

## Derrota del conocimiento por la información: una reflexión necesaria para pensar en el desarrollo humano y la calidad de vida desde una perspectiva emancipadora

The defeat of knowledge by information:  
human development and quality of life from  
an emancipatory perspective

Jaime Breilh<sup>1</sup>

**Abstract** *Neoliberal capitalism expanded the market logic to a globalized monopolistic control of society. Instantaneous worldwide transmission of information (messages, values and calculations) has become possible through digital communication, teleinformatics and hypermedia. This process has been equated to an industrialization of memory that replaced knowledge with instrumental registries. In this context, the development of a democratic and participatory process of information can only be obtained by incorporating communities in alternative information systems. Even though alternative information system proposals have been around in Latin America for long time, they have not become part of the institutional agendas. Health institutions concentrate mainly in the sophistication of information systems, clearly functional to the status quo. This paper analyzes the construction of such an information system, that incorporates a critical, multicultural and democratic perspective, and emphasizes empowerment as an essential ingredient for the promotion and defense of human life.*

**Key words** *Health Information Systems; Human Development; Epidemiological Profiles; Participation*

**Resumen** *La sociedad de mercado se expandió hasta un proceso de totalización global de los monopolios, viabilizado por el flujo y disponibilidad instantáneos de información (mensajes, valores y cálculos) sobre la base técnica de la comunicación digital, teleinformática e hipermedia y un gran proceso de industrialización de la memoria. En ese contexto, la información desde una perspectiva humana y democrática sólo puede construirse incorporando a las colectividades en el desarrollo de sistemas informáticos participativos, de proyección emancipadora. Propuesta que circula desde hace años en América Latina pero que no hace parte de las agendas de las entidades técnicas de salud, que parecen concentrarse mucho más en la sofisticación de sus sistemas, aunque estos sean perfectamente funcionales al poder. El trabajo analiza los condicionamientos contemporáneos de la información en salud y posibles salidas para una construcción informática alternativa que incluya el pensamiento crítico, la interculturalidad y el poder popular como ingredientes esenciales de promoción y defensa de la vida.*

**Palabras clave** *Sistema de Información en Salud; Desarrollo Humano; Perfil Epidemiológico; Participación*

<sup>1</sup> Centro de Investigaciones para el Desarrollo – CINDES, Dirección CEAS, Asturias N24-02 y G Vera, Quito, Ecuador.  
jbreilh@ceas.med.ec

## Introducción

El desafío actual de la información en salud no es esencialmente un problema de perfeccionar – en el sentido de expandir y sofisticar –, es principalmente el logro de un cambio radical de perspectiva y su democratización.

En sociedades crecientemente polarizadas, podrían darse todos los perfeccionamientos de las bases de datos de lógica convencional, todas las fluencias de las redes digitales, y hasta podrían generalizarse accesibilidades mínimas de la población a la información hegemónica – cuestión menos probable en contextos tan inequitativos –, que aun así, muy poco se habría avanzado en la dirección de generar un sistema de información que sirva como instrumento de conciencia crítica y pensamiento emancipador; todo lo cual supone de parte nuestra un posicionamiento filosófico y político que centraliza la lucha emancipadora.

El propósito de este artículo, entonces, es el de provocar un cuestionamiento del funcionalismo informático y una reflexión seria sobre la información como lenguaje científico-tecnológico, cuya construcción expresa la inequidad social y contribuye a reproducirla por dos mecanismos interdependientes. En primer lugar, tal como está concebida y manejada hasta ahora, la información favorece imágenes fetichistas de la realidad, que oscurecen y enmascaran los determinantes de la mala salud, que descontextualizan los datos y que, consciente o inconscientemente, favorecen un doble y simultáneo proceso de *expiación* de las raíces estructurales del sufrimiento y la enfermedad, por un lado, y por otro, la culpabilización de las víctimas, como si los estilos de vida patógenos fueran un simple producto de la ignorancia individual. En segundo lugar, por la difusión de datos contruidos para reproducir ideas y prácticas conservadoras, ligadas a arreglos informáticos de control y vigilancia poblacional. Dos formas de alienación que se viabilizan actualmente por la desventaja del conocimiento y el pensamiento crítico en medio del aceleramiento informático.

Son cuestiones que no se hacen visibles desde los espacios del poder o la planificación funcional al mismo, pero que cobran especial importancia cuando se las mira desde las colectividades y la sociedad civil.

El argumento central o presupuesto hipotético que aquí se pretende desarrollar, entonces, es el de que para superar la actual derrota

del conocimiento ante la información, es necesario *reinventar* los sistemas de información colectivos como parte de un proceso de empoderamiento, resistencia y construcción de espacios democráticos en los órganos de planeación estratégica del aparato estatal y la sociedad civil; un movimiento de conquista de información *para nosotros*, conectado a la información para todos, que se acompañe de un trabajo técnico de deconstrucción de esa lógica fetichista de la información *para los de arriba*.

Una tarea de esa complejidad no admite ni recetas técnicas *a priori*, ni propuestas iluminadas. Lo que podemos hacer en este caso, quienes hemos transitado por la búsqueda de un nuevo discurso científico, es poner en el tapete los pasos recorridos, las limitaciones de cada empeño y los siempre cambiantes desafíos como parte de una voluntad autocrítica, todo a favor de una articulación creciente de la praxis académica con los procesos liberadores que empujan los estamentos más conscientes de nuestro pueblo.

Ahora bien, para activarnos alrededor de procesos emancipadores y renovar el sistema de información, estamos avocados a insertar nuestra crítica y autocrítica en una comprensión renovada del contexto histórico; en una reflexión sobre los basamentos teóricos de la información; y en un posicionamiento sobre el sentido de la praxis, que son precisamente tres puntos que se enfocan en los siguientes capítulos de este trabajo. Si llegamos a un acuerdo alrededor del argumento central de que la información es teoría en acto, y fundamentalmente política en acto, entonces tendrá mucho sentido la propuesta de ventilación y renovación que entrañan estas páginas. Es decir contextualizar, refundamentar y redireccionar son los puntos de partida para cualquier esfuerzo serio por pensar y repensar la información en salud, sacando dicho debate del contexto empobrecedor de una tarea techno-pragmática circunscrita al reformismo.

## Contexto – la información en el capitalismo tardío: vértigo, saturación y vaciamiento

La asombrosa expansión informática que hace parte del capitalismo tardío no es un problema accesorio, sino que constituye un elemento de sustentabilidad del mismo. La nota

distintiva del período global del capitalismo y que lo distingue de etapas anteriores está dada por un doble proceso de *purificación* y de *recomposición en redes*. Lo primero fue nítidamente sintetizado por Jameson (1994) como un proceso de profundización y purificación del capitalismo, que intensifica su lógica y la penetración del mercado en los últimos enclaves de resistencia, como el de la cultura, y añadiríamos, también de penetración en los espacios que se habían mantenido al margen de lo mercantil, como los derechos laborales del pacto social de posguerra; una apetencia que se explica porque la tasa decreciente de ganancia y la crisis de acumulación requieren la conquista de espacios nuevos de rendimiento económico por parte de los grandes empresarios. Como lo destaca Laurell (1997) las actividades del bienestar social, la educación y la salud llegan a representar importantes rubros económicos que van del 13% al 45% del PIB, motivo por el cual son un bocado apetecido para los mecanismos lucrativos y para el financiamiento de la crisis fiscal, sacado de los bolsillos de los pobres. El segundo proceso de recomposición en redes consiste en que las grandes empresas han trasmutado radicalmente su estructura, descentralizándose en pequeñas empresas, convertidas en una red de interconexiones en la que sus partes, de gran dinamismo y capacidad de adaptación, trabajan interconectadas como una unidad en tiempo real en nivel planetario.

