algunos donantes y Estados desconfiaban de los enfoques basados en derechos porque creían que en realidad pretendían “radicalizar a los pobres y reconfigurar el mundo”. Defendería de hecho que eso es lo que *son*, o lo que deberían ser, los EBDH y los marcos de derechos humanos, en general. Sin embargo, reconocer la complejidad de las formas en que las diferentes manifestaciones del poder nos impiden buscar el cambio que reclama la justicia, las verdaderas exigencias de la participación significativa; puede ser un gran desafío y dejarnos con la sensación de que ningún esfuerzo es suficiente. No obstante, como he sugerido al final del capítulo 5, no deberíamos permitir que la complejidad del desafío desanime la acción en un marco de derechos humanos. Perú es un buen ejemplo de lo que se puede hacer.

Imáginese que en lugar de tener que decirles a las mujeres indígenas que vayan a los centros de salud de Puno a “defender sus derechos” delante de un médico o frente a cualquier otro prestador de servicios, a esas mujeres se les criara, aprendieran y vivieran en hogares, escuelas y sociedades en las que se les tratara en el derecho y la práctica como seres humanos plenos con derechos. Esa cultura de derechos y de igualdad es el fin último de aplicar un marco de derechos humanos a la salud. Debido a que reconocimos eso en Perú, diseñamos un modelo de acompañamiento para que las mujeres no estuvieran solas. Es evidente que abordar las causas fundamentales de tales desigualdades sociales profundas requiere estrategias mucho más amplias, como el fomento de una conciencia crítica de los derechos desde la infancia. Sin embargo, es posible conseguir cambios significativos progresivos a lo largo del tiempo, y los reveses y las violaciones pueden desestabilizar también los intereses arraigados y estimular un cambio positivo.

El punto desde el cual se comienza la historia tiene implicaciones teóricas y es importante señalar cómo el episodio en que Lupita le hizo frente al médico no fue el inicio de esa interacción. Estaba viviendo en Perú a finales de la década de los noventa, cuando mi amiga, la fallecida Giulia Tamayo, una abogada de

derechos humanos, lideró una investigación de derechos humanos que mostró cómo el régimen autocrático del presidente Alberto Fujimori era responsable de la esterilización sistemática de más de un cuarto de millón de mujeres, indígenas en su gran mayoría. Las condiciones brutales en las cuales tuvieron lugar las esterilizaciones fueron igualadas por las medidas abusivas que utilizaron para garantizar los números masivos de mujeres en el programa, incluidas las “ferias de esterilización” y la imposición de cuotas a los prestadores de salud en todo el país⁶⁸. Estos delitos se detallaron en informes de la oficina peruana del Comité Latinoamericano para la Defensa de los Derechos de los Mujeres (CLADEM Perú) y de la Defensoría. Junto con esos informes, Giulia y sus colegas presentaron una demanda ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, *Mamérita Mestanza v. Perú*, que a su vez llevó a campañas exitosas de reforma legislativa⁶⁹. *Mamérita Mestanza v. Perú* concluyó con un acuerdo extrajudicial amistoso, por el que el Estado peruano se comprometía a pagar reparaciones y efectuar cambios en la política pública⁷⁰. Hasta ahora, se han pagado pocas reparaciones y los arquitectos intelectuales de ese plan han eludido su responsabilidad penal.

Sin embargo, las revelaciones sobre la esterilización crearon un escándalo enorme en Perú y en el extranjero, lo que llevó a una desestabilización de intereses profundamente arraigados y al afloramiento de conflictos que se habían suprimido en la sociedad peruana. Por ejemplo, USAID, que había suscrito el programa de planificación familiar del Gobierno, contrató a la organización Population Council para que escribiera un informe que concluyó, en un tono endeble, que se habían presentado vacíos en la calidad de los servicios⁷¹. Los activistas de derechos humanos no aceptaron las conclusiones, sin embargo, afirmaron que las esterilizaciones eran representativas de la violencia estructural y de la discriminación persistentes contra las mujeres —en especial contra las

⁶⁸ CLADEM y Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas Públicas (CRLP), “Silencio y complicidad: violencia contra las mujeres en los servicios públicos de la salud en Perú” (1998); Defensoría del Pueblo, Perú “Informe Defensorial n.º 7”; Defensoría del Pueblo, Perú “Informe Defensorial n.º 27” (1999).

⁶⁹ CLADEM Perú, Movimiento Manuela Ramos, Flora Tristan, Movimiento el Pozo, Estudio para la Defensa de los Derechos de la Mujer (DEMUS), Asociación Pro Derechos Humanos (APRODEH) y Federación Internacional de Derechos Humanos (FIDH), “For Justice and Reparation Free of All Forms of Discrimination Against Women in Relation to Sexual Health and Sexual Violence During the Armed Conflict: Alternative Report on the Implementation of the UN Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (CEDAW) by Perú”, CLADEM Perú (2007), www.refworld.org/pdfid/46f146a12.pdf

⁷⁰ Caso n.º 12191, Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 71/2003 [*Maria Mamerita Mestanza Chávez v. Perú*].

⁷¹ J. Jaime Miranda y Alicia Ely Yamin, “¿Políticas de salud y salud politizada? Un análisis de las políticas de salud sexual y reproductiva desde la perspectiva de la ética médica, la calidad de atención y los derechos humanos”, *Cadernos de Saúde Pública* 24, n.º 1 (2008): 7-15.

mujeres indígenas— en los servicios de salud pública en todo Perú, lo que a su vez reflejaba las profundas divisiones existentes en la sociedad, en general.

La denuncia pública de las esterilizaciones forzadas llevó también a una enorme movilización de mujeres campesinas. En un área especialmente afectada, la Asociación de Mujeres Víctimas de Esterilizaciones Forzadas de Anta y el Movimiento Amplio de Mujeres (MAM) asumieron un papel mucho más visible en la sociedad peruana. Además, los derechos reproductivos y a la salud se convirtieron en parte de la agenda pública para la democratización, lo que al final condujo a la dimisión de Fujimori.

Es difícil calcular los efectos generales de este caso, teniendo en cuenta la combinación de incumplimiento y los efectos indirectos simbólicos y materiales enormes que produjo. Sin embargo, es un ejemplo poderoso de varios de los temas tratados en este capítulo y en este libro: cómo las violaciones de DCP y DESC están inextricablemente entrelazadas; cómo los patrones de salud se relacionan con los determinantes sociales; cómo los sistemas de salud reflejan los valores y las normas de la sociedad general; cómo los enfoques de derechos humanos se diferencian de los convencionales, en los que algunas violaciones podrían categorizarse como vacíos en la calidad de los servicios; cómo la rendición de cuentas en un marco de derechos humanos va más allá de los prestadores individuales y afecta cuestiones sistémicas que son jurídicas y políticas, y cómo hay que combinar la participación con información, y también con remedios efectivos, si se quiere producir transformación en vez de alienación.

Se necesitó una investigación externa para impulsar la desestabilización de estructuras que desde hace mucho estaban protegidas y no tenían que rendir cuentas en el ámbito político; hubo que revelar a las mujeres indígenas el grado de injusticia al que estaban condenadas por las normas sociales, el trato que recibían, como si fueran animales, por parte de aquellos encargados de cuidarlas y el espejo distorsionado que la sociedad peruana dominante les ponía delante para que se miraran. Sin embargo, de la misma forma que una decisión judicial puede estimular una reconfiguración de las expectativas y de las acciones en India y Colombia, en este caso, los informes, las demandas judiciales y la reforma legislativa ayudaron a que miles de mujeres indígenas de todo Perú adquirieran para sí un sentido de su propia subjetividad, de ser parte de esa sociedad y de poder exigir derechos. En algunos casos, las mujeres indígenas incluso se presentaron y ganaron escaños parlamentarios y fueron capaces de participar en las decisiones públicas que afectaban las vidas y el bienestar de las personas que vivían en sus comunidades.

Tras las revelaciones sobre las esterilizaciones forzosas, los grupos en defensa de los derechos y la salud de las mujeres comenzaron programas más sistemáticos para elevar la conciencia entre las campesinas sobre sus derechos reproductivos. Las promotoras de salud con las que trabajamos en Puno, como se explicó al principio del capítulo, colaboraron en uno de esos programas, ReproSalud, y luego se presentaron voluntarias para aprender más de derechos humanos mediante un programa de CARE. La Defensoría, a su vez, tenía el mandato institucional, el conocimiento experto y la capacidad para ocuparse de los derechos sobre la SSR.

Por consiguiente, como he subrayado en estas páginas, la participación relevante que fomenta la rendición de cuentas ante la sociedad y la consciencia crítica no tiene lugar en un vacío. Ocurre en un contexto social e histórico específicos. La revelación de las violaciones de derechos puede crear momentos de epifanía en la sociedad, pero hay que trabajar a partir de esas situaciones para cambiar las estructuras de oportunidad y, a su vez, la forma en la que las personas actúan. Por un lado, el cambio social transformador requiere modificar las relaciones en todo el círculo de la rendición de cuentas y crear espacios para la participación en las instituciones y las redes en los niveles local, nacional e incluso global. Por otro lado, a veces lleva tiempo desarrollar una conciencia crítica; la conciencia crítica sobre la manera en que nuestras sociedades están organizadas, sobre cómo funcionan nuestros sistemas de salud y, en última instancia, sobre qué necesitamos como personas distintas en comunidades diversas para vivir vidas de igual dignidad.

CAPÍTULO 7

TONOS DE DIGNIDAD: IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

La ley, en su igualdad majestuosa, prohíbe por igual a ricos y pobres dormir bajo los puentes, mendigar en las calles y robar pan.

Anatole France, *La azucena roja*, 1849.

La situación de la mujer no mejorará mientras las causas subyacentes de la discriminación contra ella y de su desigualdad no se aborden de manera efectiva. La vida de la mujer y la vida del hombre deben enfocarse teniendo en cuenta su contexto y deben adoptarse medidas para transformar realmente las oportunidades, las instituciones y los sistemas de modo que dejen de basarse en pautas de vida y paradigmas de poder masculinos determinados históricamente.

Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas, Recomendación general n.º 25 (2004). 79.

Me encontré con Zondi, la madre de Nomkhosi, en el 2013, en un área pobre, semirrural, de la provincia KwaZulu-Natal, en Sudáfrica. En KwaZulu-Natal nació el movimiento Inkatha Freedom Party (IFP) y Zondi vivía no muy lejos de los sitios en los que habían ocurrido batallas y masacres a comienzos de la década de los noventa entre los miembros del IFP y el Congreso Nacional Africano (ANC, por su sigla en inglés). La violencia tuvo efectos drásticos en la vida cotidiana de la gente que vivía en KwaZulu-Natal. Esa violencia se pasa muchas veces por alto en las versiones descaradamente depuradas que cuentan la transición pacífica del apartheid a la democracia en Sudáfrica¹.

Zondi tenía sesenta y dos años cuando la entrevisté. Complementaba su pensión vendiendo dulces y papas fritas en una escuela local. Cuando fui a su casa para entrevistarla, me la encontré en el camino. Se movía con lentitud y cuidado por una empinada carretera sin pavimentar; su pesado cuerpo mostraba parte del peaje que le había cobrado una vida difícil. Por complicaciones durante el parto,

¹ Rupert Taylor, "Justice Denied: Political Violence in KwaZulu-Natal After 1994", *Violence and Transition Series* 6 (2002).

su hija, Nomkhosi, tuvo una muerte evitable, una muerte sin sentido. Siete años después de que Nomkhosi falleciera, el marido de Zondi fue asesinado de manera brutal —mutilaron y desmembraron su cuerpo en lo que la familia creía había sido un asesinato *muti*, un hecho no tan anómalo en algunas partes de la Sudáfrica rural—². Zondi quedó sola para criar a su nieta, además de tener que cuidar de otros hijos. El asesinato de su esposo quedó impune y ni siquiera hubo un mínimo reconocimiento oficial de la muerte sin sentido de su hija. Sin embargo, tras haber vivido casi toda su vida bajo el régimen del apartheid, Zondi parecía estar acostumbrada a la impunidad.

Nomkhosi parecía sana al momento de nacer; comenzó a gatear a una edad normal y cuando cumplió un año empezó a caminar. Sin embargo, los músculos de una de sus piernas no parecían funcionar bien y la forzaban a arrastrar esa pierna cuando caminaba, lo que le impedía correr de manera normal. A sus dos años, sus padres la enviaron a un hospital público durante seis meses y volvió con zapatos especiales y unas muletas que le permitían desenvolverse en el mundo. Sin embargo, su condición subyacente no mejoró y sus padres nunca tuvieron un diagnóstico formal. Según todos, Nomkhosi era muy activa a pesar de su discapacidad; cocinaba y lavaba los platos. De acuerdo con Zondi, de todos sus hijos, era la que más ayudaba en las tareas domésticas.

La discapacidad de Nomkhosi hizo que recibiera poca educación. Debido a que a Zondi y a su esposo les preocupaba que Nomkhosi recorriera sola las carreteras empinadas de tierra, en medio del tráfico, para llegar a la escuela, la niña comenzó sus estudios cuando era adolescente y solo tuvo tres años y medio de escolaridad. La escuela no debió ser fácil para Nomkhosi, ni física ni emocionalmente. Al empezar tan tarde, tenía una enorme desventaja. Además, según lo que me contaron varias personas, los niños se burlaban de ella y la acosaban sin parar, primero, a causa de su discapacidad y segundo, por ser mayor que ellos. Su madre dijo que sabía protegerse de los niños que la atormentaban físicamente, pero sin duda esa dosis diaria de crueldad tuvo un costo emocional para ella.

Sin embargo, cuando Nomkhosi quedó embarazada, la decisión de abandonar la escuela no la tomó ella. En Sudáfrica, no hay una política oficial que diga que las niñas embarazadas no pueden ir a la escuela, como sí la hay en muchos

² Gérard Labuschagne, “Features and Investigative Implications of *Muti* Murder in South Africa”, *Journal of Investigative Psychology and Offender Profiling* 1, n.º 3 (2004): 191-206. Un asesinato *muti* es un asesinato ritual que busca obtener partes del cuerpo con el fin de incorporarlas a remedios curativos u otras pócimas.

países africanos vecinos³. Sin embargo, los padres de Nomkhosi, como muchos otros, le impidieron continuar en la escuela, por temor al estigma y a una marginación mayor. Zondi no sabía, o no quería contar, si habían obligado a Nomkhosi a tener sexo con el chico —que vivía en la misma área rural pobre— o si se trató de una relación consentida, resultado de los esfuerzos por atraer el deseo y el afecto de un chico a pesar de su diferencia física.

La delgada línea que hay entre ser tratado como un ser asexual y acabar víctima del abuso sexual es una realidad con la que viven tanto niñas como niños con discapacidades físicas o mentales durante su vida. Un estudio mundial del 2012, publicado en *The Lancet*, halló que los niños con discapacidad son tres veces más susceptibles de sufrir violencia sexual que sus compañeros no discapacitados⁴. No obstante, los adolescentes discapacitados deberían ser capaces de explorar y gozar de su sexualidad igual que cualquier otro adolescente. En este caso, con independencia de cuál fuera la razón de su embarazo —resultante de un acto consensuado o forzado—, al cumplir los dieciocho, Nomkhosi estaba embarazada y había abandonado la escuela.

Las preconcepciones desinformadas de los prestadores de salud en Sudáfrica perjudicaron todavía más a Nomkhosi. Aunque en los últimos años se han logrado avances en cuanto al incremento del número de mujeres que usan los servicios prenatales en instalaciones públicas en Sudáfrica, la calidad de esos servicios sigue siendo baja⁵. Además, se ha documentado una incidencia elevada de falta de respeto y de abusos en las instalaciones de salud sudafricanas⁶. Teniendo en cuenta que Nomkhosi presentaba desventajas adicionales estigmatizadoras de ser joven y discapacitada, no sorprende que no acudiera a realizarse chequeos prenatales durante su embarazo.

Recuérdese la explicación del capítulo 4 con respecto a cómo un EBDH transforma la noción de que la falta de DAAC de los servicios de salud es un asunto de idiosincrasia individual y la convierte en una responsabilidad del Estado. Las conclusiones de un estudio piloto realizado en Tanzania en el 2012 mostraron una dicotomía fascinante a este respecto. Aunque las percepciones

³ Center for Reproductive Rights (CRR), “Forced Out: Mandatory Pregnancy Testing and the Expulsion of Pregnant Students in Tanzanian Schools” (2013), <http://reproductiverights.org/en/document/tanzania-report-forced-out-mandatory-pregnancy-testing-expulsion>

⁴ Lisa Jones *et al.*, “Prevalence and Risk of Violence Against Children with Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis of Observational Studies”, *The Lancet* 380, n.º 9845 (2012): 899-907.

⁵ Landon Myer y Abigail Harrison, “Why Do Women Seek Antenatal Care Late? Perspectives from Rural South Africa”, *Journal of Midwifery and Women's Health* 48, n.º 4 (2003): 268-272.

⁶ Agnes Odhiambo, “‘Stop Making Excuses’: Accountability for Maternal Health Care in South Africa”, *Human Rights Watch* (2011).

de la comunidad atribuían la falta de uso de los servicios de salud reproductiva por las mujeres discapacitadas a la falta de accesibilidad física, estas mujeres consideraban que el estigma y la discriminación eran las barreras más grandes⁷. En dicho caso, la combinación de la marginación derivada de la discapacidad con la falta de servicios de SSR de calidad, accesibles para los jóvenes, podría haber sido fatal. Si Nomkhosi hubiera ido a los chequeos prenatales, los médicos del hospital en el que dio a luz habrían estado más familiarizados con su caso y con los factores de riesgo; de esta manera, los errores críticos que le costaron la vida se pudieron haber prevenido.

La opción de un parto por cesárea no está indicada necesariamente para una mujer discapacitada, salvo que haya pruebas adicionales de su incapacidad para usar los músculos necesarios. Sin embargo, los médicos del hospital público en el que dio a luz se limitaron a dar por supuesto que Nomkhosi no podría empujar vaginalmente al bebé y la programaron para un parto por cesárea. Es posible que Nomkhosi tuviese presión alta inducida por el embarazo o cualquier otra condición detectable durante los servicios de salud previos al parto, que la predispusieran a eventos tromboencefálicos⁸ como derrames cerebrales. La dejaron tumbada en una cama, sin hacer ningún esfuerzo por darle tratamiento ambulatorio en los cuatro días siguientes a la cesárea —un servicio necesario para cualquier persona que no pueda levantarse y caminar por sí misma, con el fin de prevenir el riesgo de complicaciones circulatorias—. Al final, parece ser que Nomkhosi sufrió un infarto cerebral isquémico, que fue exacerbado, o tal vez causado, por fluido en el cerebro. Se volvió incoherente y llamaba una y otra vez a su madre con un tono confuso, aterrorizado, que quedaría grabado de manera permanente en la memoria de Zondi.

La muerte de Nomkhosi fue el resultado de una serie de privaciones en las elecciones sobre su vida, sumada a un sistema de salud indiferente e insensible. La corta vida de Nomkhosi estuvo marcada por formas superpuestas de discriminación por razones de raza, género y discapacidad que, junto con la pobreza, dejaron a sus padres con pocas opciones de darle educación y servicios de salud. Su historia no es atípica en Sudáfrica ni en otros países. Como se ha examinado en los ejemplos de este libro, invariablemente son las mujeres, las minorías raciales y étnicas, las personas discapacitadas y otras poblaciones marginadas

⁷ Australian Government, Department of Foreign Affairs and Trade, “Nothing About Us Without Us”: People with Disability Take the Lead in Tanzania”, *Australia Africa Community Engagement Scheme (AACES) Annual Report, 2012-2013* (18 de marzo del 2014).

⁸ Los eventos tromboencefálicos se producen cuando se obstruye un vaso sanguíneo a causa de un trombo que se desprende y viaja por el torrente sanguíneo.

las que, además de representar un elevado porcentaje de personas económicamente más desfavorecidas, ven negados su agencia individual y el goce efectivo de sus derechos⁹. Además, en el contexto sudafricano, las desigualdades basadas en el género, la clase social y en otros ejes identitarios, son exponencialmente agravadas por la discriminación racial todavía predominante.

Sudáfrica postapartheid es un país de contrastes extremos y de verdades en apariencia incompatibles. Una de las constituciones más progresistas del mundo coexiste con desigualdades raciales, sociales y económicas arraigadas. Tiene el índice de Gini —una medida de la desigualdad económica— más alto del mundo (63,1 en el 2009)¹⁰, pero eso no transmite los extremos descarnados de consumo ostentoso y pobreza abyecta. Durante el régimen brutal del apartheid los desalojos forzosos, las reubicaciones de población y la segregación mantenían estrictamente separados a los ricos de los pobres; igual que a los diferentes grupos raciales entre sí. Los barrios empobrecidos y los asentamientos informales siguen separando a los acaudalados de los de menores recursos, pero hoy es posible encontrar también vecindarios elegantes tan solo a minutos de la miseria de una sordidez insoportable presente en los barrios precarios.

Veinte años después de haberse terminado formalmente el apartheid, Sudáfrica es aún un país dividido, con una profunda desigualdad. El apartheid fue un sistema económico, político, jurídico y social intrincado, con diversas caras, formado durante décadas, mediante el cual la inferioridad y la superioridad raciales se promovieron de manera sistemática al lado de la opresión política y económica. Además, y por desgracia, en la Sudáfrica de hoy, como reconoció la Corte Constitucional en un caso relativo al derecho a la vivienda, “la promesa de la Constitución de dignidad e igualdad para todos sigue siendo un sueño lejano”¹¹.

El principio fundacional de los derechos humanos es que todos los seres humanos tienen los mismos derechos, la misma dignidad y el mismo valor¹². Como se observó en los capítulos anteriores, el derecho a la salud exige algún grado de igualación en los servicios de salud y en las precondiciones de salud; del cual el Estado es responsable. Además, la salud refleja el goce de muchos otros derechos humanos, incluidos los determinantes sociales de la salud.

⁹ Véase Amartya Sen, *Inequality Reexamined* (Nueva York: Oxford University Press, 1992).

¹⁰ Banco Mundial, “Gini Index”, <http://data.worldbank.org/indicator/SI.POV.GINI>

¹¹ *Government of the Republic of South Africa and Others v. Grootboom and Others*, 2011 (1) SA 46 (CC) (S. Afr.).

¹² Asamblea General de Naciones Unidas, preámbulo a “Declaración Universal de Derechos Humanos”.

Por lo tanto, como hemos explicado, en un marco de derechos humanos, el Estado tiene una obligación de nivelar el campo de juego y de abordar las desigualdades y la discriminación subyacentes.

En salud pública, hay cada vez más evidencia de que la desigualdad social —y no solo la privación absoluta en la que nos concentramos en el capítulo 2— es mala para nuestra salud¹³. Es decir, cuanto más empinada es la pendiente del ascenso social, peor son los resultados en cuanto a esperanza de vida, mortalidad infantil, tasas de criminalidad y otro gran número de indicadores¹⁴. Así, la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS ha sugerido que abordar las desigualdades de salud requiere un enfoque dual, que incluye (1) reducir la exposición y la vulnerabilidad ligadas a la posición en la escala social y (2) disminuir la pendiente del ascenso social¹⁵.

Desde un punto de vista histórico, el derecho de los derechos humanos se ha enfocado sobre todo en identificar a aquellos que permanecen continuamente en la parte inferior de la proverbial “escala social” y en reducir la exclusión y las vulnerabilidades, que surgen a raíz de la subordinación basada en el género, la raza o la discapacidad, por ejemplo, que las mantienen en el lugar en el que están. Al hacer esto, de acuerdo con lo explicado, un enfoque de derechos humanos subraya que la pobreza no es solo falta de ingresos, como se ha concebido tradicionalmente en la práctica del desarrollo, sino también las relaciones que discriminan contra ciertas personas y las desempoderan. “Los pobres” tienen rostros individuales, y no es coincidencia que el 70% de esos rostros pertenezcan a mujeres, como Nomkhosi y Zondi¹⁶. Además, una perspectiva de derechos nos permite ver que las formas en las que se mantienen a ciertas personas en los escalones inferiores de la escala social reflejan no una vulnerabilidad inherente de dichas personas sino procesos activos de exclusión y marginación mediante leyes, estructuras institucionales y normas culturales, como también por medio de las respuestas de los sistemas sociales. Por lo tanto, un marco de derechos humanos exige prestar atención a las desigualdades —incluidos los datos

¹³ Véanse Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, “Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud” (2008), e Ichiro Kawachi y Bruce Kennedy, *The Health of Nations: Why Inequality Is Harmful to Your Health* (Nueva York: New Press, 2002).

¹⁴ Véanse, por ejemplo, Richard Wilkinson y Kate Pickett, *The Spirit Level: Why More Equal Societies Almost Always Do Better* (Londres: Penguin, 2009).

¹⁵ Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, “Subsanar las desigualdades en una generación”.

¹⁶ OMS, *Derechos humanos, salud y estrategias de reducción de la pobreza*, WHO/ETH/HDP/05.1 (Ginebra: World Health Organization Press, 2005), http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43963/1/9789243563749_spa.pdf

desagregados—, a diferencia de lo que pasa con los progresos agregados en salud y desarrollo¹⁷.

En la primera parte de este capítulo presenté cómo el derecho internacional de los derechos humanos entiende hoy los conceptos de igualdad formal y sustantiva y la no discriminación y cómo están relacionados con algunas de las cuestiones que enfrentamos en la actualidad en la salud pública y en los sistemas de salud. Como vimos que pasaba con otros conceptos clave de un marco de derechos humanos —rendición de cuentas y participación—, la aplicación de estos conceptos está lejos de ser formularia. Las interpretaciones de la igualdad y la no discriminación reflejan de forma necesaria comprensiones muy profundas sobre la justicia y la manera en que somos iguales o diferentes a los demás. No obstante, argumento en la segunda parte de este capítulo que un marco de derechos humanos debe preocuparse por cuestiones más amplias de la política social y económica si esperamos transformar algunas de las relaciones de poder que de forma sistemática privan a ciertas personas y grupos del goce de su derecho a la salud y de otros derechos.

Por último, en la tercera parte de este capítulo, estudio con mayor profundidad algunos de los principios mencionados en los capítulos previos, a partir de las demandas por igualdad en la planificación de la salud y en los procesos que establecen prioridades. En la salud, importa también cuán mala es la condición de salud de una persona. Por ejemplo, en el caso de Nomkhosi, una persona discapacitada puede no ser capaz de hacer que un mayor ingreso se traduzca en un goce más efectivo de los derechos para ella, como pasaría con una persona no discapacitada¹⁸. Además, hay que ponderar los intereses contrapuestos y también los valores a la hora de establecer las prioridades de salud. Por consiguiente, necesitamos procesos justos para medir estas otras dimensiones de la desigualdad con el fin de establecer de manera justa las prioridades en la salud.

DESENMARÑAR LAS DEMANDAS DE NO DISCRIMINACIÓN E IGUALDAD CONFORME CON EL DERECHO INTERNACIONAL

El concepto de igualdad (y su relación con la no discriminación) es complejo y de naturaleza comparativa. El derecho y la teoría ética, igual que pasa en otros campos, discuten qué es lo importante sobre la igualdad. Es controvertido

¹⁷ CDESC, “Observación general n.º 14”, § 16.

¹⁸ Amartya Sen y James E. Foster, *On Economic Inequality* (Nueva York: Oxford University Press, 1997).

determinar qué diferencias se deberían tener en cuenta entre individuos y poblaciones y de qué manera —qué es justo—; pero además refleja nuestra percepción, fuertemente arraigada, acerca de nosotros como seres humanos y respecto a las responsabilidades del Estado. Por ejemplo, ¿deberían los pacientes sordos tener el derecho a acceder a intérpretes de lenguaje de señas en cualquier establecimiento al que decidan acudir o esa es una concesión extraordinaria de la cual el Estado no es responsable?, ¿hay diferencia entre proporcionar ese servicio a los pacientes sordos y la responsabilidad de garantizar el acceso a todos los pacientes de servicios de interpretación en el lugar del servicio de salud, incluidos aquellos idiomas que rara vez se oyen en el área geográfica de cobertura?, ¿debería un paciente con una enfermedad rara, potencialmente letal, recibir tratamiento cuando el Estado no puede prestar todavía servicios básicos de agua potable y alcantarillado ni servicios de salud primarios a todos?, ¿es permisible que a los pacientes con VIH/sida se les trate en edificios nuevos, con aire acondicionado, con mejor personal, suministros médicos y laboratorios, mientras que otros pacientes se amontonan en el decaimiento ruinoso de las instalaciones de salud pública en gran parte del África subsahariana?, ¿es aceptable para una institución prestar servicios de salud de diferente calidad al paciente que paga frente al que no lo hace, cuando los pacientes que pagan subsidian a los que no, al menos en teoría? Estas cuestiones se discuten en la actualidad en todo el mundo con el propósito de definir los límites de un derecho a la salud en países específicos y de los enfoques basados en derechos, más en general. Mi objetivo en este capítulo es examinar cómo estos conceptos jurídicos —la no discriminación, la igualdad formal y la igualdad sustantiva— se relacionan con los problemas reales que hoy enfrentamos en los sistemas de salud y en la salud pública alrededor del mundo.

Elementos de la no discriminación

Según el derecho internacional, todos los derechos humanos, entre ellos el derecho a la salud, se deben garantizar “sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”¹⁹. “Otra condición social” se ha interpretado que incluye características como la casta, la discapacidad y la identidad sexual; los cuales se analizaron como ejes primordiales de la identidad en los capítulos anteriores.

¹⁹ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”, art. 2.

Por ejemplo, la Constitución de Sudáfrica hace explícito que por “motivos prohibidos” también se deben entender la discapacidad, junto con el embarazo, el estado civil, el origen étnico o social, la orientación sexual, la edad, la conciencia, la creencia, la cultura, el lenguaje y el nacimiento²⁰.

El CDESC define discriminación como “toda distinción, exclusión, restricción o preferencia u otro trato diferente que directa o indirectamente se base en los motivos prohibidos de discriminación y que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos reconocidos en el Pacto”²¹. El ámbito en el que se comprende que el efecto de la discriminación —sin un requisito de intencionalidad— es lo fundamental para determinar si las personas gozan o no de sus derechos es más amplio en el derecho internacional que en algunos derechos nacionales, como el de Estados Unidos. Por ejemplo, una política de salud que requiera copagos podría parecer neutral en su formulación, pero tener la consecuencia de discriminar contra las mujeres debido a los “efectos desproporcionados” para ellas, puesto que ellas suelen tener menor acceso al empleo formal y ganan salarios más bajos que los hombres.

Motivos prohibidos

Según el derecho internacional, tanto el estado de salud como la discapacidad pueden ser “motivos prohibidos” de discriminación. Se ha criticado la idea de que la diferenciación se debe “basar” en un “motivo prohibido” para que se la considere discriminación. Como argumenta Gillian MacNaughton, determinar si un trato diferencial ocurre debido a una característica específica puede ser complicado además de imponer una carga probatoria indebida. Por ejemplo, en un caso de esterilización forzada en Namibia, el tribunal determinó que los demandantes no habían mostrado que a las mujeres se les esterilizara por ser seropositivas con VIH²². En ese mismo sentido, en Perú, al intentar establecer la responsabilidad por una política nacional, los defensores de la sociedad civil tuvieron dificultad en persuadir a los fiscales de que a las mujeres se les esterilizó por ser indígenas.

²⁰ Constitución de Sudáfrica (1996), artículo 9, igualdad.

²¹ CDESC, “Observación general n.º 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales”, UN Doc. E/C.12/GC/20 (2009), § 7.

²² *LM and Others v. Government of the Republic of Namibia* (I 1603/2008, I 3518/2008, I 007/2008) [2012] NAHC 211 (30 de julio del 2012) (Namib.).

Sin embargo, como ha escrito Catharine MacKinnon, “la pertenencia a un grupo no solo distingue a los humanos; es parte de ser humano”²³. En la práctica, concentrarse en los derechos individuales en lugar de en los derechos de grupo no es a menudo la mejor forma de conseguir un empoderamiento significativo de las personas pertenecientes a grupos desfavorecidos. Los factores que permiten a las personas convertir recursos en un goce efectivo del derecho a la salud requieren, por lo general y con frecuencia, ser abordados estructuralmente. Por ejemplo, los programas de desarrollo basados en equiparar las condiciones de los individuos, como las transferencias condicionales de dinero en efectivo (TCE) para modificar el comportamiento, a veces pueden preservar e incluso legitimar desigualdades estructurales. Un estudio sobre los efectos de las TCE en Latinoamérica concluyó que, al desembolsar cantidades de dinero a individuos pobres, las autoridades tuvieron una excusa para reducir en la práctica el suministro de otros bienes a esas personas. El autor del estudio concluye que en Latinoamérica, la idea de que las TCE “podrían facilitar un proceso más amplio de redistribución, al reducir la desigualdad y casi eliminar la pobreza, no ocurre así en principio y mucho menos en la práctica”²⁴.

En general, los comités de Naciones Unidas que supervisan el cumplimiento de los tratados internacionales de derechos humanos adoptaron un enfoque flexible con respecto a la no discriminación, y han examinado el trato a individuos, grupos de individuos y colectividades. Un comité podría examinar, por ejemplo, si personas de un grupo reciben un trato parecido y luego compararlo con el trato dispensado a otros grupos de la sociedad²⁵.

En varios países, entre los cuales está Sudáfrica, existe el presupuesto constitucional de que la discriminación por uno de los motivos de la lista es injusta salvo que el demandado establezca lo contrario. Además, los tribunales en Sudáfrica y en otros contextos, como también los comités de supervisión de los tratados en la esfera internacional, aplican, en ocasiones, diferentes niveles de evaluación para determinar la razonabilidad de la diferenciación cuando creen que hay en juego cuestiones fundamentales relativas a la dignidad humana²⁶.

²³ Catharine MacKinnon, *Sex Equality* (Nueva York: Foundation Press, 2001).

²⁴ Lena Lavinas, “21st Century Welfare”, *New Left Review* 84 (2013): 39.

²⁵ Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CERD) de Naciones Unidas, “Recomendación general n.º 32. Significado y alcance de las medidas especiales en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial”, UN Doc. CERD/C/GC/32 (2009) y Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial”, UNGA Res. 2106 (1965), § 2.

²⁶ Karthy Govender, “The Developing Equality Jurisprudence in South Africa”, *Michigan Law Review First Impressions* 107 (2009), 121.

Sin embargo, ¿hasta qué punto se puede aplicar el concepto de no discriminación a diferenciaciones basadas en la riqueza con respecto al acceso a los servicios de salud o en cuanto a las condiciones sociales de fondo? Por ejemplo, ¿podemos considerar que aplicar tarifas o tasas uniformes e independientes del ingreso constituye discriminación contra los pobres y otros grupos que sufrirían un impacto potencial desproporcionado? El CDESC aclaró que el pago de servicios de salud tiene que basarse en el principio de equidad, con el fin de garantizar que los hogares más pobres no soporten una carga desproporcionada a consecuencia de sus gastos de salud en comparación con los hogares más ricos²⁷. Las tarifas uniformes que imponen cargas indebidamente elevadas a los pobres violan los principios de igualdad. Cabría defender que también discriminan contra los pobres en algunas circunstancias, debido a que uno de sus efectos es generar obstáculos incluso al momento de acceder a los servicios esenciales de salud.

Igualdad formal: conexiones entre igualdad y universalidad

Una demanda de igualdad formal es una demanda de ser tratado igual conforme a la ley con respecto a otro individuo o grupo y no una demanda relacionada con un resultado específico. Los individuos y los grupos parecidos deberían ser tratados de manera similar, dependiendo de sus características efectivas relevantes, y no a partir de supuestos o prejuicios. Por ejemplo, en *United States v. Windsor*, el Tribunal Supremo determinó que la Ley Federal de Defensa del Matrimonio era inconstitucional, ya que discriminaba a las parejas del mismo sexo en cuanto a los beneficios federales que estas podían obtener²⁸. La igualdad formal ha tenido una posición central en las luchas de derechos humanos, como el movimiento contra la esclavitud, la defensa de los derechos civiles, el sufragio de las mujeres o los movimientos pro LGBTQ, entre otros. Como se analizó en el capítulo 1, el que diferentes grupos lograran la igualdad formal ha reconfigurado en muchos sentidos nuestra comprensión socialmente constituida de quién es plenamente humano y quién posee, por lo tanto, toda la dignidad que le asignamos a los que ya reconocemos como seres humanos plenos. El reconocimiento de la igualdad de derechos por el sistema jurídico ha tenido un efecto fundamental en la difusión de normas sociales y, también en las percepciones que tienen las personas de sí mismas, como aquellos a los que se les ha negado

²⁷ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, § 12.

²⁸ *United States v. Windsor*, 570 U.S. 12 (2013).

históricamente. Por ejemplo, cuando las leyes se modifican a partir de una perspectiva progresista, como ocurrió con la decisión NALSA del Tribunal Supremo de la India del año 2014, con respecto al reconocimiento de un tercer género, insuflan una nueva comprensión de los otros como plenamente humanos, pero también de qué significa ser humano y eso, a su vez, nos exige pensar sobre quiénes somos nosotros mismos²⁹.

La igualdad formal implica que el derecho a la salud solo es significativo si su contenido se puede universalizar en una política específica, como en la propuesta que hace Kant en el “imperativo categórico” a favor de la dignidad: que las reglas que gobiernen nuestra conducta sean de aplicación universal³⁰. Es decir, a todos los pacientes con una condición de salud determinada se les debería tratar de la misma forma. Eso tiene implicaciones enormes para la organización de los esfuerzos estatales para conseguir la CUS y también para la exigibilidad judicial de los derechos a la salud, al imponer la presunción de que todos deberían tener derecho a reclamar cierto nivel de servicios de salud antes de que algunas personas consigan acceder a un conjunto más amplio de servicios, a medida que un Estado comienza a prestar CUS³¹.

Además, cuando un tribunal hace cumplir un derecho a recibir cierto tratamiento o servicio, este se debería poder prestar razonablemente a cualquier persona en una situación parecida. Lo anterior no implica necesariamente que tengamos que aceptar sin más las limitaciones de recursos o las prestaciones que el Estado está ofreciendo en ese momento en el marco del presupuesto de salud. Sin embargo, tampoco es “justo” que las decisiones sobre los servicios de salud se determinen sin ningún intento de pensar en los demás pacientes que se encuentran en situación parecida o en los costos de oportunidad implícitos de hacer cumplir los derechos a la salud de un individuo. En sus estudios sobre la judicialización de los derechos de salud en Brasil, Octavio Ferraz argumenta que la judicialización ha llevado a un enfoque de “orden de llegada”, es decir, quienes conocen sus derechos y toman los pasos para reclamarlos en los tribunales son los únicos que los hacen efectivos. Ese enfoque favorece a aquellos que están en mejor posición financiera, un criterio que debería ser irrelevante si el punto de vista para determinar el acceso a los beneficios de

²⁹ *National Legal Services Authority v. Union of India and Others*, Writ Petition (Civil) n.º 04 del 2013 (India).

³⁰ Immanuel Kant, *Critique of Practical Reason* (trad. Mary J. Gregor; Cambridge: Cambridge University Press, 1997).

³¹ Yamin y Norheim, “Taking Equality Seriously”, 315; y Ottersen *et al.*, “Making Fair Choices”.

salud fuera moral y que tiene por efecto constituir niveles de exclusión, en lugar de reducirlos³².

Antes de la sentencia estructural T-760/08 sobre el sistema de salud, el entonces magistrado auxiliar Rodrigo Uprimny comentó en una aclaración de voto a la sentencia T-654/04 que la Corte Constitucional colombiana debería considerar la cuestión de la universalización del tratamiento —la pregunta de si todas las personas pueden acceder o no al tratamiento en circunstancias parecidas— con el fin de que la decisión fuera congruente con los principios de igualdad y de realización de los derechos sociales. De no ser así, según Uprimny, una decisión judicial lo que haría sería legitimar un “privilegio” en lugar de reconocer un “derecho”, puesto que pocos podrían acceder al tratamiento debido a sus costos³³.

Igualdad sustantiva: ¿qué es lo que cuenta cuando medimos la equidad?

La igualdad formal, aunque esencial, es del todo inadecuada para conseguir el mismo goce de los DESC, incluida la salud, y, de hecho, puede producir la ilusión de que existe equidad “sin ocuparse de las desigualdades subyacentes de poder, acceso, y circunstancias socioeconómicas y políticas”³⁴. Por consiguiente, la prohibición de discriminación sustantiva exige adoptar “las medidas necesarias para prevenir, reducir y eliminar las condiciones y actitudes que generan o perpetúan la discriminación sustantiva o *de facto*”³⁵. La pregunta para conseguir la igualdad sustantiva no es ¿cómo tratamos a todo el mundo de la misma forma?, sino ¿qué es lo que necesitan las personas en circunstancias fundamentalmente diferentes para conseguir el mismo goce de sus derechos?

La Corte Constitucional colombiana expresa esa distinción ligando las diversas concepciones de igualdad a las obligaciones del Estado social de derecho, a diferencia de lo que ocurría en el Estado liberal tradicional:

[L]a igualdad formal demanda del Estado una actividad imparcial y proscribe cualquier diferenciación injustificada [...] La igualdad material, de otro lado, parte del

³² Octavio Ferraz, “Brazil: Health Inequalities, Rights and Courts: The Social Impact of the Judicialization of Health”, en Yamin y Gloppen (eds.), “*Litigating Health Rights*”.

³³ Sentencia T-654/04, Corte Constitucional [C.C.], 8 de julio de 2004, aclaración de voto a la sentencia, Rodrigo Uprimny Yepes (Colombia).

³⁴ Jonathan Kenneth Burns, “Mental Health and Inequity: A Human Rights Approach to Inequality, Discrimination and Mental Disability”, *Health and Human Rights* 11, n.º 2 (2009): 20.

³⁵ CDESC, “Observación general n.º 20”, § 8.

reconocimiento de la existencia de desigualdades en la sociedad, fruto no solamente de la naturaleza, sino también de los arreglos económicos, sociales, culturales y políticos, los cuales constituyen un obstáculo para gozar, desde una perspectiva material, de los derechos constitucionales [...] [E]l principio de igualdad desde la perspectiva material exige al Estado adoptar medidas para contrarrestar tales desigualdades y ofrecer a todas las personas oportunidades para ejercer sus libertades, desarrollar sus talentos y superar los apremios materiales.³⁶

Tabla 7.1. Algunas consideraciones sobre la igualdad formal comparada con la igualdad sustantiva

Igualdad formal	Igualdad sustantiva
¿Se les reconoce a todas las personas dignidad plena y los mismos derechos a la salud y a otros derechos, con independencia de su raza, género, etnia, orientación sexual y otros factores?	¿El marco legal y de política pública reconoce que, debido a las condiciones de fondo, las relaciones históricas de poder y las características personales, personas en una situación diferente tienen necesidades diferenciadas con respecto al goce efectivo de sus derechos de salud y de otros derechos, en igualdad de condiciones con los demás, en la práctica?
¿El marco legal y de política pública trata de la misma forma a todos con una determinada condición de salud o necesidad de salud, universalizando los derechos exigibles relacionados con la salud a tener las mismas precondiciones y recibir idénticos servicios en el sistema de salud?	¿El marco jurídico, institucional y de política pública reconoce medidas afirmativas para asegurar el goce efectivo de los derechos de salud y de otros derechos de los grupos desfavorecidos, en igualdad de condiciones con los demás, en la práctica?

Fuente: elaboración propia.

En el derecho internacional también se ha reconocido la importancia de la igualdad sustantiva. Por ejemplo, en el caso *Alyne da Silva* descrito, el Comité de la CEDAW concluyó que el Estado de Brasil era responsable por la falta de servicios de salud materna apropiados, lo que tuvo “efectos diferenciales en el derecho a la vida de Alyne”, y falló a la hora de responder a las “necesidades diferenciadas de salud” de Alyne durante su embarazo. El Comité ultimó también que Brasil era responsable por no haberse ocupado de “su condición como mujer de ascendencia africana y de su trasfondo socioeconómico”, con lo que expresaba la importancia de examinar los patrones de discriminación

³⁶ Sentencia C-258, Corte Constitucional, 7 de mayo del 2013 (Colombia), § 3.4.1-3.4.3.

entrecruzados de raza y género, por ejemplo, al momento de evaluar la igualdad sustantiva³⁷. El Comité de la CEDAW desarrolló también un modelo de “igualdad transformadora” que requiere ocuparse de las causas y consecuencias de las desigualdades sustantivas y de redistribuir el poder que beneficia a los hombres y desfavorece a las mujeres³⁸.

