



Participación, malaria y Ecosalud

*Elssy Bonilla Castro**

Resumen

Este trabajo pretende abordar desde el campo de la Ecosalud, una reflexión sobre el significado y los alcances de la participación, para comprender y confrontar de manera sostenida el problema de las enfermedades tropicales infecciosas ETVs en América Latina y el Caribe (LAC), haciendo énfasis en la malaria. En la primera parte se dimensiona de manera sucinta el problema, considerando la incidencia y el control de la malaria y otras ETVs en LAC; en la segunda y se caracteriza el campo de la Ecosalud, haciendo énfasis en el principio de participación; en la tercera se analiza el papel de la participación como derecho, para garantizar el derecho a una vida digna y saludable con miras a romper el círculo vicioso pobreza-exclusión-enfermedad y en la parte final se plantean algunas ideas para entregar los servicios de salud empoderando a los miembros de las poblaciones afectadas, como ciudadanos con derechos.

Palabras clave: Malaria, participación, ciudadanos, derechos, enfermedades tropicales, pobreza, exclusión.

Participation, Malaria and EcoHealth

Astract

Approaching from the field of EcoHealth, this work reflects on the meaning and scope of participation, seeking to understand and confront in a sustained manner the problem of infectious tropical diseases (ITDs) in Latin America and the Caribbean (LAC), emphasizing malaria. In the first part, the problem is described succinctly, considering the incidence and control of malaria and other ITDs in LAC; in the second part, the EcoHealth field is characterized, emphasizing the principle of participation; in the third, the role of participation is analyzed as a right to a dignified, healthy life with an eye to breaking the vicious circle of poverty-exclusion-illness; and in the final part, some ideas are proposed for delivering health services and empowering the members of affected populations as citizens with rights.

Keywords: Malaria, participation, citizens, rights, tropical diseases, poverty, exclusion.

Presentación y objetivos de la reflexión

Desde mediados del siglo pasado puede registrarse la creciente preocupación de los Estados de los países en desarrollo afectados por las principales Enfermedades Tropicales Infecciosas Transmitidas por Vectores (ETVs) y de los Organismos Internacionales ante la malaria, para reducir y eventualmente erradicar la enfermedad involucrando, en las diferentes estrategias propuestas, la participación de los miembros de las comunidades, como recurso para la entrega de los servicios médicos y epidemiológico, diseñados por expertos de instituciones nacionales e internacionales.

Las poblaciones pobres y marginadas afectadas por estas enfermedades han sido incluidas en el tratamiento de la enfermedad, con diferentes perspectivas y objetivos, formulados estratégica, política y conceptualmente, según las concepciones predominantes sobre el desarrollo socioeconómico, las políticas y los planes diseñados por los Estados para alcanzarlo, según los conocimientos médicos y epidemiológicos sobre estas enfermedades. La salud ha sido definida con énfasis diferentes, como un aspecto determinante del desarrollo social, económico y humano, así mismo los miembros de las poblaciones afectadas devienen en enfermos reales o potenciales, de las comunidades en riesgo. A partir de finales del siglo pasado, que estas poblaciones se reconocen integradas por ciudadanos con derechos garantizados por un Estado de Derecho, que fundamenta la participación con capacidad de decisión, según los intereses y capacidades de sus miembros. Estas diferentes aproximaciones, además

de las políticas y las acciones derivadas para manejar el problema no se presentan de manera lineal y frecuentemente se retroalimentan acriticamente, lo cual ha llevado a que bajo una misma nominación, se usen, concepciones diferentes y en sí mismas contradictorias.

Este es el caso del concepto de participación, usado indistintamente, aunque de manera rigurosa, refiere a acepciones no equivalentes, que enfatizan en una participación instrumental individual, definida por los responsables de los programas; o en la participación comunitaria similar a la anterior, pero referida al grupo local conjunto. Más recientemente, a partir de la concepción de Sen, del desarrollo como libertad, la participación se define desde una doble ruptura política-conceptual, desde la cual los miembros de las comunidades, se hacen partícipes en la concepción e implementación de las estrategias de salud, no como personas en riesgo o enfermas, sino como ciudadanos con derechos (entre ellos el derecho a participar para tener la capacidad de asegurarse una vida digna y saludable, como corresponde), ciudadanos con derechos garantizados por el Estado, desbordando la concepción de miembros de comunidades marginales, enfermos o en riesgo de enfermarse.