Como lo explica Castells (1999) a pesar de que más del 80% de la mano de obra del mundo trabaja en mercados locales y a pesar de que una considerable parte de los ahorros no circulan globalmente, lo que sucede ahora es que las empresas monopólicas dirigen mediante conexión instantánea las redes, de tal forma que la dinámica, la situación y el funcionamiento de las economías de todos los países dependen de la conexión con ese núcleo central. La empresa matriz sigue siendo la unidad de capital, la unidad jurídica, la de estrategia financiera, pero cada segmento, cada unidad, cada mercado nacional, cada departamento trabaja con gran autonomía. Un proceso en el que la información pasa a una posición inédita de centralidad puesto que ofrece la tecnología necesaria para garantizar instantaneidad a los procesos de coordinación y unidad de mando, formándose las empresas-red. La red pone juntos varios elementos, varias personas, varios segmentos de la empresa o varias em-

presas para hacer algo juntos, con la ventaja de flexibilidad, adaptación rápida a la demanda, e incluso posibilidad de inmediata disolución ante las bajas de demanda.

Es importante diferenciar, entonces, procesos como el de *economía mundial* o *economía internacionalizada* que ya estaban presentes en periodos anteriores como el colonialismo o el imperialismo clásico, respecto a la 'economía global' que dejamos explicada.

En los periodos anteriores del capitalismo, la ciencia y la tecnología se constituyeron en fuerzas productivas, pero ahora el conocimiento y la instantaneidad de la información son la base de la productividad, de la competitividad y del manejo social. Las nuevas tecnologías de información permiten la velocidad, la flexibilidad y la adaptación inmediata estratégica.

Pero aquí cabe resaltar un punto clave para el problema que nos ocupa. Esa descentralización, esa activación formidable de recursos y redes de comunicación, esa potencial disponibilidad planetaria de información no llevan a la democratización de nuestras sociedades ni del orden internacional, sino por el contrario a lo que McLaren (1997) denomina la implosión de la centralización y una inédita concentración de poder de decisión. No porque la información y su base tecnológica lleven por sí mismas a tal concentración, sino porque su lógica determinante es el productivismo y el enfrentamiento privado, lo que genera formas de saturación comercial de los datos e información vaciada de contenido integrador, que hacen parte del ciclo alienante de los aparatos de dominación cultural.

Ese aporte de la información al sistema es como un vaciamiento del sujeto por medio del vaciamiento del dato, de su contenido histórico-social, de sus dimensiones étno-culturales y de género, en movimiento simultáneo a una saturación de ambigüedades, segmentaciones fenoménicas y arreglos que alimentan la visión hegemónica y la gobernabilidad.

La tecnología de la información y el conocimiento científico-tecnológico convertido en la más preciada mercadería permiten el dominio global sobre la economía y las vidas del mundo periférico, pero también han hecho posible la globalización de la hegemonía, mediante la imposición cultural y su juego en el modelaje del imaginario colectivo. Y es precisamente en este sentido que la racionalidad de los actuales sistemas de información en salud

se detecta como una pieza valiosa pues, como lo destaca acertadamente Castiel (1999), en este mundo al revés, los poderosos han logrado dar la vuelta a los papeles de la realidad y de la ficción. Los gobiernos y los políticos de las clases dominantes pueden utilizar ahora los datos de salud como parte de sus estrategias de mercado electoral, conducidas magníficamente como ramas de la más moderna propaganda, porque la comunicación y la informática les brindan recursos para trasladar el discurso informático – perfectamente compatible con su visión e intereses – a un discurso asimilable por las masas.

La gobernabilidad de un mundo polarizado preocupa al poder. El incremento de la velocidad de flujos y la disponibilidad selectiva de datos fabricados a medida permiten mecanismos de reacción rápida, aceleración de respuestas a los cambios más peligrosos, al movimiento de las poblaciones y sus demandas, a la detección de focos de explosividad social y epidémica, a la construcción de productos de salud adaptados a la subjetividad de la población, a los requisitos informacionales de la cosmética social.

El carácter tendencioso y contradictorio de la información hegemónica en salud se pone de manifiesto también en el contraste entre el sigilo y acuciosidad institucionales al manejar la exigua información disponible sobre la salud de los/as trabajadores/as que laboran en los espacios económicos principales como las empresas industriales y comerciales – una verdadera política de expresa desinformación – y la mayor apertura y circulación informacional para los espacios que Sabroza et al. (1992) denominan circuitos económica y territorialmente secundarios, como las barriadas, infavelamientos y zonas rurales excluidas.

La lógica lucrativa llega a producir la paradoja de que algunos avances tecnológicos de los sistemas producen deterioro de la información, como es el caso de la automatización de los expedientes de trabajadores industriales, de tal forma que los sistemas ‘nuevos’ y los programas se tornan inaccesibles, de *propiedad* de empresas contratadas, y donde, en la transcripción de la información, se pierden sospechosamente aspectos esenciales de la misma.

De modo semejante al que ciertas construcciones del lenguaje y el discurso técnico reproducen una cultura de la inequidad y una lógica favorable a las asimetrías sociales, étnicas y de género – con las cuales se nos hace

convivir hasta declararlas ‘naturales’ –, así mismo la información en salud está estructurada de tal forma de hacer que los especialistas, los funcionarios, los periodistas y la propia colectividad con sus dirigentes, asumamos como naturales las carencias, calculemos los mínimos de supervivencia que nos deja el sistema, declaremos inevitables los abismos de calidad de vida y salud, y adoptemos las recetas reformistas como las únicas racionales y factibles, con el agravante de que, muchas veces usamos los ‘datos de la realidad’ para culpabilizarnos a nosotros mismos y expiar al propio sistema de poder que modela y controla la información. Cuando en oportunidades, la información hegemónica ofrece datos ‘alarmantes’, estos se vierten desde arriba, aparecen descontextualizados, despojados de relaciones que señalen sus determinaciones, y se difunden lejos de los escenarios de organización colectiva y, entonces – al igual que con muchas películas de Hollywood –, nos conmueven momentáneamente, pero no pueden convertirse en acción emancipadora.

Los duros perfiles que aquí quedan trazados en esta contextualización de la información en el capitalismo tardío, no deben, sin embargo, convertirse en una visión apocalíptica y en una sensación pesimista de inevitabilidad. Por el contrario, hay buenas posibilidades de una salida democrática, pero no por simple obstinación, sino porque los mismos procesos que le han dado a esta formación económica su ciclo de fortaleza, encarnan contradicciones profundas y problemas para su viabilidad a más largo plazo que, aunque no es del caso tratarlos exhaustivamente aquí, podemos enunciarlos brevemente, siguiendo a Castells (1999). La flexibilidad que le otorga adaptabilidad y competitividad al capitalismo monopolístico actual conspira directamente contra la productividad. La individualización de la fuerza de trabajo determina una creciente y masiva polarización y empobrecimiento. Y por último, la individualización creciente del trabajo y la consiguiente disminución de la capacidad de agregación de las relaciones laborales socava una de las instituciones centrales del pacto social y de cualquier acción de bienestar, determinando una profunda desigualdad de las situaciones laborales y de acceso a bienestar, con lo cual entra en crisis de financiamiento y solidaridad, el conjunto del beneficio de las relaciones industriales y del Estado. A lo que habría que añadir el tope o suicidio

ecológico, como lo define Hinkelammert (1997), de procesos de producción inviables a largo plazo por su destructividad.

Y en el marco de sus propios topes estructurales, de la incapacidad del capitalismo tardío para ofrecer bienestar, trabajo, y servicios, y en medio de su acelerada creación de desigualdad, la subordinación de las comunidades tradicionales no puede ser total, como lo sugiere acertadamente García Canclini (1991). Es de suponer, por el contrario, que el lento proceso de despertar de los pueblos y naciones oprimidos, abran profundas brechas para la construcción de un mundo humano, donde la información sea un instrumento de disolución del poder y de una participación en escenarios de gestión por un pueblo profundamente informado.

### **La derrota del conocimiento por la información (oscurecimiento, legitimación e industrialización de la memoria)**

Debray (1993) en su curso de mediología, sugiere la idea de que en la 'física' del intercambio simbólico, un sistema de información no cuenta sólo por la información directa que procesa, por los datos que difunde, sino por su eficacia simbólica, es decir por su fuerza material para moldear el pensamiento, porque su construcción actúa también como base material del universo simbólico en salud y, como cualquier otro artefacto, es vector de sensibilidades y matriz de sociabilidades.