A menudo, conseguir la igualdad sustantiva precisa adoptar “medidas positivas” temporales o permanentes —por ejemplo, con respecto a las minorías raciales y étnicas, las mujeres, los indígenas constitucionalmente reconocidos, las castas inferiores en la India y las personas con discapacidades—, dirigidas a combatir los efectos limitantes de las desventajas y las jerarquías socialmente constituidas³⁹. Varias constituciones han interpretado que no tomar esas medidas —inacción— constituye una discriminación sustantiva. En el mismo sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece que la discriminación incluye la “denegación de ajustes razonables”, que define como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”⁴⁰.

En el caso de Nomkhosi, esos ajustes no habrían sido difíciles. Un marco de derechos humanos va más allá de las cuestiones de calidad de los servicios durante el embarazo e incluso los cuidados prenatales, e incluiría haber contemplado las necesidades de Nomkhosi desde su perspectiva, como una persona en conjunto, que requiere educación, educación sexual y otros derechos para poder ejercer una autonomía plena.

Sin embargo, de manera más general, el contenido de los términos “ajustes razonables” y “cargas desproporcionadas o indebidas” es controvertido. Por ejemplo, en *Eldridge* (decidido conforme con el derecho canadiense antes de que la CDPD entrara en vigor), el Tribunal Supremo canadiense determinó que el hecho de que las autoridades públicas no pusieran intérpretes del lenguaje de señas a disposición de las personas sordas que recibían servicios de salud

³⁷ CEDAW, “Dictamen del Comité para la Eliminación de la Discriminación”.

³⁸ CEDAW, “Recomendación general n.º 25, sobre el párrafo 1 del artículo 4 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, referente a medidas especiales de carácter temporal”.

³⁹ CDESC, “Observación general n.º 20”, para. 8.

⁴⁰ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, art. 2.

violaba la igualdad garantizada en la Carta Canadiense de Derechos y Libertades⁴¹. No obstante, la mayoría de esos casos no ha tenido éxito en los tribunales canadienses; la demanda se interpretó como un beneficio que el derecho no ha conferido —algo diferente y “extraordinario”—, en vez de como una medida que permite un acceso igualitario sustantivo a un beneficio que la ley ya ha reconocido⁴². Esto puede cambiar. Casi todos los primeros casos presentados ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad han estado relacionados con ese problema en el contexto laboral, con implicaciones para la salud.

No siempre son cuestiones simples. Puede que sea útil formular principios abstractos sobre la obligación inmediata de tratar la discriminación y la desigualdad sustantivas, pero muchas veces eso no facilita los cambios en las percepciones sociales y en la reformulación de los contratos sociales que son necesarias para hacer efectivos los derechos a la salud de personas diversas en el largo plazo.

Además, las desigualdades de salud no siempre son injustas. El CDESC establece que los Estados que han ratificado el PIDESC tienen la obligación principal de garantizar una “distribución equitativa de instalaciones, bienes y servicios de salud”⁴³. Para determinar cuáles desigualdades son injusticias en un marco de derechos humanos, necesitamos examinar cómo se producen esas injusticias y, a su vez, si las autoridades públicas y otros sujetos se pueden o no considerar responsables de ponerles fin. Por ejemplo, en los países desarrollados, las mujeres tienen una esperanza de vida más alta que los hombres. Según datos de la OMS del 2012, la esperanza de vida de un hombre al nacer en Japón es de 80 años, mientras que la de una mujer en ese mismo país es de 87 y en los Estados Unidos, 76 frente a 81⁴⁴. Esto no supone una injusticia.

El famoso argumento de Goran Dahlgren y Margaret Whitehead de que las “desigualdades de salud cuentan como injusticias cuando se pueden evitar, son innecesarias e injustas”⁴⁵ no nos lleva demasiado lejos, porque hay poco acuerdo con respecto a lo que es evitable, innecesario e injusto. Desde una perspectiva de derechos humanos, cabría defender que una “distribución equitativa

⁴¹ *Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*, [1997] 3 S.C.R. 624 (Can.).

⁴² Véase Aeyal Gross, “The Right to Health in an Era of Privatization and Globalization: National and International Perspectives”, en *Implementing Social Rights*, editado por Daphne Barak-Erez y Aeyal M. Gross, (Oxford: Hart Publishing, 2007), 310.

⁴³ CDESC, “Observación general n.º 14”, § 43.

⁴⁴ OMS, “Life Expectancy: Life Expectancy Data by Country”, Global Health Observatory Data Repository, <http://apps.who.int/gho/data/node.main.688?lang=en>

⁴⁵ Como lo cita Daniels, *Just Health*, 89.

de instalaciones, bienes y servicios de salud” sería la única condición necesaria para permitir a los grupos desfavorecidos gozar de manera efectiva de los derechos a la salud en igualdad con los demás. Este enfoque, que requeriría una reestructuración radical del esquema institucional en muchos países, difiere, en gran medida, de lo que se suele hacer en cuestiones de salud pública y desarrollo bajo la rúbrica de la “equidad” en la financiación o la programación de salud.

Sin embargo, la comunidad de derechos humanos no siempre ha sido clara sobre cómo abordar las tensiones entre maximización de la salud pública y justicia distributiva. Por ejemplo, en salud materna, debido al costo añadido de superar las limitaciones inherentes en infraestructura, transporte y personal; proporcionar a las poblaciones remotas servicios de salud iguales en lo sustantivo requeriría bastantes más recursos por persona comparado con la prestación de esos servicios a las mujeres urbanas. Si los presupuestos no aumentan y no hay recursos adicionales disponibles, el cambio de asignación de recursos en el proceso presupuestal para ocuparse de las desigualdades complejas que Alyne y otras como ella enfrentan significaría que más mujeres morirían a corto y medio plazo, y el objetivo agregado de reducir las muertes no se conseguiría tan rápido. De nuevo, no necesitamos delegar las decisiones sobre el gasto a las autoridades públicas de manera automática. Sin embargo, algunas restricciones de recursos son una realidad. Creo que, en los derechos humanos podemos ir más allá de recitar principios abstractos y, en vez de eso, elaborar argumentos válidos con respecto al camino hacia la CUS, que, en general, estén fundamentados en consideraciones normativas sobre qué se requiere para producir oportunidades equitativas y en una discusión franca con otras disciplinas sobre qué habría que sacrificar.

LA PENDIENTE SOCIAL: DESIGUALDAD DE INGRESOS Y RIQUEZA EN UN MARCO DE DERECHOS HUMANOS

Históricamente, los derechos humanos se han concentrado en la no discriminación como una cuestión de DCP y, más recientemente, con el auge del trabajo en torno a los DESC, han examinado por qué ciertas personas permanecen en la parte inferior de las estructuras sociales desde la óptica de la no discriminación. Las cuestiones relativas a la curva social y a las políticas económicas y las concesiones que configuran la desigualdad de ingresos y riqueza y que a su vez influyen en las posibilidades de gozar de salud, han sido mucho menos estudiadas⁴⁶. Se suelen pensar como “cuestiones económicas”, que están más

⁴⁶ Roth, “Defending Economic, Social and Cultural Rights”.

allá del ámbito apropiado de los derechos humanos, aunque algunos economistas progresistas empezaron a mirar las políticas macroeconómicas y sus efectos en los derechos⁴⁷. En esta sección, estudio qué clases de desigualdad social y de ingresos preocupan más desde una perspectiva de derechos humanos y también cómo un marco de derechos humanos podría guiar los pasos para encarar esas desigualdades.

Defensa de la igualdad económica desde la salud pública

Los patrones de igualdad y desigualdad de ingresos y riqueza son determinantes sociales de la salud, como señaló la Comisión sobre Determinantes de la Salud de la OMS⁴⁸. Existe abundante evidencia empírica de que la igualdad es, en general, mejor para la salud de una sociedad. Parece que una mayor igualdad social facilita el crecimiento a largo plazo y tiene también otros beneficios sociales. Por ejemplo, un metaanálisis sobre cómo la desigualdad afecta a la salud indicaría “la existencia de un umbral de desigualdad de ingresos más allá del cual comienzan a aparecer efectos negativos sobre la salud” en los países (en este estudio, un Gini de 0,3)⁴⁹. El coeficiente Gini compara los ingresos reales y la distribución de propiedad en una sociedad con una repartición perfectamente igual de riqueza; el valor varía de cero (igualdad completa: todos poseen la misma riqueza) a uno (desigualdad completa: un sujeto ostenta toda la riqueza). Los autores de este estudio, y los de otros que han llegado a conclusiones parecidas, argumentan que los efectos de una mayor desigualdad no significan solo un porcentaje relativamente mayor de la población que vive en la pobreza, sino que esto trae “efectos secundarios no buscados” que afectan a la salud de los privilegiados y de los pobres.

En su estudio de las investigaciones realizadas, Richard Wilkinson y Kate Pickett encontraron también que “casi todos los problemas que son más comunes en la zona inferior de la escala social son más comunes en las sociedades más desiguales”⁵⁰. Junto con la violencia y la mala condición de salud, medibles con indicadores como la esperanza de vida, la mortalidad infantil, los homicidios y las tasas de encarcelamiento; también se ven afectados los niveles de confianza,

⁴⁷ Radhika Balakrishnan y Diane Elson, “Auditing Economic Policy in the Light of Obligations on Economic and Social Rights”, *Essex Human Rights Review* 5, n.º 1 (2008).

⁴⁸ Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, “Subsanar las desigualdades en una generación”.

⁴⁹ Naoki Kondo *et al.*, “Income Inequality, Mortality and Self Rated Health: Meta-Analysis of Multi-level Studies”, *British Medical Journal* 339, n.º 102 (2009): 1.

⁵⁰ Wilkinson y Pickett, *The Spirit Level*, 18.

las enfermedades mentales —incluida la adicción a las drogas y al alcohol—, el desempeño educativo de los niños, los embarazos adolescentes y la movilidad social⁵¹. La evidencia sugiere que “incluso una asociación ‘modesta’ puede suponer una carga considerable para una población”, si se compara con los países que tienen coeficientes Gini inferiores a 0,3⁵². Considérese que Sudáfrica tenía un coeficiente Gini de 0,631 en el 2009, más del doble del nivel de 0,3 a partir del cual los efectos negativos se hacen evidentes en una sociedad⁵³.

Sin embargo, el coeficiente Gini mide la riqueza relativa, no la absoluta. Así que es posible que el coeficiente Gini de un país como Sudáfrica aumente (debido a una desigualdad creciente del ingreso) al mismo tiempo que el número de personas que viven en la pobreza absoluta disminuya. El cambio en la desigualdad del ingreso (medida por el coeficiente de Gini) se puede causar también por factores como modificaciones en la población (auge de la natalidad, transiciones demográficas, mayor esperanza de vida, división de hogares familiares extendidos en familias nucleares —puesto que la pobreza se mide por hogares— o patrones de emigración e inmigración), además de la movilidad de ingresos⁵⁴. Así que, las políticas que buscan cambios de ese coeficiente podrían no mejorar necesariamente la situación de los más pobres y de los miembros más desfavorecidos de la sociedad, o su salud, como lo querríamos desde una perspectiva de derechos humanos preocupada por la desigualdad sustantiva⁵⁵.

Igualdad y justicia

Comprender la relación entre igualdad social y dignidad es complejo y este libro no pretende de ninguna forma presentar argumentos económicos o éticos completos para modelos específicos de igualdad. No obstante, sí creo que es esencial para la comunidad de derechos humanos esforzarse por comprender qué es aceptable desde el punto de vista normativo en una curva social y qué se debe sacrificar para ir en esa dirección. Creo también que los principios y elementos de un marco de derechos humanos, ya desarrollados en este libro, permiten de hecho tener algunas opiniones a ese respecto.

⁵¹ *Ibid.*

⁵² Kondo *et al.*, “Income Inequality”.

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Comisión Europea, “Demography and Inequality: How Europe’s Changing Population Will Impact on Income Inequality”, Employment, Social Affairs and Inclusion: Demography and Inequality (2013).

⁵⁵ Fernando G. De Maio, “Income Inequality Measures”, *Journal of Epidemiology and Community Health* 61, n.º 10 (2007): 849-852.

Debemos entender que tanto la desigualdad relativa como la privación absoluta son importantes. Como ya se explicó, la privación de un núcleo mínimo de DESC, entre los cuales está la salud, despoja a su vez a las personas de la capacidad de ejercer un autogobierno auténtico en sus vidas. Por ejemplo, Bangladesh tenía un índice Gini (que es el coeficiente Gini multiplicado por cien) muy parecido al de Suiza en el 2010 —Bangladesh, 32,1; Suiza, 29,6—; no obstante, la muy pobre Bangladesh enfrenta privaciones de los derechos de salud mucho mayores⁵⁶.

Sin embargo, Anthony Atkinson argumenta que según aumenta el nivel general de ingresos en un país, nos deberíamos preocupar más por la desigualdad, justo porque una nación más rica puede implementar mejor las políticas públicas que promueven la igualdad⁵⁷. Por ejemplo, en Sudáfrica, las circunstancias de vida de Zondi ni se aproximaban a las de Felicidad en Malawi. Zondi vivía en una casa de dos habitaciones con un suelo de cemento, un techo de hojalata, una puerta y muebles; tenía electricidad e incluso una televisión y había un grifo y una letrina a no más de cien metros de la casa. Ahora bien, el PIB per cápita de Sudáfrica era 27 veces superior al de Malawi en el 2012^[58]. En los derechos humanos, el concepto de “usar el máximo de recursos disponibles” para la realización de la salud y otros DESC indicaría obligaciones más amplias a medida que los países se vuelven más ricos.

El filósofo liberal John Rawls desarrolló una teoría prioritaria de la justicia distributiva, que respalda gran parte del pensamiento contemporáneo sobre los derechos humanos y también, de la interpretación constitucional⁵⁹. Rawls propuso que para que los acuerdos institucionales de una sociedad se consideren justos, además de que cada persona tenga el mismo derecho a las libertades básicas, las desigualdades sociales y económicas que permitan esos acuerdos institucionales deben satisfacer dos condiciones: (1) tienen que estar relacionadas con posiciones y cargos disponibles para todos en condiciones de justa igualdad de oportunidades y 2) deben existir para beneficiar más a los miembros más desfavorecidos de la sociedad⁶⁰. Conforme con esa perspectiva, si gracias al crecimiento económico es posible —mediante los impuestos y otras regulaciones— ofrecer

⁵⁶ Banco Mundial, “Gini Index”.

⁵⁷ Anthony B. Atkinson, “On the Measurement of Inequality”, *Journal of Economic Theory* 2 (1970): 51, citado en Larry Temkin, *Inequality* (Nueva York: Oxford University Press, 1993), 183.

⁵⁸ Banco Mundial, “GDP per Capita (Current US\$)”, *World Bank Open Data* (2012), <http://data.worldbank.org/indicator/ny.gdp.pcap.cd>

⁵⁹ John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1971); John Rawls, *Political Liberalism* (Nueva York: Columbia University Press, 1993).

⁶⁰ Rawls, *Political Liberalism*, 5-6.

conjuntos de medidas de protección social y salud mínima a los pobres en Sudáfrica, entonces es aceptable que esos mismos esquemas regulatorios permitan un mayor enriquecimiento de los que ya son ricos.

Sin embargo, eso no significa que siempre que los más pobres de Sudáfrica estén un poco mejor, las políticas que mejoren la vida de los más ricos y, por tanto, aumenten enormemente la desigualdad del ingreso sean justas o congruentes con una “ordenación justa de la sociedad”⁶¹. Por ejemplo, en Sudáfrica el ingreso promedio por hogar se triplicó entre el 2000 y el 2007, pero se distribuyó de forma desproporcionada y fue a parar en su mayor parte a los más favorecidos de la escala social⁶². De hecho, en todos los países conocidos como BRICS (Brasil, Rusia, India, China y Sudáfrica), que son celebrados por su sólido crecimiento económico, la evidencia de desigualdades crecientes es deplorable desde el punto de vista de los derechos humanos. Por ejemplo, en Rusia, la riqueza promedio de los hogares se multiplicó por siete desde el año 2000 y, sin embargo, tiene una de las mayores desigualdades de ingreso del mundo, con 110 personas cuya fortuna personal es de más de 1000 millones de dólares y acumulan el 35 % de todo el capital. En India, a pesar de un crecimiento económico continuo de más del 5 % anual en el mismo periodo, Action Aid informó que un impactante 47 % de los niños de menos de 6 años sufren de malnutrición crónica⁶³.

Rawls le pone un límite a cuánta desigualdad social es aceptable y afirma que tiene que haber igualdad de oportunidades con respecto a las posiciones que se benefician de la desigualdad y que estas deben estar ligadas al mismo goce de libertades, esenciales para que las personas puedan elegir cómo usar los recursos. Muchos filósofos sienten que la teoría de Rawls no va lo bastante lejos a la hora de establecer la igualdad. A nuestros fines, el aspecto destacable es la noción de que ponerle límites a la codicia privada y también, al letargo público no es ni una “preocupación económica” que esté más allá del ámbito de los derechos humanos, ni tampoco es solo un asunto de debate moral individual que pueda prescindir de los principios que son centrales en un marco de derechos humanos.

⁶¹ Rawls, *A Theory of Justice*.

⁶² Crédit Suisse, “Global Wealth Report 2013” (Zurich: Crédit Suisse), <https://publications.credit-suisse.com/tasks/render/file/?fileID=BCDB1364-A105-0560-1332EC9100FF5C83>

⁶³ Para un informe reciente sobre las tasas de malnutrición en la India, elaborado por ActionAid, véase *On the Brink: Who's Best Prepared for a Climate and Hunger Crisis?* (Nueva Delhi: ActionAid India, 2011), disponible en <http://www.actionaidindia.org>

De hecho, la igualdad económica y social está inextricablemente ligada a todos los elementos de un marco de derechos humanos. En el capítulo 6, por ejemplo, señalé que las precondiciones para una participación efectiva requieren, en palabras de Nancy Fraser, “la clase de igualdad básica que es incongruente con las relaciones de dominancia y subordinación generadas sistemáticamente”⁶⁴. Como se analizó en el capítulo 5, la rendición de cuentas se ve también socavada por la gran desigualdad del ingreso y la riqueza.

A partir del concepto de una dignidad igual para todos, no es especulativo argumentar que un marco de derechos humanos que se tome en serio la igualdad sustantiva requerirá ciertas políticas fiscales y económicas, entre las cuales estarían la estructura y el nivel de tributación en un país, que reflejen un mismo respeto y preocupación por todos⁶⁵. Como se analizó en el capítulo 2, una vez que reconocemos que, con independencia del marco regulatorio y jurídico vigente, existen implicaciones a la hora de quién gana y quién pierde y que no hay ninguna distribución presocial ni prejurídica de los bienes, somos libres para ver que podemos reconfigurar nuestros acuerdos institucionales con el fin de conseguir aquellos más apropiados para promover la dignidad y los derechos de todas las personas en la sociedad.

Las opciones se pueden defender a partir de justificaciones políticas o económicas y, basarse en evidencia fiable, pero es erróneo pensar los cambios en la estructura tributaria como “quitarles a los ricos”. Como argumenta Ronald Dworkin, “la tributación es hoy injusta en muchos países, pero porque toma muy poco, no porque tome mucho. No le priva a la gente de lo que es suyo por derecho sino que, por el contrario, no proporciona los medios para que se les conceda lo que es suyo por derecho”⁶⁶.

Igualdad y dignidad

Las enormes desigualdades de riqueza, como también la privación absoluta, minan nuestra capacidad de ver y tratar a nuestros prójimos como seres humanos plenos. Piénsese en la invisibilidad de los pobres en las esquinas de las calles o de los porteros que sostienen las puertas abiertas o de los trabajadores que mantienen limpios nuestros edificios públicos. Además, igual que los ricos sufren consecuencias en su salud en sociedades en las que hay grandes

⁶⁴ Fraser, “Rethinking the Public Sphere”, 65.

⁶⁵ Dworkin, *Justice for Hedgehogs*, 375.

⁶⁶ *Ibid.*

desigualdades de ingreso, también padecen privaciones de dignidad. Como escribe Dworkin, “el valor de una vida que se desenvuelve con el dinero de otra persona” no puede a menudo compensar la falta de dignidad⁶⁷.

Tal vez sea más fácil ver en sociedades distintas a la nuestra lo repulsivo de la acumulación material irrestricta y la injusticia que permite que a otros se les use como instrumentos para fines ajenos. Sudáfrica es un blanco fácil: los Ferraris que pasan a toda velocidad por los barrios pobres para llegar a mansiones, los propietarios de minas cuya riqueza descansa en las espaldas de trabajadores explotados. No obstante, en sociedades de todo el mundo, y cada vez más en Estados Unidos, los ricos levantan muros más altos —externos e internos— para protegerse ellos mismos y sus riquezas, y acaban prisioneros de vidas y políticas que alimentan el desprecio por su propia dignidad y la de los demás.

Como se señaló en el capítulo 4, en Colombia, al igual que en Sudáfrica, la extrema desigualdad de riqueza coexiste con una visión emancipatoria a favor de una democracia sustantiva, según se recoge en la Constitución de 1991. Una sentencia del 2013 interpretó la legislación existente en el sentido de no permitir que ningún beneficio de un régimen pensional para exlegisladores, exjueces, exfiscales y algunos otros funcionarios; excediera el equivalente a veinticinco salarios mínimos (unos 7610 dólares estadounidenses en el 2013) y declaró que permitir una desigualdad relativa irrestricta iría en contra del “Estado social de derecho” consagrado en la Constitución:

Es precisamente en el contexto de la toma de decisiones macroeconómicas y sociales que los distintos sectores de la población, en virtud del principio de solidaridad, asumen cargas públicas razonables para permitir que sectores excluidos puedan incorporarse progresivamente al goce de los beneficios del progreso, lo cual sólo se puede lograr mediante la conciencia creciente de la necesidad de cooperar y actuar mancomunadamente para mejorar la calidad de vida de todos los colombianos y superar gradualmente las desigualdades presentes.⁶⁸

En resumen, el sofisma de que la política económica está más allá del alcance de un marco de derechos humanos condena a los derechos humanos a un papel muy restrictivo y paliativo frente a desigualdades sociales atroces que determinan las posibilidades de las personas de vivir con dignidad y, a su vez, tienen consecuencias dramáticas para la salud.

⁶⁷ *Ibid.*, 422.

⁶⁸ Sentencia C-258, Corte Constitucional, 7 de mayo del 2013 (Colombia), § 3.4.2-3.4.3.

¿CUÁNDO UNA SITUACIÓN ES PEOR QUE OTRA Y CÓMO DECIDIRLO?

Ámbitos de la igualdad

Lo que hace tan complicado el juzgar las demandas de igualdad en la salud es que establecer quiénes son los que están “peor” y cuáles desigualdades se pueden considerar injustas requiere ir más allá de cuestiones socioeconómicas. Por ejemplo, aunque la teoría de Rawls de la justicia como equidad es sin duda la teoría más influyente de la justicia distributiva en el siglo XX, Kenneth Arrow y otros han señalado que para elaborar su teoría Rawls asume que todo el mundo tiene buena salud; en consecuencia, es imposible determinar con esta teoría si una persona pobre y con buena salud debería considerarse en mejor posición que otra con una posición económica ligeramente mejor pero que se encuentre enferma⁶⁹.

Amartya Sen señala que el ingreso, e incluso el concepto de Rawls de bienes primarios (educación, empleo y otros parecidos), no son los espacios correctos en los que medir las desigualdades sociales. En lugar de concentrarse en los medios de vida, Sen sugiere que deberíamos mirar las oportunidades reales para vivir, hacer y ser. Propone que midamos la desigualdad en función de las capacidades: “la habilidad de conseguir varias combinaciones de formas de funcionar que podemos comparar y juzgar entre sí”⁷⁰. Así, por ejemplo, una persona discapacitada no goza de las mismas capacidades porque padece un “hándicap de conversión”, de la habilidad diferenciada de convertir los recursos en oportunidades reales de disfrutar de una buena vida y de gozar efectivamente de sus derechos⁷¹.

Como implica el argumento de Sen, las diferencias relativas de ingresos se pueden traducir en diferencias absolutas de capacidades o de goce efectivo de derechos, entre ellos el derecho a la salud. Es decir, ¿en la práctica, son las escuelas, las instalaciones de salud, los bienes y los servicios completamente accesibles para las personas con discapacidades físicas o mentales? y ¿los empleos, la vivienda y el transporte están disponibles con facilidad para ellos? Por lo tanto, como reconoce el derecho de los derechos humanos, no es solo la incidencia de ciertas condiciones o de una discapacidad específica, sino la sanción que enfrenta la

⁶⁹ Véase, por ejemplo, Kenneth Arrow, “Extended Sympathy and the Possibility of Social Choice”, *Equality and Justice in a Democratic Society* 7, n.º 2 (1978): 223-237.

⁷⁰ Sen, *The Idea of Justice*, 233.

⁷¹ *Ibid.*, 258.

persona en su comunidad y sociedad lo que causa el sufrimiento, como vimos en el caso de Nomkhosi⁷².

Juzgar las desigualdades de salud en un marco de derechos humanos

Creo que la teoría de las capacidades de Sen es compatible, en general, con un marco de derechos y que aquella teoría y este marco contrastan con las formas de establecer prioridades que predominan en la salud pública, como se explicó anteriormente. Por ejemplo, a la hora de juzgar las desigualdades en la salud, los análisis costo-beneficio podrían comparar el costo del tratamiento *A* con el del tratamiento *B*, cuando el tratamiento es necesario para generar un año de vida adicional ajustado por calidad (AVAC). Como se explicó en el capítulo 4, con respecto a una medida parecida con base en los años de vida ajustados a la discapacidad (AVAD); para calcular el AVAC de una intervención, cada año de vida con una salud perfecta recibe un valor de 1,0, hasta llegar al valor de 0,0 en caso de muerte. Los años no vividos con plena salud debido a alguna función disminuida del organismo reciben un valor de entre 0 y 1. De forma muy simplista, el objetivo de la salud pública es seleccionar las intervenciones más eficientes en costos con el fin de maximizar el QALY y diseñar planes de salud pública basados en los costos de la enfermedad para minimizar el DALY.

El uso del QALY se produce en muchos niveles, como los hospitales, las organizaciones de seguros de salud o el establecimiento de prioridades en los sistemas nacionales de salud, por ejemplo⁷³. Aunque no hay duda de que son útiles, los QALY favorecen siempre los tratamientos para condiciones de salud relativamente menos graves que, agregadas, totalizan montones de QALY; en sentido contrario, siempre desestimularán los tratamientos de personas con condiciones de salud costosas que no permiten una recuperación total o casi total (por ejemplo, piénsese en un paciente con la enfermedad de Huntington o con ALS, o en un niño con una enfermedad degenerativa rara). Sin embargo, desestimar los tratamientos para personas con condiciones de salud graves va en contra de otros valores que defendemos en nuestra sociedad. Además, como he señalado a lo largo de este libro, un marco de derechos no nos permite sin más descartar a las personas cuyo tratamiento médico no es eficiente en costos con el fin de cumplir algún objetivo fiscal. Adicionalmente, no financiar tratamientos para las personas que están gravemente enfermas tiene también consecuencias

⁷² *Ibid.*, 259.

⁷³ Véase National Institute for Health and Care Excellence, “Measuring Effectiveness and Cost-Effectiveness: The QALY”, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/psb.1562>

socioeconómicas tremendas, puesto que los pacientes con condiciones de salud graves y sus familias acaban en la pobreza al intentar pagar unos servicios de salud que el Estado no subsidia.

Otra razón por la que en un EBDH no nos podemos limitar a recurrir a medidas eficientes en costos con respecto al establecimiento de prioridades se mencionó ya en los capítulos precedentes. Los QALY y los DALY reducen todo sufrimiento a una única escala cuantitativa basada en datos de encuestas. Como señala Jennifer Prah Ruger, una defensora de la teoría de las capacidades para el área de la salud: “no se puede comparar de forma cuantificable la capacidad de un individuo de oír o ver con la incapacidad de tener niños o de caminar. Estas reducciones aplicadas a las capacidades de los individuos para funcionar son cualitativamente diferentes y diferentes personas tendrán opiniones muy diferentes sobre qué reducción de la capacidad funcional es mejor o peor que otra”⁷⁴. ¿Y qué pasa con las otras dimensiones de la enfermedad?, ¿cómo comparamos el sufrimiento de una persona con esquizofrenia paranoide, que lucha día a día contra las voces que oye en su cabeza, con el de un joven amputado que todos los días busca nuevas formas de relacionarse con su cuerpo? Como señalé en el capítulo 3, nuestras ideas de salud, enfermedad y de sufrimiento están inherentemente contextualizadas. La pérdida de diferentes capacidades tiene desiguales significados en distintos contextos sociales, y esas diferencias incidirán invariablemente en cómo diversas personas perciben la “maldad” de sus condiciones de salud, que a veces involucran múltiples enfermedades o formas de discapacidad.

Por último, como se analizó en el capítulo 6, dadas ciertas condiciones o experiencias interiorizadas de desempoderamiento, algunas personas no perciben que su discapacidad o impedimento sea tan grande como lo es de manera objetiva. Por ejemplo, numerosos estudios de mujeres en embarazo, que comparan lo observado clínicamente con el estado de salud-enfermedad reportado por el propio sujeto, encontraron que las mujeres tienden a “dar por sentado” niveles bastante elevados de fatiga, que son, de hecho, evidencia de anemia⁷⁵. Por lo tanto, una teoría creíble de los derechos (o de las capacidades) requiere alguna explicación objetiva de cómo las condiciones biológicas y sociales impiden a ciertas personas un goce efectivo de sus derechos a la salud y de otros derechos⁷⁶.

⁷⁴ Jennifer Prah Ruger, “Health and Social Justice”, *The Lancet* 364, n.º 9439 (2004): 1075-1080.

⁷⁵ Bouchra Assarag *et al.*, “Postpartum Maternal Morbidity in Morocco: Self-Reported Against Diagnosed Morbidity”, *Conference Paper: Global Maternal Health Conference* (2013), www.researchgate.net/publication/235673232 Postpartum maternal morbidity in Morocco_ self-reported against diagnosed morbidity

⁷⁶ Ruger, “Health”.

En su escrito sobre una situación de gran hambruna en Bengala, Sen explica cómo las viudas reportaban tener menos problemas de salud que los viudos y concluía: “la aceptación silenciosa de la privación y la mala fortuna afecta la escala de insatisfacción generada y el cálculo utilitarista santifica esa distorsión”⁷⁷. Es decir, la comprensión que tienen las personas de su propio sufrimiento está mediada por relaciones de poder injustas, incluida la dominación interiorizada, que pueden hacerles valorarse a sí mismos y evaluar cuánto están sufriendo menos de lo que deberían⁷⁸. Por lo tanto, basarse únicamente en las valoraciones subjetivas de preferencias y en nuestra clasificación de ellas, usando medidas de costo-beneficio, significaría que nuestra evaluación del progreso y del establecimiento de prioridades en la salud reforzaría las desigualdades subyacentes.

La importancia de los procesos justos

Si la salud y las desigualdades de salud son necesariamente conceptos multidimensionales en un marco de derechos humanos y las personas pueden estar en desacuerdo sobre cómo asignar los recursos escasos en la salud, como se explicó en el capítulo 4, requerimos un proceso que nos lleve a establecer prioridades en la salud y que no dependa únicamente de medidas costo-beneficio o de otras regulaciones tecnocráticas que pretendan ser neutrales desde el punto de vista valorativo. Norman Daniels, Sen y otros sugieren la necesidad de una “toma de decisiones razonada sobre políticas públicas frente a las diversas visiones, incluso contrapuestas, sobre la salud”⁷⁹. Respecto al marco de Daniels de “rendición de cuentas sobre la razonabilidad” ya he argumentado que los criterios que establece para un proceso legítimo—publicidad y transparencia, relevancia de las razones, oportunidad de revisión y apelación, regulación y cumplimiento exigible—son compatibles con los derechos humanos⁸⁰.

Todas estas teorías éticas sobre la toma de decisiones justas, estén basadas en Rawls (como lo está la “rendición de cuentas sobre la razonabilidad”), Sen o Jurgen Habermas, se fundamentan en la concepción de que los seres humanos son capaces de tomar decisiones razonadas y equitativas si las circunstancias son apropiadas, y en que esas decisiones no están ordenadas simplemente por las identidades preasignadas. También señalé que, en ciertas circunstancias, los tribunales pueden tener una intervención importante para promover la

⁷⁷ Amartya Sen, *Resources, Values and Development* (Oxford: Blackwell, 1984), 309.

⁷⁸ Will Kymlicka, *Contemporary Political Philosophy: An Introduction* (2ª ed., Nueva York: Oxford University Press, 2002), 16.

⁷⁹ Ruger, “Health”, véase también Daniels, *Just Health*.

⁸⁰ Daniels, *Just Health*, capítulo 4.

democracia deliberativa, al requerir que el Poder Ejecutivo justifique ante ellos sus decisiones sobre salud a aquellos afectados por estas, y también al crear un espacio para que el público aprenda cuáles son los valores sociales relacionados con el racionamiento de los servicios de salud⁸¹.

Sin embargo, es importante subrayar que asignar valores y peso a las diferentes clases de desigualdades en la salud no es un ejercicio que se deba hacer una sola vez. Los procesos de deliberación necesitan institucionalizarse junto con las evaluaciones de tecnología de la salud y otras evaluaciones basadas en evidencia que se emplean para establecer prioridades de uso de los recursos. Además, la institucionalización de estos procesos necesita que se le diseñe y ejecute con cuidado para que no se limite a proporcionar una pátina de participación a lo que de otra forma sería un proceso cerrado. En un marco de derechos humanos, como se examinó en profundidad en el capítulo, los procesos para determinar qué desigualdades son auténticas injusticias no solamente exigen “justificaciones relevantes” en la toma de decisiones, “clasificaciones parciales” y “acuerdos teorizados de manera incompleta”. También requieren, de manera crucial, que esos procesos incluyan la participación de y ofrezcan justificaciones a las personas que se verán afectadas por ellos. Por consiguiente, en un marco de derechos humanos, la participación significativa es necesaria para promover resultados legítimos y justos en las decisiones sobre salud. Al mismo tiempo, como ya se dijo, se requiere cierto grado de igualdad en las condiciones de partida en la sociedad para permitir una participación significativa.

REFLEXIONES FINALES

La visión de Nelson Mandela de una Sudáfrica postapartheid como una sociedad en la que habría dignidad humana, libertad e igualdad reivindicaba con firmeza que el odio entre grupos raciales no era inevitable: “nadie nace odiando a otra persona por el color de su piel, o por su historia, o por su religión. Las personas tienen que aprender a odiar y, si pueden aprender a odiar, se les puede enseñar a amar”⁸². De hecho, suponer que todas las personas nacen con igual dignidad y los mismos derechos y creer en la posibilidad de un orden social e internacional en el que todos puedan gozar de sus derechos, requiere que creamos que no son inevitables el odio y la deshumanización que subyacen a gran parte de la discriminación más intolerable en el mundo. También exige que comprendamos lo

⁸¹ Syrett, *Law Legitimacy*.

⁸² Nelson Mandela, *Long Walk to Freedom: The Autobiography of Nelson Mandela* (Boston: Little, Brown, 1994).

que es un ser humano con dignidad, de una forma que incorpore nuestras identidades grupales y las trascienda; porque al hacer eso precisamente podemos realizar la clase de deliberación razonada que da lugar a los procesos con los cuales se establecen prioridades basadas en los derechos y que se estudian en este libro, como también la democracia, en general.

Estuve en Bosnia en 1986, poco después de la firma de los Acuerdos de Paz de Dayton, que ponían fin a tres años y medio de un sangriento conflicto civil que había arrasado a Bosnia-Herzegovina, Croacia y Serbia en la extinta República Federal de Yugoslavia⁸³. Las tumbas en Tuzla, donde el ejército de la “República Srpska” bombardeó puestos civiles y mató docenas de jóvenes, todavía eran recientes. Aún se estaba calculando el número de víctimas de la masacre genocida de Srebrenica, en la que un “refugio” de Naciones Unidas se convirtió en una trampa mortal para los varones musulmanes, a quienes masacraron por orden del maniaco Ratko Mladíć⁸⁴. En una oportunidad, cuando me encontraba en Mostar, estalló una bomba en el lado cristiano de la ciudad. Huimos por medio de la garganta que separaba el lado cristiano del musulmán, atravesando el puente de cuerdas que habían construido las tropas internacionales para sustituir el puente real que le dio el nombre a la ciudad, el “Stari Mostar”. El puente original lo construyeron los otomanos en el siglo XVI y ya lo habían bombardeado. El apartamento de la familia con la que me quedé en Sarajevo tenía las cicatrices de los disparos de francotiradores y de metralla; de manera refleja esas personas permanecían alejadas de las ventanas.

Hubiera sido fácil creer que el modo en que las elecciones se organizaron (que en efecto consolidó la dislocación de la población causada por la “limpieza étnica” de la guerra y ratificada por los Acuerdos de Dayton) era la solución “natural” o “inevitable” a los odios religiosos y étnicos que habían traído tantos horrores. Sin embargo, al igual que es un mito ver a las personas como seres autónomos que flotan libremente en la sociedad, también los son los clichés de la sociología que no reconocen la capacidad de los humanos de reinventarse y de reinventar sus instituciones sociales.

Lo cierto es que, como pasó cuando comenzó la Primera Guerra Mundial, asociada con el asesinato del archiduque Francisco Fernando en Sarajevo

⁸³ Asamblea General de Naciones Unidas, “General Framework Agreement for Peace in Bosnia and Herzegovina”, UN Doc. A/50/79C, S/1995/999 (1995), <https://www.osce.org/bih/126173?download=true>

⁸⁴ David Rohde, *Endgame: The Betrayal and Fall of Srebrenica, Europe's Worst Massacre Since World War II* (Nueva York: Penguin, 1997).

ochenta años antes, ni los odios y las divisiones que abrieron el siglo XX en los Balcanes ni los que lo cerraron eran inevitables. Incluso, ante la devastación de la guerra, la Bosnia que yo vi no se había “islamizado” todavía; eso empezó después, sin duda como resultado del fracaso colectivo del mundo a la hora de abordar las injusticias subyacentes que llevaron a la guerra y, a creer que las personas podrían trascender sus identidades religiosas⁸⁵. Antes de la guerra, Bosnia era un país profundamente secular, con matrimonios entre credos, con comunidades mixtas y con muchos rasgos transculturales en la manera en que las personas definían su identidad⁸⁶. Incluso en medio de la devastación, en las semanas en las que estuve allí lo constaté innumerables veces: los intérpretes del pequeño grupo que yo dirigía, que eran resultado de diferentes clases de matrimonios interculturales; los miembros de la diminuta pero muy antigua comunidad judía de Sarajevo, que se sentían tan bosnios como judíos y que no querían irse; el conocido “restaurante prisión” de Tuzla, en el que condenados de todas las religiones y etnias cocinaban y servían las mesas codo a codo.

Sin embargo, también escuché los discursos políticos y las manifestaciones, plagados de promesas de reconstruir el país diezmado sobre la base de identidades grupales rígidas y es una verdad desafortunada que la injusticia social, unida a la manipulación de las percepciones públicas, propagó el odio de forma rápida. La ideología es invariablemente frágil y necesita que se le alimente de manera constante. Parece, no obstante, que cultivar la tolerancia de la diversidad y el respeto por la humanidad igual de los demás lleva mucho más tiempo que desatar el prejuicio violento.

No obstante, es posible enfrentar esos discursos basados en el odio y elaborar narrativas alternativas que no estén basadas en reducir nuestra individualidad y nuestras identidades colectivas a una sola dimensión. En el 2015, casi veinte años después de haber estado en Bosnia, pasé varios días con activistas de Sudán del Sur durante un taller sobre EBDH con respecto a la salud materna, aprovechando un breve descanso de la violencia bárbara que había estallado entre las tribus dinka y nuer. La crueldad de las luchas representaba la negación última de la humanidad del “otro”; tiempo más tarde, a ambos lados se les acusaría de crímenes contra la humanidad.

⁸⁵ Mitja Velikonja, *Religious Separation and Political Intolerance in Bosnia-Herzegovina* (College Station: Texas A&M University Press, 2003).

⁸⁶ David Campbell, *National Deconstruction: Violence, Identity and Justice in Bosnia* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1998).

Ambos grupos, los dinka y los nuer eran trashumantes, sin diferencias culturales notables. Era difícil ver cómo podían dejar de verse mutuamente como seres humanos, masacrándose entre sí por una razón tan nimia en apariencia como las maquinaciones políticas de sus líderes⁸⁷. Sudán del Sur había padecido durante décadas la tiranía del Norte, una opresión que, más que basarse en la explotación económica, se justificaba por la discriminación racial y étnica. Sin embargo, no era la primera vez que los dinka y los nuer luchaban entre sí; de hecho, el conflicto se había enquistado y era recurrente, con un odio que pasaba de una generación a otra⁸⁸.

Fue en ese taller que Grace, una participante, sugirió que las mujeres, que eran las que más habían sufrido la horrible violencia del conflicto, pero que no intervinieron en las matanzas, fueran las que lideraran un proceso significativo de reconciliación basado en atender a las necesidades de todos y en superar la tendencia arraigada en deshumanizar al otro grupo, difundida por los hombres. Las mujeres estaban en la mejor posición para cambiar cómo pensaban los niños. Sin embargo, Grace señaló que para liderar un proceso que reconociera la humanidad del “otro grupo” en esa sociedad, en la que a las mujeres se les trataba, a menudo, como poco más que ganado por el derecho y la práctica consuetudinaria, las mujeres necesitaban primero comprenderse como seres con dignidad y derechos. “Yo, como mujer, debería saber que soy un ser humano y debería saber que como ser humano tengo derechos [...] y cuán injusto es cuando no los tengo, aunque debiera tenerlos [...] Si no sé que tengo derechos, ¿qué vida puedo tener? y ¿qué puede ser mi país si los otros no tienen los mismos derechos?”⁸⁹.

En resumen, los principios de los derechos humanos no resuelven con claridad los debates en los campos de la salud pública y el desarrollo, a la hora de determinar qué desigualdades de salud se deberían considerar injusticias; al contrario, requieren de procesos justos que permitan exponer de manera abierta las teorías contrapuestas de la justicia que están detrás de muchos de los dilemas esenciales de las políticas públicas relacionadas con la salud. Además, la interpretación de las garantías de igualdad formal y sustantiva con respecto a la salud y la organización de los sistemas de salud nos exige tener diálogos interdisciplinarios

⁸⁷ Campbell, *National Deconstruction*.

⁸⁸ Jok Madut Jok y Sharon Elaine Hutchinson, “Sudan’s Prolonged Second Civil War and the Militarization of Nuer and Dinka Ethnic Identities”, *African Studies Review* 42, n.º 2 (1999): 25-45.

⁸⁹ El seminario “Rights-Based Approaches to Maternal Health” realizado en Entebbe, Uganda, del 26 de febrero al 1 de marzo del 2014, fue copatrocinado por el François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, de Harvard, y por el Center for Health, Human Rights and Development (CEHURD), de Uganda.

en los que prescindamos de los eslóganes vacíos. Sin embargo, un marco de derechos humanos sí reconoce que todas las personas, por ser humanas y con independencia de sus características étnicas, religiosas, de género o de otra clase, tienen derecho a vivir vidas de dignidad y a acuerdos legales e institucionales que muestren la misma preocupación y respeto hacia todos por parte de nuestras autoridades públicas. Este simple concepto nos puede permitir desnaturalizar un segmento de la discriminación arraigada, el odio violento y las enormes desigualdades económicas que permean y corroen nuestras sociedades y, como explicaré en el siguiente capítulo, nuestro mundo.