Dadas las consideraciones anteriores, el objetivo de éste artículo es abordar desde el campo de la Ecosalud, una reflexión sobre el significado y los alcances de la participación, para comprender y confrontar de manera sostenida el problema de las enfermedades tropicales infecciosas ETVs en América Latina y el Caribe (LAC), haciendo énfasis en la malaria. En la primera parte se dimensiona de manera sucinta el problema considerando la incidencia y el control de la malaria y otras ETVs en LAC; en la segunda y se caracteriza el campo de la Ecosalud, enfatizando en el principio de participación; en la tercera se analiza el papel de la participación empoderada para que las personas se aseguren una vida digna y saludable, y puedan romper el círculo vicioso pobreza-exclusión-enfermedad-pobreza. Concluye con sugerencias para la entrega de los servicios de salud empoderando a las afectadas, con ciudadanos sanos y con derechos.

I. La malaria¹: su incidencia en poblaciones pobres y excluidas

Con ocasión del día internacional del paludismo, en un artículo periodístico se analizaba y hacía visible la envergadura del problema de la malaria, indi-

1 En la literatura revisada se usan indistintamente los términos malaria y paludismo para referirse a la misma enfermedad infecciosa. Este artículo refiere sistemáticamente al concepto de malaria, con excepción de los casos en que la fuente citada, use la acepción paludismo.

cando que en el 2010, se registraron **216 millones** de personas afectadas por ésta enfermedad². En el editorial de ese mismo día se señalaba que “No hay lugar para optimismos”, considerando que los resultados de acciones “encaminadas a diagnosticar la infección y a atender efectivamente los enfermos” no han sido exitosos y que si bien “la humanidad tiene las esperanzas puestas en una vacuna y en alternativas de biología molecular para controlar integralmente el flagelo”, y “sin desconocer que ha habido avances (en estos campos), la malaria sigue siendo una **tragedia para la humanidad**” (énfasis añadido), lamentablemente, una tragedia desatendida como reconoce la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Incidencia y transmisión de la malaria

En América Latina y el Caribe (ALC), se registraron en 2008 un total de 560.298 casos de paludismo, 30% menos de los notificados a la Organización Panamericana de la Salud, por los estados miembros en 2007” (OPS, 2010: 11)³. Los países con mayor carga de la enfermedad son Brasil con 56% de los casos (315.630 enfermos), Colombia (79.230), Perú (42.2149), Haití (36.774 y Venezuela (32.007), (OPS, 2010:12-Fig.2)⁴. Según la información desagregada por país y también por sub regiones definidas según la carga de la enfermedad, las zonas más afectadas son: la Amazónica (Brasil, Colombia, Perú y Ecuador), seguidas por la de Mesoamérica (México y América Central), la Isla Española (Haití y República Dominicana). Argentina y Paraguay son los países con menos casos registrados. En Mesoamérica, Guatemala y Honduras reportan los mayores focos de transmisión, pero el paludismo disminuyó en todos los

- 2 El Tiempo. “En la puja por la vacuna de la malaria todo vale”. Bogotá, Miércoles 25 de Abril, pp.17 y 24 respectivamente.
- 3 OPS. **Informe sobre la situación del paludismo en las Américas 2008**. Washington: OPS. Este informe es el resultado de la iniciativa del área de vigilancia de la OPS, para “sistematizar el manejo de la información sobre las enfermedades transmisibles en la región, con el objeto de mejorar la calidad y el carácter oportuno de los datos notificados regionalmente, y facilitar a los países el ejercicio de tabulación y notificación”.
- 4 Esta información de 2008, presenta los datos más recientes sobre el problema en la región y permite trazar una línea de base válida considerando que fue ensamblada por la OPS con los datos del Programa Mundial Sobre el Paludismo de la OMS (OPS:2010pp. 7-28). El informe presenta un perfil desagregado sobre la incidencia de la malaria por país y también por subregiones incluyendo la amazónica, Mesoamérica, la Isla Española y Argentina y Paraguay.