Es decir, si vemos el problema desde una perspectiva mediológica, a los problemas planteados de oscurecimiento y legitimación, se suma otro de enorme complejidad, y es que en la época actual en que la memoria literal – en libros y textos – ha sido desplazada por las memorias analógicas y digitales, como lo explica Bernard Stiegler (citado por Debray 1995), ya no son necesarios ni el trabajo crítico ni una calificación especial para hacerlo porque *delegan la codificación y decodificación a las máquinas, con lo cual dan una ventaja comparativa de la información respecto al conocimiento, al documento respecto a la crítica* (traducción del autor). Una industrialización de la memoria que separa los aparatos del registro de los de recepción y afecta el compromiso cívico, induciendo pasividad ante un proceso vertiginoso de información.

Desde la década anterior se escuchan llamados a reflexionar sobre esta paradoja de que mientras se aceleran los ritmos de información se empobrece el conocimiento integral y se rompe el pensamiento crítico. La descomunitarización del saber, la ruptura u opacamiento del proceso de construcción colectiva de la memoria, de escenarios donde haya tiempo y contexto para pensar en profundidad sobre lo humano y sobre la información a la que accedemos y para movilizarnos solidariamente en respuesta a lo que sabemos y necesitamos, preocupa no sólo a los epistemólogos, sino a los pedagogos que ven la necesidad de una desaceleración de los centros educativos y entidades académicas, y de una organización distinta del modo de construir y utilizar la información. Vaciamiento, donde la velocidad de ruptura de formas colectivas de producir saber y de deterioro de una militancia ciudadana igualan la rapidez de aumento de información.

De ahí la urgencia de apropiarnos del debate sobre la información y su desarrollo hacia el próximo milenio desde una contraperspectiva. Urgencia de resistir y arrimar hombros para desencadenar un movimiento de investigación y ensayo de líneas alternativas, inscribiendo nuestra tarea en la necesidad expresada colectivamente y en la responsabilidad de contribuir a rehacer la lógica y el proceso de información, impregnándolos de vida real, de contenidos y procesos que expresen la necesidad democráticamente definida, de un proceso sustentable de generación multicultural de la imagen y prioridades de dicha necesidad, y lo que es igualmente importante, de una activación del conocimiento crítico ante la información, lo cual es factible cuando los ritmos y escenarios del proceso informativo hacen posible pensar, cuestionar y actuar autárquicamente.

### **¿En qué sentido reinventar? Breve crítica de los sistemas convencionales de información sobre desarrollo humano, calidad de vida y salud**

La información es vehículo y herramienta del discurso científico y sus contraposiciones expresan los intereses en juego en un escenario socio-político. Los conceptos y términos operativos que terminan hegemonizando un campo científico se construyen en respuesta a las



presiones, y se acoplan a la necesidad y beneficio de quien los sustenta con mayor poder. Es decir, los paradigmas científicos y los códigos que usan los técnicos crecen y maduran en ambientes socio-culturales concretos, donde ciertas ideas son posibles y altamente visibles porque tienen tras de sí el poder.

América Latina evidencia en estos años una generalizada preocupación por la reforma del Estado en sus dos caras opuestas: la captación privada de los espacios estatales, y la lucha de las colectividades para instituir su poder y defender los espacios solidarios de la sociedad. Tanto uno como otro modelo requieren de la información, pero de contenidos y proyecciones muy distintos.

Las constataciones del estudio de Gilson (1999) permiten ilustrar las demandas organizativas e informacionales distintas de esas dos posiciones antagónicas frente a la reforma, descritas por la autora como la de los equitativos o igualitarios (la equidad se establece por la medida en que los servicios se distribuyen según necesidad y es financiada según capacidad de pago), en cambio los liberales se concentran en los mínimos estándares eficientes y no en igualdad. Según esto, el análisis de costo beneficio (ACB) basado en el procedimiento de información de los DALYs (siglas en inglés para *años de vida ajustados por incapacidad* que enfocan la atención en mortalidad, morbilidad e incapacidad, como medidas de trastornos de la salud; lo cual vuelve al viejo énfasis en las intervenciones médicas y descuida las acciones intersectoriales de promoción de procesos sociales que determinan), ha sido usado para determinar un paquete mínimo de atención para que sea financiado por recursos públicos, incluyendo sólo aquellas intervenciones que, por definición, responden, tan eficientemente como posible, a las más importantes necesidades de la población. Dicho énfasis en la ganancia de *salud agregada* inevitablemente lleva al relegamiento de aspectos de la equidad y condiciona el empleo de un tipo de información subordinado al efecto que se busca.

El ejemplo expuesto ilustra apenas una parcela del modo de condicionamiento que recorta las prioridades y termina definiendo contenidos y usos de la información como instrumento para la reproducción de la inequidad.

Al margen de los intereses estratégicos que subyacen en esos dos tipos de reforma contrapuestos, la verdad es que el movimiento en su

conjunto abre un clima de renovación, del que podría beneficiarse el proceso de cambio de los sistemas de información, a condición de que los avances en este campo no se circunscriban al simple perfeccionamiento de las mismas bases conceptuales que fundamentan actualmente la informática.

### **Las categorías claves para la medición del desarrollo humano y la salud**

Una reflexión sobre la praxis de la información pasa por un análisis de esas visiones opuestas y de categorías nodales como la de necesidad, la que una vez definida permite pensar sobre los problemas de calidad, y las formas de control. La gestión en salud y las demandas de información van concretándose alrededor de dichas categorías, que son leídas y usadas de acuerdo con la interpretación que se maneja de los principios de solidaridad y equidad.

En efecto, se acepta generalmente que la información responde a la necesidad, pero existe un debate contemporáneo sobre la necesidad humana y dos posturas divergentes sobre la misma, ampliamente explicadas por Doyal & Gough (1992). Para unos, todos los seres humanos tenemos las mismas necesidades básicas (teoría objetiva), mientras que para otros las necesidades son una construcción socio-cultural (teoría subjetiva o "relativismo"). La polémica ya dura muchos años pero las confrontaciones actuales demandan un esclarecimiento; la nueva derecha maneja el relativismo a su favor, o la tesis de que las necesidades son construidas por cada población o incluso por los deseos individuales – para sustentar el empobrecimiento neoliberal de las necesidades –, y la idea de que las necesidades deben definirse, por último, en el mercado y en el libre albedrío individualista.

La discusión del tema rebasa los límites de este trabajo pero para el tema que nos ocupa, que es la urgencia de romper las constricciones funcionalistas e individualizantes de la información, basta con decir que el proceso de determinación de necesidades en los grupos humanos no es, ni solamente objetivo en respuesta de condicionamientos individuales inmediatos, ni es solamente subjetivo, adquirido o mediado por condicionamientos históricos, económicos y culturales. El conocimiento de la necesidad humana comienza por el de sus

componentes fenotípicos básicos (necesidades fisiológicas y psicológicas) determinado por procesos biológicos y psicológicos que se desarrollan en espacios sociales concretos. Cuando las relaciones históricas en que vive el ser humano hacen cambiar su fenotipo y su psicología, entonces cambian las necesidades básicas de orden biológico y psíquico. Por lo tanto, la necesidad en salud, como toda otra necesidad humana no se puede registrar sólo mediante encuestas y fuentes individuales. El acceso a dichas necesidades básicas es una parte decisiva de un paquete integral de salud como derecho y aspiración legítima de todo pueblo. Pero por otro lado, existen necesidades básicas ligadas al psiquismo y su desarrollo, que en la especie humana son necesidades conscienciales, especialmente vinculadas al consumo ampliado: identidad; aprendizaje; disfrute de soportes afectivos y solidarios; capacidad de interpretación crítica y ausencia de ataduras al pensamiento; recreación formativa y de reproducción de la capacidad física e intelectual; participación consciente en las decisiones que dan contenido y dirección a la vida humana, bajo equidad. También estas son necesidades básicas – las más conculcadas por las sociedades de desigualdad – que deben formar parte de un paquete integral de calidad de vida y tienen que ser incorporadas a su medición.

Las doctrinas de focalización y reducción al mínimo de las necesidades como la de Walrace y el Fondo Monetario se apoyan precisamente en los argumentos del constructivismo y fenomenología porque restringen el espacio de construcción de las demandas sociales a las expresiones de necesidad de pequeños grupos y localidades que, como se ha demostrado, acaban reproduciendo en su definición de necesidad, una demanda inducida por las fuerzas más amplias del poder.