CAPÍTULO 8

NUESTRO LUGAR EN EL MUNDO: OBLIGACIONES MÁS ALLÁ DE LAS FRONTERAS

La memoria del poder no recuerda: bendice. Ella justifica la perpetuación del privilegio [...] La impunidad exige la desmemoria [...] Para que las infamias puedan ser convertidas en hazañas, la memoria del Norte se divorcia de la memoria del Sur, la acumulación se desvincula del vaciamiento, la opulencia no tiene nada que ver con el despojo. La memoria rota nos hace creer que la riqueza y la pobreza vienen de la eternidad y hacia la eternidad caminan, y que así son las cosas porque Dios, o la costumbre, quieren que así sean.

Eduardo Galeano, *Patas arriba: la escuela del mundo al revés*
(Buenos Aires: Siglo XXI, 2005).

Los donantes vienen con su música y el Gobierno baila su giga.

Activista tanzano de los derechos a la salud.

Vivía en Tanzania cuando recorrí por primera vez el Hospital Temeke, a principios del 2012. Temeke, que presta servicios a una extensa área geográfica en una parte pobre de Dar es Salaam, históricamente ha tenido los hospitales distritales más disfuncionales de la ciudad. A diferencia de otros distritos, Temeke, que también incluye algunas áreas periurbanas y semirrurales, cuenta con pocas instalaciones privadas y, en esa época, el hospital vivía sobrecargado de pacientes. En esa primera visita, la unidad de partos tenía tres o cuatro mujeres por cama y las mujeres daban a la luz en el suelo, con apenas una *kebanga* extendida debajo de ellas. El personal sobrecargado de trabajo parecía insensible frente al caos, al olor a sangre, a otros fluidos que hacían charcos en el suelo y a los constantes gemidos suaves que inundaban el aire.

Tras décadas de hacer este trabajo, terminé por acostumbrarme a la sobrepoblación de las instalaciones, a las condiciones de suciedad y a la falta de suministros básicos y de agua corriente de esas unidades de partos, que ejemplifican, e incluso exceden, la indolencia generalizada de incontables sistemas de salud. De hecho, muchas veces los lugares a los que tienen que acudir las mujeres para

traer vida al mundo cuentan con cualidades casi dantescas, como si se las hubiera condenado al sufrimiento en alguno de los círculos interiores del Infierno por el pecado de haber tenido sexo y por ser mujeres¹. En respuesta a las quejas de una mujer, que grita durante las contracciones del parto, una fórmula que he oído pronunciar más veces de las que podría contar por parte del personal, con estas u otras palabras, es: “no te quejabas cuando decidiste abrir las piernas, ¿verdad?”. Sin embargo, tal vez la mayor evidencia de misoginia sea que las autoridades públicas y los donantes permiten que persistan estas condiciones.

En esa primera visita a Temeke, me encontré con algo que no había visto nunca hasta entonces: una mujer muerta estaba justo en medio de la sala de partos. Misriya había fallecido el día anterior, tras requerir más de las dos bolsas de sangre que se le habían asignado. Seguía teniendo conectado el gota a gota intravenoso y su cuerpo se pudría en el calor húmedo e insoportable de ese febrero en Dar es Salaam, rodeada por al menos otra docena de mujeres que luchaban por traer vida al mundo. En una estantería cercana había un pequeño paquete envuelto en una tela *khanga*. Pensé al principio que era el bebé fallecido, pero luego vi que estaba vivo. Al bebé no le habían dado ninguna fórmula alimenticia, ni siquiera agua con azúcar, desde su nacimiento; la familia estaba afuera, pero no la habían notificado del nacimiento del niño ni de la muerte de Misriya.

Una semana más tarde, cuando conté esta historia en una reunión con los donantes más grandes de Tanzania, hubo expresiones generalizadas de consternación con respecto al profundo grado de indiferencia por parte de los trabajadores de la salud en Tanzania. No obstante, señalé que los trabajadores de la salud estaban totalmente sobrepasados por la situación. De hecho, si una enfermera hubiese dejado el ala de partos para llevar a la mujer a la morgue y hubiera buscado a la familia para informarles, habría abandonado a varias mujeres que estaban dando a luz. La muerte de Misriya y el trato que recibió su cuerpo a continuación son resultado de fallas más sistémicas, de las cuales los donantes son responsables en parte.

Es difícil vivir mucho tiempo en Tanzania y no sentir que toda la empresa del desarrollo global es una elaborada pantomima. Tanzania es uno de los destinatarios “predilectos de los donantes”. En el periodo de veinte años entre 1990 y el 2010, solo de Estados Unidos recibió aproximadamente 27 000 millones de dólares en ayuda. En el periodo 2010-2011, los donantes financiaron el 28 %

¹ Marcus Sanders, *Dante's Inferno* (San Francisco: Chronicle Books, 2004).

de su presupuesto nacional y más del 80% de su presupuesto para el desarrollo². A diferencia de sus vecinos de África oriental, Tanzania no ha tenido el conflicto étnico devastador de Kenia, que llevó al presidente y vicepresidente de ese país a ser acusados ante la Corte Penal Internacional; ni la clase de líder autocrático y patentemente cleptómano de Uganda. Sin embargo, Tanzania está lejos de ser una democracia. El mismo partido ha estado en el poder desde hace más de cincuenta años. De hecho, el Chama Cha Mapinduzi (CCM) es en la práctica “el Estado”: el servicio de inteligencia infiltra un gran número de organizaciones de la sociedad civil y la reflexión crítica en los medios de comunicación sigue estando limitada en extremo. Medio siglo después de la promesa de Julius Nyerere de fundar una democracia socialista en África, esas esperanzas todavía están pendientes de realizar casi en su totalidad.

La curiosa corriente del socialismo de Nyerere y su énfasis en la *ujamaa* o “pertinencia familiar” hizo mucho por reducir los odios tribales³. Sin embargo, en su ejecución, aunque no en su concepción, no cabe duda de que contribuyó también a una cultura en la que el disenso y el pensamiento crítico se debilitaron y tuvo inesperados efectos perversos sobre la economía productiva. No obstante, las causas de la situación actual de Tanzania son muchas y culpar de ello al socialismo, como se hace en muchas ocasiones, es demasiado simplista. Como es evidente, el tráfico de esclavos, el colonialismo de los alemanes y luego, de los británicos, acarrearón consecuencias históricas⁴. Estos factores se combinan con un sistema educativo tan deficiente que parece ser así a propósito; con un Estado de partido único saturado de corrupción en cada punto y con una dependencia aplastante de la ayuda externa, lo que en conjunto ha dejado al país con poca capacidad para conseguir un desarrollo democrático significativo⁵.

² Aili Mari Tripp, *Donor Assistance and Political Reform in Tanzania*, Working Paper n.º 012/37 (Helsinki: United Nations University World Institute for Development Economics Research [UNU-WIDER], 2012).

³ Bonny Ibhawoh y J. I. Dibua, “Deconstructing Ujamaa: The Legacy of Julius Nyerere in the Quest for Social and Economic Development in Africa”, *African Journal of Political Science* 1 (2003): 60-64.

⁴ Nathan Nunn, “The Long-Term Effects of Africa’s Slave Trade”, *Quarterly Journal of Economics* 23, n.º 1 (2008): 139-140, y William G. Clarence-Smith (ed.), *The Economics of the Indian Ocean Slave Trade in the Nineteenth Century* (Londres: Frank Cass, 1989), 2.

⁵ Barak D. Hoffman, “Political Economy of Tanzania”, (s. l.: Center for Democracy and Civil Society y Georgetown University, 2013); Mark Curtis, “The One Billion Dollar Question: How Can Tanzania Stop Losing So Much Tax Revenue”, (Tanzania Episcopal Conference [TEC], National Muslim Council of Tanzania [BAKWATA] y Christian Council of Tanzania [CCT], 2012); y Göran Hydén y Max Mmuya, “Power and Policy Slippage in Tanzania: Discussing National Ownership of Development” (Estocolmo: Swedish International Development Cooperation Agency [Sida], Studies n.º 21, 2008).

No obstante, en apariencia, al querer igualar la influencia siempre creciente de China, Occidente continúa enviando ayuda exterior a Tanzania y divulga sus “éxitos” como autojustificación. Con frecuencia, Tanzania es descrita en el “discurso sobre el desarrollo” en formas que casi son irreconocibles para las personas que han vivido allí y que ridiculizan a los individuos y a las instituciones que intentan, de hecho, fomentar la democracia real. En el Cumbre sobre los ODM del año 2010, por ejemplo, el presidente Barack Obama prometió que Estados Unidos centraría sus esfuerzos para el desarrollo “en países como Tanzania, que promueven el buen gobierno y la democracia, el Estado de derecho y la administración igualitaria de la justicia, las instituciones transparentes en una sociedad civil sólida y el respeto por los derechos humanos”⁶.

El “compromiso” de las autoridades de Tanzania con la salud y el desarrollo se ha celebrado de manera parecida en círculos internacionales, a pesar de la falta de inversión, implementación de la programación y resultados significativos en la práctica. De hecho, al que era presidente durante la época en que viví allí, Jakaya Kikwete, conocido localmente por gastar más tiempo en el extranjero que en Tanzania, se le nombró en el 2011 copresidente de la prestigiosa Comisión sobre la Información y la Rendición de Cuentas para la Salud de la Mujer y el Niño de la OMS, para mandar una señal sobre el compromiso de Tanzania con la salud de las mujeres y los niños⁷. No obstante, los hechos en el terreno nos cuentan una historia muy diferente. La ratio de mortalidad materna de Tanzania ha permanecido alta, en 454 muertes por cada 100 000 nacimientos, según la Encuesta de Salud y Demografía Tanzana del 2010, y las promesas reiteradas de aumentar con suficiencia el acceso a los anticonceptivos han resultado ser vacías⁸. En cuanto al esfuerzo es notable que, como porcentaje del presupuesto público total, la cantidad dedicada a la salud cayó de un 10,5 % en 2010-2011 a un 8,6 % en 2011-2012⁹. La corrupción se lleva un trozo también: por ejemplo,

⁶ Barack Obama, “Remarks by the President at the Millennium Development Goals Summit in New York, New York” (22 de septiembre del 2010), www.whitehouse.gov/the-press-office/2010/09/22/remarks-president-millennium-development-goals-summit-new-york-new-york

⁷ Comisión sobre la Información y la Rendición de Cuentas para la Salud de la Mujer y el Niño de la OMS, “Transcript of the Video Statement by H. E. Jakaya Mrisho Kikwete, President, United Republic of Tanzania” (Organización Mundial de la Salud, 2014), http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/accountability_commission/kikwete/kikwete_transcript.pdf?ua=1

⁸ Nicholas J. Kassebaum *et al.*, “Global, Regional and National Levels and Causes of Maternal Mortality During 1990-2013: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2013”, *The Lancet* 384, n.º 9947 (2014): 980-1004.

⁹ United Republic of Tanzania y Ministry of Health and Social Welfare, “Health Sector Public Expenditure Review, 2010/11”, Directorate of Policy and Planning, Ministry of Health and Social Welfare and Health Systems 20/20 project, Abt Associates Inc. (2012).

un artículo del *Wall Street Journal* del 2013 informó que cerca del 20 % de la medicación contra la malaria que financia Estados Unidos cada año se desvía y se vende en el mercado privado y que Tanzania es uno de los mayores culpables¹⁰. Sin embargo, lo que pasa con el desarrollo global —y que Tanzania revela tan llamativamente— es que los donantes, los contratantes de la ayuda exterior y los Gobiernos tienen intereses creados en pretender que “el emperador tiene ropa”.

En efecto, Tanzania ilustra una variedad de formas aparentemente dicotómicas de comprender los enfoques sobre la salud global y el desarrollo. Es esencial analizar esas formas con el fin de promover los enfoques significativos de derechos humanos sobre la salud. Como se explica a lo largo de este libro, la mayoría de las posibilidades de que las personas gocen efectivamente de su salud y de otros derechos en el Sur global están determinadas por acuerdos institucionales mundiales y por paradigmas y prácticas globales de desarrollo. En este capítulo, examino brevemente cuatro preguntas relativas a cómo entendemos los fines del desarrollo y sus contribuciones potenciales a la aplicación de un marco de derechos humanos para promover la justicia en la salud mundial, pero también estudio sus limitaciones. En primer lugar, ¿cómo comprendemos la tensión entre ver al desarrollo como un medio para satisfacer necesidades humanas básicas y el tener que lidiar con las relaciones subyacentes estructurales e institucionales que establecen patrones sistemáticos de mala salud? En segundo lugar, ¿debería la ayuda para el desarrollo considerarse caridad o podemos entender al desarrollo en el contexto de una rendición de cuentas por la cooperación y la asistencia internacionales? En tercer lugar, ¿podemos ocuparnos del inmenso sufrimiento humano que hay en el mundo, mediante un modelo fuertemente estadístico o requerimos una comprensión más cosmopolita de las obligaciones, que vaya más allá de las fronteras presentes y expanda el pensamiento actual sobre los derechos humanos y sobre el desarrollo? Por último, ¿cómo entendemos el significado de ser humano en un marco de derechos, y cómo configura eso nuestras respuestas frente al sufrimiento del mundo?, una pregunta que nos conduce nuevamente al tema fundamental de este libro.

¹⁰ Benoit Faucon, Nicholas Bariyo and Jeanne Whalen, “Thieves Hijacking Malaria Drugs in Africa”, *Wall Street Journal*, 11 de noviembre del 2013, <http://online.wsj.com/news/articles/SB100014>

LA SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES BÁSICAS FRENTE A ABORDAR LAS RELACIONES ESTRUCTURALES DEL PODER

En este texto, he examinado la necesidad de pensar los efectos de los marcos de derechos humanos sobre la salud de una manera más amplia, que vaya más allá de los resultados numéricos. La aplicación de los marcos de derechos humanos a la salud pretende, en última instancia, empoderar a las mujeres y niñas —y a los hombres y niños— a vivir vidas de dignidad. Por consiguiente, requiere cambios institucionales, políticos y jurídicos que den acceso a nuevas oportunidades y permitan a las personas subvertir las desigualdades arraigadas y mejorar también los indicadores de resultados. Aunque algunos de esos efectos se deben medir en el área del derecho y la política pública, otros requieren evaluar los cambios en las percepciones públicas o los valores, y otros necesitarían también comprobar los resultados.

En el capítulo 2, sugerí que los ODM se han transformado en un enfoque de “necesidades básicas” con respecto al desarrollo, prescindiendo de la visión más integral y holística que se había reflejado en muchos de los documentos de las conferencias de Naciones Unidas durante la década de los años noventa¹¹. Los ODM divergen también de los modelos anteriores para medir el progreso del desarrollo al no distinguir entre puntos de partida para los diferentes países, lo que tenía efectos distorsionantes. Además, la reducción de la amplia Declaración del Milenio a un conjunto de fines, metas e indicadores conexos no solo llevó a una financiación y a una programación limitadas en su ámbito, sino que acabaron por inspirar cómo se definía el progreso.

La historia de lo que pasó con los derechos a la salud sexual y reproductiva (DDSSRR) en Tanzania y otros lugares muestra dolorosamente los efectos de estos cambios. El fin relacionado con los DDSSRR en los ODM fue el ODM 5, que establece el objetivo de mejorar la salud materna y fija como meta una reducción del 75% de la ratio de mortalidad materna (RMM) para el año 2015 con respecto

¹¹ Fukuda-Parr, Yamin y Greenstein, “The Power of Numbers”; Sakiko Fukuda-Parr y Joshua Greenstein, “Monitoring MDGs: A Human Rights Critique and Alternative”, en *Millennium Development Goals and Human Rights: Past, Present and Future* Malcolm Langford, Andy Sumner y Alicia Ely Yamin (editores), 439-460 (Londres: Cambridge University Press, 2013); Sakiko Fukuda-Parr y Joshua Greenstein, “How Should MDG Implementation Be Measured: Faster Progress or Meeting Targets?”, Working Paper n.º 63, International Policy Center for Inclusive Growth, Programa para el Desarrollo de Naciones Unidas (PNUD) (2010); Sakiko Fukuda-Parr, “Recapturing the Narrative of International Development”, Research Paper n.º 012-5, United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), (2012): 1-13; y David Hulme y Sakiko Fukuda-Parr, “International Norm Dynamics and ‘the End of Poverty’: Understanding the Millennium Development Goals (MDGs)”, Working Paper n.º 96, Brooks World Policy Institute, University of Manchester (2009): 1-38.

a los niveles de 1990. Los indicadores usados para medir este ODM fueron la RMM y el uso de APPC¹². En el 2005 se aprobó otro objetivo, el ODM 5B, relativo al acceso universal a la salud reproductiva, con una oposición política sustantiva; sin embargo, solo a finales del 2007 se aprobaron indicadores para medir dicho objetivo (5B), los cuales, en la práctica, marginaron la cuestión del acceso a la salud reproductiva a los anticonceptivos, hasta unos pocos años antes de la fecha de vencimiento de los ODM¹³.

ENFOQUES LIMITADOS Y VERTICALES, CENTRADOS EN SOLUCIONES TECNOLÓGICAS

Con respecto a la implementación, los fines y metas seleccionados para el ODM 5B, como también para otros objetivos, estimularon enfoques que eran limitados en lo conceptual, estaban estructurados verticalmente y eran muy dependientes de las soluciones tecnológicas. Se dejaron a un lado las peticiones de cambios sociales y la necesidad de fortalecer las instituciones nacionales, que en su momento habían destacado la CIPD y Beijing¹⁴. Con los ODM, los DDSRR no eran en absoluto la única área en la que pasaba esto. Por ejemplo, el objetivo de la erradicación del hambre fomentaba la consecución de mejoras limitadas y de corto plazo para satisfacer fines complejos de largo plazo. Se escogieron programas de alimentación y suplementos nutricionales en lugar de la expansión de acceso a los alimentos y la tierra, el apoyo a la agricultura sostenible, el fomento de la seguridad alimentaria mediante el comercio internacional, la promoción de la igualdad de género y otras iniciativas que se sugirieron en el enfoque amplio de la Cumbre Mundial de la Alimentación de 1996¹⁵. Las agendas de las conferencias de Naciones Unidas de los años noventa estaban interconectadas. Por ejemplo, la salud de las mujeres se entendía que estaba relacionada, además de con la CIPD y Beijing, con la Conferencia Mundial de

¹² Organización de Naciones Unidas, “Objetivo 5: Mejorar la salud materna. Objetivos de Desarrollo del Milenio y más allá del 2015”, <http://www.un.org/es/millenniumgoals/maternal.shtml>

¹³ Asamblea General de Naciones Unidas, “Aplicación y seguimiento integrados y coordinados de los resultados de las grandes conferencias y cumbres de las Naciones Unidas en las esferas económica y social y esferas conexas. Seguimiento de resultados de la Cumbre del Milenio”, UN Doc. A/60/L.1 (2005); y Stan Bernstein (consultor de la Secretaría del Proyecto del Milenio), entrevista con Alicia Ely Yamin, 8-9 de octubre del 2013.

¹⁴ Alicia Ely Yamin y Vanessa M. Boulanger, “Why Global Goals Matter: The Experience of Sexual and Reproductive Health and Rights in the MDGs”, *Journal of Human Development and Capabilities* 15 (2014): 218-231.

¹⁵ Sakiko Fukuda-Parr y Amy Orr, “The MDG Hunger Target and the Competing Frameworks of Food Security”, *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 147-160.

Derechos Humanos, la Cumbre Mundial de la Alimentación, la agenda de Educación para Todos y otras iniciativas¹⁶.

En un país con una dependencia tan grande de la ayuda exterior como Tanzania, el marco que se use para el discurso del desarrollo tiene efectos enormes. Alrededor del 40 % del total del presupuesto de salud tanzano proviene de la ayuda exterior y los dólares de los donantes suponen un sorprendente 92 % del presupuesto para desarrollo del Ministerio de Salud y Bienestar Social (MSBS), el cual financia programas y actividades¹⁷. No sorprende que la agenda de los ODM se convirtiera en la agenda nacional de Tanzania y desplazara a las prioridades anteriores del país. Los Planes Estratégicos del Sector de la Salud y también los documentos relacionados con el desarrollo, se diseñaron en torno al cumplimiento de las metas de los ODM, en el calendario establecido en ellos; de hecho, el Plan Estratégico III para el Sector de la Salud, de Tanzania, declaró como marco específico las “Asociaciones para conseguir los ODM”¹⁸.

A pesar del hecho de que los ODM se pensaron, en su origen, como objetivos globales, acabaron muy poco después por ser usados por donantes y gobiernos nacionales, por igual, como metas de planificación nacional, como pasó en Tanzania¹⁹. Es decir, una reducción de la RMM del 75 % en *el ámbito mundial* tiene un significado muy diferente a una reducción de la RMM del 75 % en cada país. Piénsese cuán diferente es ese empeño en un país como Chile, por ejemplo, que en Tanzania. No obstante, así es como los ODM se entienden en Tanzania y, en otros lugares. Además, las autoridades públicas acabaron por tener que “rendir cuentas” de sus acciones ante los donantes para conseguir las metas de los ODM,

¹⁶ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración y el Programa de Acción de Viena”; Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNU), “Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, 5-13 septiembre, 1994”, UN Doc. A/CONF.171/13 (1994); Organización de Naciones Unidas, “Declaración y Plataforma de Acción de Beijing”; Asamblea General de Naciones Unidas, “Parte Primera. Informe de la Cumbre Mundial sobre la Alimentación”, UN Doc. WFS 96/REP Part. 1 (1996), y Foro Mundial sobre la Educación, “Marco de Acción de Dakar-Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes”, UNESCO (2000).

¹⁷ OMS, “Country Cooperation Strategy at a Glance: Tanzania” (2013), y Sikika, “The MoHSW’s Budget Proposal 2013/14” (2013).

¹⁸ United Republic of Tanzania y Ministry of Health and Social Welfare, “Health Sector Strategic Plan III: Partnerships for Delivering the MDGs” (2008).

¹⁹ Yamin y Boulanger, “Why Global Goals Matter”; Gita Sen y Avanti Mukherjee, “No Empowerment Without Rights, No Rights Without Politics: Gender-Equality, MDGs and the Post-2015 Development Agenda”, *Journal of Human Development and Capabilities*, 15, n.º 2-3 (2014): 188-202; Elaine Unterhalter, “Measuring Education for the Millennium Development Goals: Reflections on Targets, Indicators and a Post-2015 Framework”, *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 176-187; Elisa Díaz-Martínez y Elizabeth D. Gibbons, “The Questionable Power of the Millennium Development Goal to Reduce Child Mortality”, *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 203-217; y Malcolm Langford e Inga Winkler, “Muddying the Water? Assessing Target-Based Approaches in Development Cooperation for Water and Sanitation”, *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 247-260.

lo que es un simulacro de rendición de cuentas que desplaza las relaciones del Estado con sus propios ciudadanos, más significativas, enmarcadas en la exigibilidad de los derechos y en las obligaciones de cumplimiento.

Una vez que las metas se convirtieron en herramientas de planificación nacional, el foco para la medición del progreso pasó a recaer, casi exclusivamente, en los indicadores de los ODM, incluida la RMM. Sin embargo, por razones estadísticas y prácticas, las RMM son medidas muy pobres del progreso de un sistema de salud con respecto a la salud materna²⁰. Las muertes maternas son difíciles de contar y verificar y, aun en países de elevada prevalencia de ese tipo de muertes, los “intervalos de confidencialidad” hacen difícil distinguir cuáles han sido los resultados que consiguió la política pública con respecto a los cambios en la programación en las tendencias. En particular, el sistema de salud de Tanzania era poco adecuado para calcular la RMM con algún grado de certidumbre²¹.

En el mismo sentido, el uso de APPC, que pretendía compensar algunos de los problemas estadísticos de las RMM y proporcionar indicadores de proceso para evaluar regularmente el desempeño del sistema de salud, en realidad careció de significado en Tanzania. En el Plan Estratégico III para el Sector de la Salud los APPC se miden del siguiente modo: “numerador: número de partos en instalaciones de salud; denominador: número proyectado de nacimientos”²².

Por lo tanto, el uso de APPC se convirtió en “partos institucionalizados”, lo que carece casi de significado si en esas instituciones no existe la capacidad de salvar las vidas de las mujeres y se crean incentivos perversos para coaccionarlas a que den a luz en instalaciones de salud. Si una mujer encuestada recuerda vagamente que alguien con uniforme la atendió, es probable que cualquiera que trabaje en una de estas entidades, incluido un encargado de limpieza, se contabilice como “profesional cualificado”. Por esa razón, hay un número amplio de científicos sociales que hablan de la “absorción de la incertidumbre” que tiene lugar cuando “se extraen inferencias de un conjunto de pruebas y esas inferencias son las que se comunican después, mas no las pruebas mismas”²³. El resultado final es que el número no se puede comparar de manera fiable entre diferentes contextos nacionales y dice poco sobre el progreso a lo largo del tiempo. Sin embargo, la RMM y

²⁰ Yamin y Boulanger, “Why Global Goals Matter”.

²¹ Yamin y Falb, “Counting What We Know”, 353.

²² United Republic of Tanzania y Ministry of Health and Social Welfare, “Health Sector Public Expenditure Review, 2010/11”.

²³ James G. March y Herbert A. Simon, *Organizations* (Nueva York: Wiley, 1958) citado en Kevin E. Davis, Benedict Kingsbury y Sally Engle Merry, “Indicators as a Technology of Global Governance”, *Law and Society Review* 46 (2012): 76-77.

el uso de APPC han dirigido la financiación y la programación en Tanzania, en su mayoría, como resultado de las prioridades de los donantes.

En parte por culpa de los ODM y en parte a causa de otra programación vertical, como el Emergency Program for AIDS Relief, de la Presidencia de Estados Unidos (PEPFAR, un programa de ayuda exterior para el sida); la financiación de los programas para el VIH/sida experimentó aumentos exponenciales durante la década del 2000, y pasó de 2560 millones de dólares en el año 2003 a 6480 millones en el 2010. Tanzania recibió un buen porcentaje de esa financiación, 1080 millones de dólares, entre el 2009 y el 2011^[24]. Sin embargo, con la excepción de las iniciativas PMTCT, la mayoría de los programas para el VIH se desarrollaron casi por completo de forma paralela al sistema general de salud. El Hospital del Distrito de Temeke es una dolorosa muestra de algunos de los resultados de esa financiación y programación de salud patrocinada por los donantes. Las alas recién construidas, los laboratorios de última tecnología y todo el personal, que se pagan por medio de los contratistas del PEPFAR y de otros programas verticales para el VIH, contrastan fuertemente con las demás estructuras desbaratadas, con unos trabajadores sobrecargados de labores, sin suministros básicos y con una única sala de operaciones, sin duda, inadecuada.

El examen de los mecanismos de entrega de la ayuda exterior muestra por qué pasa esto. Aunque “hay muchas discusiones entre los donantes sobre el aumento de los fondos transferidos a países en vías de desarrollo mediante el apoyo general al sector de la salud”²⁵, esa es una parte muy pequeña de la asistencia para el desarrollo y la salud en Tanzania, que ha declinado en los últimos años. La “financiación mediante una bolsa común”, que es una forma general de apoyo presupuestal sectorial, no permite a los donantes establecer prioridades en el mismo grado que la ayuda específica, pero es fundamental para fortalecer el sistema: permite financiar elementos tan rudimentarios, pero esenciales, como el detergente en polvo y el combustible para las ambulancias y los generadores. Sin embargo, en Tanzania como en muchos otros países, este tipo de financiación ha incrementado en la actualidad por la ayuda exterior “específica” o basada en proyectos específicos. El último periodo en que la financiación de bolsa común excedió a la específica fue el 2006-2007 (1000 millones de chelines tanzanos, unos 600 000 dólares, frente a 60 millones de

²⁴ President's Emergency Program for AIDS Relief (PEPFAR), “Partnership to Fight HIV/AIDS in Tanzania”, www.pepfar.gov/countries/tanzania/

²⁵ Nirmala Ravishankar *et al.*, “Financing of Global Health: Tracking Development Assistance for Health from 1990 to 2007”, *The Lancet* 373, n.º 9681 (2009): 2113-2124.

chelines tanzanos, unos 36 300 dólares). Para el periodo 2010-2011, la financiación específica superaba la financiación de bolsa común con amplitud: 2100 millones de chelines tanzanos, unos 1,27 millones de dólares, frente a 1300 millones de chelines tanzanos, unos 790 000 dólares, respectivamente. Como se señaló en la Revisión del Gasto del Sector de la Salud, 2010-2011, “el dominio de la financiación exterior específica indica con claridad que los socios para el desarrollo, en especial el Fondo Global y PEPFAR, están canalizando su apoyo al sector de la salud mediante proyectos. Esa tendencia plantea retos, en especial con respecto a la coordinación y la armonización de la ayuda exterior en las intervenciones de salud”²⁶. Los donantes comprometidos con un EBDH y con el apoyo a los sistemas de salud como una institución central pueden terminar subsidiando en realidad otros programas de donantes que están debilitando el sistema.

De hecho, Tanzania es un laboratorio de ideas para el desarrollo, incluidas, en apariencia, todas las variantes de la llamada “financiación basada en resultados”, que, en general, intenta compensar lo que se consideran estructuras ineficientes o corruptas “cambiando el objeto central de los insumos a los resultados”²⁷. No cabe duda de que hay corrupción en el Gobierno tanzano, como pasa también en el sector de la salud²⁸. No obstante, los EBDH para la salud, y los marcos de derechos humanos, más en general, son inherentemente políticos y requieren interactuar con las estructuras políticas en formas que empoderen a los ciudadanos, con el fin de buscar transformaciones y exigir la rendición de cuentas. Siri Lange observa que la despolitización de los enfoques para el desarrollo en Tanzania y en otros lugares de África ha producido tan pocos cambios justamente debido a que “estructuras paralelas entran con facilidad en conflicto con las estructuras de gobierno local [y a que, entre otras cosas,] las personas con autoridad [son] capaces de convencer a muchos ciudadanos de no contribuir con dinero o trabajo al sugerir que su dinero o sus esfuerzos se usarán mal”²⁹. Evitar los procesos y sistemas políticos torna imposible el cambio requerido por un EBDH en todo el círculo de la rendición de cuentas.

²⁶ United Republic of Tanzania, Ministry of Health and Social Welfare, “Health Sector Public Expenditure Review, 2010/11”.

²⁷ Banco Mundial y Health Results Innovation Trust Fund, “Using Results-Based Financing to Achieve Maternal and Child Health: Progress Report” (2013), http://issuu.com/world.bank.publications/docs/using_results-based_financing_to_achieve_maternal_/1?e=1107022/5228184

²⁸ Benoit Faucon, Nicholas Bariyo y Jeanne Whalen, “Thieves Hijacking Malaria Drugs in Africa”, *Wall Street Journal*, 11 de noviembre del 2013.

²⁹ Siri Lange, “The Depoliticisation of Development and the Democratisation of Politics in Tanzania: Parallel Structures as Obstacles to Delivering Services to the Poor”, *Journal of Development Studies* 44 (2008): 1137.

CARIDAD FRENTE A RENDICIÓN DE CUENTAS DE
LA “ASISTENCIA Y COOPERACIÓN PARA EL DESARROLLO”
Y LAS OBLIGACIONES EXTRATERRITORIALES

Conforme con el derecho internacional de los derechos humanos, los Estados ricos tienen obligaciones jurídicas, y no solo morales, relacionadas con el respeto, la protección y el cumplimiento de la salud y de otros derechos mediante la “asistencia y cooperación internacional”³⁰. Sin embargo, en la práctica los esfuerzos por promover la salud y el desarrollo mundiales se tratan, en general, como asuntos de beneficencia³¹.

Niveles de ayuda exterior y opciones

No cabe la menor duda de que la asistencia para el desarrollo dirigida a la mejora de la salud se ha expandido de manera notable en los últimos veinte años. Los recursos se cuadruplicaron entre 1990 y el 2007, y la tasa de crecimiento aumentó de forma sustancial después del 2002³². La asistencia para salud creció de 4100 millones de dólares a 5300 millones del 2001 al 2006.

Sin embargo, gran parte del flujo de recursos no llegó de los Estados, sino de la filantropía privada y de la inversión extranjera. Solo en el 2012, la Fundación Bill y Melinda Gates donó 2500 millones de dólares para programas mundiales de salud y desarrollo, convirtiéndose en el tercer mayor donante del mundo en salud y desarrollo, precedido tan solo por Estados Unidos y el Reino Unido³³. Además, según una revisión integral publicada en *The Lancet* en el 2009, aunque el crecimiento de la financiación de la salud mundial de la Fundación Gates es enorme, fue mayor la magnitud de los recursos movidos por otras fuentes privadas y, en particular, las donaciones empresariales de medicamentos y equipos³⁴. La filantropía de toda clase está, como es obvio, sujeta a las vicisitudes de la generosidad de las personas. Por ejemplo, si la Fundación Gates no apoya los programas que facilitan los abortos seguros debido a las opiniones

³⁰ Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”, art. 2(1), y CDESC, “Observación general n.º 3”.

³¹ Benjamin Mason Meier y Ashley M. Fox, “International Obligations through Collective Rights: Moving from Foreign Health Assistance to Global Health Governance”, *Health and Human Rights* 12 (2010): 61.

³² Ravishankar *et al.*, “Financing of Global Health”.

³³ David McCoy, Sudeep Chand y Devi Sridhar, “Global Health Funding: How Much, Where It Comes from and Where It Goes”, *Health Policy and Planning* 24 (2009): 407-417; Bill and Melinda Gates Foundation, “2012 Annual Report” (2012), https://www.gatesfoundation.org/~media/GFO/Documents/Annual-Reports/2012_Gates_Foundation_Annual_Report.pdf

³⁴ McCoy *et al.*, “Global Health Funding”.

personales de Melinda Gates al respecto, esto queda absolutamente a su discreción, igual que si desea cambiar de dirección y financiar un asunto del todo distinto en los próximos años.

Sin embargo, las fuentes públicas tienen la misma clase de volatilidad. Por primera vez desde que comenzó el monitoreo en el 2003, la Ayuda Oficial al Desarrollo (AOD) dirigida a la salud materna, a la de los recién nacidos y a la infantil se redujo en el 2009. Además, a pesar de la recuperación económica tras la crisis financiera mundial, la AOD continuó reduciéndose de manera sustancial hasta el año 2012, cuando todavía estaba por debajo de los niveles de la asistencia del 2008³⁵. A medida que los presupuestos se redujeron, la comunidad global —los donantes del Norte, en particular— comenzaron a repensar sus compromisos con el desarrollo y también sus políticas sociales nacionales, lo que ha hecho que el sector privado adquiera mayor relevancia. Sin embargo, como señala Linsey McGoe, “los filantropocapitalistas han ayudado a perpetuar una creencia discutible: la idea de que las grandes empresas y los empresarios privados están subsidiando las deficiencias de financiación para el desarrollo creadas por Estados cada vez menos intervencionistas. En realidad, a menudo son los Estados que subsidian a los filantropocapitalistas”³⁶.

Además, cuando los Estados mantienen sus compromisos relativos a la ayuda exterior, tienden a rechazar un lenguaje que implique responsabilidad jurídica por sus acciones. En su defensa de la importancia de conceptualizar la salud como un derecho en la política exterior, Flavia Bustreo y Curtis Doebbler señalan que “aunque loables”, las contribuciones monetarias de los donantes, si no hacen referencia al derecho a la salud, “parecen ser contribuciones voluntarias en lugar del cumplimiento de una obligación jurídica”³⁷.

El CDESC ha sido claro al decir “que incumbe especialmente a los Estados partes, así como a otros actores que estén en situación de prestar ayuda, prestar ‘asistencia y cooperación internacionales, en especial económica y técnica’, que permita a los países en desarrollo cumplir sus obligaciones básicas y otras obligaciones”³⁸. Aunque en el momento en que escribo estas líneas el Reino Unido está estudiando legislar sobre la obligación del país de prestar ayuda exterior, las cifras sobre ayuda exterior y las prioridades tienden a ser producto

³⁵ Organización para la Cooperación y el Desarrollo (OCDE), “Aid (ODA) by Sector and Donor [DAC5]”, <https://stats.oecd.org/Index.aspx?datasetcode=TABLE5>

³⁶ Linsey McGoe, “The Philanthropic State: Market-State Hybrids in the Philanthrocapitalist Turn”, *Third World Quarterly* 35, n.º 1 (2014): 22.

³⁷ Meier y Fox, “International Obligations”, 61.

³⁸ CDESC, “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, § 45.

de las negociaciones políticas y de la conveniencia, y tienen poco que ver con una idea de responsabilidad internacional.

El grado en que existen obligaciones internacionales vinculantes de proporcionar recursos, así como los estándares que se deberían aplicar a los Estados donantes, no han sido bien desarrollados por el derecho internacional de los derechos humanos hasta la fecha. Los Principios de París sobre la Eficacia de la Ayuda al Desarrollo, por ejemplo, subrayan la “armonización” y el “alineamiento”, sin que haya compromisos vinculantes basados en derechos³⁹. La Agenda de Acción de Accra, que pretende seguir los Principios de París, requiere que la asistencia se preste “de manera coherente con los compromisos internacionales acordados respecto de la igualdad de género, los derechos humanos, la discapacidad y la sostenibilidad ambiental”⁴⁰. Sin embargo, a esa redacción no la sigue un desarrollo de las obligaciones específicas de asistencia, que son fundamentales en el futuro.

Un marco de derechos humanos circunscribe en parte *cómo* un Estado debe proporcionar ayuda exterior. Por ejemplo, Estados Unidos exigió que los beneficiarios de la ayuda firmaran un “compromiso contra la prostitución”, que prohibía que los fondos para el VIH se usaran para asistir a trabajadores sexuales, cláusula que se llevó ante los tribunales con el argumento de que violaba la libertad de expresión⁴¹. El Tribunal Supremo de Estados Unidos declaró que esa ley, que exigía que los beneficiarios tuvieran políticas en las que se declarara de manera explícita que se oponían a la “prostitución”, violaba la Primera Enmienda al obligar a tener un discurso determinado como condición para recibir fondos públicos⁴². Para grupos como Sisi Kwa Sisi, en Tanzania, que dependen de la financiación estadounidense para prestar servicios clínicos como entrega de condones y lubricantes a la población LGBTQ acosada, entre los cuales hay trabajadores sexuales, estas diferencias en las políticas públicas se convierten en diferencias de vida o muerte para sus clientes.

Más allá de estas situaciones en las que los tribunales de los países donantes tienen jurisdicción para garantizar el cumplimiento de las acciones del gobierno con sus propias leyes, ha sido difícil traducir a la práctica algunos de dichos estándares de derechos humanos y los Principios de París y Accra. Por ejemplo,

³⁹ Asamblea General de Naciones Unidas, “Instituciones nacionales de promoción y protección de los derechos humanos”, UN Doc. A/RES/48/134 (1993).

⁴⁰ Third High Level Forum on Aid Effectiveness, “Accra Agenda for Action” (2005), § 3(c).

⁴¹ United States Leadership Against HIV/AIDS, Tuberculosis and Malaria Act of 2003 (“Leadership Act”), 22 U.S.C. § 7601 et seq.

⁴² *Agency for Int’l Dev. v. Alliance for Open Soc’y Int’l, Inc.*, 570 U.S. (2013).

en Tanzania, el Development Partners Group for Health (DPG-Healt), un grupo de agencias bilaterales y multilaterales que apoya la salud en ese país, incluye un triunvirato de agencias de Naciones Unidas, donantes y de autoridades estatales⁴³. Sin embargo, esta plataforma institucional ha mostrado no ser adecuada para agilizar los enfoques sobre ayuda exterior, para el monitoreo o para los marcos de evaluación. Muchos de los enfoques sobre la salud y otras formas de desarrollo se establecen en las capitales de los países de esos donantes —en Washington, D. C. u Ottawa, por ejemplo—, casi sin flexibilidad para ajustarse a las realidades del contexto local, lo que es un prerrequisito para la aplicación de un enfoque relevante de derechos humanos. Con algunas excepciones destacables, como la de DANIDA, es raro que los donantes internacionales ajusten su financiación a las prioridades preexistentes, ya sea que estas las hubiesen fijado las autoridades públicas locales o los beneficiarios de la ayuda, o que adopten los marcos de monitoreo y evaluación de los beneficiarios⁴⁴.

Uno de los beneficiarios de ayuda en Tanzania señaló que diferentes donantes internacionales le exigieron 126 informes separados ese año, que, muchas veces, hacían seguimiento de indicadores diferentes. La proliferación de marcos lógicos casi sin significado, unida a objetivos a corto plazo diseñados más para la autojustificación del donante ante los contribuyentes en el país de origen que para la gente de Tanzania, reducen al mínimo las posibilidades de un cambio transformador.

La obligación de “no causar daño”

Los países donantes tienen también la obligación de abstenerse de interferencias directas y de *prevenir* las interferencias de terceros. Los órganos de supervisión de los tratados internacionales, así como los tribunales nacionales han estado más dispuestos a examinar el cumplimiento de estas obligaciones de “no causar daño” y bien podrían constituir vías para aumentar la rendición de cuentas internacional. Como declaró Paul Hunt, el primer Relator Especial de Naciones Unidas para la Salud, “los Estados están obligados a respetar el goce del derecho a la salud en otras jurisdicciones, *para garantizar que ningún acuerdo internacional o política tenga efectos negativos en el derecho a la salud*, que sus representantes en organizaciones internacionales tengan en cuenta debidamente el derecho a la

⁴³ La misión del DPG es “aportar experiencia sobre el desarrollo y recursos de capital para proyectos de infraestructura energética en las varias etapas del ciclo de desarrollo”. Development Partners Group LLC, “Development Partners” (2009), <http://developmentpartners.com/>

⁴⁴ Ministerio de Asuntos Exteriores de Dinamarca (DANIDA), “Danida Transparency”, <http://um.dk/en/danida-en/about-danida/danida-transparency/>

salud, como también la obligación de asistencia y cooperación internacionales, en todos los asuntos relativos a la creación de políticas públicas”⁴⁵.

Por ejemplo, solo con observar el sector de la salud, los Estados ricos han perjudicado a los sistemas de salud en países de toda África oriental y del Sur global, en general, y continúan diezmándolos, al hacer que trabajadores sanitarios de bajos salarios dejen sus naciones para atender la escasez de personal sanitario en los países desarrollados. En África oriental, los trabajadores sanitarios viajan también a otros países de África, en especial a Sudáfrica. No obstante, en los Estados Unidos, por ejemplo, uno de cada cuatro médicos recibió su formación en el extranjero y ese número crecerá, puesto que se estima que harán falta 200 000 médicos adicionales en los Estados Unidos para el año 2022^[46].

Si nos preocupa la equidad global, la libertad de movimiento de los individuos necesita ponderarse frente al derecho a la salud de una población. En el 2013, Tanzania tenía una proporción de médicos con respecto a la población de uno por cada 30 000 personas (la OMS recomienda uno cada mil) y no obstante el 8,2% de los médicos tanzanos residen fuera del país. El profesor Egbert Kessy, decano del Kilimanjaro Christian Medical University College, estima que es probable que este número sea mucho más alto, y cita que en torno al 60% de todos los especialistas médicos formados localmente rechaza las ofertas de trabajo locales para buscar mejores salarios y centros médicos superiores fuera del país⁴⁷ y que el 35% de ellos viven en Norteamérica y Europa⁴⁸. Además, muchos de los médicos que se quedan en Tanzania lo hacen para trabajar para ONG contratistas de donantes internacionales, que pagan salarios más altos y ofrecen mejores beneficios y dietas que cualquier empleo en la práctica clínica ordinaria⁴⁹.

⁴⁵ Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Informe del Relator Especial de la Naciones Unidas dirigido al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt, presentado de conformidad con la Resolución de la Comisión 2002/31”, UN Doc. E/CN/2003/58 (2003), § 28.

