

LETICIA ROBLES SILVA²
**ALZANDO LA VOZ:
 CIUDADANÍA Y DERECHO
 EN LA ATENCIÓN AL
 CÁNCER¹**

**SPEAKING OUT: CITIZENS
 AND RIGHTS IN CANCER
 CARE**

CASTRO. C. (2016) *EN LETRAS CHIQUITAS.
 CONSTRUCCIÓN DE CIUDADANÍA Y EL
 DERECHO A LA INFORMACIÓN EN SALUD.
 HERMOSILLO: EL COLEGIO DE SONORA*

Las mujeres hemos alzado la voz durante el siglo xx y continuamos en el siglo xxi. El siglo pasado, las mujeres alzaron la voz para exigir su derecho a votar, de trabajar fuera de casa, para poder decidir sobre su propio cuerpo, pero también para visibilizar sus ca-

pacidades en los mundos masculinos; por eso las mujeres afroamericanas quienes calculaban las matemáticas en la NASA, *alzaron la voz* para dejar en claro que sin ellas los astronautas hombres nunca llegarían a pisar la luna. Un contingente de tres generaciones de mujeres ha alzado la voz respecto a sus derechos y de su lucha por ejercerlos. No es nuevo que las mujeres exijan sus derechos en salud, lo cual se ha documentado para al menos tres generaciones de mujeres a lo largo del siglo xx y lo que va del presente. Una generación de mujeres quienes enfrentaron las condiciones adversas de la muerte materna y alzaron la voz cuando las infecciones y las carencias alimenticias eran la principal causa de muerte de ellas y de sus hijos; después, las hijas de estas mujeres alzaron la voz en contra de la política de población cuya principal estrategia fue el control de la natalidad, exigiendo el control de su salud reproductiva y sexual; ahora, las mujeres, nietas e

¹ Una versión preliminar fue presentada durante la Feria Internacional de Libro edición 2017.

² Universidad de Guadalajara, México. Correo electrónico: leticia.robles.silva@gmail.com

hijas de las generaciones precedentes, alzan la voz por el derecho a su salud en un contexto dominado por las enfermedades crónicas. Este es precisamente el tema central del libro *En letras chiquitas. Construcción de ciudadanía y el derecho a la información en salud* de Carmen Castro, la de hacer audible las experiencias y las percepciones de mujeres jóvenes de Sonora sobre sus derechos y su ciudadanía en torno a la atención médica del cáncer de mama y cervicouterino, particularmente respecto a su derecho a la información médica.

La contribución de este libro se viene a sumar a una amplia tendencia por mirar los derechos y la ciudadanía respecto a diversos fenómenos sociales; un asunto que caracteriza al siglo XXI. En 1948, la Organización de las Naciones Unidas emite la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, un tema discutido en la agenda internacional particularmente en situaciones de lesa humanidad, sin embargo, las

académicas feministas han mostrado que a las mujeres se les niega la ciudadanía plena y han producido un sinnúmero de estudios con la intención de reconceptualizar la ciudadanía desde una perspectiva de las mujeres. La presente obra se ubica en este movimiento de reivindicar la ciudadanía con una visión de género.

En letras chiquitas, se nos muestra las bondades de escuchar la voz de las mujeres a partir de sus propias palabras y sus propias luchas para comprender las formas de ejercicio de sus derechos, pero particularmente, lo que implica las prácticas de los derechos. Asimismo, los lectores localizarán una vasta lista de referencias de estudios en el campo de los derechos a la salud realizados en varias partes del mundo, y no solo en nuestra región, lo cual en su conjunto ofrecen un panorama del estado del arte en este campo del conocimiento.

El libro tiene como eje rector un hecho recurrente en la experiencia de

estas mujeres jóvenes, la de escuchar reiteradamente de parte del personal de salud de que no tienen derecho a exigir nada. De ahí que los principales hallazgos descritos en el libro se centran en mostrar la inviabilidad del ejercicio de los derechos en la práctica y las condiciones que lo imposibilitan. La falta de respeto a sus derechos es la alusión dominante de por qué en la práctica no son viables sus derechos y, la pobreza y la baja escolaridad, las dos condiciones por las cuales las mujeres no ejercen sus derechos en el campo de la salud. Para estas mujeres, tener la capacidad de pagar por los servicios de salud recibidos sería la condición favorable para un ejercicio de sus derechos en la práctica. Este dato debe comprenderse en el contexto de que las participantes son mujeres jóvenes pobres y con baja escolaridad, por ende, el centro de sus reflexiones son sus propias condiciones de pobreza que les impide un ejercicio de sus derechos en la práctica.