De esa manera evitamos caer en los extremos estáticos del *indeterminismo del libre albedrío personal* o del determinismo historicista. En este sentido, si bien es acertada la advertencia de Godard (s.d.) sobre el error de individualizar y psicologizar la interpretación de las necesidades humanas (teorías individualistas psicologizantes), no es menos cierto que tampoco puede incurrirse en una cerrada visión determininista que no deje espacio para la creación individual de la necesidad. Sólo la praxis colectiva, crítica y multicultural de construcción, generación y análisis de la

información garantiza el pleno conocimiento de esa dialéctica.

### **Algunos prototipos de la década anterior**

En la década anterior – de transición a la globalidad – aparecieron algunas propuestas que pasamos a delinear brevemente y que ya fueron analizadas en un trabajo anterior del CEAS Breilh et al. (1990) como prototipos de información sobre desarrollo, calidad de vida y salud.

Contreras (1985) aportó con un modelo compuesto por unos *factores de dependencia* que abarcó un total de 14 variables de aspectos fisiológicos, psicofisiológicos, culturales, sociales y ecológicos. A pesar de su expresa intención de superar un enfoque individual y restringido a la esfera del consumo familiar, termina recomendando un conjunto de factores de ponderación.

Un grupo de expertos de la Organización Panamericana de la Salud (1988) elaboró un *índice de necesidad en salud* que, si bien logró una importante comparación internacional, con un conjunto de indicadores relacionados mediante la técnica de componentes principales, termina siendo una propuesta orientada al análisis del consumo de servicios y requisitos mínimos de la acción básica del Estado, antes que a una ponderación integral de la necesidad social.

A fines de la década apareció la propuesta del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (1990) para un *índice de desarrollo humano*. Es sin duda una de las formulaciones más interesantes, no sólo por la rigurosidad de su elaboración y comparatividad prácticamente universal, sino por su intención de dar cuenta de todas las facetas del desarrollo humano. Desde un comienzo, el equipo de autores de dicha propuesta expresaron su anhelo de superar las interpretaciones convencionales que empobrecen las ponderaciones de tal desarrollo mediante indicadores como el ingreso per cápita y el PIB per cápita, cifras promedio de las cuentas nacionales, que terminan oscureciendo la auténtica valoración del bienestar y que suplantán la evaluación de los beneficios reales que disfrutaban las gentes, por una evaluación promedial, tampoco real, de los medios supuestos de acceso que para algunos es el crecimiento económico medio. De-

safortunadamente, a la hora de la construcción del índice terminan seleccionándose tres variables: expectativa de vida al nacer; alfabetismo en adultos e ingreso real per cápita, con lo cual la valoración queda restringida a la medición del promedio de mortalidad, el acceso de la población adulta en el nivel básico de la educación formal y al propio ingreso per cápita (corregido por deflación y con ajuste logarítmico para compensar una supuesta tendencia a la conversión decreciente del ingreso nacional promedio en bienestar).

Caben solamente resaltarse los principales defectos de estos prototipos de valoración: apenas tocan tangencialmente los procesos constitutivos del desarrollo humano, con sus contextos y determinantes; se inclinan hacia medidas del ingreso y consumo promedial; lo hacen desde una posición centrada en el estado o instituciones; la unidad de análisis es casi siempre individual; se apoyan totalmente en una lógica cuantitavista; no incorporan a las colectividades activamente en los procesos de construcción, registro, análisis y evaluación.

Por su parte, el autor y un equipo del Centro de Estudios y Asesoría en Salud (1990) elaboraron una propuesta de un *índice de deterioro* diseñado para poder utilizar fuentes secundarias disponibles y desagregables al nivel de los municipios del país, con el fin de lograr un sistema continuo y de bajo costo – básicamente censos, estadísticas vitales y de salud – que permitiera el uso por parte del personal de base de salud y de las organizaciones sociales en los municipios para su planeación de prioridades. La propuesta incluye un conjunto de variables para contextualización (variables de geoposicionamiento y calificación socio-económica del territorio para análisis socio-geográfico; variables para análisis de inserción social; evaluación de datos de calidad ecológica); luego están los componentes del índice de deterioro (componente C1, de deterioro ecoepidemiológico; componente C2, de deterioro de las condiciones de inserción laboral; componente C3, de deterioro de las condiciones de consumo familiar en calidad de vivienda, atraso educativo integral, cobertura de servicios de salud preventivos y asistenciales; y finalmente, un componente C4, de deterioro de la morbi-mortalidad subregistrada y registrada). El índice de deterioro del CEAS, con la bondad de su bajo costo y utilizando recálculos de datos oficiales para recomponer variables interesantes, avanzó en la contextua-

lización e integración de algunos determinantes del desarrollo humano; incorporó una visión integral socio-espacial; permitió reconocer las profundas diferencias de la distribución territorial de la inequidad y, en definitiva, promovió la idea de sistemas de información y análisis geográfico como uso de la epidemiología y la planificación, cuando todavía no estaban disponibles los programas SIG que poco después empezaron a proliferar. En un país con recursos limitados y sin acceso en ese momento a los recursos de la cartografía digital, la propuesta abrió un uso renovado de fuentes secundarias que tienden a subutilizarse o a utilizarse en un sentido descriptivo muy pobre. Ahora, si bien la propuesta puso a disposición de los procesos de planeación en los municipios un instrumento de análisis, que permitía algunas contextualizaciones esenciales, un análisis global de determinantes y una idea integral del desarrollo humano, su dependencia de fuentes secundarias que restringen notablemente el espectro de la información y su diseño para uso participativo pero no para la elaboración participativa marcaron sus más importantes limitaciones.

### **Algunos modelos propuestos en años más recientes**

En años más recientes los avances de la evaluación clínica (clinimetría en ocasiones mal llamada epidemiología clínica), de la epidemiología y ciencias conexas, así como la prodigiosa expansión de los recursos de la computación, la información digital, la telemática y los hipermedia han facilitado un refinamiento de las propuestas y su expansión. Han proliferado una infinidad de modelos informáticos, escalas y cuestionarios dirigidos a la ponderación de la calidad de vida y el desarrollo humano, muchos de los cuales, a pesar de su variedad y número, son de fácil acceso en el mundo profesional y académico por medio de los programas de búsqueda *web browsers* de Internet. Un análisis exhaustivo de esa producción rebasa el propósito de este trabajo, pero es importante establecer algunas regularidades, recurriendo nuevamente a prototipos, cuyo análisis contribuya a esta crítica panorámica de los modelos y sus instrumentos.

Se detectan cinco grandes tipos de modelos en la literatura (impresa y electrónica) según su objeto de práctica y escenarios: 1) la



evaluación de la calidad de vida del paciente en el contexto clínico de la consulta; 2) la evaluación de la calidad de vida ligada a la atención médica y las políticas de salud de las instituciones; 3) la evaluación de la calidad de vida de poblaciones específicas como la laboral; 4) las evaluaciones del desarrollo y calidad de vida de poblaciones abiertas o colectividades; 5) las bases de información socio-demográficas generales y recursos técnicos de apoyo.

En el primer grupo de la evaluación de la calidad de vida del paciente en el contexto clínico de la consulta existen cerca de un millar de instrumentos con sus propias escalas y que pueden ser revisados en una página dedicada a dicho tema y generada por los Laboratorios Glaxo Wellcome (1999). Los instrumentos están divididos en secciones dedicadas a: evaluación general del paciente (como los cuestionarios de Goldberg – GHQ, el Perfil de Salud de Nottingham, la versión corta del MOS y el perfil de impacto de la enfermedad); o la evaluación de calidad de vida en pacientes con enfermedades específicas (cáncer, respiratorias, cardiovasculares, neurológicas, reumáticas, osteomusculotendinosas, diabetes, condiciones especiales psicosociales, cirugía, síntomas específicos como la anorexia, la ansiedad, etc., etc.).

McDowell & Newell (1987) sistematizan los componentes que se incorporan generalmente en las pruebas de este primer grupo y que se refieren a: satisfacción en la vida, nivel de actividad, vida cotidiana, estado de salud, soportes, y espíritu o visión del paciente a futuro. Es decir, en el marco de las preocupaciones específicas de cada cuestionario, estos son los elementos que ocupan a la mayor parte de los mismos.