⁴⁶ Matt McAllester, “America Is Stealing the World’s Doctors”, *New York Times* (7 de marzo del 2012), http://www.nytimes.com/2012/03/11/magazine/america-is-stealing-foreign-doctors.html?pagewanted=all&_r=0

⁴⁷ Fariji Msonsa, “Where TZ Doctors Go for Greener Pastures”, *The Citizen* (18 de noviembre del 2013), <http://www.thecitizen.co.tz/News/Where-TZ-doctors-go-for-greener-pastures/-/1840392/2077472/-/item/1/-/ntb2ff/-/index.html>

⁴⁸ Sikika y Medical Association of Tanzania, “Where Are the Doctors? Tracking Study of Medical Doctors” (2014), <http://www.sikika.or.tz/uploads/2014/03/Practice-Status-of-Medical-Graduates-MD-Tracking-edited.pdf>

⁴⁹ Un estudio efectuado por Sikika y la Medical Association of Tanzania encontró que solo el 43% de los médicos tanzanos registrados de los que se tenía constancia trabajaban a tiempo completo en instituciones de salud, mientras que el 14% laboraba en ONG, el 16% estaba ampliando sus estudios y el 12% trabajaba en instituciones de formación e investigación; con lo que el sistema de

Los donantes solo empezaron a actuar seriamente contra la escasez de trabajadores de la salud en Tanzania en el 2009, años después de que se hubiera convertido en un problema estructural obvio del sistema de salud. Aunque los trabajadores de la salud envían remesas de dinero al país, estas no son suficientes para compensar la devastación causada al sistema de salud como una institución central, o la salud como bien público. Cuando hay evidencia de que un Estado del Norte, o entidades privadas apoyadas por un Estado del Norte, está captando a trabajadores de la salud de países específicos, una rendición de cuentas significativa requeriría alguna forma de restitución, además de la adopción de códigos de conducta que hicieran que las políticas fueran congruentes con la promoción del derecho a la salud, como ya lo han hecho varios Estados individuales, la Commonwealth Medical Association (la asociación de médicos del Commonwealth) y la Asamblea Mundial de la Salud⁵⁰. Calcular cuál sería la cantidad que se debería restituir es complejo, como es obvio. No obstante, podríamos imaginar un marco de rendición de cuentas en el que una obligación de restitución a causa de ese comportamiento —digamos, por ejemplo, como porcentaje de los salarios de los médicos inmigrantes en los países de acogida—, diera lugar a una restitución a los países de origen para que esta se usara en asuntos de salud. El Código de Prácticas para la Contratación de Trabajadores de la Salud de la Commonwealth contiene una norma sobre medidas de compensación y reciprocidad, entre las cuales están los programas de reciprocidad, el desarrollo de programas de formación y los acuerdos para facilitar el retorno de los contratados⁵¹. No obstante, un estudio reciente determinó que las normas del código rara vez se monitorean o cumplen, y que casi nunca se pagan compensaciones⁵².

Las inversiones más allá del sector de la salud tienen enormes efectos potenciales en los determinantes sociales de la salud. Tomarse en serio la obligación de prevenir las interferencias de los particulares requeriría considerar los efectos que tienen la inversión extranjera y la actividad empresarial sobre la salud y otros derechos.

salud se veía así también privado de servicios clínicos muy necesitados. Véanse Sikaka y Medical Association of Tanzania, “Where Are the Doctors?”.

⁵⁰ Organización Mundial de la Salud, Comité Ejecutivo, “Contratación internacional de personal de salud: proyecto de código de prácticas mundial”, EB126/8 (2009), http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/4819/A63_8-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y; y the Commonwealth, “Commonwealth Code of Practice for the International Recruitment of Health Personnel” (2003).

⁵¹ Commonwealth, “Commonwealth Code of Practice for the International Recruitment of Health Personnel”, art. 21.

⁵² Amani Siyam *et al.*, “Monitoring the Implementation of the WHO Global Code of Practice on the International Recruitment of Health Personnel”, *Bulletin of the World Health Organization* 91 (2013): 816-823.

Los órganos de supervisión de los tratados de Naciones Unidas examinan cada vez con mayor frecuencia las obligaciones extraterritoriales de los países bajo esa óptica⁵³.

La obligación de no causar daño exige considerar las acciones de las instituciones multilaterales, que representan a los países donantes, además de las acciones de las grandes empresas y otros sujetos que están en sus países de origen. En el 2002, representé al CESR en una comisión de investigación organizada por Public Citizen para el Proyecto de Derechos al Agua, la cual estaba investigando los efectos potenciales en el agua, la salud y otros derechos a consecuencia de un plan del Banco Mundial dirigido a privatizar el sistema de suministro urbano de agua en Ghana. El Banco Mundial argumentaba que invertir en un sistema público ineficiente era un derroche de dinero y no expandiría el suministro del líquido, por lo cual, condicionaba la asistencia crediticia adicional a la privatización. Ghana desarrolló una propuesta de participación del sector privado (PSP) en la que el suministro urbano de agua estaba separado del alcantarillado y solicitó ofertas a las empresas transnacionales.

En esa época, no había dudas de que el sistema de suministro y distribución de agua de Ghana era muy deficiente y que ninguna persona recibiría acceso a cantidades adecuadas de agua corriente en un futuro cercano⁵⁴. Sin embargo, conforme con el esquema del Fondo Monetario Internacional (FMI) y del Banco Mundial, las autoridades públicas quedarían a cargo de los servicios de alcantarillado, que nunca son rentables, mientras que las empresas privadas podrían obtener beneficios de uso doméstico del agua. Las entidades privadas operarían conforme a un conjunto de normas básicas muy diferente a las normas tradicionales de la Empresa de Aguas de Ghana, que carecía de recursos suficientes. Por ejemplo, las multinacionales privadas no eran responsables de la expansión del sistema —es decir, de la realización progresiva del acceso universal para todos— conforme con los términos de la propuesta de PSP. La proclamada “eficiencia” estaba conectada en apariencia con la medición y el cobro del consumo de agua, más que con la satisfacción efectiva de las necesidades de salud pública de la población. La PSP exigía una recuperación total de costos con una “norma sobre tarifa mínima”, cuyo propósito era abordar las preocupaciones sobre las barreras que los pobres tenían para un acceso asequible al

⁵³ CDESC, “Observaciones finales sobre el quinto informe periódico de Noruega”, UN Doc. E/C.12/NOR/CO/5 (2013), § 6.

⁵⁴ Presidente, Sr. J. A. Kufuor, “Water Sector: On the Occasion of the Commissioning of the Weija Water Treatment Plant-Rehabilitation & Expansion Project” (discurso, Weija, Ghana, 18 de octubre del 2001), 1.

agua. Sin embargo, la Comisión de Investigación observó, entre otros asuntos, que los residentes muy pobres de muchos de los edificios multifamiliares de los barrios empobrecidos ghaneses pagarían tarifas más altas. También se dio cuenta de que aquellas personas que vivían lejos de los grifos y se veían obligadas a comprar agua de camiones cisterna no se beneficiarían en absoluto de la tarifa mínima propuesta por la PSP⁵⁵.

En un marco de derechos humanos, como se ha subrayado en este libro, el agua es una de las precondiciones de la salud y no tan solo un bien básico comercializable cuyo precio se puede establecer mediante acuerdos comerciales que valoren recuperar los costos por encima de la equidad. Si se aplicara el marco a Ghana, no se podría adoptar una decisión fundamental como esa, que afecta los derechos del público al agua, sin considerar las voces de las comunidades y los ciudadanos de la región. Comprender la gestión y la distribución del agua como una cuestión de derechos básicos cambia el modo en que evaluamos las acciones del gobierno de Ghana y de los donantes. Por ejemplo, en este caso, de acuerdo con lo dispuesto en la Observación general n.º 2 del CDESC, en cualquier programa de ajuste estructural u otro programa de préstamos, las instituciones financieras internacionales tienen la obligación de garantizar que (1) el derecho al agua esté protegido en las políticas que promuevan o permitan la privatización de los servicios de agua o la creación de mercados de agua; (2) se consideren las implicancias para los derechos humanos de esas políticas y se aborden mediante un proceso amplio de consultas, y (3) se creen los controles necesarios con el fin de proteger los intereses de los miembros más vulnerables y pobres de la sociedad⁵⁶.

Los requisitos impuestos por el FMI en su Servicio para el Crecimiento y la Lucha contra la Pobreza y la condicionalidad de varios préstamos del Banco Mundial a la PSP en las actividades de suministro del agua no eran congruentes con las obligaciones establecidas en el derecho internacional; posteriormente, se desarrollaron con mayor claridad⁵⁷. El ejemplo ghanés está lejos de ser único. Tanzania tuvo que vivir su propio conjunto de programas de modificación

⁵⁵ Dyna Arhin-Tenkorang *et al.*, “Report of the International Fact-Finding Mission on Water Sector Reform in Ghana”, *International Fact-Finding Mission on Water Sector Reform in Ghana* (agosto del 2002), <https://www.citizen.org/sites/default/files/factfindingmissionghana.pdf>; Christian AID, “Water Privatization in Ghana”, www.citizen.org/documents/XtianAidWater.pdf

⁵⁶ CDESC, “Quinto periodo de sesiones. Observación general n.º 3”, (1991), *supra* note 34, § 9-11; CDESC, “Cuarto periodo de sesiones. Observación general n.º 2”, (1990), § 9.

⁵⁷ Comité de los Derechos del Niño, “Observación general n.º 16, sobre las obligaciones del Estado en relación con el impacto del sector empresarial en los derechos del niño”, UN Doc. CRC/C/GC/16 (2013).

estructural, los cuales se impusieron de manera rígida. Tras las nacionalizaciones que tuvieron lugar como parte de la visión socialista de Nyerere, el ajuste estructural patrocinado por el FMI trajo un menú de políticas fiscales y monetarias y de reprivatizaciones que comenzó en la década de los ochenta. La tierra y otros activos se repartieron mediante el clientelismo político, lo que benefició poco a los tanzanos pobres⁵⁸. Además, en época tan reciente como la visita del entonces presidente Obama en el 2013, la privatización de parte del agua y la energía se anunciaba como la solución natural para sustituir a organismos públicos perpetuamente ineficientes y como una de las claves del desarrollo de Tanzania⁵⁹.

El papel de las empresas transnacionales

La privatización del agua en todo el mundo es un ejemplo representativo del poder desbordado y del papel que tienen las empresas privadas transnacionales en el desarrollo, con consecuencias enormes sobre el disfrute de la salud y de otros derechos por parte de los individuos. Tres grandes empresas transnacionales —Suez, Veolia y RWE—⁶⁰ son responsables de gran parte del suministro y la distribución privatizadas del agua en todo el mundo; un proceso de privatización en crecimiento. Además, las empresas transnacionales usan cantidades enormes de agua para cultivos agrícolas y procesos manufactureros —mantenimiento y procesamiento de cosechas de caña de azúcar, que puede drenar los acuíferos, por ejemplo—, mientras que los pobres luchan por tener suficiente agua para sobrevivir⁶¹.

Tanzania tiene algunos de los acuíferos más grandes de África. No obstante, en la actualidad la expansión del control empresarial del agua en Tanzania está destruyendo zonas de cultivo de pequeños agricultores; quienes acaban

⁵⁸ Werner Biermann y Jumanne Wagao, “The Quest for Adjustment: Tanzania and the IMF, 1980-1986”, *African Studies Review* 29, n.º 4 (1986): 89-103; y Roger Nord *et al.*, “Tanzania: The Story of an African Transition”, International Monetary Fund (2009).

⁵⁹ Barack Obama, “Remarks by President Obama at Business Leaders Forum”, (discurso, Dar es Salaam, Tanzania, 1 de julio del 2013), www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/07/01/remarks-president-obama-business-leaders-forum; Barack Obama y Jakaya Kikwete de Tanzania, “Remarks by President Obama and President Kikwete of Tanzania at Joint Press Conference” (discurso, Dar es Salaam, Tanzania, 1 de julio de 2013), www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/07/01/remarks-president-obama-and-president-kikwete-tanzania-joint-press-conference

⁶⁰ Suez Environnement (Francia, conocida también como United Water en Estados Unidos); Veolia Environnement (Francia); RWE (Alemania, dueña también de Thames Water y American Water).

⁶¹ Véanse Oxfam America, The Coca-Cola Company y SABMiller, “Exploring the Links Between International Business and Poverty Reduction: The Coca-Cola/SABMiller Value Chain Impacts in Zambia and El Salvador” (2011), <https://www.oxfamamerica.org/static/media/files/coca-cola-sab-miller-poverty-footprint-dec-2011.pdf>

desarraigados y se convierten en trabajadores sin tierra, que deben laborar, por ejemplo, en las plantaciones de té de Unilever en Iringa, o migrando a Dar es Salaam o a otro entorno urbano.

En Tanzania, una de las principales razones de la ausencia de una reducción significativa de la pobreza, a pesar del crecimiento económico, es que las autoridades estatales no han tenido éxito en el incremento de la productividad del sector agrícola, que apenas puede seguir el ritmo del crecimiento de la población en las áreas rurales, en las que vive el 80 % de la población⁶². Por lo tanto, desde el punto de vista del Gobierno tanzano, la participación del sector privado podría ser la solución natural. Además, desde la perspectiva de las grandes empresas, trasladar el control de esos recursos naturales de quienes mantienen economías de subsistencia a manos de propietarios capaces de invertir para obtener beneficios aumentaría la producción económica, y la reducción concomitante de los salarios haría aumentar todavía más la rentabilidad. Sin embargo, la pérdida de medios de vida tiene consecuencias enormes para la alimentación, la salud y otros derechos⁶³.

Desde una perspectiva de derechos humanos, algunos tribunales nacionales y supranacionales y ciertos comités de supervisión de tratados han llevado adelante esfuerzos para imponer obligaciones a empresas privadas transnacionales⁶⁴. En los últimos años se puso en marcha un movimiento para desarrollar un tratado de normas que regulen a las entidades transnacionales⁶⁵. Otros esfuerzos se concentran en imponer obligaciones extraterritoriales a los Estados en los que tienen su sede dichas empresas⁶⁶.

Sin embargo, todavía hay un enorme vacío en la práctica. Cuando un Estado tiene problemas para prestar servicios públicos, como servicios de salud, agua o electricidad, suele estar en una posición de desventaja para ejercer un poder regulatorio suficiente sobre el sector privado que permita proteger la salud y

⁶² Tanzania National Bureau of Statistics y ICF Macro, “2010 Tanzania Demographic and Health Survey: Key Findings” (2011), <http://dhsprogram.com/pubs/pdf/SR183/SR183.pdf>

⁶³ Asamblea General de Naciones Unidas, “El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”, UN Doc. A/69/299 (2014), § 4.

⁶⁴ *All India Lawyers Union (Delhi Unit) vs. Govt of NCT Delhi & Others in W.P.(C)*, n.º 410/1997, Alta Corte de Nueva Delhi (22 de septiembre del 2009), y el caso *Matthews v. the United Kingdom*, Eur. Ct. H.R., A n.º 24833/94 (1999).

⁶⁵ Treaty Alliance, “Global Movement for a Binding Treaty”, CETIM, Dismantle Corporate Power Campaign, ESCR-Net, FIAN, FIDH, Franciscans International, Friends of the Earth International, Transnational Institute (y otros), www.treatymovement.com/

⁶⁶ Comité de los Derechos del Niño, “Observación general n.º 16 (2013)”.

otros derechos; en especial cuando el particular es una empresa transnacional⁶⁷. Los ODS les otorgan a los particulares y a las APP una importancia enorme en el desarrollo, así que ya veremos cómo esos conflictos se desenvuelven en los siguientes quince años.

En la práctica, ¿qué significa tener una arquitectura mundial injusta?

Los estudios realizados por Branko Milanovic, economista del Banco Mundial, determinaron que las desigualdades de riqueza entre países, expresadas por medio de un coeficiente Gini internacional, han crecido constantemente en las últimas décadas. De hecho, la desigualdad entre países creció en los últimos cincuenta años a un ritmo incluso superior al de la desigualdad nacional interna⁶⁸. En su informe del 2012, Milanovic señala que en comparación con los siglos anteriores, en el estado actual del mundo, “más del 80 % de las diferencias globales de ingresos son debidas a la gran distancia entre el ingreso medio de un país a otro; los salarios de los trabajadores no especializados en países ricos y pobres difieren muchas veces por un factor de 10 a 1”⁶⁹. Otros estudios, como el de Thomas Piketty, que se concentra en el crecimiento del ingreso para el 1 % más rico, confirma el crecimiento de la desigualdad mundial⁷⁰.

Podríamos estudiar cualquier conjunto de acuerdos jurídicos e institucionales que fomentan la desigualdad creciente de la arquitectura mundial, del comercio a la propiedad intelectual pasando por las regulaciones laborales. Tomemos uno: la perpetuación de los llamados flujos financieros ilícitos, incluidas las reglas que fomentan la evasión tributaria. Hemos analizado la función esencial que tienen los ingresos tributarios para permitir a un país tener los recursos disponibles que le posibiliten cumplir con sus obligaciones relativas a los DESC, entre ellas las de salud. La evasión tributaria comercial y otros flujos financieros ilícitos llevan a estimar la pérdida de recaudo tributario en unos 160 000 millones de dólares por año, lo que es aproximadamente dos veces la cantidad total de la ayuda

⁶⁷ Asamblea General de Naciones Unidas, “El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”.

⁶⁸ Véase Branko Milanovic, “World Income Inequality in the Second Half of the Twentieth Century”, World Bank Paper (2001), 78, citado en Álvaro de Vita, “Inequality and Poverty in Global Perspective”, en *Freedom from Poverty as a Human Right*, editado por Thomas Pogge (Nueva York: Oxford University Press, 2007), 104.

⁶⁹ Branko Milanovic, “Global Inequality: From Class to Location, from Proletarians to Migrants”, *Global Policy* 3, n.º 2 (2012): 125-134; Branko Milanovic, “Global Income Inequality: What It Is and Why It Matters”, World Bank Policy Research Working Paper n.º 3865 (2006), <http://ssrn.com/abstract=922991>

⁷⁰ Thomas Piketty, *Capital in the Twenty-First Century* (trad. Arthur Goldhammer; Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2014).

exterior anual para el desarrollo. Por ejemplo, un informe reciente estima que las exenciones tributarias concedidas a empresas transnacionales y nacionales en Tanzania llegaron a los 288 millones de dólares entre el 2008 y el 2011⁷¹.

Otras clases de flujos financieros ilícitos, que surgen de factores como la exploración de grandes reservas de gas natural descubiertas recientemente en Tanzania, crean un déficit entre los recursos disponibles para el desarrollo y la cantidad de ingresos recaudados. A pesar de ser una “preferida de los donantes”, Tanzania pierde considerablemente más debido a esas transferencias ilícitas y al tratamiento benevolente que presta a las empresas extranjeras (y también a las nacionales), a las que permite eludir impuestos, que lo que recibe en ayuda exterior⁷². Además, la pérdida de ingresos acarrea una mayor dependencia de la ayuda exterior, lo que a su vez lleva a posiciones más débiles de negociación con los inversores transnacionales, creando un círculo vicioso de dependencia. Aunque los que se favorecen serían particulares y empresas privadas, son los Estados del Norte los que no protegen la salud y otros derechos en países como Tanzania, mediante las regulaciones financieras globales que establecen y que permiten a las empresas con sede en el Norte beneficiarse de una evasión de impuestos al por mayor, del comercio con precios injustos, de la resolución de conflictos a puerta cerrada y de otros mecanismos similares.

Los resultados de unas “reglas del juego” globales sesgadas, incluidos los flujos financieros ilícitos, están devastando las oportunidades de las personas de vivir vidas de dignidad en función del lugar en el que nacen. Con un PIB per cápita de 532 dólares (año 2011) y un índice de desarrollo humano que la sitúa en el 20% inferior, Tanzania está entre las quince naciones más pobres del mundo. Más de dos tercios de su población vive por debajo de la línea de pobreza extrema reconocida internacionalmente de 1,25 dólares al día y casi un 90% de las personas subsisten con menos de dos dólares al día⁷³.

Se prevé que Tanzania se convierta en un “país de ingreso medio” hacia el año 2025. No obstante, “ingreso medio” en el caso de Tanzania significa algo entre 2 y 10 dólares per cápita al día, es decir, abyectamente pobres según los estándares occidentales⁷⁴. Además, si persisten las tendencias actuales, la desigualdad de ingresos y la distribución dispareja del goce efectivo de los

⁷¹ Curtis, “The One Billion Dollar Question”, VII.

⁷² *Ibid.*

⁷³ Ministerio de Asuntos Exteriores de Dinamarca, DANIDA, “Country Policy Paper-Tanzania” (2013).

⁷⁴ Hoffman, “Political Economy of Tanzania”.

DESC, lo único que harán será profundizarse con el crecimiento económico, con todos los problemas asociados analizados en el capítulo 7.

Además, desde la perspectiva de los derechos humanos, las valoraciones económicas de los “niveles de desarrollo” tienden a sobrevalorar la importancia de la disponibilidad de bienes de consumo duraderos, como televisiones y teléfonos celulares, que de hecho han crecido exponencialmente en ventas en Tanzania como consecuencia de las revoluciones tecnológicas y las caídas de precios relativos. Por ejemplo, las contrataciones de teléfonos celulares aumentaron de un 2% a 57% en los últimos diez años⁷⁵. Los usuarios de internet se multiplicaron también por dieciocho⁷⁶. Pese a esto, como indica Milanovic, “un teléfono celular no te vuelve de clase media”⁷⁷. Un teléfono celular sin un sistema de salud eficaz, sin un sistema de educación, sin un Estado de derecho o siquiera acceso a un empleo estable, no contribuye a una vida digna.

¿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

Así como la aplicación de un marco de derechos humanos debería ayudarnos a visibilizar las relaciones de poder y las decisiones humanas de la esfera nacional que crean sufrimiento, también tendría que permitirnos ver cómo los acuerdos institucionales globales que perpetúan la desigualdad global, las privaciones de dignidad y la miseria no son en absoluto inevitables. Sin embargo, a pesar del atractivo intuitivo que tienen los lemas en la filosofía política y la teoría constitucional que proclaman que todos somos “ciudadanos del mundo”, los derechos se han concebido históricamente en el marco de contratos sociales entre individuos y sus gobiernos. Según el derecho internacional, el titular de obligaciones primario es el Estado; en ese sentido, este tiene un deber primario hacia los sujetos que habitan su territorio.

¿Qué está pasando con el fortalecimiento de las obligaciones más amplias de no causar daño y de abordar las desigualdades de la arquitectura global? Entre los esfuerzos actuales para remediar las deficiencias de la arquitectura global de

⁷⁵ Banco Mundial, “Mobile Cellular Subscriptions (per 100 People)”, World Databank: World Development Indicators Database, <http://data.worldbank.org/topic/infrastructure>

⁷⁶ Banco Mundial, “Internet Users (per 100 People)”, World Databank: World Development Indicators Database, <http://data.worldbank.org/topic/infrastructure>

⁷⁷ Branco Milanovic, *The Haves and Have-Nots: A Brief and Idiosyncratic History of Global Inequity* (Nueva York: Basic Books, 2011), 174-175.

salud se encuentra la Convención Marco de Salud Global (CMSG), cuya principal *raison d'être* es, en gran parte, establecer una rendición de cuentas significativa de los Estados parte en cuanto al cumplimiento de obligaciones tanto dentro de su jurisdicción como más allá de sus fronteras⁷⁸. Los mecanismos judiciales supranacionales harían responsables a los Estados del cumplimiento de los acuerdos y del derecho a la salud mediante la CMSG. En ese sentido, en el 2013 la Comisión *The Lancet*-Universidad de Oslo hizo propuestas sobre Gobernanza Global para mejorar la rendición de cuentas mediante el uso del sistema judicial internacional, que esa comisión calificó como un “respaldo importante a los sistemas nacionales [que] podría ofrecer un mecanismo útil para reforzar la rendición internacional de cuentas”⁷⁹. En el 2014, tras el impago argentino de la deuda, causado por acreedores de bonos que se negaban a negociar quitas y exigían el pago completo de los intereses de la deuda exterior, el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas aprobó una declaración en la que calificó la deuda exterior como una cuestión de derechos y nombraba a un experto independiente sobre deuda exterior⁸⁰. Las observaciones finales de los órganos de supervisión de los tratados de Naciones Unidas y algunas sentencias de los tribunales nacionales abordan también, de manera creciente, la cuestión de las obligaciones extraterritoriales⁸¹.

Si reescribiéramos los contratos sociales que tenemos a la luz de la creciente globalización del mundo, necesitaríamos alcanzar nuevos equilibrios entre obligaciones jurídicas nacionales y extraterritoriales. Por ejemplo, si un país concede subsidios agrícolas o protecciones arancelarias, el respeto por los derechos humanos requeriría que los beneficios de los agricultores y fabricantes nacionales se sopesaran frente a las repercusiones perjudiciales para agricultores de otros países y para los alimentos, la salud y otros DESC en esos países. O si la ley estadounidense de salud, la Affordable Care Act, hace que más médicos y trabajadores de la salud extranjeros vayan a Estados Unidos, tal vez haya obligaciones

⁷⁸ Eric A. Friedman *et al.*, “Realizing the Right to Health Through a Framework Convention on Global Health? A Health and Human Rights Special Issue”, *Health and Human Rights* 5, n.º 1 (2013): 1-4.

⁷⁹ Ottersen *et al.* “The Political Origins”, 660.

⁸⁰ Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Resolución de la Comisión de Derechos Humanos 2000/82”, UN Doc. E/CN.4/RES/2000/82 (2000).

⁸¹ Comité de los Derechos del Niño, “Observación general n.º 16”; y Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Observaciones finales sobre el sexto informe periódico de Alemania, aprobadas por el Comité en su 106º periodo de sesiones (15 de octubre-2 de noviembre del 2012)”, UN Doc. CCPR/C/DEU/CO/6 (2012).

de compensar a terceros con el fin de que no aumenten las desigualdades de salud en otros países⁸².

Además, muchas decisiones que tienen incidencia en la salud y en otros derechos en el Sur global implican necesariamente obligaciones colectivas de la comunidad internacional. Por ejemplo, mantener sistemas financieros y sistemas económicos nacionales estables requiere esfuerzos colectivos de la comunidad internacional, como la coordinación de políticas macroeconómicas y la equidad y estabilización de los precios comerciales internacionales de los alimentos básicos⁸³. Piénsese en la devastación que se pudo evitar de haber contado con un sistema de precios y de esquemas comerciales de los alimentos antes de la crisis del 2009, que llevó a la hambruna y la malnutrición en países pobres que no tenían capacidad de subsidiar los alimentos importados⁸⁴. Un informe no vinculante del 2010 del Equipo Especial de Alto Nivel del Grupo de Trabajo sobre el Derecho al Desarrollo sugirió que debería haber algún balance entre las inquietudes y los esfuerzos nacionales y extraterritoriales para abordar esas decisiones colectivas y, como se ha señalado, hay intentos recientes por imponer algunas restricciones a los Estados poderosos y a las organizaciones internacionales⁸⁵. Sin embargo, todavía se requiere mucha fundamentación normativa, así como cambios en la conciencia política, antes de que las obligaciones jurídicas de derechos humanos puedan imponer de manera regular restricciones significativas al poder ejercido mundialmente.

REFLEXIONES FINALES

Cuando Julius Nyerere llegó al poder como primer presidente de Tanganika, república que obtuvo la independencia en 1961, quería crear un país que

⁸² Association of American Medical Colleges, “AAMC Physician Workforce Policy Recommendations” (2012), <https://tinyurl.com/ybhoo3oc>; y Association of American Medical Colleges, “Physician Shortages to Worsen Without Increases in Residency Training”, <https://www.aamc.org/download/450420/data/physiciansupplyanddemandthrough2025.pdf>

⁸³ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, Equipo especial de alto nivel sobre el ejercicio del derecho al desarrollo, “Informe del equipo especial de alto nivel sobre el ejercicio del derecho al desarrollo acerca de su sexto período de sesiones. Adición: Criterios y subcriterios operacionales del derecho al desarrollo”, UN Doc. A/HRC/15/WG.2/TF/2/Add.2 (2010): anexo, 9.

⁸⁴ Olivier De Schutter, “Declaración de la Cumbre Mundial sobre la Seguridad Alimentaria. Un llamamiento a la coherencia y a la responsabilidad. Conseguir la realización del derecho a la alimentación a través de la mejora de la gobernanza mundial. Comunicado del Prof. Olivier. Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el Derecho a la Alimentación”, Cumbre Mundial sobre la Seguridad Alimentaria (18 de noviembre del 2009).

⁸⁵ Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, Equipo especial de alto nivel sobre el ejercicio del derecho al desarrollo. Véanse también Maria Green y Susan Randolph, “Bringing Theory into Practice: Operational Criteria for Assessing Implementation of the International Right to Development”, UN Doc. A/HRC/15/WG.2/TF/CRP.5 (2010).

estuviera unido y fuera independiente de los poderes coloniales⁸⁶. Su visión de Tanzania incorporaba ideas de producción y distribución económica equitativas y también de autosuficiencia y desarrollo no explotador⁸⁷. Buscaba unir Tanzania y romper con las identidades tribales para formar una identidad nacional por medio de, entre otras actividades, la lengua swahili. No obstante, como ya se apuntó, la visión utópica de Nyerere no se ha plasmado en la realidad. Debido no solo a la corrupción profundamente arraigada y a la ineptitud de los Gobiernos que siguieron al suyo, sino también a raíz de los problemas del esquema original, y a la esperanza ilusoria de que un país pequeño de África oriental pudiera permanecer mucho tiempo por fuera de un orden mundial muy sesgado.

Durante los años que viví en Tanzania, el Hospital Temeke, tal vez debido a su reputación de ser el “peor” entre los hospitales distritales de Dar es Salaam, se convirtió en objeto de gigantescas inversiones de los donantes, una de las cuales fue la construcción de una nueva ala de maternidad en un intento por mejorar la calidad y reducir parte de la sobrecarga de pacientes. Además, después de haberme ido del país, en el 2016 se abrió el Hospital de Maternidad Baobab, con doscientas camas nuevas, financiado también con dinero de donantes, para tratar el número siempre creciente de nacimientos en Dar es Salaam. Al mismo tiempo, los que donan a Tanzania están cada vez más preocupados por las elevadas tasas de fertilidad del país, que además de alimentar los pobres resultados en salud materna e infantil, amenazan su “desarrollo sostenible”.

El reconocimiento global de la necesidad de sustentabilidad medioambiental, social y económica fue la fuerza detrás de la idea de los ODS, que se convertirán en el patrón de desarrollo de la siguiente generación⁸⁸. En ningún otro lugar será tan importante comprender lo que queremos conseguir con el “desarrollo sostenible” como en países como Tanzania. Es probable que los efectos del cambio climático se sientan de manera más aguda en África que en cualquier otro continente; allí, los suministros de alimentos y los medios de vida se verán

⁸⁶ Tanganyika ganó su independencia en 1961; se juntó con la isla de Zanzibar para formar la República Unida de Tanzania en 1964.

⁸⁷ Bonny Ibhawoh y J. I. Dibua, *Deconstructing Ujamaa: The Legacy of Julius Nyerere in the Quest for Social and Economic Development*, *African Journal of Political Science* 8, n.º 1 (2003): 59-83.

⁸⁸ Asamblea General de Naciones Unidas, “El futuro que queremos”; Asamblea General de Naciones Unidas, “Proyecto de decisión presentado por el Presidente de la Asamblea General. Grupo de Trabajo abierto sobre los objetivos de Desarrollo Sostenible”, UN Doc. A/67/L.48/Rev.1 (2013).

amenazados por el aumento de las sequías, de las inundaciones, de las olas de calor, del nivel del mar y de las tormentas fuertes⁸⁹.

Sin embargo, lo que está en juego respecto a cómo definir el desarrollo sustentable está relacionado con la medición de los resultados ante los cambios en los procesos políticos y las instituciones, en general, como se analizó antes. Incluso, más fundamentalmente, está relacionado con cómo pensamos que se es humano, tema central que ha recorrido las páginas de este libro.

En un primer nivel, el desarrollo sostenible necesita ocuparse de la sustentabilidad del consumo⁹⁰. Sin duda, el desarrollo no se puede entender como el goce del mismo derecho a la degradación medioambiental que la gente en el Norte ha dado por sentado durante demasiado tiempo⁹¹.

Sin embargo, en un segundo nivel, como se subraya en estas páginas, los seres humanos somos mucho más que simples consumidores de bienes y servicios de salud, o de energía y productos que degradan el medioambiente. Somos ciudadanos que habitan varias comunidades e identidades. Por lo tanto, el desarrollo en un marco de derechos humanos trata de algo más que de los cambios en el estilo de vida necesarios en nuestra relación con el consumo. Haciendo referencia a un informe de 1987 de la OMS, elaborado por una comisión presidida por Gro Brundtland, la entonces directora general de la OMS, Amartya Sen argumenta que el llamado a hacer algo más que “dejar el mundo como lo encontramos”, y más bien a garantizar que las futuras generaciones puedan satisfacer sus necesidades (entre ellas las de salud), es un complemento esencial para ponderar qué es lo que significa el desarrollo sostenible más allá de cambiar los patrones de consumo⁹². Junto con el énfasis en la equidad intrageneracional en todo el mundo para satisfacer esas necesidades, esta comprensión de qué significa el desarrollo sostenible incorpora más de lo que nos preocupa cuando defendemos un marco de derechos humanos o de capacidades humanas.

No obstante, en un marco de derechos, y también desde la perspectiva de las capacidades defendida por Sen, los seres humanos son algo más que “personas con necesidades”. Son “agentes de cambio que pueden —si se les da la

⁸⁹ Hans Joachim Schellnhuber *et al.*, *Turn Down the Heat: Climate Extremes, Regional Impacts and the Case for Resilience* (Washington D. C.: Banco Mundial, 2013).

⁹⁰ Amartya Sen, “The Ends and Means of Sustainability”, *Journal of Human Development Capabilities* 14 (2013): 1-20.

⁹¹ Brian Heap y Jennifer Kent, *Towards Sustainable Consumption: A European Perspective* (Londres: The Royal Society, 2000) y Asamblea General de Naciones Unidas, “El futuro que queremos”.

⁹² Sen, “The Ends and Means”, 8.

oportunidad— pensar, valorar, evaluar, resolver, inspirar, inquietar y, mediante esas acciones, reconfigurar el mundo”⁹³. Cuando el desarrollo adopta una visión que reduce a los seres humanos a una clase de “pacientes” que dependen de la generosidad de Estados y donantes benefactores, termina por concentrarse en las necesidades básicas y en los resultados de corto plazo, en vez de en procesos transformadores que permitan a las personas un más amplio espectro de elecciones para sus vidas.

Esto remite a lecciones estudiadas en capítulos anteriores, una de ellas es que, si los *objetivos* del desarrollo son fomentar una mayor libertad, entonces necesitamos tratar a las personas no como beneficiarios pasivos sino como agentes activos en el *proceso* del desarrollo. Como ya se analizó, hay que empoderar a las personas para que participen significativamente a la hora de decidir cómo y con qué prioridad se satisfarán las necesidades diversas que se definan, mediante procesos legítimos y también por medio de condiciones de base que tengan en cuenta las asimetrías de poder en la práctica⁹⁴. Además, necesitamos reconocer de nuevo que las expresiones simples de las necesidades podrían no bastar en un mundo en el que las personas interiorizan la dominación, practican una denigración del “yo” que cosifica las injusticias experimentadas por las acciones de otros, y que reduce sus expectativas sobre cómo deberían ser tratadas. Como señala Sen, “la persona que está acostumbrada a vivir en un estado persistente de mala alimentación, analfabetismo y falta de servicios básicos de salud puede pensar que la alimentación, la educación escolar o la atención médica son un lujo, en lugar de una ‘necesidad’, de manera que si atendemos a su propia percepción de sus necesidades, podemos tener una perspectiva injustamente limitada de sus privaciones”⁹⁵.

Por consiguiente, hay mucho en juego en cómo se define el desarrollo sostenible y quién lo define. Nuestra comprensión de qué es sustentabilidad puede, y sin duda debería, codificar acuerdos institucionales para la próxima generación o tal vez más allá. A su vez, ello configurará las relaciones de poder entre países y en cada país. Sin embargo, parte del mensaje de este libro es que la forma en que entendemos la plasticidad de los acuerdos institucionales globales y la no inevitabilidad de los patrones de pobreza y desigualdad en el mundo depende a su vez de cómo comprendemos el significado de ser humano.

⁹³ *Ibid.*, 7.

⁹⁴ *Ibid.*, 10.

⁹⁵ *Ibid.*, 11.

Unos años después de que conociera por primera vez el Hospital Temeke, pensé otra vez sobre esto. Un 8 de marzo del 2015, en el Día Internacional de la Mujer, participaba en una manifestación de la campaña Nuestro Texas, que reivindicaba el acceso a los derechos a la salud sexual y reproductiva y a otros derechos en la parte baja del valle de Río Grande. Era un día inusualmente frío y lluvioso, pero eso no echó para atrás a los manifestantes y las oradoras fueron apasionadas: “la lluvia no nos detendrá; nada nos detendrá, el pueblo unido jamás será vencido”. Eran mujeres cuyas posibilidades de escapar de una pobreza atroz y de acceder a servicios médicos esenciales de salud reproductiva fueron constreñidas repetidamente por una legislación federal que distinguía derechos de acceso en función del estatus migratorio y por leyes federales que limitaban la financiación de los servicios de salud, así como por un Estado que obstaculizaba los servicios médicos de interrupción del embarazo, en particular. A pesar de todo, Lucy Félix, una de las líderes inspiradoras, declaró: “no somos víctimas; somos mujeres fuertes [...] y somos agentes del cambio”. La campaña Nuestro Texas era explícita en su uso de las herramientas de derechos humanos: conectó la movilización de las bases sociales mediante la National Latina Health Institute, entre otros grupos, y el activismo jurídico en las esferas estatal, nacional e internacional, mediante el Center for Reproductive Rights, con el fin de elevar la conciencia pública y conseguir influencia política y jurídica para impulsar cambios⁹⁶.

Una de las grandes críticas a los ODM fue que se concentraban en el desarrollo de los países pobres y casi no tenían en cuenta las desigualdades en el interior de un país y la pobreza en el Norte global. Los ODS, en cambio, se supone que establecen una agenda de desarrollo universal y que prestan atención a esas desigualdades. Todavía está por verse, en la práctica, qué significará eso para mujeres como las de la campaña Nuestro Texas y si las herramientas y estrategias de derechos humanos, más en general, se pueden aplicar de forma significativa a una agenda de ODS para promover la justicia global.

Al mismo tiempo, los esfuerzos por articular obligaciones extraterritoriales y colectivas muestran una evolución importante en el pensamiento y la práctica de los derechos humanos, pero históricamente la elaboración del derecho internacional público ha buscado limitar la responsabilidad de los Estados. Tanto desde el punto de vista conceptual como práctico, el marco intelectual de los derechos humanos se ajusta, a veces cómodamente, al capitalismo global.

⁹⁶ Nuestro Texas Comunidad, Salud, y Familia, “home”, <http://www.nuestro texas.org>

Para que los derechos humanos sigan siendo un poderoso discurso movilizador e insurreccional, necesitarán algunas adaptaciones con respecto a cómo se formulan los contratos sociales en los Estados con el fin de permitir obligaciones extraterritoriales, así como cambios en las instituciones y los procesos mediante los cuales los Estados se puedan considerar responsables individual y colectivamente. Al final, las herramientas y los marcos de derechos humanos serán útiles en la medida en que sean relevantes para regular el poder en formas que promuevan la dignidad humana y la igualdad: corrigiendo los desequilibrios ofensivos de poder económico y político, y también los desequilibrios que tienen lugar más allá de nuestras fronteras, tanto como dentro de ellas.

CONCLUSIÓN

OTRO MUNDO ES POSIBLE

Demasiada cordura puede ser locura y la locura más grande de todas, ver la vida como es y no como debería ser.

El hombre de La Mancha (1965). Dale Wasserman (libreto), Joe Darion (letra).

La compasión es una emoción inestable. Necesita ser traducida en acción o se diluye.

Susan Sontag, *Regarding the Pain of Others*, 73.

Una de mis “historias” favoritas de Jorge Luis Borges, el escritor argentino de ficción, es “Pierre Menard, autor del Quijote”. En este relato muy breve, Borges escribe una crítica literaria de Pierre Menard, un autor francés, cuya versión de *Don Quijote* es, palabra por palabra, idéntica a la historia original de Cervantes. Sin embargo, Borges dice que la historia no es una copia grosera. De hecho, es mucho más rica que la versión original porque tiene la ventaja de que es posible ver en ella trescientos años de referencias: “componer el *Quijote* a principios del siglo diecisiete era una empresa razonable, necesaria, acaso fatal; a principios del veinte, es casi imposible. No en vano han transcurrido trescientos años, cargados de complejísimos hechos. Entre ellos, para mencionar uno solo: el mismo Quijote”¹.

Cuando estuve en Argentina en el 2003, como parte de una delegación de derechos humanos para el grupo que hoy se conoce como Disability Rights International (DRI), pensaba distinto sobre esa obra. Como es bien sabido, Argentina atravesó una crisis económica a finales del 2001 y la economía se desplomó completamente en el 2002. El peso argentino colapsó, Argentina dejó de pagar su deuda externa (como luego volvería a suceder en el 2014), la retirada masiva de fondos de los bancos llevó al Gobierno a imponer límites a los montos de dinero que una persona podía retirar de sus cuentas y a convertir los fondos de pesos en dólares mediante la famosa “pesificación”². Los ahorros de los

¹ Jorge Luis Borges, *Obras completas* (Buenos Aires: Emecé, 1974), 448.

² Risa Whitson, “Beyond the Crisis: Economic Globalization and Informal Work in Urban Argentina”, *Journal of Latin American Geography* 6, n.º 2 (2007): 121-136; Becky L. Jacobs, “Pesification and Economic Crisis in Argentina: The Moral Hazard Posed by a Politicized Supreme Court”,

pensionistas desaparecieron, se produjo un desempleo masivo y a más de la mitad de la población argentina la arrojaron a la pobreza³. Sin embargo, es menos conocido que muchas veces hubo que tratar médicamente a personas afectadas por una angustia psicosocial masiva y que, a falta de redes sociales de apoyo adecuadas, a veces fue necesario ingresarlas a hospitales psiquiátricos, en especial en los centros urbanos.

Mi labor en Argentina en el 2003, junto con la delegación de DRI, era examinar las condiciones en los hospitales psiquiátricos, entre ellos el Hospital Tobar García, una institución psiquiátrica para niños ubicada en Buenos Aires. Casi habíamos terminado el recorrido de las instalaciones y estábamos en el último piso, en un ala cerrada para adolescentes. Justo el día antes se había formado una trifulca y los niños acusaron a los enfermeros de haber usado una fuerza excesiva para controlarlos. Mientras mis colegas aclaraban lo sucedido, mis ojos se fijaron en un niño que parecía mucho más joven que los otros. Tendría probablemente unos catorce o quince años, pero no parecía de más de once. Me dirigí hacia él, me presenté y le pregunté si podía ver su habitación.

Una vez allí, Daniel cogió un libro y me preguntó si yo lo había leído. Para mi sorpresa, era *Oliver Twist*, de Charles Dickens. Le dije que sí y, después de acariciar la carátula por un momento, Daniel me preguntó con seriedad: “¿cómo es posible que un inglés que escribía hace cientos de años pudiera imaginarse y describir tan bien lo que pasa hoy en Buenos Aires?”.

La vida de Daniel se parecía en muchos aspectos a la vida de Oliver Twist, quien en el relato nace en un asilo para pobres en Londres y tiene varios infortunios con pandillas en las calles de esa ciudad. Daniel había vivido con su madre y su hermana pequeña. No sabía quién era su padre. Su madre quedó desempleada por la crisis económica y a consecuencia de ello perdieron su apartamento. Vivieron con una serie de hombres que parece ser eran violentos o alcohólicos o ambas cosas. Daniel dejó la escuela y vendía chicles y otros dulces de poco valor en la calle, o mendigaba sin más. Era evidente que se trataba de un niño sensible y que se vio superado por las circunstancias; en términos clínicos,

University of Miami Inter-American Law Review 34, n.º 3 (2003): 391; y William W. Burke-White, “The Argentine Financial Crisis: State Liability under BITs and the Legitimacy of the ICSID System”, *Asian Journal of WTO & International Health Law and Policy* 3, n.º 1 (2008): 199-234.