países y en el caso de México, la transmisión se ha mantenido baja en los últimos años y no se registran casos producidos por el plasmodium de *P. Falciparum*, con la excepción de los Estados de Chiapas y Oaxaca (OPS, 2010: 17).

La incidencia es explicada entre otras razones y de manera determinante, por la forma de explotación y ocupación de la selva, así como por las dinámicas inherentes a la colonización y al proceso de desarrollo de muchos municipios, como en el caso de Brasil (OPS 2010:14); por las precarias condiciones sociales y medioambientales de grandes extensiones de territorio, como en el caso colombiano (OPS,2010:11) y en todas las regiones, por los altos riesgos inherentes a las condiciones de vida y de trabajo de las poblaciones pobres y marginales de la áreas rurales donde predomina el problema.

Vigilancia, prevención y control

La casi totalidad de los Estados de América Latina y el Caribe, financian los programas nacionales para la vigilancia, el control y la prevención, con excepción de Haití, donde éstos son cubiertos por el Fondo Mundial, el cual también beneficia a Guyana, Nicaragua y otros proyectos, en casi la mitad de los países endémicos.

El más de medio millón de casos registrados en la región, indican sin lugar a dudas que el problema está por resolverse, a pesar de las diferentes acciones de vigilancia, prevención y control realizadas por los países con el apoyo de organismos internacionales. Es urgente derivar lecciones aprendidas de estos procesos para plantear otras formas de confrontar el problema, considerando, que actualmente se insiste en seguir trabajando de manera focalizada en los enfermos o en las poblaciones en riesgo, además de acciones "convencionales y no efectivas" de diagnóstico y tratamiento, tales como el uso de mosquiteros impregnados y de rociamiento. Según la OPS (2010: 35-37), los toldillos se siguen utilizando ampliamente en la mayoría de los países de la región, desconociendo las consideraciones de entomólogos de diferentes países, que consideran que ésta medida frecuentemente se aplica de manera incorrecta, "...sin respetar la cobertura de la vivienda, ni la periodicidad de los ciclos, elementos fundamentales para el éxito de éste tipo de intervención".

Más allá de las propuestas de una visión socioeconómica y política, con la dimensión ética de justicia en la salud, para garantizarla como un derecho ciudadano, de manera conceptual y en la práctica de los proyectos y los programas pertinentes, la participación de tipo instrumental sigue vigente, aún en propuestas formuladas desde otros enfoques, como en el "Programa Regional de Acción y Demostración de Alternativas Sostenibles para el Control de la Malaria sin uso de DDT (proyecto DDT/GEF), en el cual se recurre a "la participación comunitaria en actividades de mejoramiento del medio ambiente y de las viviendas, para reducir los criaderos de anofeles, mediante la utilización de in-

secticidas" (OPS, 2010: 35-37). La comunidad se involucra como implementadora, pero no en la concepción, diseño y evaluación de los resultados de éstos proyectos. En la concepción y la práctica de proyectos como éste, los miembros de las comunidades participan en programas diseñados por expertos, pero no como ciudadanos con derechos y con conocimientos sobre el perfil del problema en sus localidades.