Donald & Erickson (1993) luego de pasar revista por algunas teorías como la de Talcott Parsons (análisis centrado en las funciones de los procesos sociales y culturales); la de bienestar positivo (centrada en el bienestar mental y psicológico y cuyas variantes más conocidas son los modelos de Cassel, 1975, sobre eventos estresantes de vida; la de Rappoport, 1977, enfocada en la capacidad de manejo de crisis; la propuesta de Jahoda, 1958, sobre el autocontrol y la competitividad personal; y el modelo de nivel de adaptación); y la teoría de valores y utilidad (esgrimida por Pearce, 1983, que plantea un modelo psicofísico preocupado por la medición del valor, y que se centra en el proceso de selección de un estado de sa-

lud sobre otro, con base los beneficios percibidos), formulan un modelo teórico finalmente funcionalista, que liga el hecho de enfermar con el funcionamiento de personas, su malestar-bienestar correlativo, las percepciones de salud y el cumplimiento de roles personales, la cual, de alguna manera, traduce una orientación que tiende a hegemonizar el campo de las propuestas de la línea convencional.

Otro grupo de modelos enfoca la evaluación de la calidad de vida ligada a la atención médica y las políticas de salud de las instituciones. Aquí se abre el espectro en tres subgrupos principales: a) los modelos dedicados a la evaluación de los servicios asistenciales para ponderar la eficacia y costo efectividad de las intervenciones, como el modelo de Palu (1999) sobre Medicina Basada en la Evidencia (MBE), auspiciado por el Banco Mundial, y cuya preocupación central es la de proveer de información rigurosa para la persuasión y presión sobre la práctica médica, para el cálculo de precios en las unidades, evaluación de nuevas tecnologías y de los estándares de atención; b) los modelos dirigidos a la evaluación de las políticas preventivas y de promoción de la salud, como el que publicaron Bernhard & Kickbush (1991), bajo el auspicio de la Organización Mundial de la Salud, y cuyo interés primordial es la exploración de indicadores de decisión intersectorial, a partir de un cuestionamiento de la excesiva dependencia de indicadores cuantitativos considerados como estáticos y apenas descriptivos, como base para introducir la interesante propuesta del empleo de información cualitativa e “indicadores subjetivos” – atrayente proposición que resalta la necesidad de articular indicadores e información del proceso de la toma de decisiones con indicadores de resultados claramente ligados a la demostración de su relación con las políticas y c) modelos como el de Planificación de Estrategias de Investigación de Salud, asentados en una sofisticada base teleinformática y de hipermedia como el de los “perfiles de salud” de la OMS y Greiner et al. (1999); el cual se ofrece como un sistema de consulta en red basado en hipertextos (que facilitan discusiones, grupos de expertos y de redacción virtuales), programas de computación para planificación de estrategias, acceso a bases de datos, acervos bibliográficos y servidores mundiales, todo lo cual se organiza alrededor de un conocimiento sobre determinantes (tales como las condiciones de salud individuales, sistemas

de salud, estilos de vida, medio ambiente y nutrición), cuya graficación como medidas actuales y esperadas en diagramas circulares permitiría monitorear estrategias de planificación.

Ese último modelo muestra facetas muy interesantes, pero merece cuestionamientos semejantes a los otros que hemos revisado, sobretudo por su dependencia de sofisticados centros de control del conjunto y de una interactividad restringida a una élite profesional o técnica.

En el grupo de propuestas de evaluación de la calidad de vida de poblaciones específicas como la laboral se encuentran dos tipos distintos de modelos. Por un lado, aquellos que enfocan lo conductual y estilos de vida de los trabajadores como el de O'Donnell (1995) cuya atención se dirige a los problemas de conciencia sobre la salud, el cambio de estilos de vida y los microambientes de soporte, y otros como el de Laurell & Noriega (1989) y Tambellini (1981) que introducen modificaciones profundas de contenido, orientando su mirada hacia el sistema social productivo que determina la calidad de vida como una totalidad, e incorporan como parte sustancial del modelo la participación de la población trabajadora en todo el proceso.

En los modelos de evaluaciones del desarrollo humano y calidad de vida de poblaciones abiertas o colectividades surgen igualmente enfoques dispares. El prototipo de evaluaciones construidas desde una perspectiva individual es la propuesta de la Organización Mundial de la Salud (1999) del instrumento WHO-QOL-100 que incorpora seis dominios de evaluación que incluyen: la salud física, la salud psicológica, el grado de dependencia personal (en relación a movilidad, actividades diarias, capacidad de trabajo), las relaciones sociales (relaciones interpersonales, soportes personales y actividad sexual), el ambiente (financiero, libertad personal, seguridad personal, acceso personal a servicios, ambiente doméstico, oportunidades de información, participación personal en la gestión, ambiente físico y transporte) y, finalmente, el dominio de espiritualidad-religiosidad-creencias.

Mientras que otros modelos se abren a una concepción colectiva de la evaluación y de la consiguiente gestión por la salud. Tales son los casos, en Europa de la propuesta del Condado de Windsor-Essex (1999) que introduce el concepto de "perfil de salud comunitario", con

algunas semejanzas al propuesto por algunos grupos latinoamericanos desde la década anterior, y que implica el registro y comprensión concomitantes de procesos determinantes y de impactos en la salud, e implica además un proceso ligado a la elaboración comunitaria de las evaluaciones de salud, dos elementos sustanciales de un modelo democrático e integrador. En España, Pérez (1991) ha lanzado una propuesta muy interesante en el campo del monitoreo legal para la defensa de la calidad de vida, que ejemplifica esta línea de trabajo y traduce en términos jurídicos el hecho de la salud como bien jurídico colectivo e individual.

En el caso de América Latina, la línea de proposición que se esboza en esta páginas, ha recibido contribuciones de innumerables núcleos que van sumándose a un rico 'dossier' sobre el estudio de la calidad de vida y la salud desde la óptica de la salud colectiva, y que en estas breves líneas no alcanzan siquiera a contornearse. Por eso, sin pretender un examen exhaustivo, ni siquiera de tipos, sino a manera de un ejemplo aislado de programas de investigación más cercanos a la experiencia y campo de búsqueda del autor, caben mencionarse aportes teóricos necesarios para la construcción de visiones distintas de la información en salud inscritos en dos entidades hermanadas por un mismo empeño contrahegemónico: el Instituto de Salud Colectiva de la Universidad Federal de Bahía (ISC-UFBA) y el Centro de Estudios y Asesoría en Salud (CEAS) de Quito y que sustentan las proposiciones que se desarrollarán en la tercera parte de este artículo. Es el caso de las formulaciones sobre el monitoreo crítico (Breilh, 1997), sistematizando alternativas para la transformación de la vigilancia e incorporando el pensamiento estratégico y participativo. Están también los estudios sobre la incorporación de las distintas dimensiones de la inequidad en la evaluación de la calidad de vida (Breilh, 1996, 1999a y Almeida Filho, 1999a) y la incorporación del tema etnológico y de la multiculturalidad o multiculturalismo para redondear los modelos teóricos como los que han impulsado Almeida Filho (1999b) y el autor con el CEAS (1999b) en la exploración epidemiológica de los modos de vida.

En cuanto a las bases de información socio-demográfica general y los recursos técnicos de apoyo existen innumerables recursos, pues la informatización y las redes electrónicas

cas de los países del mundo, de sus gobiernos nacionales y municipales, o de sus universidades e instituciones especializadas en los más diversos campos de la salud, han puesto a disposición un variado conjunto de páginas electrónicas de consulta que contienen ricas bases de datos sobre variables relacionadas con la evaluación del desarrollo, la calidad de vida y la salud. Los fundamentos y contenidos propios de estas bases de datos son muy variados y es imposible pretender aquí un análisis de las mismas. La utilidad de este tipo de recursos y sus claros límites descriptivos pueden sin embargo ilustrarse por medio de un ejemplo. La Oficina de Censos de los Estados Unidos (1999) en su página de Internet permite consultar para casi todos los países de la Tierra y mediante la selección de años específicos, información socio-demográfica que cubre datos de población, indicadores vitales, expectativa de vida, mortalidad, fertilidad, uso de anticonceptivos, población de distintos grupos étnicos, población económicamente activa por ramas y datos de ingreso; es decir, un conjunto de variables limitados a los intereses de difusión de sus autores, pero con cobertura prácticamente universal.