³ Jan Joost Teunissen y Age Akkerman (eds.), *The Crisis That Was Not Prevented: Lessons for Argentina, the IMF and Globalisation* (La Haya: FONDAD, 2003), www.fondad.org/product_books/pdf_download/9/Fondad-Argentina-BookComplete.pdf y Max Seitz, “The Day Argentina Hit Rock Bottom”, *BBC News* (19 de diciembre del 2005), <http://news.bbc.co.uk/2/hi/business/4534786.stm>

desarrolló ansiedad y depresión. Su madre no podía hacerse cargo de él, así que decidió ingresarlo en este hospital psiquiátrico.

Daniel me tranquilizó: “va a venir y me va a sacar de aquí tan pronto como pueda, para llevarme a casa. Junta dinero para el autobús. Cuando consigue el dinero para el autobús, viene a visitarme”. Después de unos minutos de hablar de su vida y sobre *Oliver Twist*, Daniel dijo: “sabes, estoy escribiendo una historia también. Y es una historia en un mundo en el que los niños viven con sus padres. Se quedan en la escuela y nadie les hace daño. Y algún día, ese mundo del que estoy escribiendo se va a hacer realidad también”. Me mostró su diario, con una caligrafía limpia y cuidada, allí estaba creando un mundo en el que él y los otros niños pudieran vivir vidas seguras, felices y con familias amorosas. Cuando el resto de mi delegación vino a buscarme, me costó separarme de este extraordinario joven.

Pienso que sería fácil desestimar la historia de Daniel como una fantasía neurótica más, como una fantasía quijotesca (como, de hecho, la imaginación de Don Quijote podría considerarse no más que los desvaríos de un anciano loco). Sin embargo, deberíamos resistirnos a esa tentación. Pensemos en este joven, que para el momento en el que llegó a la adolescencia ya había vivido una vida entera de penuria, atrapado día a día en un entorno institucional sombrío, pero que aun así era capaz de evocar la imagen de otro mundo más justo. He argumentado en este libro que aplicar un marco de derechos humanos a la salud lo único que nos exige es eso, imaginar un mundo diferente.

Como Borges ilustra en “Pierre Menard”, los humanos recurrimos de forma irremediable a la alegoría para interpretar este mundo. Uno de los mensajes de este libro es que, como colectividad, podemos elegir cómo hacerlo. ¿Por qué deberíamos aceptar las realidades manufacturadas que nos ceba la televisión todos los días o que nos venden empresas según las cuales podemos encontrar la felicidad en una botella de refresco?, ¿por qué a la gente le avergüenza la pobreza y no la riqueza que obtiene mediante la explotación de otros?, ¿por qué las adolescentes que quedan embarazadas son estigmatizadas, cuando nuestras culturas les dicen todo el tiempo que su valor está en ser objetos sexuales?, ¿por qué permitimos que tantos líderes religiosos y políticos les digan a hombres *gay* amorosos que están “enfermos”, mientras el abuso que cometen tantos hombres heterosexuales se perdona y normaliza?

En la vida, todos acabamos más o menos por aceptar nuestras propias historias; si no, nos volveríamos locos. Sin embargo, en un mundo tan desgarrado por la

injusticia, ¿qué es lo que nos obliga a interiorizar nuestras narrativas personales y sociales? Como he argumentado en estas páginas, aplicar los derechos humanos a la salud de forma empoderadora exige que reorientemos nuestras ideas y también nuestra política, dejando de “presuponer y reproducir”, como si fueran inevitables, las injusticias de nuestro entorno que impiden a personas diversas vivir con dignidad y tener derechos y bienestar⁴. Nos requiere oponernos al poder creador de las narrativas que todos los días tomamos por ciertas en nuestras prácticas religiosas y culturales, a las ortodoxias presentes en los campos de la salud pública y a los derechos humanos y a los modelos hegemónicos que organizan las sociedades y el mundo.

Mi punto de partida fue decir que aplicar un marco de derechos humanos a la salud nos exige reestructurar la manera en la que entendemos nuestro propio sufrimiento y el de los demás. No todo sufrimiento es reflejo de la injusticia. Gran parte de la pena y la tragedia que sentimos en la vida está relacionada con nuestra salud y con asuntos de vida y muerte: el adolescente que de repente padece una enfermedad degenerativa rara; la joven y energética madre a la que le diagnostican cáncer; el marido amoroso, paralizado tras haber sido atropellado por un conductor que huyó; el accidente terrible que deja a un niño en coma. Luego simplemente están las pérdidas inherentes al paso del tiempo, que se expresan ineludiblemente en nuestro bienestar físico y emocional: las muertes de los amados y los amigos, el desmoronamiento de las amistades que unían nuestras vidas, el eterno dolor de las relaciones amorosas que no acaban como un cuento de hadas, la atenuación de las pasiones que en otro tiempo animaban nuestras almas. Además de la inmensa alegría que nos trae la vida, el dolor es parte de la condición humana. También las tradiciones espirituales y filosóficas tienen mucho que enseñarnos sobre cómo atravesar aquel valle de lágrimas.

He defendido que necesitamos distinguir esas formas de sufrimiento de las que son producto de leyes y políticas arbitrarias o discriminatorias; de acuerdos institucionales en las esferas nacional y global que ponen en desventaja sistemática a ciertas personas; del descuido y abuso general cometido con impunidad, ya sea en público o en privado; de las normas sociales, culturales y religiosas que impiden a algunas personas comprenderse a sí mismas como seres humanos plenos, con un idéntico derecho a ser respetadas e incluidas en la sociedad. He afirmado que la indiferencia hacia esta última clase de sufrimiento de nuestro prójimo, que tiene su origen en la injusticia social y en el fracaso político y que

⁴ Unger, *False Necessity*, XXI.

ocasiona una carga innecesaria de enfermedad e indignidad para tantos, degrada toda nuestra humanidad.

No es coincidencia que muchas de las historias de este libro estén relacionadas con la mortalidad materna. Como advertí en la introducción, he pasado gran parte de mi vida profesional trabajando en problemas de salud materna y SRS. Sin embargo, esto no es ninguna coincidencia. Llegué al campo de la salud pública desde una perspectiva de justicia social. Ningún otro problema de salud global se acerca de forma más manifiesta al pináculo de las desigualdades que acechan dentro de un país y entre países como lo hace la mortalidad materna. Además, es probable que ninguna otra cuestión de salud mundial muestre mejor la función de los sistemas de salud, su potencial de promover una mayor democracia y de reforzar la exclusión y la discriminación por razones de género, clase, raza o etnia; que marginan todavía más a algunos grupos. La morbilidad y mortalidad materna son prevenibles en un inmenso número de casos; conocemos sus causas desde hace ya décadas. No obstante, en todo el mundo aún se observa cómo los enfoques tecnocráticos, incluso cuando tienen éxito en prevenir un porcentaje de muertes, hacen poco por transformar los sistemas de salud o los determinantes sociales y políticos que privan a las mujeres de su capacidad de vivir sus vidas como miembros iguales de la sociedad y las relegan a una posición de ciudadanas subordinadas de segunda clase o de instrumentos de reproducción.

He argumentado en estas páginas que aplicar un marco de derechos humanos a la salud hace visible la “injusticia manifiesta” de la mortalidad materna y de otras condiciones de salud⁵. Los marcos de derechos humanos también les ofrecen a los más afectados, y a aquellos de nosotros que tenemos una “solidaridad pragmática”, como dice Paul Farmer, estrategias y herramientas para reclamar responsabilidad a los obligados a tomar los pasos apropiados para ocuparse de la desigualdad reflejada en los patrones de la salud.

A lo largo de este libro he sugerido que la salud es, de muchas formas, el más radical de los tópicos sobre los derechos, porque cuestiona lo que consideramos *natural*. Si la salud es un asunto de derechos, entonces no puede ser sin más un asunto de providencia divina o de genética. Por ejemplo, si hay un derecho a no padecer la mortalidad materna evitable, no podemos aceptar entonces que las muertes de mujeres, como las narradas en este texto, sean la “voluntad de Dios”. Por el contrario, tenemos que entender qué es prevenible en diferentes

⁵ Sen, *The Idea of Justice*.

conjuntos de circunstancias y cuál es el papel de los marcos legales, las decisiones presupuestales y las prácticas sociales al momento de limitar las posibilidades de elección individual que afectan nuestro bienestar.

Tener derecho a la salud no equipara el goce de la salud de todos, pero significa que el Estado tiene alguna responsabilidad a la hora de igualar las oportunidades que tenemos de gozar de salud y cuando se deba garantizar una distribución justa del acceso a los servicios de salud y también a las precondiciones de la salud, como la disponibilidad de agua potable y alcantarillado. Además, en un marco de derechos humanos, el derecho a la salud es interdependiente de otros derechos e indivisible con relación a ellos, incluidos los DCP. Por lo tanto, aplicar un marco transformador de derechos humanos con respecto a la salud nos exige repensar las causas subyacentes de las desigualdades sustantivas existentes con respecto a los determinantes sociales y el derecho a la salud entre diferentes personas y grupos. También nos lleva a repensar cuál es la naturaleza del poder ejercido en un contexto concreto que permite mantener la dominación sobre ciertas personas, con los consiguientes efectos sobre la salud. En última instancia, he argumentado que esa clase de marcos nos hace pensar qué significa ser humano, en un mundo en el que a las personas se les reduce con demasiada frecuencia a consumidores u objetivos de programas.

APLICAR LOS MARCOS DE DERECHOS HUMANOS A LA SALUD:

PUNTOS DE PARTIDA

El derecho a ser tratado como un ser humano, cuya dignidad importa, es el concepto fundacional de los derechos humanos y requiere de movimientos tectónicos con respecto a cómo estructuramos el comportamiento individual y social. En el capítulo 1, argumenté que el concepto de dignidad humana, tal y como se entiende en muchas tradiciones filosóficas y religiosas, incorpora una conexión con la igualdad entre seres humanos. En la formulación de Kant, poseer dignidad significa que los seres humanos deberían ser tratados como fines y no como medios; no podemos reducir los seres humanos a instrumentos en forma tal que no se considere su agencia independiente. Por lo tanto, como se ha reconocido en muchas tradiciones, vivir una vida digna precisa, además de respetarnos a nosotros mismos como agentes con capacidad de autogobierno, respetar la dignidad de otros. No hay otro tema como la salud que muestre cuán inexorablemente interdependientes son nuestras sociedades y nuestro mundo. Además, ninguna otra aplicación de un marco de derechos humanos muestra de forma más patente que el respeto por la dignidad de

los otros demanda comprender las conexiones entre las elecciones colectivas sobre el conjunto de derechos que se reflejan en nuestras leyes, estructuras y prácticas institucionales.

Así, por ejemplo, el poder sobre la propia vida, que es requisito de una vida digna, precisa de derechos que protejan contra los ataques a la integridad física o moral de la persona tanto en la esfera privada como en la pública. Requiere estar libre de torturas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, ya sea que los cometan las fuerzas de seguridad del Estado, como en el caso Quijano en Ciudad de México, o el personal de las instalaciones de salud. Los derechos de las personas a verse libres de esas violaciones que comete el Estado las resguardan de actos por comisión y por omisión, que van de la negativa activa a prestar ciertos servicios como el aborto a leyes, regulaciones y políticas que impiden proporcionar el más básico alivio del dolor. En el capítulo 1 defendí que comprender las condiciones necesarias para vivir con dignidad precisa también oponerse a las formas en las que la dominación acaba por interiorizarse, proceso que imposibilita en muchos niños —en particular niñas— el desarrollo de un sentido de sí mismos como seres humanos plenos a lo largo del mundo, con igual dignidad y agencia sobre sus vidas que los demás.

En el capítulo 2 desarrollé la comprensión de las condiciones necesarias para ejercer algún poder sobre la vida propia y, a su vez, para vivir con dignidad. Cuando las personas quedan reducidas a la pobreza —como pasó en el caso de Pilar, la mujer indígena pobre que vivía en México—, no pueden tomar decisiones independientes sobre sus vidas de manera efectiva. Desde el punto de vista histórico, las ideas liberales del Estado se acompañaron de ideas liberales sobre los derechos humanos (como los DCP), que luego se entendieron en esencia como escudos frente a la intrusión del Estado. Esta dicotomía siempre fue confusa, puesto que tanto los DCP como los DESC implican ciertas obligaciones por parte de los Estados —respetar, proteger y hacer cumplir los derechos— y todos los derechos precisan su realización progresiva, además de recursos. Ha tenido lugar una enorme evolución normativa con respecto a la salud y a otros DESC, como derechos que implican algún nivel de igualdad con respecto a su exigibilidad ante el Estado, como también en cuanto a la aplicación de los principios y marcos de derechos humanos a la salud. Además, en la jurisprudencia internacional y en alguna jurisprudencia nacional se ha reconocido que un Estado de bienestar tiene responsabilidad para con aquellos en peor situación en la sociedad y que existen las obligaciones legales (y no solo morales) de proporcionar niveles mínimos esenciales de salud y de otros derechos.

No obstante, una dificultad fundamental para usar los derechos de una manera efectiva es la narrativa liberal predominante que ve a los derechos como libertades frente a la intrusión estatal, lo que está profundamente conectado con la organización neoliberal de la economía nacional e internacional y continúa permeando gran parte del discurso y de la práctica pública. Es fundamental desarrollar EBDH empoderadores con respecto a la salud, con los que contestar la sofistería detrás de la noción restrictiva de la aplicación de las normas de derechos humanos de manera exclusiva a un delgado margen de asuntos sobre libertades civiles y políticas, que no abordan el reto de la distribución de los recursos en una sociedad.

En el capítulo 3, usando un ejemplo de la India, continué defendiendo que la aplicación de un marco de derechos humanos a la salud también puede y debe ser un desafío para que repensemos la práctica médica y de salud pública dominante. La visión biomédica de la salud también está basada en cierto individualismo, en una idea de personas autónomas que flotan libres de restricciones sociales. Sin embargo, como refleja la definición de salud que hizo la OMS hace más de sesenta años, las personas no viven así. Los programas y políticas sensatos, desde el punto de vista científico, basados en evidencia empírica, son esenciales para un enfoque de la salud en clave de derechos. Sin embargo, necesitamos reconocer también que los patrones de salud y enfermedad, así como el significado que le asignamos a nuestras experiencias de sufrimiento, varían de forma inherente a los contextos en los que vivimos.

A pesar de abundantes pruebas con respecto a los efectos de los determinantes sociales que se originan en las relaciones de poder y se plasman en los patrones de salud poblacional de una sociedad, la mayoría de los esfuerzos médicos y de salud pública se concentran en intervenciones técnicas reducidas. La aplicación de una perspectiva de derechos humanos requiere enfocarse en esos determinantes sociales *no naturales* y *no inevitables* que configuran los patrones de mala salud. Sin embargo, lo que hace verdaderamente un marco de derechos humanos con respecto a otros enfoques a la salud centrados en la igualdad y los determinantes sociales es un énfasis en la rendición de cuentas ante la sociedad, mediante la cual los problemas se transformen en demandas. Esto cambia la relación entre los ciudadanos y el Estado.

Argumenté en el capítulo 4 que un sistema de salud, concebido como institución social esencial, está en el corazón del derecho a la salud y en la aplicación de los principios de derechos humanos a la salud. Tomando el caso de Colombia, señalé que el sistema de salud consagra valores para el conjunto

de la sociedad y se los transmite; que no es una simple estructura técnica para la entrega de bienes y servicios⁶. Además, un sistema de salud puede contribuir a una mayor equidad e inclusión en el conjunto de la sociedad. Por ejemplo, un sistema universal de prestaciones de salud, en el que todos los usuarios sienten como un activo de la ciudadanía el poder exigirlos, tiene un papel muy diferente en una sociedad al que cuenta con un sistema diseñado para proporcionar servicios mínimos de salud a los pobres, mientras los privilegiados acuden al mercado privado. Los procesos de establecimiento de prioridades, entre ellos los procesos destinados a la adopción de medidas tendientes a conseguir la cobertura de salud universal, codifican también normas y valores con respecto a la igualdad y los derechos. En un marco de derechos humanos, para fijar prioridades se debería llevar a cabo un proceso legítimo y transparente, que reconozca públicamente los intereses contrapuestos en la asignación de recursos siempre limitados y en el que las decisiones estén justificadas, los beneficiarios puedan reclamar su cumplimiento y haya posibilidad de revisión a la luz de la nueva evidencia.

Debido a que algunos defienden que las teorías del cambio quedan a menudo implícitas en los EBDH y en los derechos humanos, más en general, he argumentado de manera expresa que transformar un sistema de salud en un EBDH requiere modificar las decisiones en cada etapa del ciclo político, lo que exige cambios en las instituciones, los procesos y los resultados⁷. Al mismo tiempo, requiere modificar las relaciones entre los parlamentarios y los creadores de las políticas públicas; entre los creadores de las políticas públicas y los encargados de implementar los programas; entre los encargados de implementar los programas y los prestadores de servicios; entre los prestadores de servicios y los pacientes, y entre aquellos ciudadanos que usan el sistema de salud y sus representantes electos⁸. También, señalé la importancia de conectar cómo pensamos la salud y el sufrimiento con acciones concretas y destaqué que el derecho y las narrativas jurídicas pueden crear y configurar los significados sociales.

⁶ Freedman, "Achieving the MDGs.

⁷ Wouter Vandenhole y Paul Gready, "Failures and Successes of Human Rights-Based Approaches to Development: Towards a Change Perspective", *Nordic Journal of Human Rights* 32, n.º 4 (2014): 291-311.

⁸ Yamin, "Toward Transformative Accountability"; Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, "Guía técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos a la ejecución de las políticas y los programas destinados a reducir la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas a la maternidad".

APLICAR LOS MARCOS DE DERECHOS HUMANOS A LA SALUD: ELEMENTOS

La segunda parte de este libro presenta los elementos centrales del marco de derechos o de un EBDH: cómo se deberían entender esos elementos, cómo se relacionan entre sí y cómo se tendrían que aplicar en la práctica. De acuerdo con lo analizado en el capítulo 5, el valor central de aplicar marcos de derechos humanos a la salud reside en establecer herramientas y mecanismos que permitan exigir que los obligados rindan cuentas, lo que establece límites al ejercicio irrestricto del poder. En una sociedad con una mayor rendición de cuentas, hay menos necesidad de caridad. Imagínese una sociedad —y un mundo— en el que los derechos a la vivienda, la alimentación y la salud se reconocieran públicamente y se reclamaran como derechos exigibles y que, siendo así, se hicieran cumplir de manera universal. No habría necesidad de recurrir a la compasión de un comisario de policía judicial, en particular, que encuentre desagradables los desalojos forzados, no se tendría que demostrar un riesgo de salud bajo para conseguir cobertura médica, ni demostrar “normalidad” para recibir ciertos bienes y servicios ligados a la salud sexual y reproductiva, ni sería necesario dar pena para recibir donaciones de alimentos de la filantropía mundial.

En el capítulo 5, afirmé que una rendición de cuentas transformadora nos requiere ir más allá de “abochornar públicamente” a los trabajadores de la salud, como pasó con Rebecca en Sierra Leona, para pasar a identificar las responsabilidades por las falencias de las políticas públicas y la programación que privan a personas como Yerie Marah de sus derechos a la salud. El fin de un EBDH no puede ser castigar a los trabajadores de salud que atienden a los pacientes, ni convertirlos en chivos expiatorios. Se precisa usar los remedios disponibles de manera más general para reformar los sistemas y las instituciones. Aunque la responsabilidad en un marco de derechos humanos requiere rendir cuentas a múltiples interesados a lo largo del ciclo político, si se quiere que tenga verdadero sentido, he argumentado que los tribunales tienen una función esencial a la hora de valorar la discrecionalidad de los órganos políticos del Estado. Los enfoques estructurales que surjan con respecto al uso de los tribunales fomentarán un mayor aprendizaje social con respecto a la salud para que se entienda como una cuestión de derechos, y permitirían desarraigar, en parte, los poderosos intereses que confluyen en los sectores de la salud y más allá de ellos.

Pasé luego a detallar cuáles serían las obligaciones afectadas en concreto al aplicar un marco de derechos humanos a la salud. Las obligaciones normativas recogidas en el derecho internacional de los derechos humanos de “tomar las

medidas y los pasos apropiados” con respecto al derecho a la salud se deben vincular a la mejor evidencia disponible sobre salud pública; la efectividad de los tratamientos clínicos y del gasto son preocupaciones relevantes. Con respecto a la realización progresiva de los derechos a la salud y otros derechos conexos hasta el máximo de los recursos disponibles por un Estado, argumenté que es esencial también la rendición de cuentas del Estado en relación con su esfuerzo por implementar políticas y programas, como también en cuanto al nivel de recursos que dedica a la realización progresiva. Por último, en un marco de derechos humanos, un Estado tiene que responder por el proceso mediante el cual promueve los derechos a la salud, incluida la igualdad y una participación relevante. Subrayé que incluso en una situación tan abrumadora como la de Sierra Leona, siempre hay formas de reforzar la rendición de cuentas en diferentes puntos del proceso.

En el capítulo 6 me volví a referir a las formas de poder que impiden a las personas vivir sus vidas con dignidad y a cómo podemos luchar contra esas asimetrías de poder y transformar las estructuras de oportunidad de las personas. Al igual que necesitamos expandir nuestra comprensión de los derechos e ir más allá del concepto reduccionista que tiene un paradigma liberal, también precisamos expandir nuestro entendimiento sobre los modos en que las relaciones de poder estructuran la subordinación en una sociedad, con la repercusión subsiguiente en la salud. Esa visión cuestionaría los enfoques facilistas sobre la participación, basados en supuestos sobre dónde reside el poder en un Estado liberal, lo que lleva a crear espacios de participación que gestionan y controlan el Estado y algunos particulares. En cambio, la producción de un cambio transformador requiere de luchas por el poder inherentemente confusas —y políticas—, y hacer visible cómo las agendas de asuntos por decidir en foros de participación pueden suprimir el conflicto y el potencial de cambios reales con respecto a la salud y a otras cuestiones también. Comprender que es posible que los “foros participativos” oculten las desigualdades de poder debería hacernos precavidos con los foros y con los procesos, incluidos aquellos en los que se establecen las prioridades de salud, puesto que se desarrollan en un trasfondo de desigualdad extrema en el que puede no ser posible la participación significativa.

Por último, la interiorización de las bajas expectativas y de la inferioridad es posible que signifiquen que las preferencias expresadas por mujeres y hombres desventajados con respecto a su salud y sus vidas no se deben considerar sin más. Por consiguiente, es necesario el desarrollo de una conciencia crítica entre niños, jóvenes y desposeídos para conseguir una participación empoderadora

significativa que cambie las estructuras de oportunidad en la práctica, como parte de un esfuerzo a largo plazo para promover una cultura de derechos humanos, a su vez, con respecto a la salud. Usando el ejemplo de Perú, señale que toma tiempo transformar la conciencia, así como las redes e instituciones para promover el cambio.

En el capítulo 7, en el contexto de Sudáfrica, exploré los conceptos de no discriminación e igualdad, que son principios fundamentales del derecho de los derechos humanos y cruciales para la aplicación de los derechos humanos a la salud. En los derechos humanos, la igualdad tiene dos dimensiones. Una es la igualdad formal, que requiere que el Estado sea imparcial y trate a personas en situación parecida de la misma manera, sin ninguna diferenciación arbitraria basada en el género, la raza, la casta, la orientación sexual, la discapacidad o cualquier otra razón prohibida. Este tipo de igualdad es esencial para promover la idea de que todas las personas tienen la misma dignidad y está relacionada muy de cerca con la noción de que las personas que cuentan con idénticas condiciones de salud deberían tener acceso a los mismos derechos exigibles en el sistema de salud.

Sin embargo, la igualdad formal es inadecuada en extremo para garantizar el goce de la salud y de otros derechos para personas como Nomkhosi. La igualdad material, en muchas constituciones nacionales de los Estados de bienestar modernos, como también en el derecho internacional, reconoce que las personas que están en situaciones muy diferentes requieren, en la práctica, de diferentes medidas para conseguir el mismo goce de sus derechos. Por consiguiente, una mujer demanda servicios que un hombre no necesita; las poblaciones históricamente desfavorecidas requieren medidas afirmativas para poder gozar de sus derechos a la salud y otros derechos; las personas con discapacidad pueden necesitar que se aprueben ciertas normas con el fin de gozar de sus derechos a la salud.

Además, aunque lo tradicional ha sido que la comunidad de derechos humanos pase por alto las implicaciones de los derechos humanos para la política económica, he argumentado que, de hecho, podemos determinar algunos parámetros para la igualdad social derivados de la obligación de un Estado de mostrar el mismo nivel de preocupación y respeto por todos los ciudadanos. Asimismo, hacer eso es crucial para que los marcos de derechos humanos sean relevantes frente a las privaciones más graves de dignidad humana padecidas por grandes sectores de la humanidad en todo el mundo.

Por último, en el capítulo 8, que comienza con el relato de un episodio que viví en Tanzania, sugería que a la hora de diseñar marcos empoderadores de derechos

humanos para aplicarlos a la salud, debemos comprender en qué medida la salud de las personas en el Sur global está determinada por decisiones tomadas en otros lugares y por un orden mundial que es fundamentalmente injusto. Aunque es esencial que los Estados rindan cuentas de sus acciones conforme con el derecho de los derechos humanos, debemos hacer que los Estados donantes rindan cuentas, bilateral y colectivamente, por sus decisiones, que influyen en las posibilidades de tener salud. Examiné algunas manifestaciones del activismo actual, que reclama nuevos acuerdos de gobernanza mundial basados, en parte, en un cambio de la forma de entender qué requiere el contrato social en un mundo globalizado. Pero también indiqué las limitaciones de fundamentar las obligaciones jurídicas extraterritoriales en un marco de derechos humanos y la necesidad de innovaciones normativas adicionales.

En *Inventing Human Rights*, Lynn Hunt defiende que mediante la lectura de novelas, los occidentales del siglo XIX eran capaces de tener empatía por el sufrimiento de otros y que eso produjo, a su vez, la idea de que toda persona debería tener derechos, incluido, por ejemplo, el derecho a no ser torturado⁹. Con independencia de si se está o no de acuerdo con el análisis de Hunt sobre los orígenes de los derechos humanos modernos, he argumentado que permitir —o exigir— que nos tomemos en serio el sufrimiento de otros seres humanos sigue teniendo una relevancia fundamental.

Sin embargo, en la práctica estamos lejos todavía de conseguir la solidaridad necesaria en un país o más allá de las fronteras para garantizar que la salud y otros derechos humanos sean verdaderamente universales. Una cartografía del dolor en el mundo requiere ir más allá de felicitarnos por sentir pena por los demás o por nuestro humanitarismo generoso y pasar a fomentar una mayor comprensión de la responsabilidad compartida por los acuerdos sociales e institucionales que perpetúan ese dolor. Además, si el objetivo es que los derechos humanos continúen siendo el lenguaje común de una aspiración humana colectiva a la dignidad, estos no pueden incorporar únicamente un relato del sufrimiento y de la indignidad producida por la desigualdad económica sino también aquellas que son producto de la enorme variedad de fuerzas internacionales que rigen la desigualdad entre naciones. Deben superar además la apatía arraigada y movilizar a la acción colectiva en un país y más allá de sus fronteras, en el Norte y en el Sur.

⁹ Lynn Hunt, *Inventing Human Rights: A History* (Nueva York: W.W. Norton, 2007).

APLICAR LOS MARCOS DE DERECHOS HUMANOS A LA SALUD: DEL ANÁLISIS A LA ACCIÓN

Aunque puede ser difícil saber por dónde comenzar a desenredar los diferentes factores que intervienen en conjunto para crear un orden social en el que todos puedan hacer efectivos sus derechos (a la salud y otros), argumenté, con reiteración, que los análisis no tienen que paralizar la acción. Como escribe Amartya Sen en *The Idea of Justice*: “en lugar de concentrarnos en una búsqueda larga para una sociedad perfectamente justa”, deberíamos concentrarnos en darle prioridad a eliminar la desigualdad y la injusticia manifiestas que arrasan el mundo y tienen efectos tan devastadores en la salud hoy¹⁰. En consecuencia, sugiero que, para que los derechos humanos (y los EBDH) sean relevantes en el siglo XXI y ofrezcan estrategias significativas para abordar el sufrimiento de tantas personas en el mundo, necesitamos transformar ciertas compresiones y enfoques limitantes con respecto a los derechos. Al mismo tiempo, requeriremos tomar acciones concretas para cambiar normas, transformar instituciones y sistemas y abrir oportunidades significativas para movilizar a la sociedad desde abajo. En este libro, analicé diferentes formas de hacerlo.

La aplicación de los marcos de derechos humanos a la salud exige diversas estrategias que involucrarán múltiples sujetos —por ejemplo, diferentes ONG, creadores de políticas públicas, prestadores de servicios y tribunales—, con distintas funciones. El cambio social requiere redes de sujetos participantes y eso demanda tiempo. Utilizar los derechos humanos en formas significativamente empoderadoras supondrá invariablemente oponerse a intereses arraigados y, por consiguiente, entrañará luchas políticas entre sujetos intervinientes en los sistemas de salud y más allá de ellos. Además, las elecciones sobre la oportunidad y la creación de sinergias entre las diferentes estrategias —de hacer operativa la política pública al uso de los tribunales pasando por la reforma social y la movilización social— dependen de las estructuras de oportunidad de contextos específicos y no pueden dictarse jerárquicamente, desde arriba hacia abajo.

Las implicaciones de hacer operativos los marcos de derechos humanos y los EBDH sobre la salud se entienden mucho mejor ahora que en el pasado. La “Guía técnica” de la ONU y otras “directrices” indican a los creadores de políticas públicas, y a otros interesados, cómo pueden y deberían cambiar las decisiones en cada paso del ciclo político, en comparación con el enfoque tradicional. Además, como se explicó en el capítulo 4, la “Guía técnica” de la ONU,

¹⁰ Sen, *The Idea of Justice*, 239.

si bien hace referencia a la SRS, establece un marco basado en un “círculo de rendición de cuentas” que se aplica de forma más amplia a la creación y a la implementación de políticas de salud. En mi opinión, es importante que esas directrices operativas con respecto a los EBDH no se conviertan en otra fórmula o lista de control entregada a los creadores de políticas públicas y a los activistas de la sociedad civil mediante “manuales operativos”, que despoliticen las luchas inherentes a la aplicación de los marcos de derechos humanos a la salud¹¹. Por el contrario, el propósito de esas directrices operativas es hacer explícito a los diferentes sujetos que intervienen la manera en que al pasar a un marco de derechos se modifican las decisiones concretas, debido a las diversas formas de comprender una cuestión de salud y sus causas, los entornos habilitantes y las valoraciones situacionales requeridas, la clase de rendición de cuentas que será promovida por el sistema de salud y por otros sistemas, y los marcos de supervisión y evaluación necesarios.

Señalé también lo significativo de las demandas judiciales en casos en los que es evidente la falta de voluntad política de cumplir con las obligaciones de derechos humanos relativas a la salud. Los tribunales, aunque son lentos y sus efectos, limitados, se usan de forma efectiva en todo el globo para que se reconozcan libertades y también derechos exigibles con respecto a la salud, tanto en la esfera nacional como en la internacional. Por ejemplo, en el caso pionero de *Alyne da Silva Pimentel v. Brazil*, analizado en este libro, el Comité de la CEDAW estableció la obligación de los Estados de garantizar el acceso de las mujeres a servicios de salud materna oportunos, no discriminatorios y apropiados y la obligación del Gobierno brasileño de pagar como mínimo reparaciones parciales y, reconocer que había cometido una violación de derechos humanos¹². Los tribunales, aunque son participantes relativamente débiles (y a menudo carecen de capacidad o independencia) pueden ser esenciales a la hora de establecer controles a la discrecionalidad irrestricta de los órganos políticos. Su intervención sería también primordial al momento de crear nuevas narrativas de algunos problemas, como el aborto y la unión de parejas del mismo sexo, que permitan a las personas reclamar su plena ciudadanía en una sociedad específica.

¹¹ Vandenhoe y Gready, “Failures and Successes”.

¹² Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), “Opinión del Comité de conformidad con el artículo 7, párrafo 3, del Protocolo Facultativo con respecto a la Comunicación núm. 17/2008”, UN Doc. CEDAW/C/49/D/17/2008 (2011); Center for Reproductive Rights, “Brazilian Government Gives Monetary Reparations as Part of Historic United Nations Maternal Death Case”, comunicado de prensa (25 de marzo del 2014), <https://www.reproductiverights.org/press-room/brazilian-government-gives-monetary-reparations-as-part-of-historic-united-nations-matern>

Vimos que en muchos países las reformas del derecho, que en múltiples ocasiones han dado lugar a demandas judiciales o decisiones judiciales estructurales (como en Colombia e India), son esenciales también para crear las condiciones que permitan el goce de la salud y derechos relacionados. La reforma del derecho en la esfera internacional es, a su vez, importante para reformular las obligaciones de los Estados y para promover la delimitación de las normas relativas a la salud y a otros derechos; las esferas nacional e internacional están inextricablemente relacionadas mediante vínculos recursivos que se retroalimentan. Por ejemplo, la Observación General n.º 14 del CDESC, que aclara el contenido de derecho a la salud reconocido en el PIDESC, ha tenido repercusiones para el desarrollo de estándares nacionales, como la Ley Estatutaria de Salud en Colombia o la Constitución de Kenia del 2010, entre otros textos legales. Estuve en Kenia poco tiempo después de las elecciones y jamás hubiera imaginado que sería posible que de una Constitución tan progresista surgiera tal violencia étnica, producto de ciertos intereses políticos. No obstante, la Constitución del 2010 adoptó de manera literal parte del lenguaje de la Observación General n.º 14 en su artículo 43. En el 2014, entrevisté, junto con otros colegas keniatas, a los demandantes de una acción colectiva que habían usado activamente los tribunales para hacer cumplir los principios consagrados en la Constitución y, en el 2015, fui nombrada miembro del Comité de Supervisión de la Comisión para la Implementación de la Constitución, en sus esfuerzos por llevar a la práctica las garantías de la Constitución con respecto al derecho a la salud. Estos procesos están lejos de tener un progreso lineal, pero necesitamos ser conscientes de los procesos iterativos y recurrentes que son necesarios para conseguir el cambio social.

La promoción de una mayor conciencia sobre la exigibilidad legal de los derechos a la salud y la formación de abogados practicantes y de jueces activos promueve la efectividad y la igualdad potencial gracias a la repercusión de las demandas judiciales, tal y como ha ocurrido en Kenia. En el FXB Center of Health and Human Rights, de Harvard, organizamos y también participamos en esa clase de formación jurídica, con el fin de fomentar la reflexión por parte de los practicantes del derecho sobre los efectos respecto de la igualdad y la justicia de presentar diferentes clases de demandas judiciales relativas a la salud, como también sobre cuáles son los argumentos a favor de la exigibilidad de los derechos relacionados con la salud¹³. Estos cursos, junto con otras redes

¹³ FXB Center for Health and Human Rights, “3A Global School on Socioeconomic Rights: Course on Health Rights Litigation”, Program on the Health Rights of Women and Children, <http://fxb>.

regionales sobre uso de los tribunales para los derechos relacionados con la salud y coloquios judiciales, en algunas de las cuales también ha participado Harvard FXB, han producido un intercambio fértil entre diferentes contextos, y después han permitido a los participantes impartir formación adicional a jueces y a abogados en sus países y presentar demandas judiciales exitosas¹⁴.

Por más importante que sea el derecho, es imperativo que el control de la responsabilidad vaya más allá de la esfera jurídica para abarcar la movilización social y el control de la responsabilidad por la sociedad y para cambiar la cultura hacia una cultura de justificación. Las iniciativas locales, como la que describo en el capítulo 6, muestran cómo se puede poner en práctica la rendición de cuentas y demuestran que la aplicación de marcos de derechos humanos puede conseguir cambios materiales en las vidas de las personas y cambios en las narrativas sociales sobre ciudadanía y derechos. Mencione también ejemplos exitosos de rendición de cuentas efectuadas por la sociedad en otros países. Por ejemplo, la iniciativa Social Accountability Monitoring (SAM), desarrollada por Sikika en Tanzania, junto con las comunidades locales de varios distritos, descubrió incongruencias entre los presupuestos asignados a los proyectos de salud y su implementación real, y los ciudadanos reclaman hoy justificaciones del gasto¹⁵. Como he destacado a lo largo de este libro, este cambio en la forma en que las personas se relacionan entre sí —ciudadanos con funcionarios electos, pacientes y prestadores de servicios, entre otros— es esencial para un círculo de rendición de cuentas y para aplicar los marcos de derechos humanos a la salud; es posible hacer cambios pequeños, aun en las situaciones más desesperantes.

El paso efectivo del análisis a la acción para desplegar estrategias de derechos humanos exige esfuerzos dirigidos a educar a los diferentes sujetos involucrados en todas las etapas del ciclo de políticas del “círculo de rendición de cuentas” y a lo largo de esas relaciones múltiples. En los ejemplos de este libro vimos que la educación y las iniciativas para elevar la consciencia pública, en Latinoamérica y en África, pueden y, de hecho, deben tomar diversas formas, incluida la concientización crítica y la educación popular sobre los derechos; la sensibilización de los

harvard.edu/health-rights-of-women-and-children/, y Global School on Socioeconomic Rights, “Courses”, www.globalschool.co

¹⁴ FXB Center for Health and Human Rights, “3B Health Rights Litigation Workshops and Strategic Advisory Role”, Program on the Health Rights of Women and Children, <http://fxb.harvard.edu/health-rights-of-women-and-children>

¹⁵ Sikika, “Health Governance and Financing, Brief n.º 1 of 2012” (2012); Sikika, “Sikika Conducts SAM in Five Districts” (2014); Fariki Msonsa, “Nueva Report Reveals Mess in Execution of Public Health Projects”, *The Citizen*, 12 de febrero del 2014.

profesionales de salud; los diálogos entre los usuarios del sistema de salud y otros sujetos intervinientes en los sistemas de salud, y la educación pública para ciudadanos y legisladores sobre la salud como una cuestión de derechos. La aplicación de los derechos humanos a la salud requiere cambios en las políticas públicas, pero también en el sistema político con el fin de producir una transformación social.

Por último, sostener el cambio en el terreno requerirá modificar la forma en que comprendemos el impacto de una intervención y las evidencias de ese impacto con respecto a los EBDH y a la aplicación de las herramientas de derechos humanos, en general¹⁶. Si no usamos indicadores para medir aquello que nos importa sobre una perspectiva de derechos humanos, los derechos humanos quedarán reducidos a poco más que un lenguaje introductorio en los documentos de política pública y de programación de salud. Los Estados, los donantes y las ONG, que dicen estar adoptando un EBDH, necesitan usar marcos de supervisión y evaluación que se encuentren alineados con las preocupaciones sobre los derechos. Algunos lo están en la práctica. Como analicé en el capítulo 8, ciertos donantes alinean sus marcos de supervisión y evaluación con los marcos de los beneficiarios, lo que minimiza las distorsiones de los incentivos y traslada el control de la rendición de cuentas a los usuarios de los sistemas de salud¹⁷. Otros donantes y autoridades públicas nacionales, y organismos de Naciones Unidas y ONG, están desarrollando con gran entusiasmo indicadores basados en derechos o convirtiendo las preocupaciones sobre los derechos en un elemento habitual de sus marcos de supervisión y evaluación. No obstante, además de la redefinición de nuestros enfoques metodológicos sobre la medición de las intervenciones en salud, para conseguir que la aplicación de los derechos humanos a la salud sea significativa en la práctica es imperativo redefinir nuestras metodologías de medición y cambiar nuestra comprensión sobre la evidencia de la repercusión, lo que conlleva profundos cuestionamientos sobre la definición explícita de los elementos de los marcos de derechos humanos, los estándares de prueba y la naturaleza de la repercusión social en la que estamos interesados.

¹⁶ OMS, *Women's and Children's Health*.

¹⁷ Gobierno de Dinamarca, *Denmark in Africa-A Continent on its Way: The Government's Priorities for Denmark's Cooperation with Sub-Saharan Africa* (Copenhague: Royal Danish Ministry of Foreign Affairs, 2007); Gobierno de Dinamarca, *Right to a Better Life: Strategy for Denmark's Development Cooperation* (Copenhague: Royal Danish Ministry of Foreign Affairs, 2012).

APLICAR LOS MARCOS DE DERECHOS HUMANOS A
LA SALUD: RECONSIDERAR LA PREGUNTA “¿Y QUÉ?”

Al mismo tiempo que expliqué las aplicaciones exitosas y prometedoras de los derechos humanos en la práctica, señalé que hay enormes retos para hacer progresar la salud y la justicia social en el mundo de hoy y que los derechos humanos no proporcionan simples soluciones “mágicas”. Por lo tanto, tal vez el reto central para este libro —y para este campo— no sea solo considerar cómo un EBDH, o la adopción de un marco de derechos humanos a la salud, diferiría de los enfoques convencionales, sino determinar por qué deberían importarnos los derechos humanos. ¿Por qué deberíamos aceptar el enfoque inherentemente progresivo de un enfoque de derechos a la salud si lo que queremos de verdad es cambiar el mundo? Creo que las respuestas a este aspecto de la pregunta “¿y qué?” están ligadas sobre todo a la manera en que pensamos la sociedad y el poder, y, en última instancia, en cómo pensamos a los seres humanos.

Por ejemplo, los derechos humanos se separan del impulso de cambiar las terribles desigualdades que enfrentamos en el mundo mediante una revolución nacional violenta. De hecho, Samuel Moyn argumenta que la aparición histórica de los derechos humanos como “la última utopía”, a pesar de tratarse de una “reforma lenta y gradual”, tuvo lugar solo porque otras visiones basadas en el nacionalismo revolucionario “implosionaron”¹⁸. Estoy de acuerdo con Moyn en el desencanto con las revoluciones en la práctica, pero creo también que las revoluciones pueden codificar diferentes enfoques con respecto a la transformación del poder y que es justo ese enfoque fragmentado de los derechos humanos el que en última instancia puede permitir una mejor respuesta a la oposición inseparable y al cambio continuo necesario para salvaguardar la dignidad de las personas.

Durante mi juventud, el control oligarca de una zona amplia de Latinoamérica y la conexión entre desigualdad económica y social, por un lado, y represión política, por otro, me fueron dolorosamente evidentes; los montoneros en Argentina y algunos de los otros grupos guerrilleros de Latinoamérica parecían estar luchando del lado de la justicia¹⁹. Como es evidente, los movimientos guerrilleros son diferentes, y los excombatientes han pasado a ser prominentes defensores de la democracia, como en el caso de Pepe Mujica, que se convirtió

¹⁸ Samuel Moyn, *The Last Utopia: Human Rights in History* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2010), 4.

¹⁹ Jennifer S. Holmes, “Political Violence and Regime Change in Argentina: 1965-1976”, *Terrorism and Political Violence* 13, n.º 1 (2001): 134-154.

en presidente de Uruguay. Sin embargo, la realidad práctica del nacionalismo revolucionario en Latinoamérica es bastante deplorable. En general, los marginados de la sociedad son los que más han sufrido en la práctica una vez pasadas las promesas de los movimientos guerrilleros de traer una “nueva democracia” y justicia social a regiones como Latinoamérica²⁰.

Imágenes inauditas pueden revelar enormes verdades sobre las aspiraciones y las realidades sociales, y la vida está llena de ellas si solo miramos. Por ejemplo, en el distrito de Azángaro en el norte del departamento de Puno, en Perú, hay una iglesia extraordinaria llamada Tintiri; esta es la réplica de una catedral gótica que el hijo de un propietario de tierras había visto en sus viajes a España durante el siglo XIX y ordenó recrearla en medio del Altiplano. Cuando se construyó era una réplica perfecta, completa, incluso con sus arbotantes, solo que hecha de adobe.

Azángaro es uno de los distritos en los que trabajamos con los promotores de salud de CARE, como se describe en el capítulo 6, y cuando pasé por Tintiri, pensé a menudo en los trabajadores que dedicaron años de sus vidas a construir esta iglesia al inicio de la nueva república peruana. La república había prometido derechos para todos y, de hecho, la batalla de Azángaro fue la última batalla antes de la independencia plena de Perú²¹. Sin embargo, los campesinos que arriesgaron sus vidas por la causa de la independencia fueron también los hombres que tuvieron que trabajar casi como esclavos en la construcción de Tintiri y nunca vieron la emancipación social que se les había prometido. Es más, nunca se les permitió siquiera congregarse en la iglesia que habían erigido.