Medio ambiente adverso

El balance de la situación de la malaria tiene en cuenta la incidencia y los principales focos de transmisión, así como también los aspectos multiplicadores que pueden ayudar a explicar la vulnerabilidad de las poblaciones afectadas, considerando los entornos ambientales adversos y los trabajos de alta exposición. "Por lo general los factores ambientales adversos son el resultado de la forma de ocupación del espacio, el uso de la tierra y la ausencia de un manejo sostenible del medio, con el deterioro consecuente de los ecosistemas por la extracción indiscriminada de los recursos naturales" (OPS, 2010: 19). El impulso del sector minero, como factor de ingresos y crecimiento en la mayoría de los países de la región, no solo se propicia subestimando las repercusiones negativas y destructivas de los ecosistemas, sino desconociendo también su incidencia en la agudización del problema de las ETVs, porque la actividad minera se adelanta predominantemente en áreas de alta exposición a los vectores. Este es un factor de riesgo a "vigilar", porque actualmente la minería se incluye en casi todos los planes de desarrollo de los países, de ALC no sólo por los ingresos que genera, sino también, porque se propone, como en el caso colombiano que esta actividad "jalone" en los niveles donde opera, otros sectores productivos como en el industrial. Con estos proyectos se prioriza el crecimiento económico, desconociendo o subestimando los muy altos costos ambientales y en la salud humana. En el caso colombiano, cada vez son más las comunidades que vetan estas actividades por sus repercusiones en el medio ambiente y la contaminación de las fuentes de agua.

Poblaciones pobres y excluidas

En el riesgo de contraer la enfermedad opera "una amalgama de factores ambientales y sociales que propician altos niveles de vulnerabilidad para la salud, de poblaciones que sobreviven en la pobreza extrema, en viviendas inadecuadas y con condiciones de trabajo propicias para la transmisión del paludismo, tanto en los asentamientos rurales, como en las áreas urbanas marginales" (OPS, 2010:18). Éste es el caso del Departamento del Chocó en el pacífico colombiano, altamente afectado por la malaria y en el cual, todos los habitantes de las zonas rurales son pobres (DANE de 2012). Es también la situación predominante en toda el área rural del país, donde según la misma fuente, la

pobreza es significativamente más alta que en las urbanas, observación que, reconociendo diferencias, puede ser válida para todos los países en desarrollo.

Como miembros de poblaciones mayoritariamente pobres, las personas en riesgo o enfermas de la malaria viven, se desenvuelven y trabajan en entornos con muy altos riesgos ambientales (terrenos erosionados, viviendas precarias en zonas inundables, con muy baja protección, sin o con muy reducido acceso a los servicios de agua, luz, alcantarillado y drenaje). Los servicios de salud y educación son deficientes y las escuelas por ejemplo, no cuentan con servicios sanitarios protegidos, por lo cual un número significativo de estudiantes, que para hacer sus necesidades deben internarse diariamente, en espacios abiertos aledaños a la escuela, se exponen a la picadura del mosquito, dando lugar que muchos se enferman.⁵

Las acciones para confrontar el problema de la malaria y otras enfermedades tropicales (diagnóstico, tratamiento y prevención), se han enfocado, casi exclusivamente en la enfermedad, desconociendo que el tratamiento, la prevención, el control y la erradicación de la enfermedad, dependen de políticas y estrategias integrales para mejorar la salud reduciendo las condiciones de pobreza y marginalidad de las personas, los hogares y las comunidades, afectadas. Las condiciones de salud de estas poblaciones deben ser tratadas con políticas integrales e integradoras, buscando simultáneamente que las acciones para confrontar la malaria y otras enfermedades tropicales, hagan parte del núcleo de las políticas económicas y sociales, formuladas para lograr el desarrollo humano y el desarrollo económico de los países. No es viable resolver éste problema complejo de salud mediante políticas de salud reduccionistas y de corto alcance, considerando que la salud es definida por la OMS, "como un estado de completo bienestar físico, mental, y social y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades" (SusannaHelfer-Vogel, ver Bonilla, Hurtado y Jaramillo, 2009).