Así mismo, existen ahora recursos de apoyo técnico para las tareas del monitoreamiento de la calidad de vida que pueden ilustrarse con el caso del EpiMap producido por la Organización Panamericana de la Salud (PAHO, 1995) que ofrece la posibilidad de usar mapas de densidad por puntos y cartogramas de muy fácil levantamiento que permiten crear, a bajo costo, mapas digitalizados como bases geocodificables para el análisis territorial de la calidad de vida. Son instrumentos que sirven para el trabajo de investigación y monitoreo, algunos muy importantes son inclusive de uso público gratuito y que son generalmente utilizados en medios académicos y entidades de planificación.

Como podrá juzgarse de esta visión panorámica de propuestas y recursos hay una vasta gama de modelos teóricos, de propuestas de gestión y de posibilidades técnicas en el mundo. Es alrededor de este tipo de búsquedas que se amplían algunas provocaciones en la próxima parte.

### **La información y el sentido emancipador de la praxis**

La información como toda expresión del pensamiento humano, desde una óptica de la epistemología de la praxis, no es un reflejo de la realidad en la conciencia, sino que es producto de las actividades transformadoras del ser social humano. En tal virtud, el debate sobre la información en salud, como el de cualquier otro problema del conocimiento para la acción, sólo adquiere sus más profundas dimensiones cuando lo asociamos a los desafíos de actividad colectiva creadora y crítica.

En los momentos actuales, el movimiento latinoamericano de la salud colectiva ha ratificado su compromiso con una praxis para la conquista del desarrollo humano y la calidad de vida en equidad, como fundamentos de la construcción de sociedades saludables, motivo por el cual debemos insertar en ese desafío, nuestra búsqueda de un paradigma nuevo para la información.

### **Una visión maximalista del desarrollo humano que desplace las opciones minimalistas del poder**

Cuando el visionario Agustín Cueva (1991) pronosticaba ya a comienzos de década que el proyecto neoliberal con su enorme proceso de concentración y exclusión terminaría convirtiendo a la América Latina en una *realidad marcada por las figuras del delincuente y el mendigo*, parece que hubiera presagiado la pandemia de violencia reactiva que se pronunciaría en nuestras sociedades en la actualidad y la triste imagen de nuestras ciudades y caminos, convertidas ahora en un escenario dantesco donde pasea la pobreza su menesterosa súplica y se perciben signos evidentes de la angustia de una masa abultada de desempleados y subempleados, que ni las estadísticas oficiales pueden ocultar, y cuyas urgencias no alcanzan a cubrir los exiguos subsidios focalizados que institucionalizó la caridad oficial, insuficiente y apaciguadora.

Para capear la tormenta social generada por el propio capitalismo global, los Estados latinoamericanos han incorporado la técnica de focalización bajo distintas modalidades: *fondos de solidaridad, bonos de pobreza, paquetes básicos* etc.; calculados como mínimos de supervivencia. No responden a una legítima

preocupación por cubrir las necesidades de la población, sino a la necesidad política de gobernabilidad en medio de una hegemonía en crisis como lo explica Hidalgo (1999), para lo cual se hace indispensable crear la imagen ficticia de la responsabilidad social del Estado. La focalización se diseña a base de investigación y requiere de indicadores técnicamente mensurables que guían su gradación y distribución. Son medidas parciales de la calidad de vida cuyos contenido y cuantificación están supeditada/os a los mínimos asignados por el poder como concesiones a ciertas franjas más desesperadas de la población.

El caso patético de la política social de los actuales estados latinoamericanos no sólo ilustra la gravedad de un angustioso crecimiento de la miseria y del desempleo – tan solo igualado por el ritmo de crecimiento de los subsidios a los poderosos y el caudal de dólares de nuestra riqueza que van a las arcas privadas –, sino el diligente trabajo intelectual de los expertos por ocultar ese deterioro con maniobras conceptuales y subterfugios técnicos, en los que la manipulación de la información juega un papel decisivo.

El campo de la salud no es excepción de esta tendencia hacia los mínimos de supervivencia pues en el discurso técnico de la Salud Pública oficial, ya no aparecen los parámetros de salud integral que antes marcaban el paso y las decisiones de los planificadores de salud, sino que ahora predominan los índices minimalistas del Banco Mundial y la noción de *paquetes mínimos* de servicios.

Como lo he sostenido en una intervención reciente en el IV Congreso Brasileño de Epidemiología (Breilh, 1998), justamente en horas en que el modelo en ciernes desencadena una globalización epidémica, los técnicos trabajan para reducir los estándares de cobertura y de calidad mediante un conjunto de transpolaciones tecnocráticas que sirven para calcular “...los niveles mínimos de miseria sustentable...” como esencia misma de la nueva gobernabilidad capitalista:

La Epidemiología de los Mínimos de Supervivencia (Bottom Line Epidemiology), por ejemplo, es un instrumento necesario para el diseño de medidas estratégicas del neoliberalismo como la focalización; los paquetes, pisos o planes de atención básica (PAB); las medidas de reducción del gasto en salud; los cálculos de subsidio a la demanda; la reducción a la óptica de las enfermedades evitables, para

calcular el famoso *global health burden*. Todas comparten la lógica de los mínimos tolerables, la medición de fenómenos que expresen la máxima resistencia gobernable de una población ante la pobreza y las privaciones, comparten en definitiva la lógica que suplanta las aspiraciones máximas para la salud integral de un pueblo, por la lógica de los mínimos tolerables en el marco de la gobernabilidad. Claro que la mayor parte de veces estas medidas estratégicas se presentan falaciosamente con un sentido contrario al que en verdad tienen y a nombre de tesis como la equidad y la universalidad. Del mismo modo que el Estado norteamericano resuelve el problema del desempleo, repartiendo a más gentes menos horas de empleo parcial, y los mismos montos para remuneración a menos cuotas per cápita; así mismo la Epidemiología hegemónica ayuda con sus cálculos a establecer los ingeniosos parámetros de reparto de paquetes mínimos de salud entre más gentes. Los bajos recursos para la salud se reparten entre más y con eso se implanta la ficción de una cobertura universal.

Claro que en meses recientes el *mea culpa* de Fukiyama – promulgador arrepentido de la tesis del fin de la historia – y el fracaso ostensible, económico y humano del proyecto neoliberal, alcanzan resonancia en el discurso técnico hegemónico. En efecto, el propio Banco Mundial, junto con los más conspicuos representantes del bloque del poder, convocan ahora a una *revisión participativa de las políticas de ajuste estructural* (cuyas siglas en inglés son SAPRI) en un esfuerzo por involucrar a ciertos representantes de la sociedad civil para que participen en un suavizamiento que relegitime el proyecto en su conjunto.

A ese minimalismo inhumano cabe anteponer un sentido máximo de las conquistas que nos deben nortear en el próximo milenio y es a su logro que debe orientarse todos los recursos de la ciencia y de la técnica, como los de información.

Dicho lo anterior es factible dimensionar un sentido profundo del desarrollo humano en aspectos que constituyen sus pre-requisitos y espacios básicos y, a su vez, el gran desafío de la salud colectiva en general para el próximo milenio (Breilh, 1995a; 1995b):

- Humanización del trabajo – el trabajo es el gran mediador entre los seres humanos y entre éstos y la naturaleza, por eso la necesidad de humanizar sus formas, finalidades y reparto de sus productos es esencial. La conquis-

ta y expansión de modalidades de trabajo basadas en la cooperación y solidaridad, que sean creativas, beneficiosas para el cuerpo y el espíritu, enriquecedoras de la cultura, equitativas en el reparto, equitativas en las relaciones étnicas y de género, seguras y benéficas para el ser humano y la naturaleza.