Más tarde, en la década de los ochenta, Azángaro se convirtió en una “zona roja”, controlada por los rebeldes de Sendero Luminoso, y Tintiri se tornó en un cuartel y almacén de armas. De allí removieron y destruyeron a los santos y a los iconos. Sin embargo, treinta años después, todas aquellas esperanzas de crear una “dictadura del proletariado” que Tintiri había albergado durante los años en los que se usó por Sendero Luminoso, hacía ya tiempo que se habían evaporado²². Tintiri está hoy cerrada y abandonada, en ruinas, salvo por las ovejas y llamas habituales de la zona, pastoreadas por unos campesinos indígenas, cuyas vidas han cambiado muy poco desde la construcción de esa iglesia.

²⁰ Abimael Guzmán Reynoso, *For the New Flag* (Perú: Comité Central, Partido Comunista de Perú, 1981).

²¹ Nils Jacobsen, *Mirages of Transition: The Peruvian Altiplano, 1780-1930* (Berkeley: University of California Press, 1993).

²² Marisa Mealy y Carol Shaw Austad, “Sendero Luminoso (Shining Path) and the Conflict in Peru”, en *Handbook of Ethical Conflict: International Perspectives*, editado por Dan Landis y Rosita D. Albert, 553-583, (Nueva York: Springer, 2012).

Tintiri es un símbolo de estas diferentes narrativas de emancipación y un recuerdo físico de que, como ha escrito Crane Brinton, las revoluciones llevan con demasiada frecuencia a cambios poco significativos²³. Hay una tendencia a romantizar la revolución, a proclamar que “marca una nueva era” o que “termina para siempre los abusos del antiguo régimen”. En lo que ya es un libro clásico, *The Anatomy of Revolution*, Brinton investiga las diversas etapas congruentes de cuatro revoluciones exitosas, comenzando con la ruptura con el antiguo orden mediante la “Reacción de Termidor”. Como señala Mark Perry, “la narrativa de Brinton describe con precisión las clases de movimientos que se convirtieron en la Primavera Árabe”, es decir, un acontecimiento simbólico que tuvo lugar en sociedades controladas por gobiernos injustos y fallidos moral y (a veces) económicamente, alimentado por jóvenes desencantados, llevó a la protesta, que se combatió con violencia y que, al final, consiguió derrocar esos regímenes²⁴.

Brinton concluye que las revoluciones que estudió consiguieron en realidad poco en lo relativo a la justicia social y, en particular, hubo una ausencia de cambios en las relaciones sociales cotidianas, como las relaciones entre hombres y mujeres. En las valoraciones de la Primavera Árabe, eso también podría ser cierto. Brinton escribe: “es en los acuerdos sociales que afectan de manera más íntima e inmediata al hombre promedio en las que los cambios sociales conseguidos por las revoluciones parecen ser menores”²⁵. Sin embargo, como he descrito en este texto, precisamente esos acuerdos y relaciones son los que más afectan la capacidad de las mujeres y los hombres de vivir la vida con dignidad.

Así, Upendra Baxi, el filósofo indio del derecho escribe: “para aquellos que se toman el sufrimiento de la gente en serio, no hay regocijo; si quiera las revoluciones proporcionan solo ocasiones pasajeras de celebración”²⁶. Si imaginamos el poder como un bloque, la revolución actúa como un mazo y lo rompe en pedazos. Sin embargo, la fragmentación que resulta de esa revolución es temporal y el bloque del poder vuelve a aglutinarse con otra configuración. En la práctica, los políticos corruptos venden sus ideales y reprimen el disenso y los DCP. El poder rara vez se distribuye en la sociedad para crear más dignidad, más igualdad y más justicia social, para permitir a los ciudadanos tener una mayor capacidad de elección en su vida privada y pública. Esta clase de reestructuración

²³ Crane Brinton, *The Anatomy of Revolution* (1ª ed. de 1938; ed. revisada; Nueva York: Vintage Books, 1957), 51.

²⁴ Mark Perry, “A Fire in the Minds of Arabs: The Arab Spring in Revolutionary History”, *Insight Turkey* 16, n. 1 (2014): 27-34.

²⁵ Brinton, *Anatomy*.

²⁶ Upendra Baxi, “Taking Suffering Seriously: Social Action Litigation in the Supreme Court of India”, *Third World Legal Studies* 4, n.º 6 (1985): 132.

del poder, de la que he sido testigo en varios países de Latinoamérica, no es la transformación que deseamos ver en el mundo.

Piénsese de nuevo en el artículo 28 de la Declaración Universal, que establece que “toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos”²⁷. El poder en ese orden social es fluido y controlado, y está en un estado de flujo inherente mediante procesos constantes de negociación social, que tienen lugar por medio de la apropiación de la salud y otros derechos por la ciudadanía. Por consiguiente, los individuos son más libres de interactuar entre ellos en calidad de individuos poseedores de igual dignidad “en lugar de como marcadores de los sistemas de clase, comunitario, de roles sociales o de contrastes de género”, como lo expresa Roberto Unger²⁸.

Como argumento en este libro, los fines de un enfoque transformador de derechos humanos a la salud deberían incluir desestabilizar las expectativas solidificadas en instituciones aisladas del cambio político —en el sector de la salud y más allá— y no solo efectuar reformas paliativas²⁹. Intenté mostrar cómo la aplicación de un marco de derecho a la salud puede facilitar que nos veamos mutuamente como seres humanos plenos y en igual dignidad, en lugar de como meros “marcadores”. Sin embargo, ese potencial radical solo es posible cuando comprendemos las formas múltiples en las que el poder se ejerce para evitar que las personas vivan con salud y dignidad y sus implicaciones, para formar conjuntos de obligaciones con respecto a los derechos. Si los EBDH se reducen a herramientas jurídicas formalistas en toda su extensión, y se anclan en comprensiones fijas de las normas o, incluso peor, en la idea de ser “súplicas por derechos humanos concedidos por el Estado”, cesarán de ser opciones significativas para la transformación social para las mismas personas a quienes pretenden ayudar³⁰.

No obstante, la “sustitución total de un orden institucional por otro” mediante la revolución tampoco es necesariamente el camino hacia una transformación social significativa³¹. De hecho, la dicotomía entre las medidas progresivas y la revolución totalitaria es excesivamente maniquea. Como escribe Unger, “necesitamos siempre una forma de pensar que traspase nuestras presuposiciones; no

²⁷ Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración Universal de Derechos Humanos”.

²⁸ Unger, *False Necessity*, 363.

²⁹ Roberto Mangabeira Unger, *What Should the Left Propose* (Nueva York: Verso, 2005), 32.

³⁰ Neocosmos, “Civil Society”, 278.

³¹ Unger, *What Should the Left Propose*, 32.

del todo, pero lo suficiente como para dar el siguiente paso”³². Como expliqué en varios puntos del libro, alcanzar una situación en la que los seres humanos gocen de agencia en un marco de derechos humanos exige un *proceso* incremental, mediante el cual puedan expresar sus visiones diversas. A menudo, esa perspectiva incremental también es necesaria para garantizar el resguardo de las libertades fundamentales y otras garantías y para que las opciones sociales que se tomen en el camino de cambiar algunos acuerdos institucionales no se reestructuren en otra forma de tiranía³³. Además, un cambio progresivo y desorganizado no implica que perdamos nuestro compromiso fundamental con la transformación, con el auténtico reparto del poder.

En resumen, la respuesta a la pregunta “¿y qué?” es que, por un lado, los derechos representan, o pueden representar, un campo diferenciado para una reestructuración institucional que proporcione una nueva distribución y apropiación de poder en las esferas pública y privada que difícilmente se logre mediante una revolución política. La aplicación de un marco de derechos humanos a la salud codifica una manera de comprender la agencia humana que refleja el valor de la dignidad en nuestras vidas, pero también requiere un proceso que conceda a las personas participar en la definición de los cambios que quieren ver en la sociedad y en el mundo, y que les permita conseguirlos³⁴.

REFLEXIONES FINALES

Las historias de aquellos a quienes entrevisté en los países donde he trabajado, como la de Daniel, me han inspirado en lo más profundo. Ellos me mostraron el significado del sufrimiento humano y el de la dignidad. También me inspiraron, en el fondo, las personas con las que he trabajado, empezando por las de Uganda. Una de mis colegas allí había sido raptada por el grupo armado Lord's Resistance Army (LRA), como parte de un grupo de mujeres a quienes obligaron a la esclavitud sexual por las fuerzas del líder megalomaniaco y sociópata del LRA, Joseph Kony; después de eso dedicó su vida profesional a los derechos reproductivos y sexuales de las mujeres en su país. Otro colega, que quedó huérfano a corta edad y privado de apoyo familiar, se dedicó al problema social probablemente más duro de abordar en Uganda: los derechos de los LGBTQ. Ante el acoso y el repudio, tuvo que exiliarse más de una vez a causa de su

³² Unger, *False Necessity*, XXI.

³³ *Ibid.*, LXXII.

³⁴ Dworkin, *Justice for Hedgehogs*; Ronald Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom* (Nueva York: Knopf, 1993).

activismo. Y otro colega, quien fundó una ONG comprometida con el uso de las estrategias de derechos que abordé en estas páginas —la movilización social, los medios de comunicación, la formación de redes, la reforma del derecho y las demandas judiciales— para transformar la sociedad ugandesa y quien presentó, entre otros, un caso pionero que reclamaba el acceso a los servicios de salud materna³⁵. También conocí a David, que fue quien defendió ese caso sobre servicios de salud materna ante los tribunales y, un defensor tan apasionado como cabe imaginar para las mujeres y los niños más desempoderados del país.

David creció en la pobreza absoluta, en un orfanato del centro de Uganda, en una región en la que se asentaban los ruandeses que huían del genocidio. El sacerdote que gestionaba el orfanato era un hombre excepcional bajo cualquier criterio y conseguía inculcarles a los niños que cuidaba grandes esperanzas, e incluso, grandes expectativas. Varios de esos niños se convirtieron en profesionales, abogados y empresarios. Tras el fallecimiento del sacerdote, el orfanato se fue deteriorando y estaba en parte abandonado cuando David y algunos de sus antiguos compañeros de residencia se hicieron cargo de la gestión de la institución en la que vivieron otrora, para crear allí una escuela vocacional.

Hoy, el orfanato se gestiona más como un internado para los hijos de las familias más pobres que como el típico modelo de orfanato caritativo. Y la escuela vocacional Our Lady Technical and Vocational School, que incluye entre sus valores centrales la no discriminación y “cambiar el mundo”, atiende, sobre todo, a niñas adolescentes a quienes echaron de sus casas y cuyas comunidades las rechazaron por haber abortado o por cualquier otra transgresión. La escuela ofrece formación en habilidades como el diseño y la confección de ropa, cosmetología y peluquería, hotelería, periodismo y conocimientos informáticos. Sin embargo, por lo que he podido ver, lo que más adquieren estas niñas —y algunos niños— es un sentido de sí mismas como seres humanos con dignidad y con planes de vida que importan.

David es un hombre de una fe profunda, cuya coherencia y compasión he acabado por respetar inmensamente. Indignado por el hecho de que las capacidades y la dignidad de los ciudadanos más vulnerables de Uganda se pasen por alto, sistemáticamente, y se supriman en su país, ve con gran claridad el sufrimiento causado por la agencia humana, la discriminación y la indiferencia. Un día, discutiendo con él sobre el aborto, me dijo: “¿por qué [aquellos que

³⁵ CEHURD, *Petition n.º 16* (2011); CEHURD, “Current Projects: 3. Constitutional Petition 6/2010” y *CEHURD et al. v. Attorney General* [Corte Constitucional], *Petition n.º 16 of 2011* (Ugan.).

hacen leyes que criminalizan el aborto] se ven como si fueran Dios?” Y tal vez sea porque David considera de forma tan aguda que ha sentido la gracia de Dios que quiere que otros niños la experimenten también. Cuando le pregunté por qué fue capaz de conseguir tanto en su vida, David me dijo: “no sabía que no tenía derecho a soñar grandes cosas, a tener grandes expectativas para mi vida; así que lo hice”.

En última instancia, aplicar un marco empoderador significativo de derechos humanos a la salud nos exige cambiar situaciones en la humanidad, crear un planeta diferente y volvernos nosotros diferentes en el proceso³⁶. Imaginemos cómo Uganda, y el mundo, se transformarían si todos contaran con la expectativa de vivir una vida de dignidad, de tener la oportunidad de ser alguien. Imaginemos que los privilegiados y los oprimidos, ambos comprendiesen de modo visceral que las realidades de nuestras vidas entrelazadas —en nuestras casas, en nuestras comunidades, en nuestras sociedades y en nuestro planeta— no necesitan siempre tener la forma que tienen ahora y que no deben tenerla, aun cuando no estemos seguros de cómo serán cuando ya no sean lo que son.

³⁶ Véase Unger, *False Necessity*, 1.

GLOSARIO

Amparos o tutelas. Un remedio o acción para la protección de los derechos constitucionales individuales¹.

Análisis costo-eficiencia (ACE). Una forma de análisis económico que compara los costos relativos y los efectos (o resultados) de dos o más planes de acción².

Análisis de costo-beneficio. Una manera de análisis de costo-eficiencia en la que los resultados se valoran a partir de la utilidad o la calidad, que usa unidades no monetarias como el año de vida ajustado a la calidad (QALY) o el año de vida ajustado por discapacidad (DALY)³.

Año de vida ajustado a la calidad de vida (QALY). Una medida de la carga que conlleva una enfermedad, se usa para valorar la rentabilidad de una intervención médica en término de la calidad y la cantidad de vida restante⁴.

Años de vida ajustados por discapacidad (DALY). Un medida de la carga general de una enfermedad, expresada en el número de años de vida perdidos a causa de la mala salud, la discapacidad o la muerte temprana⁵.

Asistencia oficial para el desarrollo (AOD). Asistencia para el desarrollo que proporcionan los organismos oficiales, incluidos gobiernos estatales y locales; que administran para el desarrollo y el bienestar social de los países que la reciben⁶.

¹ Carlos Sánchez Mejorada, "The Writ of *Amparo*: Mexican Procedure to Protect Human Rights", *Annals of the American Academy of Political and Social Science* 243 (1946): 107-111.

² Centers for Disease Control and Prevention (CDC), "Cost Effectiveness Analysis", <http://www.cdc.gov/owcd/eet/costeffect2/fixd/1.html>

³ Centers for Disease Control and Prevention (CDC), "Health Economics and Modeling Unit (HEMU)", Division of Preparedness and Emerging Infections (DPEI) at the CDC, <http://www.cdc.gov/ncepid/dpei/hemu/>

⁴ Alan J. Krupnik, *Valuing Health Outcomes: Policy Choices and Technical Issues* (Washington, D. C.: Resources for the Future, 2004).

⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS), "Metrics: Disability-Adjusted Life Year (DALY)", http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metrics_daly/en/

⁶ Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), "Official Development Assistance-Definition and Coverage", <http://www.oecd.org/dac/stats/officialdevelopmentassistance-definitionandcoverage.htm>

Asistente de partería cualificado (APPC). Un profesional sanitario acreditado (partero, médico o enfermero) que ha recibido una formación teórica y práctica que lo capacita para atender los embarazos, partos y puerperios normales (sin complicaciones) y, para identificar, tratar y derivar las complicaciones maternas y neonatales⁷.

Causa próxima. Exposiciones inmediatas físicas, psicosociales, biológicas y conductuales que actúan de manera directa sobre el cuerpo o en su interior⁸.

Causa remota. Influencias sociales previas que configuran las exposiciones (próximas) posteriores, con lo que afectan, por lo tanto, la salud de la población⁹.

Coefficiente Gini. Una medida de la desigualdad de ingresos de los residentes de un país; se define como una ratio con valores entre 0 y 1, en la que los valores más cercanos a 1 representan una mayor desigualdad en un país¹⁰.

Comité de Derechos Humanos. El órgano de tratados formado por expertos independientes que supervisa la implementación por los Estados partes del Pacto de Derechos Civiles y Políticos¹¹.

Comité de la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (Comité de la CEDAW). El órgano de los tratados formado por expertos independientes, establecido en 1982, para supervisar la implementación de la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer¹².

Comité del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC). El órgano de los tratados formado por expertos independientes, establecido en 1985, para supervisar la implementación por los Estados parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales¹³.

⁷ Organización Mundial de la Salud, “Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Asistentes de partería cualificados”, http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/maternal/skilled_birth/es/

⁸ Krieger, “Proximal, Distal”.

⁹ *Ibid.*

¹⁰ Banco Mundial, “Measuring Inequality” (2014), <http://web.worldbank.org/>

¹¹ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas (OHCHR), “Human Rights Committee: Monitoring Civil and Political Rights”, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CCPR/Pages/CCPRIndex.aspx>

¹² Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), “Home”, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CEDAW/Pages/CEDAWIndex.aspx>

¹³ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC), “Monitoring the economic, social and cultural rights”, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CESCR/Pages/CESCRIntro.aspx>

Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD). Un encuentro coordinado por Naciones Unidas, celebrado en El Cairo, Egipto, en septiembre de 1994, en el cual 20000 delegados de gobiernos, agencias de Naciones Unidas, ONG y los medios de comunicación debatieron cuestiones relativas a la inmigración, la mortalidad infantil, el control de natalidad, la planeación de familia, la educación de las mujeres y la protección de las mujeres frente a los servicios abortivos inseguros. El Programa de Acción que surgió de la conferencia es el documento guía del Fondo de Población de Naciones Unidas (FPNA).

Consejo de Derechos Humanos (CDH). Creado por la Carta de las Naciones Unidas, es el “organismo intergubernamental de las Naciones Unidas encargado de fortalecer la promoción y protección de los derechos humanos en todo el mundo y para hacer frente a situaciones de violaciones de los derechos humanos y formular recomendaciones sobre ellos”. Este órgano reemplazó a la antigua Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas en el 2006^[14].

Convención de Naciones Unidas contra la Tortura. Un tratado multilateral promulgado por Naciones Unidas en 1984, que entró en vigor en 1987, para garantizar que ninguna persona sea sometida a tortura, castigo o trato cruel, inhumano o degradante¹⁵.

Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Un tratado multilateral promulgado por Naciones Unidas en el 2006, que entró en vigor en el 2008, para promover, proteger y garantizar el goce pleno e igual de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales a las personas con discapacidad¹⁶.

Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). Un tratado multilateral, promulgado por Naciones Unidas en 1979, que entró en vigor en 1981, para garantizar la igualdad de derechos económicos, sociales y culturales de las mujeres¹⁷.

¹⁴ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas (OHCHR). “Acerca del Consejo de Derechos Humanos”, <http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/HRC/Pages/HRCIndex.aspx>

¹⁵ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes”, UN Doc. A/RES/39/46 (1981).

¹⁶ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

¹⁷ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer”.

Convención sobre los Derechos del Niño. Un tratado multilateral, promulgado por Naciones Unidas en 1989 y que entró en vigor en 1990, para promover los derechos económicos, sociales, culturales, civiles y políticos de los niños¹⁸.

Cuidados Obstétricos de Emergencia (COEm). Cuidados de emergencia prestados a mujeres embarazadas o en trabajo de parto en caso de complicaciones importantes. Estos servicios incluyen seis funciones de señalización para servicios básicos y dos funciones de señalización adicionales para los servicios integrales¹⁹.

DAAC (disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad). Un marco establecido por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales para garantizar que los aspectos de las instalaciones, los bienes y los servicios relativos a la salud estén disponibles, sean accesibles y aceptables y tengan una calidad adecuada para toda la población, sobre la base de la no discriminación²⁰. Este marco también se ha aplicado a otros derechos conforme con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Datos desagregados. Datos que se dividieron o que son posibles de fraccionar, en subgrupos específicos, más pequeños, con un mismo criterio identificable (por ejemplo, sexo, nacionalidad o etnia)²¹.

Declaración del Milenio. Una declaración adoptada en el año 2000 por la Asamblea General de Naciones Unidas para ocuparse de los retos que enfrenta toda la humanidad y delinear las respuestas a esos retos²².

Declaración Universal de Derechos Humanos. Promulgada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1948, tras la Segunda Guerra Mundial y la creación de Naciones Unidas, este documento establece un estándar de los derechos humanos fundamentales que se deben proteger universalmente²³.

¹⁸ Asamblea General de Naciones Unidas, “Convención sobre los Derechos del Niño”.

¹⁹ OMS, UN Population Fund (UNFPA), UNICEF y Averting Maternal Death and Disability (AMDD), *Monitoring Emergency Obstetric Care: A Handbook* (Ginebra: OMS, 2009), http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44121/9789241547734_eng.pdf;jsessionid=75F9BC82E4A69DEF80782DADB74800D9?sequence=1

²⁰ CDESC, “Observación General n.º 14”.

²¹ Human Rights Centre Clinic, *Disaggregated Data and Human Rights: Law, Policy and Practice* (Colchester, UK: University of Essex, 2013), 7, <http://www.humanrightsatlas.org/wp-content/uploads/2013/12/Disaggregated-Data-and-human-Rights-Law-Policy-and-Practice.pdf>

²² Asamblea General de Naciones Unidas, “Declaración del Milenio de Naciones Unidas”, UN Doc. A/55/L.2 (2000); y Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo, “The Millennium Declaration and the MDGs”, <http://www.un.org/es/millenniumgoals/bkgd.shtml/>

²³ Asamblea General de Naciones Unidas, Preámbulo a “Declaración Universal de Derechos Humanos”.

Defensoría del Pueblo. Una forma de institución nacional de derechos humanos (INDH) en la que un organismo público recibe competencias para investigar las quejas de los ciudadanos contra los organismos públicos, tratar la discriminación y promover la protección de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales²⁴.

Derechos civiles y políticos (DCP). Derechos humanos relativos a la autonomía individual y la participación en el gobierno, definidos en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) y otros tratados; ejemplos de esos derechos son el derecho a la vida, a la igualdad ante la ley y a la libertad de expresión²⁵.

Derechos económicos, sociales y culturales (DESC). Un grupo de derechos humanos relativos al lugar de trabajo, la seguridad social, la vida familiar, la vida cultural y el acceso a un estándar de vida adecuado, entre otras situaciones, definido en el derecho internacional por el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y otros tratados; ejemplos de esos derechos son el derecho a la salud, el derecho a la vivienda o el derecho a la educación²⁶.

Determinantes sociales de la salud. Son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, del poder y de los recursos a nivel mundial, nacional y local, dependientes a su vez de las políticas adoptadas²⁷.

Estado de bienestar. Una evolución del Estado liberal tradicional, mediante el cual la práctica de gobierno busca proporcionar justicia social e igualdad de oportunidades a sus ciudadanos por medio de una intervención consciente de las autoridades públicas en el mercado, impuestos, regulaciones jurídicas, acciones de redistribución de la riqueza y negociación de intereses²⁸.

²⁴ International Coordinating Committee of National Institutions for the Promotion and Protection of Human Rights (ICC), “Roles and Types of NHRIs”, <http://nhri.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/RolesTypesNHRIs.aspx>

²⁵ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Vigilancia del ejercicio de los derechos civiles y políticos”, <http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CCPR/Pages/CCPRIndex.aspx>

²⁶ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas, “Frequently Asked Questions on Economic, Social and Cultural Rights”, <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/ESCR/FAQ%20on%20ESCR-en.pdf>

²⁷ Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS, “Determinantes sociales de la salud”, http://www.who.int/social_determinants/es

²⁸ Hagan Schultz-Forberg, “Welfare State”, en *Encyclopedia of Global Studies*, editado por Helmut K. Anheier, Mark Jurgensmeyer y Victor Faessel, 1783-1788 (Thousand Oaks, Calif.: Sage, 2012).

Estado de *laissez-faire*. La teoría del Estado por la cual la regulación de las actividades comerciales privadas debería ser la mínima, con el fundamento de que, cuando se limita la interferencia política en el mercado, los individuos conservan su autonomía y se benefician más²⁹.

Estado liberal. La teoría del Estado democrático, socialmente orientada, que surgió en el siglo XIX, por la cual al Estado se le considera responsable de proteger los derechos de los ciudadanos; no obstante, debe respetar los estándares establecidos por el derecho natural con respecto a la libertad, la razón y la voluntad del hombre³⁰.

Estado(s) parte. Los Estados que han expresado su consentimiento para quedar vinculados por un tratado, una vez que el tratado entra en vigor para esos Estados³¹.

Estado social de derecho. Definido en la Constitución de Colombia como un Estado “organizado en forma de República unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general”³².

Índice Gini. El coeficiente Gini multiplicado por 100, en la que el 0 representa la igualdad perfecta y el 100 simboliza la desigualdad perfecta³³.

Judicialización (de los derechos a la salud). Trasladar los debates sobre los derechos a la salud a la esfera de competencia de los tribunales³⁴.

Liberalismo. Una filosofía moral que cree en el derecho de los individuos a vivir como escojan, siempre que se respete el mismo derecho de los demás; en términos económicos, la creencia de que hay que limitar la interferencia pública o gubernamental sobre las elecciones de los particulares y la autonomía individual³⁵.

²⁹ Andrew Barry, Thomas Osborne y Nikolas S. Rose (eds.), *Foucault and Political Reason: Liberalism, Neo-Liberalism and Rationalities of Government* (Chicago: University of Chicago Press, 1996), 22.

³⁰ Ruth W. Grant, *John Locke's Liberalism* (Chicago: University of Chicago Press, 2010), 196.

³¹ UN Treaty Collection, “Definitions”.

³² Gobierno de Colombia, “Constitución Política de Colombia”, <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-1/capitulo-0/articulo-1>

³³ Banco Mundial, “GINI Index” (2014).

³⁴ Octavio L. Motta Ferraz, “Brazil: Health Inequalities, Rights and Courts: The Social Impact of the Judicialization of Health”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, editado por Alicia Ely Yamin y Siri Gloppen, (Cambridge, Mass.: Harvard Human Rights Program Series, Harvard University Press, 2011), 76.

³⁵ Jeffrey H. Reiman, *Critical Moral Liberalism: Theory and Practice* (Lanham, MD: Rowman & Littlefield, 1997), ix; Barry et al., *Foucault*, 22.

Mortalidad materna tardía. Incluye la muerte de las mujeres hasta un año después de que acabe el embarazo³⁶.

Mortalidad materna. Muerte de una mujer mientras está embarazada o en los siguientes cuarenta y dos días al término del embarazo, con independencia de la duración y el lugar de este, por cualquier causa relacionada o agravada por el embarazo o su manejo, pero no de carácter accidental o incidental³⁷.

Neoliberalismo. Una forma moderna de liberalismo, que extiende la filosofía liberal tradicional que apoya la economía del *laissez-faire* y refuerza el papel del sector privado³⁸.

Objetivos de Desarrollo del Milenio. Ocho objetivos internacionales establecidos para medir la realización de la Declaración del Milenio con el 2015 como año límite de ejecución. Los fines son los siguientes: (1) erradicar la pobreza extrema y el hambre; (2) lograr la enseñanza primaria universal; (3) promover la igualdad entre los sexos y el empoderamiento de la mujer; (4) reducir la mortalidad infantil; (5) mejorar la salud materna; (6) combatir el VIH/sida, la malaria y otras enfermedades; (7) garantizar la sustentabilidad del medio ambiente, y (8) fomentar una alianza mundial para el desarrollo³⁹.

Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Objetivos de desarrollo internacional que sustituyen a los Objetivos de Desarrollo del Milenio después del 2015. La expresión surgió de un acuerdo al que se llegó en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Desarrollo Sostenible, celebrada en Río de Janeiro en el 2012 (Río+20)⁴⁰.

Órganos de tratados. Un comité de expertos independientes establecido de conformidad con las normas del tratado que debe supervisar⁴¹.

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). Un tratado multilateral, promulgado por Naciones Unidas en 1966

³⁶ Organización Mundial de la Salud, *International Classification of Diseases and Related Health Problems-10th Revision* (Ginebra: OMS, 1992).

³⁷ “Maternal Mortality Ratio (per 100,000 Live Births)”, OMS, <http://www.who.int/healthinfo/statistics/indmaternalmortality/en/>

³⁸ Barry *et al.*, *Foucault*, 22-23.

³⁹ Naciones Unidas, “Objetivos de Desarrollo del Milenio y más allá del 2015”.

⁴⁰ Naciones Unidas, “Los órganos de derechos humanos”, <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

⁴¹ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas (OHCHR), “Los órganos de derechos humanos”, <http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/Pages/HumanRightsBodies.aspx>

y que entró en vigor en 1976, que compromete a los Estados a la realización de los derechos económicos, sociales y culturales de sus ciudadanos⁴².

Parto prolongado. Una dilatación cervical o un descenso fetal anormalmente lentos durante el trabajo de parto⁴³.

Recomendación general u observación general. El formato mediante el cual cada uno de los órganos de los tratados publica sus interpretaciones del contenido de las normas de derechos humanos. El Comité CEDAW y el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CERD) llaman recomendaciones a sus observaciones generales⁴⁴.

Relator especial. Es un experto independiente nombrado por el Consejo de Derechos Humanos de la ONU para examinar e informar sobre la situación del país o de un determinado tema de derechos humanos (por ejemplo, el relator especial sobre el derecho a la salud)⁴⁵.

Utilitarismo. Una teoría ética que sostiene que el valor moral de una acción (o una práctica, una institución, una ley, etcétera) se debería juzgar por su capacidad de promover la felicidad en una sociedad o, en términos económicos, de maximizar la utilidad⁴⁶.

⁴² Asamblea General de Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”.

⁴³ Julie S. Moldenhauer, “Trabajo de parto prolongado”, *Manual Merck. Versión para profesionales*, <http://www.merckmanuals.com/es-us/professional/ginecolog%C3%ADa-y-obstetricia/anomal%C3%ADas-y-complicaciones-del-trabajo-de-parto-y-el-parto/trabajo-de-parto-prolongado>

⁴⁴ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas (OHCHR), “Human Rights Bodies-General Comments”, <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/Pages/TBGeneralComments.aspx>

⁴⁵ Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas (OHCHR), “Relator Especial sobre la promoción y protección del derecho a la libertad de opinión y de expresión”, <https://www.ohchr.org/EN/ISSUES/FREEDOMOPINION/Pages/OpinionIndex.aspx>

⁴⁶ Richard A. Posner, “Utilitarianism, Economics and Legal Theory”, *Journal of Legal Studies* (1979): 103-140.

BIBLIOGRAFÍA

- Achebe, Chinua. *Things Fall Apart*. Nueva York: Anchor Books, 1994.
- Agencia France-Presse. “Sierra Leone Loses Track of Millions in Ebola Funds”. *New York Times*, 14 de febrero del 2015.
- Agency for Int’l Dev. v. Alliance for Open Soc’y Int’l, Inc.*, 570 U.S. (2013).
- Ali, Chiku y Agnete Strom. “It Is Important to Know That Before, There Was No Lawalawa: Working to Stop Female Genital Mutilation in Tanzania”. *Reproductive Health Matters* 40 (2012).
- Alliance for Health Policy and Systems Research. “Strengthening Health Systems: The Role and Promise of Policy and Systems Research”. *Global Forum for Health Research and World Health Organization* (2004), http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/Strengthening_complet.pdf
- Alston, Philip y Mary Robinson. “The Challenges of Ensuring the Mutuality of Human Rights and Development Endeavors”, en *Human Rights and Development: Towards Mutual Reinforcement*, editado por Alston Philip y Mary Robinson, 1-18. Nueva York: Oxford University Press, 2005.
- Amnistía Internacional. “At a Crossroads: Sierra Leone’s Free Health Care Policy” (2011).
- . “Deadly Delivery: The Maternal Health Care Crisis in the USA” (2010), www.amnestyusa.org/sites/default/files/pdfs/deadlydelivery.pdf
- . “Maternal Health Is a Human Right”, <https://www.amnestyusa.org/themes/womens-rights/maternal-health/>
- Andrew Clapham, Mary Robinson, Claire Mahon y Scott Jerbi (editores). *Realizing the Right to Health*. Swiss Human Rights Series; Zurich: Ruffer and Rub, 2009.
- Appiah, Kwame Anthony. *The Ethics of Identity*. Princeton, N. J.: Princeton University Press, 2005.

- Archer, David y Sara Cottingham. REFLECT: A New Approach to Literacy and Social Change. *Development in Practice* 7, n.º 2 (1997): 199-202.
- Arhin-Tenkorang, Dyna *et al.* “Report of the International Fact-Finding Mission on Water Sector Reform in Ghana”. *International Fact-Finding Mission on Water Sector Reform in Ghana* (agosto del 2002), <https://www.citizen.org/sites/default/files/factfindingmissionghana.pdf>
- Arredondo, Armando y Emanuel Orozco. “Effects of Health Decentralization, Financing and Governance in Mexico”. *Revista de Saúde Pública* 40, n.º 1 (2006): 152-160.
- Arrow, Kenneth. “Extended Sympathy and the Possibility of Social Choice”. *Equality and Justice in a Democratic Society* 7, n.º 2 (1978): 223-237.
- Asamblea General de Naciones Unidas. “Aplicación y seguimiento integrados y coordinados de los resultados de las grandes conferencias y cumbres de las Naciones Unidas en las esferas económica y social y esferas conexas. Seguimiento de resultados de la Cumbre del Milenio”. UN Doc. A/60/L.1 (2005).
- _____. “Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes”. UN Doc. A/RES/39/46 (1981).
- _____. “Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer”. UN Doc. A/RES/4/180 (1979).
- _____. “Convención sobre los Derechos del Niño”. UN Doc. A/RES/44/25 (1989).
- _____. “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. UN Doc. A/RE/61/106 (2007).
- _____. “Convention Against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment”, 10 de diciembre de 1984, ONU, Treaty Series, 465, art. 1.
- _____. “Declaración del Milenio de Naciones Unidas”. UN Doc. A/55/L.2 (2000).
- _____. “Declaración y el Programa de Acción de Viena”, UN Doc. A/CONF.157/23 (1993).
- _____. “Documento final de la Conferencia. El futuro que queremos”. UN Doc. A/RES/66/288 (2012).

- _____. “El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”, UN Doc. A/69/299 (2014).
- _____. “General Framework Agreement for Peace in Bosnia and Herzegovina”. UN Doc. A/50/79C, S/1995/999 (1995), <https://www.osce.org/bih/126173?download=true>
- _____. “Instituciones nacionales de promoción y protección de los derechos humanos”. UN Doc. A/RES/48/134 (1993).
- _____. “Nota del Secretario General. El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe provisional del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del nivel más alto posible de salud física y mental”. UN Doc. A/61/338 (2006).
- _____. “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)”. UN GA Res. 2200, UN Doc. A/6316 (1966).
- _____. “Parte Primera. Informe de la Cumbre Mundial sobre la Alimentación”. UN Doc. WFS 96/REP Part. 1 (1996).
- _____. Preámbulo a “Declaración Universal de Derechos Humanos”. ONU, Res. 217 A (III), 1948.
- _____. “Proyecto de decisión presentado por el Presidente de la Asamblea General. Grupo de Trabajo abierto sobre los objetivos de Desarrollo Sostenible”. UN Doc. A/67/L.48/Rev.1 (2013).
- _____. “Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez”. UN Human Rights Council, A/HRC/22/53 (2013), 23rd session.
- _____. “Report on the Right to Food as a Human Right”. UN Doc. E/CN.4/Sub.2/1987/23 (1987).
- Assarag, Bouchra, Abderrahmane Maaroufi, Bruno Dujardin y Vincent Debrouwere. “Postpartum Maternal Morbidity in Morocco: Self-Reported Against Diagnosed Morbidity”. *Conference Paper: Global Maternal Health Conference* (2013), [www.researchgate.net/publication/235673232 Postpartum maternal morbidity in Morocco_ self-reported against diagnosed morbidity](http://www.researchgate.net/publication/235673232_Postpartum_maternal_morbidity_in_Morocco_self-reported_against_diagnosed_morbidity)
- Association of American Medical Colleges. “AAMC Physician Workforce Policy Recommendations” (2012), www.aamc.org/download/304026/data/2012aamcworkforcepolicyrecommendations.pdf

- . “Physician Shortages to Worsen Without Increases in Residency Training”, <https://www.aamc.org/download/450420/data/physiciansupplyanddemandthrough2025.pdf>
- Atun, Rifat *et al.* “Health System Reform and Universal Health Coverage in Latin America”. *The Lancet* (2014).
- Australian Government, Department of Foreign Affairs and Trade. “‘Nothing About Us Without Us’: People with Disability Take the Lead in Tanzania”. *Australia Africa Community Engagement Scheme (AACES) Annual Report, 2012-2013* (18 de marzo del 2014).
- Bachrach, Peter y Morton Baratz. *Power and Poverty: Theory and Practice*. Oxford: Oxford University Press, 1970.
- Bakalar, Nicholas. “Risks: More Red Meat, More Mortality”. *New York Times*, 12 de marzo del 2012.
- Balakrishnan, Radhika y Diane Elson. “Auditing Economic Policy in the Light of Obligations on Economic and Social Rights”. *Essex Human Rights Review* 5, n.º 1 (2008).
- Banco Mundial y Health Results Innovation Trust Fund. “Using Results-Based Financing to Achieve Maternal and Child Health: Progress Report” (2013), http://issuu.com/world.bank.publications/docs/using_results-based_financing_to_achieve_maternal_/1?e=1107022/5228184
- Banco Mundial. “GDP per Capita (Current US\$)”. *World Bank Open Data* (2012), <http://data.worldbank.org/indicator/ny.gdp.pcap.cd>
- . “GINI Index” (2014).
- . “Internet Users (per 100 People)”. World Databank: World Development Indicators Database, <http://data.worldbank.org/topic/infrastructure>
- . “Measuring Inequality” (2014), <http://web.worldbank.org/>
- . “Mobile Cellular Subscriptions (per 100 People)”. World Databank: World Development Indicators Database, <http://data.worldbank.org/topic/infrastructure>
- . “Poverty and Equity Data”, <http://data.worldbank.org/topic/poverty#boxes-box-topic-cust-sec>

- Barry, Andrew, Thomas Osborne y Nikolas S. Rose (eds.). *Foucault and Political Reason: Liberalism, Neo-Liberalism and Rationalities of Government*. Chicago: University of Chicago Press, 1996.
- Baxi, Upendra. "Taking Suffering Seriously: Social Action Litigation in the Supreme Court of India". *Third World Legal Studies* 4, n.º 6 (1985).
- Berkman, Lisa y Ichiro Kawachi (editores). *Social Epidemiology*. Nueva York: Oxford University Press, 2000.
- Biermann, Werner y Jumanne Wagao. "The Quest for Adjustment: Tanzania and the IMF, 1980-1986". *African Studies Review* 29, n.º 4 (1986): 89-103.
- Bill and Melinda Gates Foundation. "2012 Annual Report" (2012), https://www.gatesfoundation.org/~media/GFO/Documents/Annual-Reports/2012_Gates_Foundation_Annual_Report.pdf
- Black, Robert E. "Where and Why Are 10 Million Children Dying". *The Lancet* n.º 361 (2003): 226-234.
- Boo, Katherine. *Behind the Beautiful Forevers*. Nueva York: Random House, 2012.
- Borges, Jorge Luis. *Obras Completas*. Buenos Aires: Emecé, 1974.
- Bowser, Diana y Kathleen Hill, USAID-TRACTION Project. *Exploring Evidence for Disrespect and Abuse in Facility-Based Childbirth*. Boston: Harvard School of Public Health, 2010.
- Branson, Jan y Don Miller. *Damned for Their Difference: The Cultural Construction of Deaf People as Disabled*. Washington, D. C.: Gallaudet University Press, 2002.
- Brinks, Daniel y Varun Gauri. "A New Policy Landscape: Legalizing Social and Economic Rights in the Developing World", en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, editado por Varun Gauri y Daniel Brinks, 303-352. Nueva York: Cambridge University Press, 2008.
- . "Introduction: The Elements of Legalization and the Triangular Shape of Social and Economic Rights", en *Courting Social Justice: Judicial Enforcement of Social and Economic Rights in the Developing World*, editado por Varun Gauri y Daniel Brinks, 1-35. Nueva York: Cambridge University Press, 2008.

- Brinton, Crane. *The Anatomy of Revolution* (1ª ed. de 1938; ed. Revisada). Nueva York: Vintage Books, 1957.
- Buber, Martin. *I and Thou*. Nueva York: Charles Scribner's Sons, 1937.
- Burke-White, William W. "The Argentine Financial Crisis: State Liability under BITs and the Legitimacy of the ICSID System". *Asian Journal of WTO & International Health Law and Policy* 3, n° 1 (2008): 199-234.
- Burns, Jonathan Kenneth. "Mental Health and Inequity: A Human Rights Approach to Inequality, Discrimination and Mental Disability". *Health and Human Rights* 11, n.º 2 (2009).
- Buse, Kent y Andrew M. Harmer. "Seven Habits of Highly Effective Global Public-Private Health Partnerships: Practice and Potential". *Social Science & Medicine* n.º 64 (2007): 259-261.
- Buse, Kent y Gill Walt. "Global Public-Private Partnerships: Part II-What Are the Health Issues for Global Governance?". *Bulletin of World Health Organization* 78, n.º 5 (2000): 699-709.
- Callard, Felicity, Norman Sartorius, Julio Arboleda-Flórez, Peter Bartlett, Hanfried Helmchen, Heather Stuart, José Taborda y Graham Thornicroft. *Mental Illness, Discrimination and the Law: Fighting for Social Justice*. Oxford: John Wiley & Sons, 2012.
- Campbell, David. *National Deconstruction: Violence, Identity and Justice in Bosnia*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1998.
- Caso n.º 12191, Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 71/2003 [*María Mamerita Mestanza Chávez v. Perú*].
- Caso n.º 2009-43-01. "On Compliance of the First Part of Section 3 of State Pensions and State Allowance Disbursement in 2009-2012 insofar as It Applies to State Old-Age Pension with Article 1, Article 91, Article 105 and Article 109 of the Satversme (Constitution) of the Republic of Latvia, Constitutional Court of the Republic of Latvia".
- Cass Sunstein. *The Second Bill of Rights: FDR's Unfinished Revolution and Why We Need It More Than Ever*. Nueva York: Basic Books, 2004.
- CBS/New York Times Poll. "American Public Opinion: Today vs. 30 Years Ago". *CBS News* (11-15 de enero del 2009), 4, https://www.cbsnews.com/htdocs/pdf/SunMo_poll_0209.pdf

- Center for Health, Human Rights and Development (CEHURD) & *Ors v. Attorney General*. Constitutional Petition n.º 16 of 2011 (Uganda).
- Center for Legal and Social Studies y Center for Economic and Social Rights. “CESR Joins CELS in Challenging Human Rights Impacts of Vulture Funds”, <http://www.cesr.org/cesr-joins-cels-challenging-human-rights-impacts-vulture-funds>
- Center for Reproductive Rights (CRR) y Poradna pre občianske a ľudské práva. “Body and Soul: Forced Sterilization and Other Assaults on Roma Reproductive Freedom in Slovakia”, <http://reproductiverights.org/en/document/body-and-soul-forced-sterilization-and-other-assaults-on-roma-reproductive-freedom>
- Center for Reproductive Rights (CRR). “Brazilian Government Gives Monetary Reparations as Part of Historic United Nations Maternal Death Case”, comunicado de prensa (25 de marzo del 2014), <https://www.reproductiverights.org/press-room/brazilian-government-gives-monetary-reparations-as-part-of-historic-united-nations-matern>
- . “Forced Out: Mandatory Pregnancy Testing and the Expulsion of Pregnant Students in Tanzanian Schools” (2013), <http://reproductiverights.org/en/document/tanzania-report-forced-out-mandatory-pregnancy-testing-expulsion>
- . “*KL v. Peru* (United Nations Human Rights Committee)” (2008), <https://www.reproductiverights.org/case/kl-v-peru-united-nations-human-rights-committee>
- . “Reproductive Rights Violations as Torture and Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment: A Critical Human Rights Analysis. Nueva York: Center for Reproductive Rights, 2010.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). “Cost Effectiveness Analysis”, <http://www.cdc.gov/owcd/eet/costeffect2/fixed/1.html>
- . “Health Economics and Modeling Unit (HEMU)”. Division of Preparedness and Emerging Infections (DPEI) at the CDC, <http://www.cdc.gov/nceid/dpei/hemu/>
- Chandra Bhavan Boarding & Lodging v. State of Mysore* (1970). 2 S.C.R. 600, 612 (India) (Hegde, J.).