II. Ecosalud: participación, investigación, mejor salud y recursos naturales y ambientales

El International Development Research Center y la Ecosalud

El programa *Aproximación Ecosistémica a la Salud Humana, Ecosalud* (EcosystemApproachesto Human Health - Ecohealth), del IDRC se inicia en 1997 y quince años después, se reconoce como una perspectiva válida para comprender y confrontar las enfermedades tropicales. Este aparte recoge as-

5 Ver el caso de la Tola en Colombia en Bonilla, Elssy et al. 1991.

pectos claves del balance analítico del campo presentado por Dominique F. Charron⁶, quien señala que “el objetivo integral –de ésta perspectiva- es aliviar la pobreza y mejorar las vidas humanas propiciando el acceso y uso más equitativo a los recursos, además a ambientes más sanos; mediante “la formulación de estrategias basadas en las evidencias de las investigaciones” y, reconociendo la íntima interacción entre la salud humana y la de los ecosistemas, así como entre la salud humana y la calidad de vida. El trabajo se basa en quince estudios de caso seleccionados entre los auspiciados por el IDRC en éste periodo, con miras a ponderar los avances, la madurez y los desafíos de la investigación en Ecosalud, para generar conocimientos que informen acciones en el campo de las enfermedades tropicales y sean proclives para la reflexión sobre el desarrollo y su promoción en los contextos locales donde se realizaron los casos, se seleccionaron y se presentan considerando los cuatro problemas priorizados desde la Ecosalud a saber: La transformación agrícola (Primera parte: Conectando la salud y el bienestar con el cambio de la economía rural agraria); la polución ambiental (Segunda parte: Recursos naturales, ecosistemas, polución y salud); las enfermedades transmitidas por vectores (Tercera parte: Pobreza, ecosistemas y enfermedades transmitidas por vectores) y, los ecosistemas urbanos degradados (Cuarta parte: Construyendo salud comunitaria en la vida urbana).

Principios de la Ecosalud y fundamentos de la investigación

Los seis principios que explican la razón de ser y los fundamentos de la investigación en Ecosalud son pensamiento sistémico, la investigación interdisciplinaria, la sostenibilidad mediante cambios éticos y sostenibles, la equidad social y de género, conocer para actuar y, la participación en las políticas,

6 Esta versión fue recomendada, por Alicia Iglesias, como respuesta que se agradece, a una solicitud de la autora sobre bibliografía de Ecosalud. También se sugirió consultar en el sitio web, la lista de proyectos del programa con enlaces a información básica de cada uno en http://www.idrc.ca/EN/Programs/Agriculture_and_the_Environment/Ecosystem_Approaches_to_Human_Health/Pages/ProjectsList.aspx y para consultas temáticas <http://idris.idrc.ca/app/Search>. Debe anotarse que la versión en inglés del texto de Charron, consultada y citada en éste texto, se transcribió, para facilitar la lectura, a la letra Times New Roman-tamaño 16. La paginación de la versión así ampliada, no corresponde al texto original, pero en cada cita se acredito a Dra. Charon. Se indican las citas textuales traducidas al español por Elssy Bonilla Castro, pero no es posible indicar la página exacta de la cita en el texto original.

los programas y la investigación (Charron, 2012 ⁷). En línea con los objetivos de éste artículo la participación se abordará con algún detalle en el punto 3, después de caracterizar a continuación y de manera sucinta, los otros cinco principios.

Pensamiento sistémico para “comprender como la gente y su salud se relacionan con los ecosistemas”. Esto supone, abordar interdisciplinariamente el problema de salud, con miras a comprenderlo en la intersección de las dimensiones ecológicas y las socioeconómicas, considerando tanto sus implicaciones en la salud humana, como en el uso y el impacto de las poblaciones en los ecosistemas, su sostenibilidad, así como y la calidad de sus servicios.

La sostenibilidad mediante cambios éticos para asegurar “la salud y el bienestar presente y de las generaciones futuras”, considerando que “se buscan cambios éticos, positivos y de largo alcance en sintonía con el medio ambiente y, socialmente sostenibles”.

La Equidad social y de género para “confrontar condiciones desiguales e injustas que minan la salud y el bienestar de las mujeres y otros grupos en condiciones de desventaja”, fundadas en las diferencias sociales, de clase, de edad, de género, y las cuales inciden negativamente en las relaciones entre éstos grupos y, de ellos con los ecosistemas, lo que los expone a diferentes tipos de riesgo, afectando su estado de salud y sus metas de bienestar”.