- Humanización del consumo, la vida familiar y cotidiana – se refiere a la humanización de la formación, construcción y disfrute de necesidades, mediante la conquista de contenidos adecuados, distribución democrática y acceso equitativo, no mediados por el poder económico. Los patrones de vida familiar y cotidiana, basados en la equidad de género, seguros y elevados, para que no se reduzcan a la mera supervivencia y se eleven a los máximos horizontes que permitan los avances humanos y el disfrute equilibrado de las ventajas del trabajo y del tiempo libre. La seguridad humana integral (alimentación, educación, salud, vivienda, vestimenta, reposo y recreación formativa) como un derecho básico, y la democratización de las cuatro vías de acceso a los bienes materiales y espirituales (el mercado, el reparto del Estado, la vida familiar, y los bienes naturales).

- La Protección del Sentido Multicultural y Crítico del Pensamiento y la Actividad Espiritual del Ser Humano – implica la recuperación de la autarquía e identidad del pensamiento, actualmente conculcadas por la objetiva alienación productivista de la actividad y los constreñimientos económico-políticos sobre la cultura; la expansión de un nexo constructivo, pacífico entre los pueblos y etnias, para el desarrollo de un multiculturalismo enriquecedor y de una construcción intercultural de la humanidad en equidad; la conquista plena de relaciones equitativas entre los géneros frente a la construcción del imaginario colectivo, con respeto a las opciones de género de todo tipo; la multiplicación de espacios para la creación artística y científica desprovistas de manipulaciones o constricciones económicas, ni condicionamientos ideológicos. Una cultura en la que se alimenten mutuamente, la sabiduría de las generaciones precedentes con la vitalidad de las generaciones más jóvenes. Un orden cultural humano y simbólico donde haya campo para la afectividad y el respeto como ingredientes básicos de una colectividad solidaria. Un orden cultural donde la sabiduría y el conocimiento crítico recuperen su papel ahora disminuido.

- La Disolución del Poder Concentrador y la Generalización de Formas de Democracia Real (no formal) en la Toma de Decisiones – tanto en la vida privada individual, como en los espacios del privado social, así como en la conducción del aparato del Estado, debe darse una generalización de las formas participativas en los órganos de poder y toma de decisiones, de tal forma que se garanticen a plenitud los derechos humanos, se establezcan modalidades solidarias de gobierno y distribución, y de tal manera que toda colectividad, cualquiera sea su procedencia étnica, de género o generacional, tenga derecho a ver representados sus intereses estratégicos propios en el seno del bien común.

- El Desarrollo Humano Genofenotípico – la posibilidad de generalizar el perfeccionamiento del genotipo y fenotipo humanos, la consolidación de avances en la facultad genética y en los potenciales fisiológicos, bajo equidad, que beneficien a todos los grupos de la sociedad, sin desigualdades surgidas del poder de clase, o de las asimetrías étnicas o de género, y sin supeditamientos a la lógica e intereses de ninguna forma de poder.

El desarrollo humano auténtico a partir de una definición integral de la necesidad y la conquista de un sistema de salud de calidad deben darse indisolublemente unidos a la democratización, sino estos términos y cualquier propuesta que con éstos se construya, acaban convertidos en herramientas de la contrarreforma neoliberal. La información en ese tipo de propuestas acaba convertida en reproductora de poder.

### **Ideas para la discusión de sistemas de información epidemiológica, multiculturales y participativos**

La información es un instrumento poderoso para el conocimiento y la acción, pero la forma en que se construye la información es decisiva para definir las imágenes de la realidad, las construcciones simbólicas de la misma y, consecuentemente, el tipo de uso que se puede dar a los datos.

A pesar de que la importancia de la información es ampliamente reconocida y de que no pocas personas mencionan que la información es un recurso que otorga poder, pocos dirigentes, expertos y asesores de la acción comunitaria realmente reconocen su papel en la



construcción de las ideas, ni tampoco exploran sus mejores usos como una herramienta de conciencia y negociación, o como suele decirse últimamente, como herramienta de “empoderamiento”. Vemos a los dirigentes populares tomar la información ofrecida, sin mediaciones.

El CEAS desde hace varios años ha investigado nuevas modalidades y usos de la información epidemiológica, útiles para las más importantes tareas que con sentido innovador pueden cumplirse en el campo de la gestión epidemiológica: la información para la planeación estratégica frente a la necesidad colectiva en salud; la información para el monitoreo participativo de la calidad de vida y de los programas y servicios; y la información sobre las acciones de control de la colectividad sobre la gestión en salud de todo orden (Figura 1).

Es decir que un sistema de información epidemiológica a la par que es un valioso instrumento para establecer, analizar, ponderar, monitorear y evaluar tanto la necesidad colectiva, como la calidad de la vida – de la que depende la calidad de salud – y, por último para fortalecer la capacidad de control y negociación de la colectividad sobre las acciones de las que dependen los programas y servicios de salud de todo orden, es un vector mediológico y es una herramienta de poder (Breilh 1999b).

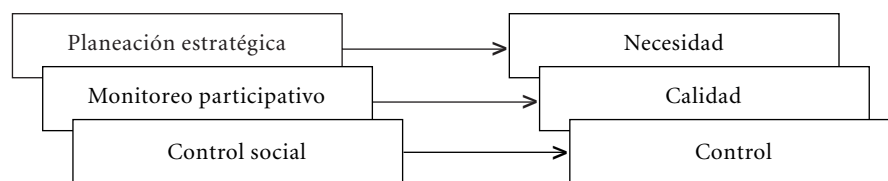
Si el sistema de información provee únicamente datos de ‘efectos’ y datos prácticos para un análisis cuantitativo de la demanda y de la producción u oferta, entonces está restringido a un uso tecnocrático, funcional, y no es una herramienta de conciencia, reflexión y propuesta alternativa.

Los elementos más importantes de un sistema integral y participativo de información

en salud se ordenan entonces alrededor de los siguientes componentes:

- La información sobre la necesidad epidemiológica se concreta en una matriz de procesos críticos que establece la concreción espacio-territorial; las dimensiones del perfil epidemiológico puestas de relieve – procesos determinantes, expresiones de salud (genofenotípicas) y ambientales (ecológicas) –; y los grupos humanos clave, definidos según su inserción social, su condición de género y etnonacional. Surgen de un trabajo de planeación estratégica. Cabe aclarar que proceso crítico es un objeto dinámico de transformación de una gestión de salud, que se define o concreta en la confluencia de un territorio o espacio social; donde se destacan con fines de gestión ciertas dimensiones del perfil epidemiológico; aplicados a grupos sociales claves en el proceso participativo; todo lo cual implica enfocar con preeminencia ciertos efectos o procesos terminales. Dichos elementos convergen para estructurar una matriz de procesos críticos, que es un instrumento de análisis estratégico y que aunque no copa todos los aspectos de la gestión, otorga énfasis a aquellos de mayor peso en la determinación de las condiciones de vida y salud y que permiten acciones participativas para resolver problemas, elevando al mismo tiempo la conciencia colectiva, la organización y el empoderamiento de los grupos y sus órganos de acción.
- La información sobre calidad de vida se expresa en el diseño de un plan básico de monitoreo, enfocado como módulos referidos a las relaciones prioritarias encontradas en la matriz de procesos críticos: procesos determinantes (destructivos y protectores) – procesos mediadores – procesos terminales (indicadores de

**Figura 1**  
Campos y objetos de acción epidemiológica en la gestión.



deterioro e indicadores saludables), tanto en las personas como en el entorno ecológico.

- La información sobre la gestión y las negociaciones, se enfoca sobre las acciones y propuestas y se puede ordenar en una matriz de intervención, control social y evaluación: establece las relaciones, prioridades y secuencias de los planes estratégicos alrededor de los procesos críticos del perfil epidemiológico – que se precisan en forma de módulos DAP –; los sistemas de monitoreo y programas de prevención-promoción sobre los mismos; y el sistema integrado de información epidemiológica participativo del conjunto, es decir, esta matriz concreta la calidad de acciones y propuestas epidemiológicas (Figura 2).

El programa de gobierno que establece las formas de participación en el sistema epidemiológico, tanto el institucional (aparato estatal), como el de la colectividad (espacio del privado social e individual) concreta las formas de control epidemiológico.