El hecho de que el estudio sea realizado con mujeres pobres es un asunto relevante porque la academia las ha mirado siempre como sujetos subordinados, vulnerables y escasamente capaces de protegerse a sí mismos, nociones subyacentes en la calificación de mujeres poco empoderadas o con escasa resiliencia. En cambio, las reflexiones de estas mujeres contradicen esta noción. Las mujeres *alzan la voz* legitimando su derecho a exigir lo que deben recibir, *lo que nos corresponde* como dice una de ellas. Ellas están convencidas de su derecho a ser informadas con claridad y precisión respecto a sus resultados de exámenes como el papanicolaou o al tipo de tratamiento prescrito y sus razones, pero también, a recibir un trato digno, respetuoso y con calidez en el encuentro con los profesionales de la salud. La posición de estas mujeres alude a esta noción *del derecho a tener derechos*, de saber que son sujetos de derechos, y a *alzar la voz* para exigir lo suyo. Lo exigen de

diferentes maneras, constituyéndose en actos de resistencia frente al poder médico, preguntando aunque «incomode» o pedir «me hablen en español» aludiendo al uso del lenguaje técnico incomprensible.

En las relaciones de poder-resistencia es un hecho el movimiento permanente de estrategias, las cuales en ocasiones podrían ser valoradas como irrelevantes por la forma en cómo se realiza dicha exigencia. Un hallazgo interesante en el libro, al cual la autora le da poca relevancia, es respecto a *la queja*, cuya intención es visibilizar lo inapropiado o injusto en la forma en como el otro se relaciona conmigo. Todos nos hemos quejado alguna vez, o muchas veces, *de lo injusto que me tratas*. Y *la queja* pareciera ser un recurso de resistencia apropiado a nivel de las instituciones, sin embargo, las mujeres cuyas voces aparecen en el libro *En letras chiquitas*, nos muestran la inoperancia de dicha estrategia no solo de resistencia sino de lucha. *La*

queja ya no sirve de nada, sería la conclusión de estas mujeres. Aseveración basada en su propia experiencia.

Ellas se han dado cuenta de que los médicos son juez y parte en la recepción y resolución de las quejas. ¿No es eso la Comisión Nacional de Arbitraje Médico? La institucionalización de la queja al ser el cuerpo médico, juez y parte. Esta institucionalización ha descendido a todos los niveles de operación del sistema de salud. Y las mujeres se han enfrentado a esta institucionalización y a la inutilidad de la acción. Frente a esta situación, las mujeres piensan que sería mejor otro tipo de estrategias para *alzar la voz* y denunciar el mal trato recibido en los servicios de salud: la de unirse entre ellas para hacer visible sus demandas por sus derechos. Esta idea de unirse, evoca lo realizado en las redes sociales cuando sujetos disímbolos se unen en cuentas de *yo soy*. En este sentido, el lector requiere una especial atención a ese texto flotante que son las citas

textuales que acompañan a la descripción.

Una paradoja en el libro *En letras chiquitas* es la empatía de las mujeres hacia el personal médico. Las mujeres aluden al mal trato, a lo poco claro de la información, y otros menesteres de falta de respeto en su persona, y son bastante claras en demandar cambios al respecto porque se violan sus derechos. Pero su empatía es para sorprenderse; aunque ello demanda una lectura cuidadosa de sus reflexiones. Las mujeres reconocen la ayuda del Estado, pero sin renunciar a su derecho a ser tratadas con dignidad y de manera eficiente por los médicos quienes devengan un salario del Estado. A partir de su capacidad reflexiva y las experiencias vividas, reconocen las condiciones precarias del trabajo de los médicos. Para ellas, mejores condiciones para estos médicos es una situación a ser resuelta por el Estado en aras de tener la posibilidad de ejercer sus derechos. Las vías de emancipación de

estas mujeres desvanecen la cortina de humo de que tu enemigo es el de enfrente, el médico, y no las condiciones sociales en las cuales estás inmerso y por las cuales ocupas una posición en la jerarquía social. Esta paradoja merece una mayor reflexión e indagación de lo descrito en los hallazgos.

La posición política de las mujeres respecto a cómo demandar el respeto a sus derechos es otro dato interesante y poco profundizado. En un mundo convulsionado por el terrorismo, los exterminios étnicos, el crimen organizado, los presidentes autoritarios y sus amenazas, todas atravesadas por la violencia como estrategia central, es imprevista una forma de *alzar la voz* por estas mujeres al posicionarse en el lado de la no-violencia. Exigir, sí, pero sin agredir. Ello es valorado como una expresión de subordinación más que de resistencia, porque acostumbrados a como estamos, a los enfrentamientos violentos, cuando todo lo hemos solucionado

exterminándonos unos a los otros con las formas más violentas imaginadas por el *homo sapiens* a lo largo de milenios, el posicionamiento de no violencia cuando se exige, es un hallazgo para profundizar. Aquí cabe recordar aquello que sostenía la filósofa Hannah Arendt del *derecho a tener derechos*, entendido como la formalización de la emancipación vivida fuera de la violencia, como una forma de extender la esfera de los derechos (Arendt, 1965). La pregunta subyacente es: ¿sí podemos pensar esta forma no violenta como una transición o es simplemente una expresión más de subordinación?

Por todo esto, sus aportes y los caminos inconclusos es que invito a leer *En letras chiquitas*, un viaje para despertar múltiples reflexiones de cómo construimos el mundo en torno a los derechos humanos y de las formas en cómo los analizamos.

Bibliografía

Arendt, H. (1965). *On revolution*.
London: Penguin Books.