- Chiarotti, Susana. “Mujeres y derechos humanos: convergencias y tensiones entre dos movimientos sociales”, en *Los derechos económicos, sociales y culturales en América Latina: del invento a la herramienta*, editado por Alicia Ely Yamin. Ciudad de México: Plaza y Valdés, 2006.
- Christian AID. “Water Privatization in Ghana”, www.citizen.org/documents/XtianAidWater.pdf
- Clarence-Smith, William G. (editor). *The Economics of the Indian Ocean Slave Trade in the Nineteenth Century*. Londres: Frank Cass, 1989.
- Clérico, Laura, Liliana Ronconi y Martín Aldao (coordinadores). *Tratado de derecho a la salud*. Buenos Aires: Abelardo Perrot, 2013.
- Coker, Ann L., Paige Hall Smith, Lisa Bethea y Rachel McKeown. “Physical Health Consequences of Physical and Psychological Intimate Partner Violence”. *Archives of Family Medicine* 9, n.º 5 (2000): 451-457.
- Cometto, Giorgio, Gorik Ooms, Ann Starrs y Paul Zeitz. “A Global Fund for the Health MDGs?” *The Lancet* 373, n.º 9674 (2009): 1500-1502.
- Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas. “Resolución de la Comisión de Derechos Humanos 2000/82”. UN Doc. E/CN/4/RES/2000/82 (2000).
- Comisión Europea. “Demography and Inequality: How Europe’s Changing Population Will Impact on Income Inequality”. Employment, Social Affairs and Inclusion: Demography and Inequality (2013).
- Comisión sobre la Información y la Rendición de Cuentas para la Salud de la Mujer y el Niño de la OMS. “Transcript of the Video Statement by H. E. Jakaya Mrisho Kikwete, President, United Republic of Tanzania” (Organización Mundial de la Salud, 2014), http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/accountability_commission/kikwete/kikwete_transcript.pdf?ua=1
- Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS. “Determinantes sociales de la salud”, http://www.who.int/social_determinants/es
- . “Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud” (2008).
- Comité contra la Tortura. “Examen de los informes presentados por los Estados partes de conformidad con el artículo 19 de la Convención.

Primer informe suplementario que debe presentarse en 1992”. UN Doc. CAT/C/17/Add.3 (1992) (Adición). https://digitallibrary.un.org/record/183511/files/CAT_C_17_Add.9-ES.pdf

Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de la Mujer (CLADEM). “Nada personal: reporte de derechos humanos sobre la aplicación de la anticoncepción quirúrgica en el Perú 1996-1998”. Lima: CLADEM, 1999.

CLADEM Perú, Movimiento Manuela Ramos, Flora Tristan, Movimiento el Pozo, Estudio para la Defensa de los Derechos de la Mujer (DEMUS), Asociación Pro Derechos Humanos (APRODEH) y Federación Internacional de Derechos Humanos (FIDH). “For Justice and Reparation Free of All Forms of Discrimination Against Women in Relation to Sexual Health and Sexual Violence During the Armed Conflict: Alternative Report on the Implementation of the UN Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (CEDAW) by Perú”. CLADEM Perú (2007), www.refworld.org/pdfid/46f146a12.pdf

CLADEM y Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas Públicas (CRLP). “Silencio y complicidad: violencia contra las mujeres en los servicios públicos de la salud en Perú” (1998).

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC). “Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: la pobreza y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”. UN Doc. E/C.12/2001/10 (2001).

———. “Monitoring the economic, social and cultural rights”, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CESCR/Pages/CESCRIntro.aspx>

———. “Observación general n.º 3, La índole de las obligaciones de los Estados Partes”. UN Doc. E/1991/23 (1991).

———. “Observación general n.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, UN Doc. E/C.12/2000/4 (2000).

———. “Observación general n.º 17, Derecho de toda persona a beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autor(a)”. UN Doc. E/C.12/GC/17 (2006).

———. “Observación general n° 19, El derecho a la seguridad social (artículo 9)”. UN Doc. E/C.12/GC/19 (2008).

———. “Observación general n.º 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales”, UN Doc. E/C.12/GC/20 (2009).

———. “Observaciones finales sobre el quinto informe periódico de Noruega”. UN Doc. E/C.12/NOR/CO/5 (2013).

Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas (OHCHR). “Acerca del Consejo de Derechos Humanos”, <http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/HRC/Pages/HRCIndex.aspx>

———. “Frequently Asked Questions on Economic, Social and Cultural Rights”, <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/ESCR/FAQ%20on%20ESCR-en.pdf>

———. “Human Rights Bodies-General Comments”, <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/Pages/TBGeneralComments.aspx>

———. “Human Rights Committee: Monitoring Civil and Political Rights”, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CCPR/Pages/CCPRIndex.aspx>

———. “Los órganos de derechos humanos”, <http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/Pages/HumanRightsBodies.aspx>

———. “Observación general n.º 6, Derecho a la vida (artículo 6)”. UN Doc. HRI/GEN/1/Rev.9 (1) (1982).

———. “Observaciones finales sobre el sexto informe periódico de Alemania, aprobadas por el Comité en su 106º periodo de sesiones (15 de octubre-2 de noviembre del 2012)”. UN Doc. CCPR/C/DEU/CO/6 (2012).

———. “Relator Especial sobre la promoción y protección del derecho a la libertad de opinión y de expresión”, <https://www.ohchr.org/EN/ISSUES/FREEDOMOPINION/Pages/OpinionIndex.aspx>

———. “Vigilancia del ejercicio de los derechos civiles y políticos”, <http://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CCPR/Pages/CCPRIndex.aspx>

Comité de los Derechos del Niño (CRC). “Observación general n.º 4, La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño”. UN Doc. CRC/GC/2003/4 (2003).

- . “Observación general n.º 15, sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)”, UN Doc. CRC/C/GC/15 (2013).
- . “Observación general n.º 16, sobre las obligaciones del Estado en relación con el impacto del sector empresarial en los derechos del niño”. UN Doc. CRC/C/GC/16 (2013).
- Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CERD) de Naciones Unidas. “Recomendación general n.º 32. Significado y alcance de las medidas especiales en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial”. UN Doc. CERD/C/GC/32 (2009).
- Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). “Dictamen del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de conformidad con el párrafo 3 del artículo 7 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, Comunicación núm. 17/2008”. UN Doc. CEDAW /C/49/D/17/2008 (2011), caso *Ahyne da Silva*.
- . “Home”, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CEDAW/Pages/CEDAWIndex.aspx>
- . “Observación general n.º 24: artículo 12 de la Convención (La mujer y la salud)”. UN Doc. A/54/38/Rev. 1 (1999).
- . “Opinión del Comité de conformidad con el artículo 7, párrafo 3, del Protocolo Facultativo con respecto a la Comunicación núm. 17/2008”. UN Doc. CEDAW/C/49/D/17/2008 (2011).
- Connell, Raewyn. “Gender, Health and Theory: Conceptualizing the Issue, in Local and World Perspective”. *Social Science and Medicine* n.º 74 (2012): 1675-1683.
- Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, Equipo especial de alto nivel sobre el ejercicio del derecho al desarrollo. “Informe del equipo especial de alto nivel sobre el ejercicio del derecho al desarrollo acerca de su sexto periodo de sesiones. Adición: Criterios y subcriterios operacionales del derecho al desarrollo”. UN Doc. A/HRC/15/WG.2/TF/2/Add.2 (2010).

Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas. “Effects of Foreign Debt and Other Related International Financial Obligations of States on the Full Enjoyment of All Human Rights, Particularly Economic, Social and Cultural Rights: The Activities of Vulture Funds”. UN Doc. A/HRC/27/L.26 (2014).

———. “Informe del Pfr. Philip Alston, Relator Especial sobre ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias de Naciones Unidas, 27 de marzo de 2007”. (2007).

———. “Informe del Relator Especial de las Naciones Unidas dirigido al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Paul Hunt”. UN Doc. A/HRC/4/28 (2007).

———. “Informe del Relator Especial sobre la situación de los derechos humanos y las libertades fundamentales de los pueblos indígenas, James Anaya —Addendum—. La situación de los pueblos indígenas en Colombia: seguimiento a las recomendaciones hechas por el Relator Especial anterior”, UN Doc. A/HRC/15/34 (2010).

———. “Guías técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos a la ejecución de las políticas y los programas destinados a reducir la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas a la maternidad”, UN Doc. A/HRC/21/22 (2012).

———. “Technical Guidance on the Application of a Human-Rights Based Approach to the Implementation of Policies and Programmes to Reduce Preventable Maternal Morbidity and Mortality”. UN Doc. A/HRC/21/22, 2012.

Consejo de Europa. “Convention on Preventing and Combating Violence Against Women and Domestic Violence (Istanbul Convention): The Convention in Brief” (2004), www.coe.int/t/dghl/standardsetting/convention-violence/brief_en.asp

Consejo Económico y Social de Naciones Unidas. “Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights”. UN Doc. E/CN.4/1985/4 (1985).

Cook, Rebecca, Arango Olaya, Mónica y Dickens, Bernard M. “Healthcare Responsibilities and Conscientious Objection”. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 104 (2009): 249-252.

- Cook, Rebecca, Joanna N. Erdman y Bernard M. Dicke. *Abortion Law in Transnational Perspectives*. Filadelfia: University of Pennsylvania Press, 2014.
- Cooke, Bill y Uma Kothari (editores). *Participation: The New Tyranny?* Londres: Zed Books, 2001.
- Cooke, Bill. “Rules of Thumb for Participatory Change Agents”, en *Participation: From Tyranny to Transformation? Exploring New Approaches to Participation in Development*, editado por Samuel Hickey y Gils Mohan. Londres: Zed Books, 2004.
- . “The Social Psychological Limits of Participation”, en *Participation: The New Tyranny?*, editado por Bill Cooke y Uma Kothari, 102-121. Londres: Zed Books, 2001.
- Corkery, Allison, Sally-Anne Way y Victoria Wisniewski Otero. “The OPERA Framework: Assessing Compliance with the Obligation to Fulfill Economic, Social and Cultural Rights”. *Center for Economic and Social Rights* (2012), http://www.cesr.org/sites/default/files/the.opera_.framework.pdf
- Cornwall, Andrea. “Beneficiary, Consumer, Citizen: Perspectives on Participation for Poverty Reduction”. *Swedish International Development Agency [SIDA]*. Study n.º 2 (2000).
- . “Making Spaces, Changing Places: Situating Participation in Development”. *Institute of Development Studies Working Paper* n.º 170 (2002).
- Crédit Suisse. “Global Wealth Report 2013”. Zurich: Crédit Suisse, <https://publications.credit-suisse.com/tasks/render/file/?fileID=BCDB1364-A105-0560-1332EC9100FF5C83>
- Curtis, Mark. “The One Billion Dollar Question: How Can Tanzania Stop Losing So Much Tax Revenue”. Tanzania Episcopal Conference (TEC), National Muslim Council of Tanzania (BAKWATA) y Christian Council of Tanzania (CCT), 2012.
- Dahl, Robert. “The Concept of Power”. *Behavioral Science* 2 (1957): 201-205.
- . *On Political Equality*. New Haven, Conn.: Yale University Press, 2006.
- Daniels, Norman. *Just Health Care*. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.
- . *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Nueva York: Cambridge University Press, 2008.

- Davis, Kevin E., Benedict Kingsbury y Sally Engle Merry. "Indicators as a Technology of Global Governance". *Law and Society Review* 46 (2012): 76-77.
- De las Casas, Bartolomé. *A Short Account of the Destruction of the Indies*, traducido por Herma Briffault. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
- De Maio, Fernando G. "Income Inequality Measures". *Journal of Epidemiology and Community Health* 61, n.º 10 (2007): 849-852.
- De Silva de Alwis, Rangita y Jeni Klugman. "From Violence and the Law: A Global Perspective in Light of the Chinese Domestic Violence Law". *University of Pennsylvania Journal of International Law* 37, n.º 1 (2015).
- Declaración de los Estados Unidos de América, realizada por Richard Wall. "Item 10: Economic, Social and Cultural Rights" en la 59ª Sesión de la Comisión de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (7 de abril del 2003).
- Defensoría del Pueblo, Perú. "Informe Defensorial n.º 7. La aplicación de la anticoncepción quirúrgica y los derechos reproductivos I: casos investigados por la Defensoría del Pueblo". Lima: Defensoría del Pueblo, 1998.
- . "Informe Defensorial n.º 27. La aplicación de la anticoncepción quirúrgica y los derechos reproductivos II: casos investigados por la Defensoría del Pueblo". Lima: Defensoría del Pueblo, 1999.
- . "Informe Defensorial n.º 90. Supervisión a los Servicios de Planificación Familiar IV, Casos investigados por la Defensoría del Pueblo", 2005.
- Delude, Cathryn M. "Unlocking the Diabetes-Heart-Disease Connection". *New York Times*, 10 de enero del 2006.
- Development Partners Group LLC. "Development Partners" (2009), <http://developmentpartners.com/>
- Díaz-Martínez, Elisa y Elizabeth D. Gibbons. "The Questionable Power of the Millennium Development Goal to Reduce Child Mortality". *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 203-217.
- Dixon, Rosalind. "Creating Dialogue About Socioeconomic Rights: Strong-Form versus Weak-Form Judicial Review Revisited". *International Journal of Constitutional Law* 5 (2007): 112-147.
- Donnelly, John. "How did Sierra Leone Provide Free Health Care?". *The Lancet* n.º 377 (2011): 393-396.

- Drèze, Jean y Amartya Sen. *Hunger and Public Action*. Wider Studies in Development Economics. Nueva York: Oxford University Press, 1991.
- Durojaye, Ebenezer (coordinador). *Litigating the Right to Health in Africa: Challenges and Opportunities*. Londres: Ashgate, 2015.
- Dworkin, Ronald. *Justice for Hedgehogs*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2011.
- . *Justice in Robes*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2008.
- . *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*. Nueva York: Knopf, 1993.
- Eder, Steve y Pat Borzi. “NFL Rocked Again as Adrian Peterson Faces a Child Abuse Charge”. *New York Times*, 12 de septiembre del 2014.
- Eide, Asbjørn y Wenche Barth Eide (coordinadores). *Food as a Human Right*. Tokio: United Nations University, 1984.
- El Tiempo*. “Hasta el omeprazol lo niegan”, www.eltiempo.com/Multimedia/infografia/tutelassalud/
- Eldridge v. British Columbia (Attorney General)*. [1997] 3 S.C.R. 624 (Can.).
- Ellis, Simon *et al.* *Grading Evidence and Recommendations for Public Health Interventions: Developing and Piloting a Framework*. Londres: Health Development Agency, 2005.
- Emanuel, Ezekiel y Linda Emanuel. “Four Models of the Physician-Patient Relationship”. *Journal of the American Medical Association* 267 (1992): 2221-2223.
- Epstein, Richard. *Mortal Peril*. Nueva York: Addison-Wesley, 1997.
- Escobar, Arturo. “Displacement, Development and Modernity in the Colombian Pacific”. *International Social Science Journal* 175 (2003): 157-167.
- Ewig, Christina. “Gender Equity and Neoliberal Social Policy: Health Sector Reform in Peru” (tesis de doctorado, University of North Carolina at Chapel Hill: 2008).
- Fadiman, Anne. *The Spirit Catches You and You Fall Down: A Hmong Child, Her American Doctors and the Collision of Two Cultures*. Nueva York: Farrar, Straus and Giroux, 1997.

- Fanon, Frantz. *Black Skin, White Masks*. Nueva York: Grove Press, 2008.
- . *The Wretched of the Earth*. Nueva York: Grove Press, 2004.
- Farmer, Paul y Jim Yong Kim. “Community Based Approaches to the Control of Multidrug Resistant Tuberculosis: Introducing ‘DOTS-plus’”. *British Medical Journal* 317 (1998): 71-74.
- Farmer, Paul. “Challenging Orthodoxies: The Road Ahead for Health and Human Rights”. *Health and Human Rights: An International Journal* 10, n.º 1 (2008): 5-19.
- . *Pathologies of Power, Health, Human Rights and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press, 2003.
- Faucon, Benoit, Nicholas Bariyo y Jeanne Whalen. “Thieves Hijacking Malaria Drugs in Africa”, *Wall Street Journal*, 11 de noviembre del 2013.
- Fawcus, Susan. “Maternal Mortality and Unsafe Abortion”. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology* 22, n.º 3 (2008): 533-548.
- Fee, Elizabeth y Nancy Krieger. “Understanding AIDS: Historical Interpretations and the Limits of Biomedical Individualism”. *American Journal of Public Health* 83, n.º 10 (1993): 477-486.
- Fistula Foundation. “Kupona Foundation Spotlight on Obstetric Fistula: Giving Women Another Chance” (2013), www.fistulafoundation.org/kupona-foundation-spotlight-on-obstetric-fistula-giving-women-another-chance/
- Flood, Colleen M. y Aeyal Gross (editores). *The Right to Health at the Public/Private Divide: A Global Health Comparative Study*. Nueva York: Cambridge University Press, 2014.
- Flores, Walter, Ana Lorena Ruano y Denise Phe Funchal. “Social Participation Within a Context of Political Violence: Implications for the Promotion and Exercise of the Right to Health in Guatemala”. *Health and Human Rights* 11, n.º 1 (2009).
- Foley, Michael W. “Privatizing the Countryside: The Mexican Peasant Movement and Neoliberal Reform”. *Latin American Perspectives* 22, n.º 1 (1995): 59-76.
- Fondo de Población de las Naciones Unidas (FPNU). “El enfoque basado en los derechos humanos”, <http://www.unfpa.org/es/el-enfoque-basado-en-los-derechos-humanos>

- . “Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, 5-13 septiembre, 1994”. UN Doc. A/CONF.171/13 (1994).
- . “Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo”. UN Doc. A/CONF.171/13/Rev.1 (1995).
- Forman, Lisa. “‘Rights’ and Wrongs: What Utility for the Right to Health in Reforming Trade Rules on Medicines?”. *Health and Human Rights* 10, n.º 2 (2008): 37-52.
- Foro Mundial sobre la Educación. “Marco de Acción de Dakar-Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes”. UNESCO (2000).
- Foucault, Michel. *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*. Nueva York: Random House, 1965.
- Fraser, Nancy. “Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy”. *Social Text* n.º 25/26 (1990).
- Freedman, Lynn P. “Achieving the MDGs: Health Systems as Core Social Institutions”. *Development* 48, n.º 1 (2005): 19-24.
- . “Human Rights and the Politics of Risk and Blame: Lessons from the International Reproductive Rights Movement”. *Journal of the American Women’s Association* n.º 54 (1997): 165-173.
- . “Human Rights, Constructive Accountability and Maternal Mortality in the Dominican Republic”. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 82 (2003): 112.
- . “Reflections on Emerging Frameworks of Health and Human Rights”. *Health and Human Rights* 1, n.º 4 (1994).
- . “Using Human Rights in Maternal Mortality Programs: From Analysis to Strategy”. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* n.º 75 (2001).
- Freedman, Lynn P., Ronald Waldman, Helen de Pinho y Meg E. Wirth. “Who’s Got the Power? Transforming Health Systems for Women and Children”. *UN Millennium Project Task Force on Child Health and Maternal Health* (2005).
- Freire, Paulo. *Pedagogy of the Oppressed* (13ª ed. Revisada). Nueva York: Continuum, 2002.

- Frenk, Julio, Eduardo González-Pier, Octavio Gómez-Dantés, Miguel A. Lezana y Felicia Knaul. "Comprehensive Reform to Improve Health System Performance in Mexico". *The Lancet* n.º 368 (2006): 1524-1534.
- Friedman, Eric A., Jashodhara Dasgupta, Alicia E. Yamin y Lawrence O. Gostin. "Realizing the Right to Health Through a Framework Convention on Global Health? A Health and Human Rights Special Issue". *Health and Human Rights* 5, n.º 1 (2013): 1-4.
- Fukuda-Parr, Sakiko y Alicia Ely Yamin. "The Power of Numbers: A Critical Review of MDG Targets for Human Development and Human Rights". *Development* 56, n.º 1 (2013): 8-65.
- Fukuda-Parr, Sakiko y Joshua Greenstein. "How Should MDG Implementation Be Measured: Faster Progress or Meeting Targets?". Working Paper n.º 63, International Policy Center for Inclusive Growth, Programa para el Desarrollo de Naciones Unidas (PNUD) (2010).
- . "Monitoring MDGs: A Human Rights Critique and Alternative", en *Millennium Development Goals and Human Rights: Past, Present and Future*, Malcolm Langford, Andy Sumner y Alicia Ely Yamin (editores), 439-460. Londres: Cambridge University Press, 2013.
- Fukuda-Parr, Sakiko, Alicia Ely Yamin y Joshua Greenstein. "The Power of Numbers: A Critical Review of Millennium Development Goal Targets for Human Development and Human Rights". *Journal of Human Development and Capabilities* 152, n.º 3 (2014): 105-117.
- Fukuda-Parr, Sakiko. "Recapturing the Narrative of International Development". Research Paper n.º 012-5. United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD), (2012): 1-13.
- Fundar. *Muerte materna y presupuesto público*. Ciudad de México: Fundar, 2006.
- FXB Center for Health and Human Rights. "3A Global School on Socioeconomic Rights: Course on Health Rights Litigation". Program on the Health Rights of Women and Children, <http://fxb.harvard.edu/health-rights-of-women-and-children>
- . "3B Health Rights Litigation Workshops and Strategic Advisory Role". Program on the Health Rights of Women and Children, <http://fxb.harvard.edu/health-rights-of-women-and-children>

- Gaay Fortman, Bas de. *Political Economy of Human Rights: Rights, Realities and Realization*. Routledge Frontiers of Political Economy; Londres: Routledge, 2011.
- Gakidou, Emmanuela, Rafael Lozano, Eduardo González-Pier, Jesse Abbott-Klafter, Jeremy T. Barofsky, Chloe Bryson-Cahn, Dennis M. Feehan, Diana K. Lee, Héctor Hernández-Llamas y Christopher J. L. Murray. “Assessing the Effect of the 2001-2006 Mexican Health Reform: An Interim Report Card”. *The Lancet* n.º 368 (2006): 1920-1935.
- Galeano, Eduardo. *Patatas arriba: la escuela del mundo al revés*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2005.
- García Márquez, Gabriel. *Cien años de soledad*. Buenos Aires: Sudamericana, 1967.
- Gargarella, Roberto, Pilar Domingo y Theunis Roux (editores). *Courts and Social Transformation in New Democracies: An Institutional Voice for the Poor?* Burlington, V. T.: Ashgate, 2006.
- Gargarella, Roberto. “Dialogic Justice in the Enforcement of Social Rights”, en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, editado por Alicia Ely Yamin y Siri Gloppen. Cambridge, Mass.: Harvard Human Rights Program Series, Harvard University Press, 2011.
- Gaventa, John. “Finding the Spaces for Change: A Power Analysis”. *IDS Bulletin* 37, n.º 6 (2006): 23-33.
- Gibbs, Nancy. “Time Magazine Person of the Year”. *Time*, 10 de diciembre del 2014.
- Girard, Françoise. “Stop Torture in Health Care”. Open Society Foundation, 29 de marzo del 2011, www.opensocietyfoundations.org/voices/stop-torture-health-care-0
- Global School on Socioeconomic Rights. “Courses”, www.globalschool.co
- Gloppen, Siri. “Litigation as a Strategy to Hold Governments Accountable for Implementing the Right to Health”. *Health and Human Rights* 10, n.º 2 (2008): 21-36.
- . “Public Interest Litigation, Social Rights and Social Policy”, en *Inclusive States*, editado por Anis A. Dani y Arjan de Haan, 343-368. Washington, D. C.: World Bank, 2008.

Gobierno de Colombia. “Constitución Política de Colombia”, <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-1/capitulo-0/articulo-1>

Gobierno de Dinamarca. *Denmark in Africa-A Continent on its Way: The Government's Priorities for Denmark's Cooperation with Sub-Saharan Africa*. Copenhagen: Royal Danish Ministry of Foreign Affairs, 2007.

———. *Right to a Better Life: Strategy for Denmark's Development Cooperation*. Copenhagen: Royal Danish Ministry of Foreign Affairs, 2012.

Goffman, Erving. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, con una introducción de William B. Helmreich, vol. 277. Nueva York: Anchor Books, 1961.

———. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Nueva York: Simon & Schuster, 1963.

Golden, Tim. “Mexico's Human Rights Agency Urges Arrest of 13 Police Officers”. *New York Times*, 1 de abril de 1992.

González Ramírez, Marjorie Andrea. “In the Colombian Chocó: Hunger Amongst Richness”. *The Prism* (24 de abril del 2012), www.theprisma.co.uk/2012/04/24/in-the-colombian-choco-hunger-amongst-richness/

González-Pier, Eduardo, Cristina Gutiérrez-Delgado, Gretchen Stevens, Mariana Barraza-Lloréns, Raúl Porras-Condey, Natalie Carvalho, Kristen Loncich, Rodrigo H. Dias, Gostin, Lawrence O. *Global Health Law*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2014.

Gottschall, Jonathan. *The Storytelling Animal: How Stories Make Us Human*. Nueva York: Houghton Mifflin Harcourt, 2012.

Govender, Karthy. “The Developing Equality Jurisprudence in South Africa”. *Michigan Law Review First Impressions* 107 (2009), 121.

Government of the Republic of South Africa and Others v. Grootboom and Others. 2011 (1) SA 46 (CC) (S. Afr.).

Grant, Ruth W. *John Locke's Liberalism*. Chicago: University of Chicago Press, 2010.

Gross, Aeyal. “The Right to Health in an Era of Privatization and Globalization: National and International Perspectives”, en *Implementing Social*

- Rights*, editado por Daphne Barak-Erez y Aeyal M. Gross. Oxford: Hart Publishing, 2007.
- Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo. “The Human Rights Based Approach to Development Cooperation Towards a Common Understanding Among UN Agencies”, <http://hrbportal.org/the-human-rights-based-approach-to-development-cooperation-towards-a-common-understanding-among-un-agencies>.
- Guzmán Reynoso, Abimael. *For the New Flag*. Perú: Comité Central, Partido Comunista de Perú, 1981.
- Hallerod, Bjorn y Jan-Eric Gustafsson. “A Longitudinal Analysis of the Relationship Between Changes in Socio-Economic Status and Changes in Health”. *Social Sciences & Medicine* 72 (2011): 116-123.
- Hanstein, Mariana. *Botero*. Colonia, Alemania: Taschen, 2003.
- Harris, Sydney J. *Majority of One*. Boston: Houghton Mifflin, 1957.
- Heap, Brian y Jennifer Kent. *Towards Sustainable Consumption: A European Perspective*. Londres: The Royal Society, 2000.
- Heller, Peter S. “Fiscal Space: What Is It and How to Get It?” *Finance and Development: A Quarterly Magazine of the International Monetary Fund* n.º 2 (2005).
- High-Level Task Force for ICPD. “Policy Recommendations for the ICPD Beyond 2014: Sexual and Reproductive Health & Rights for All” (Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, 2013), 1.
- Hoffman, Barak D. “Political Economy of Tanzania”. S. l.: Center for Democracy and Civil Society y Georgetown University, 2013.
- Holman, Susan R. *Beholden: Religion, Global Health and Human Rights*. Nueva York: Oxford University Press, 2015.
- Holmes, Jennifer S. “Political Violence and Regime Change in Argentina: 1965-1976”. *Terrorism and Political Violence* 13, n.º 1 (2001): 134-154.
- Hopgood, Stephen. *Keepers of the Flame: Understanding Amnesty International*. Ithaca, N. Y.: Cornell University Press, 2006.
- Horton, Richard. “Offline: Who Cares About Human Rights Anyway?”. *The Lancet* n.º 382, 26 de octubre del 2013, [https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol382no9902/PIIS0140-6736\(13\)X6050-7](https://www.thelancet.com/journals/lancet/issue/vol382no9902/PIIS0140-6736(13)X6050-7)

House Committee on Education and Labor. *Examining the Single-Payer Health Care Option: Hearing Before the Subcommittee on Health, Employment, Labor and Pensions, Committee on Education and Labor, House of Representatives* (2009), www.gpo.gov/fdsys/pkg/CHRG-111hhrg50116/pdf/CHRG-111hhrg50116.pdf

Houtzager, Peter, Anuradha Joshi y Adrian Gurza-Lavalle. “State Reform and Social Accountability”. IDS Bulletin 38, n.º 6 (2008).

Hulme, David y Sakiko Fukuda-Parr. “International Norm Dynamics and ‘the End of Poverty’: Understanding the Millennium Development Goals (MDGs)”. Working Paper n.º 96, Brooks World Policy Institute, University of Manchester (2009): 1-38.

Human Rights Centre Clinic. *Disaggregated Data and Human Rights: Law, Policy and Practice*. Colchester, U. K.: University of Essex, 2013, <http://www.humanrightsatlas.org/wp-content/uploads/2013/12/Disaggregated-Data-and-human-Rights-Law-Policy-and-Practice.pdf>

Hunt, Lynn. *Inventing Human Rights: A History*. Nueva York: W.W. Norton, 2007.

Hydén, Göran y Max Mmuya. “Power and Policy Slippage in Tanzania: Discussing National Ownership of Development”. Estocolmo: Swedish International Development Cooperation Agency (Sida), Studies n.º 21, 2008.

Ibhawoh, Bonny y J. I. Dibua. Deconstructing Ujamaa: The Legacy of Julius Nyerere in the Quest for Social and Economic Development. *African Journal of Political Science* 8, n.º 1 (2003): 59-83.

IHS Markit. “India Cuts Healthcare Spending by 10% in 2014-15 Government Budget”. *IHS* (18 de febrero del 2014).

Institute of Medicine. *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*, editado por Brian Smedley, Adrienne Stith y Alan Nelson. Washington, D. C.: National Academies Press, 2003.

International Budget Partnership. “Centro Cultural Luiz Freire (CCLF)”, www.internationalbudget.org/

International Coordinating Committee of National Institutions for the Promotion and Protection of Human Rights (ICC), “Roles and Types of NHRIs”, <http://nhri.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/RolesTypesNHRIs.aspx>

- Jacob, K. S., Dinesh Bhugra, Keith Lloyd y Anthony Mann. "Common Mental Disorders, Explanatory Models and Consultation Behavior Among Indian Women Living in the UK". *Journal of the Royal Society of Medicine* 91, n.º 2 (1998): 66-71.
- Jacobs, Becky L. "Pesification and Economic Crisis in Argentina: The Moral Hazard Posed by a Politicized Supreme Court". *University of Miami Inter-American Law Review* 34, n.º 3 (2003).
- Jacobsen, Nils. *Mirages of Transition: The Peruvian Altiplano, 1780-1930*. Berkeley: University of California Press, 1993.
- Jencks, Christopher. *The Homeless*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1994.
- Jok, Jok Madut y Sharon Elaine Hutchinson. "Sudan's Prolonged Second Civil War and the Militarization of Nuer and Dinka Ethnic Identities". *African Studies Review* 42, n.º 2 (1999): 25-45.
- Jones, James Howard. "The Tuskegee Syphilis Experiment", en *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, editado por Ezekiel J. Emanuel *et al.* Nueva York: Oxford University Press, 2008.
- Kahssay, Haile Mariam y Peter Oakley (eds.). *Community Involvement in Health Development: A Review of the Concept and Practice*. Ginebra: OMS, 1999.
- Kant, Immanuel. *Critique of Practical Reason* (trad. Mary J. Gregor). Cambridge: Cambridge University Press, 1997.
- . *Grounding for the Metaphysics of Morals* (trad. J. W. Wellington). Cambridge, Mass.: Hackett Publishing (1785/1981).
- Kassebaum, Nicholas J. *et al.* "Global, Regional and National Levels and Causes of Maternal Mortality During 1990-2013: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2013". *The Lancet* 384, n.º 9947 (2014): 980-1004.
- Kawachi, Ichiro y Bruce Kennedy. *The Health of Nations: Why Inequality Is Harmful to Your Health*. Nueva York: New Press, 2002.
- Kenyan National Commission on Human Rights. "Realising Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya: A Myth or Reality? A Report of the Public Inquiry into Violations of Sexual and Reproductive Health Rights

- in Kenya”. Nairobi: Kenyan National Commission on Human Rights (2012), [www.knchr.org/Portals/0/EcosocReports/Reproductive health report.pdf](http://www.knchr.org/Portals/0/EcosocReports/Reproductive%20health%20report.pdf)
- Kingsolver, Barbara. *Flight Behavior*. Nueva York: HarperCollins, 2012.
- Kirkpatrick, Frederick Alexander. *South America and the War*. Cambridge: Cambridge University Press, 1918.
- Kleinman, Arthur. *Culture and Healing in Asian Societies: Anthropological Psychiatric and Public Health Studies*. Boston: G. K. Hall, 1978.
- Knaul, Felicia Marie, Héctor Arreola-Ornelas, Óscar Méndez-Carniado, Chloe Bryson-Cahn, Jeremy Barofsky, Rachel Maguire, Martha Miranda y Sergio Sesma. “Evidence Is Good for Your Health System: Policy Reform to Remedy Catastrophic and Impoverishing Health Spending in Mexico”. *The Lancet* n.º 368 (2008): 1828-1841.
- Knaul, Felicia Marie, Eduardo González-Pier, Octavio Gómez-Dantés, David García-Junco, Héctor Arreola-Ornelas, Mariana Barraza-Lloréns, Rosa Sandoval, Francisco Caballero, Mauricio Hernández-Ávila *et al.* “The Quest for Universal Health Coverage: Achieving Social Protection for all in Mexico”. *The Lancet* n.º 380 (2012): 1259-1279.
- Kondo, Naoki, Grace Sembajwe, Ichiro Kawachi, Rob M. van Dam, S. V. Subramanian y Zentaro Yamagata. “Income Inequality, Mortality and Self Rated Health: Meta-Analysis of Multilevel Studies”. *British Medical Journal* 339, n.º 102 (2009).
- Kothari, Uma. “Power Knowledge and Social Control in Participatory Development”, en *Participation: The New Tyranny?*, editado por Bill Cooke y Uma Kothari, 143. Londres: Zed Books, 2001.
- Krieger, Nancy. “Proximal, Distal and the Politics of Causation: What’s Level Got to Do with It?”. *American Journal of Public Health* 98, n.º 2 (2008): 221-230.
- Krupnik, Alan J. *Valuing Health Outcomes: Policy Choices and Technical Issues*. Washington, D. C.: Resources for the Future, 2004.
- Kulkarni, Sandeep y Anna Casey. “Priority Setting for Health Interventions in Mexico’s System of Social Protection in Health”. *The Lancet* n.º 368 (2006): 1608-1618.

- Kymlicka, Will. *Contemporary Political Philosophy: An Introduction* (2ª ed.). Nueva York: Oxford University Press, 2002.
- Labuschagne, Gérard. "Features and Investigative Implications of *Muti* Murder in South Africa". *Journal of Investigative Psychology and Offender Profiling* 1, n.º 3 (2004): 191-206.
- Lange, Siri. "The Depoliticisation of Development and the Democratisation of Politics in Tanzania: Parallel Structures as Obstacles to Delivering Services to the Poor". *Journal of Development Studies* 44 (2008): 1122-1144.
- Langford, Malcolm e Inga Winkler. "Muddying the Water? Assessing Target-Based Approaches in Development Cooperation for Water and Sanitation". *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 247-260.
- Langford, Malcolm. *Claiming the Millennium Development Goals: A Human Rights Approach*. Nueva York: United Nations, 2008.
- Lavinas, Lena. "21st Century Welfare". *New Left Review* 84 (2013): 39.
- Lewis, Paul H. *Guerrillas and Generals: The "Dirty War" in Argentina*. Westport: Praeger, 2002.
- Lia Fernald, Paul J. Gertler y Lynnette M. Neufeld. "Ten-Year Effect of *Oportunidades*, Mexico's Conditional Cash Transfer Programme, on Child Growth, Cognition, Language and Behavior: A Longitudinal Follow-Up Study". *The Lancet* n.º 374 (2009): 1997-2005.
- Lichuma, Winfred O. "Realising Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya: A Myth or Reality? A Report of the Public Inquiry into Violations of Sexual and Reproductive Health Rights in Kenya". Nairobi: Kenya National Commission on Human Rights, 2012, http://www.knchr.org/portals/0/reports/reproductive_health_report.pdf
- Lin, Robert, Rozalyn Levine y Brian Scanlan. "Evolution of End-of-Life Care at United States Hospitals in the New Millennium". *Journal of Palliative Medicine* 15, n.º 5 (2012).
- Link, Bruce G. y Jo Phelan. "Social Conditions as Fundamental Causes of Disease". *Journal of Health and Social Behavior*, número extraordinario 35 (1995): 80-94.
- Liu, Li, Hope L. Johnson, Simon Cousens, Jamie Perin, Susana Scott, Joy E. Lawn, Igor Rudan, Harry Campbell, Richard Cibulskis *et al.* "Global,

- Regional and National Causes of Child Mortality: An Updated Systematic Analysis for 2010 with Time Trends Since 2000". *The Lancet* n.º 379 (2012): 2151-2161.
- LM and Others v. Government of the Republic of Namibia* (I 1603/2008, I 3518/2008, I 007/2008) [2012] NAHC 211 (30 de julio del 2012) (Namib.).
- London, Leslie. "What Is a Human-Rights Based Approach to Health and Does It Matter?". *Health and Human Rights* 10 (2008): 72.
- Lopez, Giselle. "The Colombian Civil War: Potential for Justice in a Culture of Violence". *Jackson School of International Studies Policy Brief* 2, n.º 1 (2013).
- López-Rodríguez, Jesús y María Cecilia Acevedo. "Second Nature Geography and Regional Income Disparities in Colombia". *Documento de Trabajo* CEDE, 004983 (2008).
- Lozano, Rafael, Patricia Soliz, Emmanuela Gakidou, Jesse Abbott-Klafter, Dennis M. Feehan, Cecilia Vidal, Juan Pablo Ortiz, Christopher J. L. Murray *et al.* "Benchmarking of Performance of Mexican States with Effective Coverage". *The Lancet* n.º 368 (2006): 1729-1741.
- Lukes, Steven. *Power: A Radical View*, 2ª ed. Londres: Palgrave Macmillan, 2005.
- Luther King Jr., Martin. Discurso ante la Segunda Convención Nacional del Comité Médico de Derechos Humanos, 25 de marzo de 1966.
- MacIntyre, Alasdair. *After Virtue: A Study in Moral Theory*. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1984.
- MacKinnon, Catharine. *Sex Equality*. Nueva York: Foundation Press, 2001.
- Maine, Deborah. *Safe Motherhood Programs: Options and Issues*. Nueva York: Center for Population and Family Health, 1991.
- Mandela, Nelson. *Long Walk to Freedom: The Autobiography of Nelson Mandela*. Boston: Little, Brown, 1994.
- Mann, Jonathan, Lawrence Gostin, Sofia Gruskin, Troyen Brennan, Zita Lazzarini y Harvey V. Fineberg. "Health and Human Rights". *Health and Human Rights* 1, n.º 1 (1994): 7-23.
- . *Hastings Center Report* 27, n.º 3 (mayo-junio, 1997): 9.

- . “Human Rights and the New Public Health”. *Health and Human Rights* 3 (1995).
- Mansuri, Ghazala y Vijayendra Rao. “Localizing Development: Does Participation Work? A World Bank Policy Research Report”. Banco Mundial, 2013.
- Marmot, Michael y Richard Wilkinson (editores). *Social Determinants of Health*. Oxford: Oxford University Press, 1999.
- Marshall, Katherine. *Global Institutions of Religion: Ancient Movers, Modern Shakers*. Routledge Global Institutions Series; Nueva York: Routledge, 2013.
- McAllester, Matt. “America Is Stealing the World’s Doctors”. *New York Times* (7 de marzo del 2012), <http://www.nytimes.com/2012/03/11/magazine/america-is-stealing-foreign-doctors.html?pagewanted=all&r=0>
- McCoy, David, Sudeep Chand y Devi Sridhar. “Global Health Funding: How Much, Where It Comes from and Where It Goes”. *Health Policy and Planning* 24 (2009): 407-417.
- McCrudden, Christopher. “Human Dignity and the Judicial Protection of Human Rights”. *European Journal of International Law* n.º 19 (2008): 655.
- McDonald, Susan J. “Prophylactic Ergometrine-Oxytocin Versus Oxytocin for the Third Stage of Labour”. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1 (2004).
- McGee, Rosemary. “Legal Frameworks for Citizen Participation: Synthesis Report”, Logolink Research Report, Institute of Development Studies (2003).
- McGoey, Linsey. “The Philanthropic State: Market-State Hybrids in the Philanthrocapitalist Turn”. *Third World Quarterly* 35, n.º 1 (2014).
- McGowan, Patrick J. y Dale L. Smith. “Economic Dependency in Black Africa: An Analysis of Competing Theories”. *International Organization* 32, n.º 1 (1978): 179-235.
- Mealy, Marisa y Carol Shaw Austad. “Sendero Luminoso (Shining Path) and the Conflict in Peru”, en *Handbook of Ethical Conflict: International Perspectives*, editado por Dan Landis y Rosita D. Albert, 553-583. Nueva York: Springer, 2012.

- Meier, Benjamin Mason y Ashley M. Fox. "International Obligations Through Collective Rights: Moving from Foreign Health Assistance to Global Health Governance". *Health and Human Rights* 12 (2010): 61.
- Milanovic, Branko. "Global Income Inequality: What It Is and Why It Matters". World Bank Policy Research Working Paper n.º 3865 (2006), <http://ssrn.com/abstract=922991>
- . "Global Inequality: From Class to Location, from Proletarians to Migrants". *Global Policy* 3, n.º 2 (2012): 125-134.
- . *The Haves and Have-Nots: A Brief and Idiosyncratic History of Global Inequity*. Nueva York: Basic Books, 2011.
- Miller, Alice. "Sexual but Not Reproductive: Exploring the Junction and Disjunction of Sexual and Reproductive Rights". *Health and Human Rights* 2, n.º 4 (2000): 95.
- Minister of Health and Others v Treatment Action Campaign and Others* (2002) (2) SA 8/02 ZACC 15 (CC) (S. Afr.).
- Minister of Health and Others v. Treatment Action Campaign and Others* (2002) (1) SA 9 ZACC 16 (CC) (S. Afr.).
- Minister of Health v. Treatment Action Campaign* (2002) (5) SA 721 (CC) (S. Afr.).
- Ministerio de Asuntos Exteriores de Dinamarca (DANIDA). "Country Policy Paper-Tanzania" (2013).
- . "Danida Transparency", <http://um.dk/en/danida-en/about-danida/danida-transparency/>
- Minnesota Advocates for Human Rights. *Civilians at Risk: Military and Police Abuse in the Mexican Countryside*. Minneapolis: Minnesota Advocates for Human Rights, 1993. https://www.theadvocatesforhumanrights.org/uploads/civilians_at_risk_-_military_and_police_abuses_in_the_mexican_countryside_2.pdf
- Miranda, J. Jaime y Alicia Ely Yamin. "¿Políticas de salud y salud politizada? Un análisis de las políticas de salud sexual y reproductiva desde la perspectiva de la ética médica, la calidad de atención y los derechos humanos". *Cadernos de Saúde Pública* 24, n.º 1 (2008): 7-15.