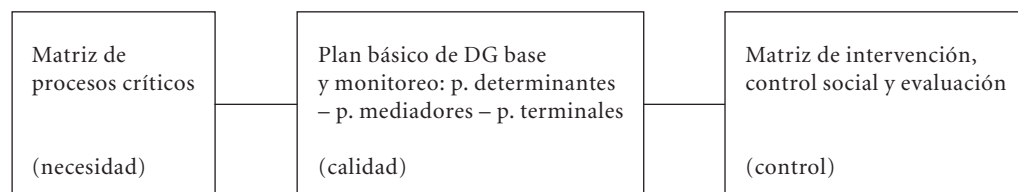
Para que esa misma congruencia se exprese en el trabajo de campo y pueda ser también interiorizada por los actores (sujetos-objeto) es necesario que los procesos e instrumentos para el desarrollo de cada uno de esos tres componentes del sistema de información permitan visualizar las relaciones entre ‘necesidad’, ‘calidad’ y ‘control’. O sea, que los actores puedan enterarse de cual es la calidad de salud y de acciones que se obtienen respecto a la necesidad prioritaria definida, y puedan estable-

cer si existe un control comunitario sobre el conjunto del proceso.

Al pasar revista del desarrollo de la información instituida, detectamos un acervo que constituye un acumulado de experiencia para la investigación y la implementación de acciones. Pero, la existencia de ese poderoso arsenal no nos debe hacer olvidar las reflexiones que dejamos trazadas en las primeras páginas. Es poco lo que se ha logrado hasta ahora en el desarrollo de procesos y sistemas alternativos que permitan iniciar una construcción en sentido inverso de recuperación del conocimiento y el pensamiento crítico, que sean verdaderamente participativos y multiculturales, es decir, basados en experiencias de información ligada al ejercicio del poder colectivo como parte de la gestión popular. Una gestión en pro de la calidad de vida, el desarrollo integral de la seguridad humana y la consolidación de un movimiento histórico dialéctico entre dicha gestión y la que realizamos los sectores académico profesionales. Todavía persiste y predomina, a pesar de los avances puntuales y de las magníficas innovaciones reales o potenciales que hemos creado, un sistema de información vertical, centrado en el Estado o la Academia, limitadamente participativo, de un basamento monocultural y androcéntrico, y de una fundamentación conceptual reduccionista en su fundamentación. Es decir, hay mucho más que trabajar hacia una propuesta verdaderamente integral y democrática.

**Figura 2**

Congruencia entre los tres componentes del sistema de información.



## Referências bibliográficas

- Almeida FN 1999. Desigualdades em saúde segundo condições de vida: análise da produção científica na América Latina e Caribe. Salvador, OPAS, Informe técnico.
- Almeida FN 1999. *La Ciencia Tímida*. Buenos Aires. (no prelo)
- Anderson P 1992. *Zone of Engagement*. Ed. Verso, Londres.
- Bernhard B & Kickbusch I 1991 (eds.). *Health Promotion Research: Towards a New Epidemiology*. WHO Regional Publications, European Series, Londres.
- Breilh J et al. 1990. *Deterioro de la Vida: un Instrumento para el Análisis de Prioridades Regionales en lo Social y la Salud*. Corporación Editora Nacional, Quito.
- Breilh J 1995a. Epidemiology's role in the creation of a humane world: convergences and divergences among the schools. *Social Science and Medicine* 41(7):911-914.
- Breilh J 1995b. Democracia profunda: mirada militante de una construcción política alternativa. *Espacios* 5/6:43-56.
- Breilh J 1996. *El Género Entrefuegos: Inequidad y Esperanza*. Ediciones CEAS, Quito.
- Breilh J 1997. *Nuevos Conceptos y Técnicas de Investigación* (3ªed.). Ediciones CEAS, Quito.
- Breilh J 1998. La sociedad, el debate de la modernidad y la nueva Epidemiología. Conferencia al IV Congreso Brasileño de Epidemiología. Rio de Janeiro. (no prelo – *Revista Brasileira de Epidemiologia*).
- Breilh J 1999a. La inequidad y la perspectiva de los sin poder: la construcción de lo social y del género. In G Ayala (org.) *Cuerpos, Diferencias y Desigualdades*. Utopía Ediciones, Bogotá.
- Breilh J 1999b. *Lineamientos para la Implementación de un Sistema de Información Integrado y Participativo en Carapungo*. CEAS. Quito.
- Castells M 1999. Globalización, tecnología, trabajo, empleo y empresa. <http://www.lafactoriaweb.com/articulos/castells7.htm>.
- Castiel L 1999. Apocalypse... now? Molecular epidemiology, predictive genetic tests and social communication of genetic contents. *Cadernos de Saúde Pública* 15(1):73-89.
- Contreras, H 1985. *Un Modelo Cuantitativo de la Calidad de Vida*. Nueva Sociedad 75:33-41.
- Cueva A 1991. América Latina ante el fin de la historia. *Ecuador Debate* 22:45-55, p. 49.
- Debray, R 1993. *Curso de Midiologia Geral*. Editora Vozes, Rio de Janeiro.
- Debray R 1995. *Manifestos Midiológicos*. Vozes, Rio de Janeiro (cita Stiegler B 1988)
- Donald P & Erickson P 1993. *Health Status and Health Policy: Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*. Oxford University Press. Nova York.
- Doyal L & Gough I 1992. *A Theory of Human Need*. Macmillan. Hong Kong.
- García Canclini N G 1991. O nacional-popular: Gramsci em chave latino-americana, pp. 47-83. In W Rowe & V Scheeling. *Memory and Modernity: Culture in Latin America*. Verso, Londres.
- Gentili P 1995. O discurso de "qualidade" como nova retórica conservadora no campo educacional, pp. 111-177. In P Gentili & T Silva. (orgs.) *Neoliberalismo, Qualidade Total e Educação*. Editora Vozes, Petrópolis.
- Gilson L 1999. In defense and pursuit of equity. *Social Science & Medicine* 47(12):1891-1896.
- Glaxo Wellcome 1999. Clinicians computer assisted guide to choice of instruments for quality of life assessment in medicine. <http://www.qlmed.org>.
- Godard F (s.d.). De la noción de necesidad al concepto de práctica de clase. Policopias de la maestría de medicina social. UAM-X. México.
- Greiner C, Hawryszkiewicz I, Rose T & Flidner T 1999. The health profile: supporting health research strategy planning processes. <http://www.faw.uni-ulm.de/planet>.
- Hidalgo F 1999. Las políticas sociales en una propuesta de gobierno de la izquierda en el contexto ecuatoriano y latinoamericano: escenario de unidad y resistencia social. Cuenca: Ponencia a Seminario del ILDIS.
- Hinkelammert F 1997. *Los Derechos Humanos en la Globalización*. DEI, San José.
- Jameson F 1994. *The Seeds of Time*. Columbia University Press, Nova York.
- Laurell C 1997. *La Reforma contra la Salud y la Seguridad Social*. Ediciones ERA, México.
- Laurell C & Noriega M 1989. *Processo de Produção e Saúde: Trabalho e Desgaste Operário*. Ed. Hucitec, São Paulo.
- McDowell I & Newell C 1987. *Measuring Health: a Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford University Press, Nova York.
- McLaren P 1997. *Multiculturalismo Crítico*. Cortez Editora, São Paulo.
- O'Donnell M 1995. Design of workplace health promotion programs. *Editions of the American Journal of Health Promotion*.
- OPAS 1988. Los servicios de salud en las Américas: análisis de indicadores básicos. Washington. *Cuaderno Técnico* 14.
- PAHO 1995. EpiMap. <http://www.zamnet.zm/pub/health/epimap>.
- Palu T 1999. Evidence based medicine. <http://www.ahcpr.gov>.
- Pérez F 1991. *Protección Penal del Consumidor*. Praxis. Barcelona.
- Sabroza P, Toledo L & Osanai C 1992. A organização do espaço e os processos endêmico-epidêmicos. In *Abrasco Saúde, Ambiente e Desenvolvimento* (v. II). Hucitec-Abrasco, São Paulo.
- Tambellini AM 1981. O trabalho e a doença. In R Guimarães (org.) *Saúde e Medicina no Brasil*. Edições Graal, Rio de Janeiro.
- The World Health Organization (WHO) 1999. Measuring Quality of Life: The WHOQOL-100 Instrument. <http://www.who.int/msa/mnh/mhp/ql1.htm>.
- United Nations Development Programme 1990. *Human Development Report*. Oxford University Press, Nova York.