- Moksnes, Heidi. "Factionalism and Counterinsurgency in Chiapas: Contextualizing the Acteal Massacre". *Revista Europea de Estudios Latinoamericanos y del Caribe*, n.º 76 (2004): 109-117.
- Moldenhauer, Julie S. "Trabajo de parto prolongado". *Manual Merck. Versión para profesionales*, <http://www.merckmanuals.com/es-us/professional/ginecolog%C3%ADa-y-obstetricia/anomal%C3%ADas-y-complicaciones-del-trabajo-de-parto-y-el-parto/trabajo-de-parto-prolongado>
- Monteiro de Andrade, Luiz Odorico, Alberto Pellegrini Filho, Orielle Solar, Félix Rígoli, Ligia Malagón de Salazar, Pastor Castell-Florit Serrate, Kelen Gomes Ribeiro, Theadora Swift Koller, Fernanda Natasha Bravo Cruz y Rifat Atun. "Social Determinants of Health, Universal Health Coverage and Sustainable Development: Case Studies from Latin American Countries". *The Lancet* 385, n.º 9975 (2015): 1343-1351.
- Mosse, David. "'People's Knowledge', Participation and Patronage: Operations and Representations in Rural Development", en *Participation: The New Tyranny?*, editado por Bill Cooke y Uma Kothari, 16-35. Londres: Zed Books, 2001.
- Motta Ferraz, Octavio L. "Brazil: Health Inequalities, Rights and Courts: The Social Impact of the Judicialization of Health", en *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?*, editado por Alicia Ely Yamin y Siri Gloppen. Cambridge, Mass.: Harvard Human Rights Program Series, Harvard University Press, 2011.
- Moya, Cecilia. "ReproSalud: Nationwide Community Participation in Perú". *Transitions: Community Participation* 14, n.º 3 (2002).
- Moy, Samuel. *The Last Utopia: Human Rights in History*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2010.
- Msonsa, Fariji. "Nueva Report Reveals Mess in Execution of Public Health Projects". *The Citizen*, 12 de febrero del 2014.
- . "Where TZ Doctors Go for Greener Pastures". *The Citizen* (18 de noviembre del 2013), <http://www.thecitizen.co.tz/News/Where-TZ-doctors-go-for-greener-pastures/-/1840392/2077472/-/item/1/-/ntb2ff/-/index.html>
- Muñoz, Claudio. "Human Rights: Stand Up for Your Rights". *The Economist*, 22 de marzo del 2007.

- Murithi, Timothy. "Practical Peacemaking: Wisdom from Africa: Reflections on Ubuntu". *Journal of Pan African Studies* 1, n.º 4 (2006): 28.
- Murthy, Ranjani K. "Sexual and Reproductive Rights in Service Accountability and Community Participation". *Women's Health Project, South Africa* (2003) [ensayo preparado para la Initiative for Sexual and Reproductive Rights in Health Reforms (abril del 2003)].
- Murthy, Ranjani K. y Barbara Klugman. "Service Accountability and Community Participation in the Context of Health Sector Reforms in Asia: Implications for Sexual and Reproductive Health Services". *Health Policy and Planning* n.º 19 (supl. 1), (2004): i78-i86.
- Myer, Landon y Abigail Harrison "Why Do Women Seek Antenatal Care Late? Perspectives from Rural South Africa". *Journal of Midwifery and Women's Health* 48, n.º 4 (2003): 268-272.
- Narayan, Deepa, Robert Chambers, Meera Kaul Shah y Patti Petesch. *La voz de los pobres: clamando por el cambio*. Madrid: Mundi-Prensa, publicado para el Banco Mundial, 2002.
- National Economics and Social Rights Initiative (NESRI) y National Health Law Program (NHLP). "A Human Rights Assessment of Single Payer Plans: Toward the Human Right to Healthcare: The Contributions of Single Payer Plans", https://www.nesri.org/sites/default/files/Single_Payer_Human_Rights_Analysis_1.pdf
- National Human Rights Commission y Jan Swasthya Abhiyan. "Recommendations of National Action Plan to Operationalize the Right to Health Care". National Public Hearing on Right to Health Care (16-17 de diciembre del 2004), Nueva Delhi.
- National Institute for Health and Care Excellence. "Measuring Effectiveness and Cost-Effectiveness: The QALY", <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/psb.1562>
- National Legal Services Authority v. Union of India and Others*. Writ Petition (Civil) n.º 04 del 2013 (India), <https://indiankanoon.org/doc/193543132/>
- Natrass, Nicoli. "Millennium Development Goal 6: AIDS and the International Health Agenda". *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 32-46.

- NBC News*. “Ebola Survivor Dr. Kent Brantly’s Full Remarks: ‘God Saved My Life’”. 1 de agosto del 2014, www.nbcnews.com/storyline/ebola-virus-outbreak/ebola-survivor-dr-kent-brantlys-full-remarks-god-saved-my-n185956
- Neocosmos, Michael. “Civil Society, Citizenship and the Politics of the Impossible: Rethinking Militancy in Africa Today”. *Interface: A Journal for and About Social Movements* 1, n.º 209 (2007).
- Nord, Roger, Yuri Sobolev, David Dunn, Alejandro Hajdenberg, Niko Hobdari, Samar Maziad y Stéphane Roudet. “Tanzania: The Story of an African Transition”. International Monetary Fund (2009).
- Nunn, Nathan. “The Long-Term Effects of Africa’s Slave Trade”. *Quarterly Journal of Economics* 23, n.º 1 (2008): 139-140.
- Nussbaum, Martha y Amartya Sen. *The Quality of Life*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- Nussbaum, Martha. *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Nueva York: Cambridge University Press, 2000.
- O’Connor, Anahad. “Weight Loss Surgery May Not Combat Diabetes Long-Term”. *New York Times*, 28 de noviembre del 2012.
- Obama, Barack y Jakaya Kikwete de Tanzania. “Remarks by President Obama and President Kikwete of Tanzania at Joint Press Conference” (discurso, Dar es Salaam, Tanzania, 1 de julio del 2013), www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/07/01/remarks-president-obama-and-president-kikwete-tanzania-joint-press-confe
- Obama, Barack. “Remarks by President Obama at Business Leaders Forum”. (Conferencia, Dar es Salaam, Tanzania, 1 de julio del 2013), www.whitehouse.gov/the-press-office/2013/07/01/remarks-president-obama-business-leaders-forum
- . “Remarks by the President at the Millennium Development Goals Summit in New York, New York” (22 de septiembre del 2010), www.whitehouse.gov/the-press-office/2010/09/22/remarks-president-millennium-development-goals-summit-new-york-new-york
- Odhiambo, Agnes. “‘Stop Making Excuses’: Accountability for Maternal Health Care in South Africa”. *Human Rights Watch* (2011).

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). “Official Development Assistance-Definition and Coverage”, <http://www.oecd.org/dac/stats/officialdevelopmentassistancedefinitionandcoverage.htm>

Organización de Naciones Unidas (ONU). “Declaración y Plataforma de Acción de Beijing”, adoptada en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, el 27 de octubre de 1995. UN Doc. A/CONF.177/20 (1995).

———. “Objetivos de Desarrollo del Milenio y más allá del 2015”, <http://www.un.org/es/millenniumgoals/bkgd.shtml/>

———. “Objetivo 5: Mejorar la salud materna. Objetivos de Desarrollo del Milenio y más allá del 2015”, <http://www.un.org/es/millenniumgoals/maternal.shtml>

Organización Internacional del Trabajo. “Convenio sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes”. Convenio 169 de la OIT, 76ª sesión de la OIT, 28 ILM 1382 (1989).

Organización Mundial de la Salud (OMS). “Cáncer”, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

———. “Childhood Lead Poisoning” (2010), [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/136571/1/9789241500333_eng.pdf ? ua = 1& ua = 1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/136571/1/9789241500333_eng.pdf?ua=1&ua=1).

———. “Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional” (1946), preámbulo.

———. “Contratación internacional de personal de salud: proyecto de código de prácticas mundial”. EB126/8 (2009) http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/4819/A63_8-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

———. “Country Cooperation Strategy at a Glance: Tanzania” (2013).

———. *Derechos humanos, salud y estrategias de reducción de la pobreza*. WHO/ETH/HDP/05.1. Ginebra: World Health Organization Press, 2005, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43963/1/9789243563749_spa.pdf

———. “Development of Indicators for Monitoring Progress Toward Health for All by the Year 2000”. 1981.

———. “Estudio multipaís de la OMS sobre salud de la mujer y violencia doméstica contra la mujer” (2005), http://www.who.int/gender/violence/who_multicountry_study/summary_report/chapter1/es/

- . “Everybody’s Business: Strengthening Health Systems to Improve Health Outcomes, WHO’s Framework for Action” (2007), www.who.int/healthsystems/strategy/everybodys_business.pdf
- . “Financiación de los sistemas de salud: el camino hacia la cobertura universal” (2010).
- . “Global and Regional Estimates of Violence Against Women: Prevalence and Health Effects of Intimate Partner Violence and Non-Partner Sexual Violence”. (2013), http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85239/1/9789241564625_eng.pdf?ua=1
- . “Life Expectancy: Life Expectancy Data by Country”. Global Health Observatory Data Repository, <http://apps.who.int/gho/data/node.main.688?lang=en>
- . “Metrics: Disability-Adjusted Life Year (DALY)”, http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metrics_daly/en/
- . “Reducción de la mortalidad en la niñez”, nota descriptiva 178 (2016), <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs178/es/>
- . “Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Asistentes de partería cualificados”, http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/maternal/skilled_birth/es/
- . “Seguimiento de los cuidados obstétricos de emergencia” (2009), http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243547732_spa.pdf?ua=1
- . “Universal Coverage: Three Dimensions”, http://www.who.int/health_financing/strategy/dimensions/en/#
- . *Women’s and Children’s Health: Evidence of Impact of Human Rights*. Ginebra: World Health Organization Press, 2013.
- . “World Health Statistics 2013” (2013), http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81965/1/9789241564588_eng.pdf?ua=1
- OMS, UN Population Fund (UNFPA), UNICEF y Averting Maternal Death and Disability (AMDD). *Monitoring Emergency Obstetric Care: A Handbook*. Ginebra: OMS, 2009, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44121/9789241547734_eng.pdf;jsessionid=75F9BC82E4A69DEF80782DADB74800D9?sequence=1

- OMS, UNICEF, UNFPA. “Guías para monitorear la disponibilidad y la utilización de los servicios obstétricos” (1997), <https://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/pdf/unguidelinesp.pdf>
- OMS y Naciones Unidas. “The Right to Health”. Ginebra: Naciones Unidas, OMS, 2012, <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. 53° Consejo Directivo, 66ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas. “Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud”. CD53.R14 (2014).
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo (OCDE). “Aid (ODA) by Sector and Donor [DAC5]”, https://stats.oecd.org/Index.aspx?data_setcode=TABLE5
- Ottersen, Ole Petter, Jashodhara Dasgupta, Chantal Blouin, Paulo Buss, Virasakdi Chongsuvivatwong, Julio Frenk, Sakiko Fukuda-Parr, Bience P. Gawanas, Rita Giacaman, *et al.* “The Political Origins of Health Inequity: Prospects for Change”. *The Lancet* 383, n.º 9917 (2014): 630-667.
- Ottersen, Trygve *et al.* “Making Fair Choices on the Path to Universal Health Coverage: Final Report of the WHO Consultative Group on Equity and Universal Health Coverage”. Organización Mundial de la Salud, 2014.
- Oxfam America, The Coca-Cola Company y SABMiller. “Exploring the Links Between International Business and Poverty Reduction: The Coca-Cola/SABMiller Value Chain Impacts in Zambia and El Salvador” (2011), <https://www.oxfamamerica.org/static/media/files/coca-cola-sab-miller-poverty-footprint-dec-2011.pdf>
- People’s Union for Civil Liberties v. Union of India and Others*. Writ Petition (Civil) n.º 96 del 2001 (India).
- Perry, Mark. “A Fire in the Minds of Arabs: The Arab Spring in Revolutionary History”. *Insight Turkey* 16, n.º 1 (2014): 27-34.
- Physicians for Human Rights and Human Rights First. *Leave No Marks: Enhanced Interrogation Techniques and the Risk of Criminality*. S. l.: Physicians for Human Rights and Human Rights First (2007), <https://www.human-rightsfirst.org/wp-content/uploads/pdf/07801-etn-leave-no-marks.pdf>
- Physicians for Human Rights. *Broken Laws, Broken Lives: Medical Evidence of Torture by U.S. Personnel and Its Impact*. S. l.: Physicians for Human Rights, 2008.

- . “Epidemic of Inequality: Women’s Rights and HIV/AIDS in Botswana and Swaziland” (2007).
- Piketty, Thomas. *Capital in the Twenty-First Century* (trad. Arthur Goldhammer). Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2014.
- Planned Parenthood v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992).
- Pogge, Thomas. *Freedom from Poverty as a Human Right: Who Owes What to the Very Poor?* Nueva York: Oxford University Press, 2007.
- Porter, Bruce. “Justiciability of ESC Rights and the Right to Effective Remedies: Historic Challenges and New Opportunities”, en *Economic, Social and Cultural Rights and the Optional Protocol to the ICESCR*. Beijing: Chinese Academy of Social Sciences, 2008.
- Portocarrero Grados, Augusto. “La equidad en la asignación regional del financiamiento del sector público de salud 2000-2005”. *Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES)* (2006).
- Posner, Richard A. “Utilitarianism, Economics and Legal Theory”. *Journal of Legal Studies* (1979): 103-140.
- Potts, Helen y Paul Hunt. *Participation and the Right to the Highest Attainable Standard of Health*. Essex: University of Essex Human Rights Centre, 2008. <http://repository.essex.ac.uk/9714>
- Procuraduría General de la Nación y Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad (DeJusticia). “El derecho a la salud en perspectiva de derechos humanos y el sistema de inspección, vigilancia y control del Estado colombiano en materia de quejas en salud” (2008).
- Prof. J. Oloka-Onyango & 9 Ors v. Attorney General* [2014]. UGCC 14 (1 de agosto del 2014) (Uganda).
- Ravishankar, Nirmala, Paul Gubbins, Rebecca J. Cooley, Katherine Leach-Kemon, Catherine M. Michaud, Dean T. Jamison y Christopher J. L. Murray. “Financing of Global Health: Tracking Development Assistance for Health from 1990 to 2007”. *The Lancet* 373, n.º 9681 (2009): 2113-2124.
- Rawls, John. *A Theory of Justice*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1971.
- . *Political Liberalism*. Nueva York: Columbia University Press, 1993.

- Razavi, Shahra. "World Development Report 2012: Gender Equality and Development: An Opportunity Both Welcome and Missed (An Extended Commentary)". *United Nations Research Institute for Social Development* (UNRISD) (2011).
- Realizing Rights. "Sierra Leone's Model for Improving Maternal Health and Women's Rights" (2010).
- Reichenbach, Laura y Mindy Jane Roseman (editores). *Reproductive Health and Human Rights: The Way Forward*. Filadelfia: University of Pennsylvania Press, 2009.
- Reiman, Jeffrey H. *Critical Moral Liberalism: Theory and Practice*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield, 1997.
- Rifk, Susan B. "Paradigms Lost: Toward a New Understanding of Community Participation in Health Programs". *Acata Tropica* n.º 61 (1996): 79-92.
- Ríos Barrientos, Mario y Henry Armas Alvarado. "Participación y vigilancia ciudadana en la actividad minera: implicaciones en el derecho a la salud. Estudio de caso de la comunidad campesina San Pedro de Tongos y la empresa minera Los Quenuales S. A.". Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES), Observatorio del Derecho a la Salud/Universidad Peruana Cayetano Heredia: 2006.
- Rodríguez-Garavito, César. "Assessing the Impact and Promoting the Implementation of Structural Judgments: A Comparative Case Study of ESCR Rulings in Colombia" (2009), https://docs.escri-net.org/usr_doc/Rodriguez_-_Colombia.pdf
- . "Beyond the Courtroom: The Impact of Judicial Activism on Socioeconomic Rights in Latin America". *Texas Law Review* 89, n.º 7 (2011): 1669-1698.
- Rohde, David. *Endgame: The Betrayal and Fall of Srebrenica, Europe's Worst Massacre Since World War II*. Nueva York: Penguin, 1997.
- Rosenberg, Tina. "The Human Incubator". *New York Times* (13 de diciembre del 2010), <http://opinionator.blogs.nytimes.com/2010/12/13/the-human-incubator/?r=0>
- Roth, Kenneth. "Defending Economic, Social and Cultural Rights: Practical Issues Faced by an International Human Rights Organization". *Human Rights Quarterly* n.º 26 (2004): 3-73.

- Rubenstein, Leonard S. "Dual Loyalty and Human Rights". *Journal of Ambulatory Care Management* 26, n.º 3 (2003): 270-272.
- Ruger, Jennifer Prah. "Health and Social Justice". *The Lancet* 364, n.º 9439 (2004): 1075-1080.
- . "Toward a Theory of the Right to Health: Capabilities and Incompletely Theorized Agreements". *Yale Journal of Law and the Humanities* 18 (2006).
- Sabel, Charles y William Simon. "Destabilization Rights: How Public Law Litigation Succeeds". *Harvard Law Review* 117 (2004): 1015-1101.
- Sánchez Mejorada, Carlos. "The Writ of *Amparo*: Mexican Procedure to Protect Human Rights". *Annals of the American Academy of Political and Social Science* 243 (1946): 107-111.
- Sanders, Marcus. *Dante's Inferno*. San Francisco: Chronicle Books, 2004.
- Scarry, Elaine. *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. Oxford: Oxford University Press, 1985.
- Schellnhuber, Hans Joachim, Bill Hare, Olivia Serdeczny, Michiel Schaeffer, Sophie Adams, Florent Baarsch, Susanne Schwan, Dim Coumou, Alexander Robinson y Marion Vieweg. *Turn Down the Heat: Climate Extremes, Regional Impacts and the Case for Resilience*. Washington D. C.: Banco Mundial, 2013.
- Schultz-Forberg, Hagan. "Welfare State", en *Encyclopedia of Global Studies*, editado por Helmut K. Anheier, Mark Jurgensmeyer y Victor Faessel, 1783-1788. Thousand Oaks, Calif.: Sage, 2012.
- Seitz, Max. "The Day Argentina Hit Rock Bottom". *BBC News* (19 de diciembre del 2005), <http://news.bbc.co.uk/2/hi/business/4534786.stm>
- Sen, Amartya y James E. Foster. *On Economic Inequality*. Nueva York: Oxford University Press, 1997.
- Sen, Amartya. *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press, 1999.
- . "Elements of a Theory of Human Rights". *Philosophy and Public Affairs* 32 (2004): 329.
- . *Inequality Reexamined*. Nueva York: Oxford University Press, 1992.
- . *Resources, Values and Development*. Oxford: Blackwell, 1984.

———. *The Idea of Justice*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 2009.

———. “The Ends and Means of Sustainability”. *Journal of Human Development Capabilities* 14 (2013): 1-20.

Sen, Gita y Avanti Mukherjee. “No Empowerment Without Rights, No Rights Without Politics: Gender-Equality, MDGs and the Post-015 Development Agenda”. *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-32 (2014): 188-202.

Senate Committee on Finance. *High Health Care Costs: A State Perspective. Hearing Before the Committee on Finance, Senate* (2008), www.finance.senate.gov/hearings/

Sentencia C-040, Corte Constitucional, 27 de enero del 2004 (Colombia).

Sentencia C-180, Corte Constitucional, 14 de abril de 1994 (Colombia).

Sentencia C-251, Corte Constitucional, 28 de mayo de 1997 (Colombia).

Sentencia C-258, Corte Constitucional, 7 de mayo del 2013 (Colombia).

Sentencia C-1064, Corte Constitucional, 10 de octubre del 2001 (Colombia).

Sentencia C-1165, Corte Constitucional, 28 de mayo de 1997 (Colombia).

Sentencia T-654/04, Corte Constitucional, 8 de julio del 2004, (Colombia).

Sentencia T-760, Corte Constitucional, 31 de julio del 2008 (Colombia).

Sepúlveda, Jaime *et al.* “Improvement of Child Survival in Mexico: The Diagonal Approach”. *The Lancet* n.º 368 (2006): 2017-2227.

Sepúlveda, Magdalena. “Informe de la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, Magdalena Sepúlveda Carmona”. 23ª sesión del Consejo de Derechos Humanos, A/HRC/23/36 (2013), <https://undocs.org/es/A/HRC/23/36>

Sikika y Medical Association of Tanzania. “Where Are the Doctors? Tracking Study of Medical Doctors” (2013), <http://www.sikika.or.tz/uploads/2014/03/Practice-Status-of-Medical-Graduates-MD-Tracking-edited.pdf>

Sikika. “CSO Call for Government to Reduce Unnecessary Spending” (2009), <http://emjee.biz/resources/case-study-Sikika-budget-allocation.pdf>

- Sikika. "Health Governance and Financing, Brief n.º 1 of 2012" (2012).
- Sikika. "Sikika Conducts SAM in Five Districts" (2014).
- Sikika. "The MoHSW's Budget Proposal 2013/14" (2013).
- Simons, Marlise y J. David Goodman. "Ex-Liberian Leader Gets 50 Years for War Crimes". *New York Times* (30 de mayo del 2012), <https://www.nytimes.com/2012/05/31/world/africa/charles-taylor-sentenced-to-50-years-for-war-crimes.html>
- Sinding Aasen, Henriette, Siri Gloppen, Anne-Mette Magnussen y Even Nilssen (coordinadores). *Juridification and Social Citizenship in the Welfare State*. Cheltenham: Edward Elgar, 2014.
- Singer, Peter. *Animal Liberation: A New Ethics for Our Treatment of Animals*. Nueva York: Random House, 1975.
- Siyam, Amani, Pascal Zurn, Otto Christian Rø, Gulin Gedik, Kenneth Ronquillo, Christine Joan Co, Catherine Vaillancourt-Laflamme y Jennifer dela Rosa. "Monitoring the Implementation of the WHO Global Code of Practice on the International Recruitment of Health Personnel". *Bulletin of the World Health Organization* 91 (2013): 816-823.
- Sontag, Susan. *Regarding the Pain of Others*. Nueva York: Farrar, Straus and Giroux, 2003.
- Soobramoney v. Minister of Health (KwaZulu-Natal)* (1998). (1) SA 765 (CC) (S. Afr.), P. Chaskalson.
- Stahler-Sholk, Richard. "Globalization and Social Movement Resistance: The Zapatista Rebellion in Chiapas, Mexico". *New Political Science* n.º 23 (2001): 493-516.
- Staub, Ervin. "The Psychology and Culture of Torture and Torturers", en *Psychology and Torture*, editado por Peter Suedfeld, 49-76. Nueva York: Hemisphere, 1990.
- Steven H. Woolf *et al.* "Giving Everyone the Health of the Educated: An Examination of Whether Social Change Would Save More Lives Than Medical Advances". *American Journal of Public Health* 97, n.º 4 (2007): 679-683.

- Stevenson, Debra, Charles Kinyeki y Mark Wheeler. "Evaluation of DFID Support to Healthcare Workers Salaries in Sierra Leone". *Department for International Development (DFID) and UKAid* (2012).
- Stobbe, Mike. "Diabetes Rates Rocket in Oklahoma, South". *Boston Globe*, 15 de noviembre del 2012.
- Sumner, Andy. "Where Will the World's Poor Live? An Update on Global Poverty and the New Bottom Billion". *Center for Global Development Working Paper* (2012).
- Suprema Corte de Justicia de la Nación [SCJN] (8 de julio del 2006). "Mendoza Beatriz Silvia y Otros C/Estado Nacional y Otros s/Daños y Perjuicios" (Arg.).
- Syrett, Keith. *Lam, Legitimacy and the Rationing of Health Care: A Contextual and Comparative Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- Tajer, Débora. "Latin American Social Medicine: Roots, Development During the 1990s and Current Challenges". *American Journal of Public Health* 93, n.º 12 (2003): 2023-2027.
- Tanner, Lindsey. "Obesity-Related Diabetes Found Riskiest in Children". *Boston Globe*, 26 de julio del 2006.
- Tanzania National Bureau of Statistics y ICF Macro. "2010 Tanzania Demographic and Health Survey: Key Findings" (2011), <http://dhsprogram.com/pubs/pdf/SR183/SR183.pdf>
- Taylor, Charles. "The Politics of Recognition". *Multiculturalism and the Politics of Recognition: An Essay*. Princeton, N. J.: Princeton University Press, 1992.
- Taylor, Rupert. "Justice Denied: Political Violence in KwaZulu-Natal After 1994". *Violence and Transition Series* 6 (2002).
- Temkin, Larry. *Inequality*. Nueva York: Oxford University Press, 1993.
- Teunissen, Jan Joost y Age Akkerman (eds.). *The Crisis That Was Not Prevented: Lessons for Argentina, the IMF and Globalisation*. La Haya: FONDAD, 2003. www.fondad.org/product_books/pdf_download/9/Fondad-Argentina-BookComplete.pdf
- The Anti-Homosexuality Act. Uganda (2014), <http://wp.patheos.com.s3.amazonaws.com/blogs/warrenthrockmorton/files/2014/02/Anti-Homosexuality-Act-2014.pdf>

- Third High Level Forum on Aid Effectiveness. "Accra Agenda for Action" (2005).
- Tibandebage, Paula y Maureen Mackintosh. "Maternal Mortality in Africa: A Gendered Lens on Health System Failure". *Socialist Register* n.º 46 (2010).
- Timberman, Jacobo. *Prisoner without a Name, Cell without a Number* (trad. del español por Toby Talbot). Madison: University of Wisconsin Press, 1981.
- Tobin, John. *The Right to Health in International Law*. Oxford: Oxford University Press, 2012.
- Treaty Alliance. "Global Movement for a Binding Treaty". CETIM, Dismantle Corporate Power Campaign, ESCR-Net, FIAN, FIDH, Franciscans International, Friends of the Earth International, Transnational Institute (y otros), www.treatymovement.com/
- Tripp, Aili Mari. *Donor Assistance and Political Reform in Tanzania*. Working Paper n.º 012/37. Helsinki: United Nations University World Institute for Development Economics Research [UNU-WIDER], 2012.
- Tushnet, Mark. *Weak Courts, Strong Rights: Judicial Review and Social Welfare Rights in Comparative Constitutional Law*. Princeton, N. J.: Princeton University Press, 2008.
- Tutu, Desmond. *No Future without Forgiveness*. Nueva York: Doubleday, 1999.
- Twigg, Sarah, Jennifer McCleary-Sills, Tazeen Hasan y Julieth Andrea Santamaria. "Voice and Agency: Empowering Women and Girls for Shared Prosperity". Washington, D. C.: World Bank Group, 2014.
- Ugalde, Antonio. "Ideological Dimensions of Community Participation in Latin American Health Programs". *Social Science and Medicine* n.º 2 (1985): 41-53.
- UN Treaty Collection. "Definitions".
- Unger, Roberto Mangabeira. *False Necessity: Anti-Necessitarian Social Theory in the Service of Radical Democracy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.
- . *The Critical Legal Studies Movement*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1983.
- . *What Should the Left Propose*. Nueva York: Verso, 2005.

- UNICEF y Centers for Disease Control and Prevention (CDC). “Violence Against Children in Tanzania: Findings from a National Survey 2009”. United Republic of Tanzania (2011), [www.unicef.org/media/files/violence against children in tanzania report.pdf](http://www.unicef.org/media/files/violence_against_children_in_tanzania_report.pdf)
- United Republic of Tanzania y Ministry of Health and Social Welfare. “Health Sector Strategic Plan III: Partnerships for Delivering the MDGs” (2008).
- United Republic of Tanzania y Ministry of Health and Social Welfare. “Health Sector Public Expenditure Review, 2010/11”. Directorate of Policy and Planning, Ministry of Health and Social Welfare and Health Systems 20/20 project, Abt Associates Inc. (2012).
- United States v. Windsor*, 570 U.S. 12 (2013).
- Unnithan-Kumar, Maya. “Reproduction, Health, Rights”, en *Human Rights in Global Perspective: Anthropological Studies of Rights, Claims and Entitlements*, editado por John Mitchell y Richard Wilson, 183-208. Nueva York: Routledge, 2003.
- Unterhalter, Elaine. “Measuring Education for the Millennium Development Goals: Reflections on Targets, Indicators and a Post-2015 Framework”. *Journal of Human Development and Capabilities* 15, n.º 2-3 (2014): 176-187.
- Uvin, Peter. *Human Rights and Development*. Bloomfield: Kumarian, 2004.
- Valente, Marcela. “River Restoration Remains Out of Reach”. *Global Issues* (12 de febrero del 2013), <http://www.globalissues.org/news/2013/02/12/15843>
- Vandenhoe, Wouter y Paul Gready. “Failures and Successes of Human Rights-Based Approaches to Development: Towards a Change Perspective”. *Nordic Journal of Human Rights* 32, n.º 4 (2014): 291-311.
- Vargas V., Rosana. “Sistematización de la iniciativa de vigilancia ciudadana de la calidad de los servicios de salud en las provincias de Ayaviri y Azángaro-Puno”. Serie: Fortaleciendo la Disponibilidad y la Capacidad de Respuesta del Personal de Salud. Lima: CARE Perú y Foro Salud, 2013.
- Vásquez, Enrique. *¿Los niños... primero? Volumen III: niveles de vida y gasto público orientado a la infancia en Perú 2004-2005*. Lima: Centro de Investigación de la Universidad del Pacífico, 2005.

- Velikonja, Mitja. *Religious Separation and Political Intolerance in Bosnia-Herzegovina*. College Station: Texas A&M University Press, 2003.
- Vik, Ingrid, Anne Stensvold y Christian Moe. “Lobbying for Faith and Family: A Study of Religious NGOs at the United Nations”. *Norwegian Agency for Development Cooperation* (2013), <https://www.oursplatform.org/wp-content/uploads/lobbying-for-faith-and-family.pdf>
- Virchow, Rudolf. “Der Armenarzt”. *Medicinske Reform* n.º 18 (1848): 125-127.
- Vita, Álvaro de. “Inequality and Poverty in Global Perspective”, en *Freedom from Poverty as a Human Right*, editado por Thomas Pogg. Nueva York: Oxford University Press, 2007.
- Wallack, Lawrence. “The Role of Mass Media in Creating Social Capital: A New Direction for Public Health”, en *Health and Social Justice: Politics, Ideology and Inequity in the Distribution of Disease*, editado por Richard Hofrichter, 594-626. San Francisco: Jossey-Bass, 2003.
- Wells, Miriam. “UN Documents Inequality Suffered by Afro-Colombians”. *Colombia Reports* (22 de noviembre del 2011), <https://colombiareports.com/un-documents-the-inequality-suffered-by-afro-colombians/>
- Whitson, Risa. “Beyond the Crisis: Economic Globalization and Informal Work in Urban Argentina”. *Journal of Latin American Geography* 6, n.º 2 (2007): 121-136.
- Wilkinson, Richard y Kate Pickett. *The Spirit Level: Why More Equal Societies Almost Always Do Better*. Londres: Penguin, 2009.
- William García Álvarez v. Caja Costarricense de Seguro Social*, Sentencia 5934, Cámara Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, Exp. 5778-V-97 n.º 5934-97 (1997).
- Williams, Glyn. “Toward a Repoliticization of Participatory Development: Political Capabilities and Spaces of Empowerment”, en *Participation: From Tyranny to Transformation? Exploring New Approaches to Participation in Development*, editado por Samuel Hickey y Gils Mohan. Londres: Zed Books, 2004.
- Williams, Patricia J. “Alchemical Notes: Reconstructing Ideals from Deconstructed Rights”, en *Feminist Legal Theory: Foundations*, editado por D. Kelly Weisberg. Filadelfia: Temple University Press, 1993.

Wolff, Jonathan. *The Human Right to Health*. Amnesty International Global Ethics Series; Nueva York: Norton, 2012.

Women's Link Worldwide y Rebecca Cook. "Excerpts of the Constitutional Court's Ruling That Liberalized Abortion in Colombia", 160-162. *Reproductive Health Matters*, 2007.

Woolf, Steven H., Robert E. Johnson, Robert L. Phillips, Jr. y Maïke Philipsen. "Giving Everyone the Health of the Educated: An Examination of Whether Social Change Would Save More Lives Than Medical Advances". *American Journal of Public Health* 97, n.º 4 (2007): 679-683.

Wouters, Mieke. "Ethnic Rights Under Threat: The Black Peasant Movement Against Armed Groups' Pressure in the Chocó, Colombia". *Bulletin of Latin American Research* 20, n.º 4 (2001): 498-519.

Yamin, Alicia Ely. *Deadly Delays: Maternal Mortality in Peru: A Rights-Based Approach to Safe Motherhood*. Cambridge, Mass.: Physicians for Human Rights, 2007.

———. "Ebola, Human Rights and Poverty Making the Links". Inter Press News Agency (27 de octubre del 2014).

———. "Embodying Shadows: Tracing the Contours of Women's Rights to Health", en *From the Margin of Globalization: Critical Perspectives on Human Rights*, editado por Neve Gordon, 223-257. Nueva York: Lexington Books, 2004.

———. "Health and Human Rights in Latin America: A Lawyer's Experience with Public Health Internationalism" en *Comrades in Health: U.S. Health Internationalists, Abroad and at Home*, editado por Anne-Emanuelle Birn y Theodore M. Brown. Nuevo Brunswick, N. J.: Rutgers University Press, 2012.

———. *Justice Corrupted, Justice Denied: Unmasking the Untouchables of the Mexican Federal Judicial Police*. Nueva York: World Policy Institute, 1992.

———. "Maternal Mortality", en *The Right to Health*, editado por Gunilla Backman. Stockholm: Studentlitteratur, 2012.

———. "Toward Transformative Accountability: A Proposal for Rights-based Approaches to Fulfilling Maternal Health Obligations". *Sur: An International Journal* 7, n.º 12 (2010): 95-122.

- Yamin, Alicia Ely y Ariel Frisancho. "Human-Rights-Based Approaches to Health in Latin America". *The Lancet* 385, (2014), 26-29.
- Yamin, Alicia Ely y Kathryn Falb. "Counting What We Know: Knowing What to Count: Sexual and Reproductive Rights, Maternal Health and the Millennium Development Goals". *Nordic Journal on Human Rights* 30, n.º 3 (2012): 350-371.
- Yamin, Alicia Ely y Ole Frithjof Norheim. "Taking Equality Seriously: Applying Human Rights Frameworks to Priority Setting in Health". *Human Rights Quarterly* 36, n.º 2 (2014): 296-324.
- Yamin, Alicia Ely y Rebecca Cantor. "Between Insurrectional Discourse and Operational Guidance: Challenges and Dilemmas in Implementing Human Rights-Based Approaches to Health". *Journal of Human Rights Practice* 6, n.º 3 (2014): 451-465.
- Yamin, Alicia Ely y Siri Gloppen (editoras). *Litigating Health Rights: Can Courts Bring More Justice to Health?* Cambridge, Mass.: Harvard Human Rights Series, Harvard University Press, 2011.
- Yamin, Alicia Ely y Vanessa M. Boulanger. "Embedding Sexual and Reproductive Health and Rights in a Transformational Development Framework: Lessons Learned from the MDG Targets and Indicators". *Reproductive Health Matters* 21, n.º 42 (2013): 74-85.
- . "Why Global Goals Matter: The Experience of Sexual and Reproductive Health and Rights in the MDGs". *Journal of Human Development and Capabilities* 15 (2014): 218-231.
- Yamin, Alicia Ely, Thomas S. Crane y Victor B. Pencaszadeh. *Health Care Held Hostage: Human Rights Violations and Violations of Medical Neutrality in Chiapas, Mexico*. Boston: Physicians for Human Rights, 1999.
- Yardley, Jim. "A Village Rape Shatters a Family and India's Traditional Silence". *New York Times*, 27 de octubre del 2012.
- Young, Katharine G. "The Minimum Core of Economic and Social Rights: A Conception in Search of Content". *Yale Journal of International Law* n.º 33 (2008): 113-114.

AGRADECIMIENTOS

No podría haber escrito este libro sin la inspiración, el apoyo y la guía de un gran número de personas a las que quiero expresar mi enorme agradecimiento y con las que tengo una profunda deuda.

Escribir un libro tal vez sea un ejercicio solitario, pero la vida de las ideas no es autónoma y el proceso creativo nunca tiene lugar en el vacío. Me he beneficiado enormemente de las ideas y el estímulo de amigos y colegas extraordinarios, que provienen de una amplia variedad de disciplinas y tienen muy diversas perspectivas personales. Entre ellas, tengo que mencionar a Siri Gloppen, Ole Frithjof Norheim, Manuel José Cepeda, Sakiko Fukuda-Parr, Malcolm Langford, Camila Gianella, Chris Desmond, Carmel Williams, Masuma Mamdani, Ibadat Dhillon, Heather Adams, Aline Newton, Michelle DeLong y Mary Plummer, entre muchos otros, que tal vez desconozcan incluso cuánto ha significado para mí su apoyo y guía intelectual en aspectos críticos de la estructura teórica y la redacción de este texto.

Rebecca Cantor, Melanie Baskind, Alexandra Goodwin, Angela Duger, Emily Maistrellis, Melanie Norton y Allyson Baughman; además de leer las innumerables versiones de los capítulos y sus secciones y de buscar las referencias con buen humor y dedicación inagotables, me ofrecieron comentarios esenciales en diferentes puntos del proceso de escritura.

La lectura dedicada que hizo Susan Holman del manuscrito fue crucial para animarme de manera gentil a continuar el camino.

Peter Agree, editor en jefe de la editorial University of Pennsylvania Press, me alentó desde el principio y tuvo una paciencia infinita durante todo el proceso que llevó a hacer realidad este libro. También le estaré agradecida para siempre a Bert Lockwood, editor de la serie Pennsylvania Studies in Human Rights, de la Universidad de Pensilvania, por haberme brindado apoyo profesional durante décadas, literalmente, y por su maravilloso entusiasmo ante la idea de esta obra.

La aprobación de los pares externos que leyeron este libro, junto con las críticas constructivas y bien informadas que me hicieron, mejoraron de manera significativa el manuscrito.

Jennifer Leaning, la directora del FXB Center for Health and Human Rights, de la Universidad de Harvard, me apoyó con generosidad durante los tres años que dirigí un programa de Harvard para África oriental, que fue crucial en la construcción del documento.

Sin embargo, escribir este libro es solo una parte de la historia y de las historias aquí recogidas. Esta travesía de años la compartí con individuos extraordinarios, con quienes lloré lágrimas de alegría, pero también de frustración, rabia y tristeza; en última instancia, me inspiraron con su compromiso y ejemplo para saber que otro mundo es posible. En México trabajé muy de cerca con Pilar Noriega y Teresa Jardí, entre otros, y son dos de las personas más valientes que haya conocido nunca. En Perú, la integridad y el valor de las mujeres que se tomaron en serio la exhortación de los derechos humanos de “decirles la verdad a los poderosos”, como la fallecida Giulia Tamayo —a quien, al final, obligaron a irse del país debido a su trabajo, que mostraba la esterilización forzada de miles de mujeres indígenas—, me continuaron inspirando. Los ejemplos que tomo de Perú se basaron en diferentes colaboraciones con Mario Ríos, Ariel Frisancho, Luz Estrada, Tiffany Moore y Marion Brown, entre otros.

Mi investigación en Colombia, durante varios años, hubiera sido imposible sin Óscar Parra Vera, del que aprendí mucho más de lo que yo le enseñé.

Por el desarrollo de la investigación académica y de campo que realizaron para varios proyectos en el África subsahariana, quisiera darles las gracias a Jane Shuma, Mitike Molla, Junior Bazile, Lucia Knight y Tania Bernath, entre muchos otros. Fue entonces, y lo sigue siendo, un enorme privilegio trabajar con Allan Maleche, Catherine Mumma, Moses Mulumba, David Kabanda y Nakibuuka Noor, entre otros, que están comprometidos con hacer que los derechos a la salud sean una realidad en África oriental, y que me inspiraron con su ejemplo hasta donde es posible.

Estoy en deuda con el fallecido Patwant Singh y su hermana, Rasil Basu, por invitarme al Kabliji Rural Health Centre, en Haryana, India, que cambió mi vida.

Le estoy agradecida a Eric Rosenthal por incluirme en muchas de las comisiones de investigación de Disability Rights International, como la de Argentina, que recojo en este libro, y de las que he aprendido mucho sobre la defensa de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidades.

Paul Farmer, un amigo generoso y una profunda inspiración, sembró las semillas para este libro cuando me pidió ser editora de la recién remozada revista

académica *Health and Human Rights Journal* y ayudar a los lectores a entender qué significaría aplicar un marco de derechos humanos a la salud.

Mi agradecimiento va también para todo el equipo del *Health and Human Rights Journal*, entre los cuales cabe mencionar a Jim Yong Kim, Evan Lyon, Vivek Maru, Alexander Irwin, Ann Barger Hannum, Susan Holman, Catlin Rockman, Arlan Fuller y Patricia Spellman. Sin la primera experiencia de trabajar en los artículos de síntesis de esa revista, este libro no existiría.

Tuve también el privilegio de trabajar muy de cerca con el primer y el segundo relator especial de Naciones Unidas sobre el derecho a la salud, Paul Hunt y Anand Grover respectivamente, y tengo una gran deuda con esas colaboraciones que me hicieron más consciente de las diversas cuestiones relativas a los marcos normativos y a los efectos de aplicar los marcos de derechos a la salud.

Cuando me desempeñé como consultora para la “Guía técnica sobre la aplicación de un enfoque basado en los derechos humanos a la ejecución de las políticas y los programas destinados a reducir la mortalidad y morbilidad prevenibles asociadas a la maternidad”, tuve la fortuna de que Lucinda O’Hanlon fuera mi contacto con el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Su compromiso incansable con la promoción de una comprensión de la salud sexual y reproductiva desde los derechos nutrió mi propia determinación de terminar este libro.

Nunca hubiera estado en condiciones de desarrollar los vínculos entre salud materna y derechos humanos sin la tutoría de Deborah Maine y Lynn Freedman, con las que tuve el enorme privilegio de trabajar en la Universidad de Columbia, y de quienes he continuado aprendiendo durante estos años.

Como siempre, le estoy agradecida a mi pareja, Jeremy, quien escuchó las historias que aquí cuento mientras estas sucedían, vio cómo me afectaban y me animó en todo momento a compartirlas con otros.

Siempre estaré en deuda con mis dos hijos, Nico y Sam, quienes tuvieron que sacrificar pasar más tiempo conmigo, no solo cuando estaba escribiendo este libro, sino durante muchos años de su infancia, mientras yo documentaba los efectos de la ausencia de una madre para otros niños. El que los dos estén hoy profundamente comprometidos con llegar a ver la transformación de este mundo es la mayor afirmación posible para una madre y me da esperanza de que el futuro no se limitará a repetir el pasado.

En cuanto a esta edición en español, les agradezco enormemente a Carlos Francisco Morales de Setien Ravina y a Brian Burton por la dedicada traducción y la inmensa ayuda en la corrección técnica, respectivamente. Y no puedo dejar de mencionar a Helena Alviar, cuyo entusiasmo al leer el libro en inglés y apoyo a lo largo del proceso, convirtieron en realidad mi anhelo de tener una edición en español.

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad es más que una reflexión erudita sobre los aspectos de derechos humanos relacionados con la salud global. Es el testimonio personal y profundo de una de las expertas más integrales del campo. Apasionada y convincente, Alicia Ely Yamin nos ofrece un argumento razonado y concienzudo a favor del enfoque de la salud basado en los derechos humanos y, al mismo tiempo, hace una denuncia lacerante de los ataques contra la dignidad humana, que muestra la urgencia de poner en práctica dicho enfoque.

Lynn Freedman, profesora de la Facultad de Salud Pública Mailman, Universidad de Columbia, y directora del Programa de Prevención de Mortalidad y Morbilidad Materna de esa misma universidad.

El poder, el sufrimiento y la lucha por la dignidad es una verdadera revelación que nos abre los ojos, y no importa si ya los tenemos bien abiertos y dispuestos a ver el sufrimiento de tantos, si estamos dispuestos a encontrar formas de erradicar o, cuando menos, aliviar el sufrimiento. Yamin logra integrar todo el contexto de la situación —sus aspectos técnicos, filosóficos, personales y de cualquier otra clase— y describir las circunstancias actuales de manera auténtica y compasiva, lo que lleva a un análisis completo, honesto y preciso. Este libro merece tener una amplia difusión y tendrá mucha influencia, en especial en aquellos que trabajan en primera línea.

Tarek Meguid, exmiembro del Grupo de Examen de Expertos Independientes (IERG) en Información y Rendición de Cuentas sobre la Salud de la Mujer y el Niño (2012-2015) y exdirector de obstetricia del Hospital Mnaji Mmoja, Zanzíbar, Tanzania.