Conocer para actuar “La tensión entre el proceso científico y la acción para intervenir y mejorar las muy precarias condiciones de las personas, y sus entornos ambientales, es propia de la perspectiva de la Ecosalud”, por lo cual, “los investigadores deben reconocerla y documentarla, desde las condiciones iniciales, hasta el periodo de los cambios propiciados por el proceso de investigación”.

La participación en las políticas, los programas y la investigación

Desde la perspectiva de la Ecosalud, la participación es un medio para generar conocimiento para la acción, con miras a confrontar las ETVs. En la medida que se logre calidad de vida saludable y desarrollo humano sostenible, mediante cambios éticos y equitativos puede devenir en un fin, en tanto logre facultar a los miembros de las comunidades a participar en los entornos que

7 Para la elaboración del presente artículo se consultó la versión electrónica del texto de Charron, 2012 en inglés, facilitador por el IDRC. Las citas se hacen con base en la traducción al español de Elssy Bonilla Castro, por lo cual no se indican las paginas originales respectivas.

les sean pertinentes, como ciudadanos con derechos que les deben ser garantizados, según sus propios intereses.

Mediante la investigación participativa, se busca captar el conocimiento y las iniciativas de las comunidades y de los movimientos sociales más amplios, reconociendo que éstas no podrían ser captadas y reconocidas por investigadores y expertos externos a los contextos estudiados⁸. La participación así concebida y practicada implica, según la perspectiva de la Ecosalud, interdisciplinariedad y diálogo de saberes en el cual los enfermos o las personas en riesgo comparten sus saberes sobre la enfermedad y los investigadores generan con ellos, información que les posibilita participar con decisión, para confrontar las barreras del cambio que enfrentan como habitantes de las comunidades estudiadas. A manera de cierre de este punto y según al análisis de Charron (2012) cabe destacar:

- Participación e interdisciplinariedad van de la mano

La transdisciplinariedad y la participación de múltiples involucrados, son dos pilares de la perspectiva de la Investigación en Ecosalud que según pudo observar Charron en el análisis de los casos, están unidos (2012: 31). Esto considerando que la participación de los involucrados por un lado aporta y agrega al conocimiento generado por los investigadores, por otro y de manera concomitante incide, a la vez que enriquece el proceso de investigación y amplía el rango de acción derivado de la misma⁹.

- La participación para enriquecer el conocimiento desde los saberes locales

La participación así visualizada supone respeto del otro y propicia una apertura empática de mentes, aspectos que se destacan, incluso en las tendencias actuales de los estudios del desarrollo. De ahí que las iniciativas de las comunidades, así como las de los movimientos sociales más amplios se reconocen en los procesos de investigación participativa, para orientar innovaciones estratégicas, que de otra forma no podrían ser discernibles por investigadores o expertos externos a las comunidades. La participación hace posible una investigación enraizada en lo local, lo cual a su vez incrementa el significado de los beneficios derivados de la investigación. (Charron, 2012:31). Al propiciar procesos de conocimiento enraizados en lo local, se incrementan los beneficios mismos de la participación, en tanto que se facilita el diálogo de sujetos con saberes diferentes, que se reconocen y avalan mutuamente¹⁰.

8 Ver pensamiento y propuestas de investigación participativa en Orlando Fals Borda: 1979 y 1978.

9 Altamente pertinente el trabajo de Joan H. Fujimura 1996.

10 Ver Elssy Bonilla, Jimena Hurtado y Christian Jaramillo, Coordinadores. 2009. Especialmente los Capítulos 2, 9 y 10.

- La participación de los actores que viven con las enfermedades tropicales.

La intención de la investigación en Ecosalud es propiciar el logro de diferentes formas de cambio, por lo cual es determinante la participación de los actores que hacen parte del problema de salud, de quienes viven con sus consecuencias y de quienes pueden influir para confrontarlo o superarlo (Charron, 2012: 31).

- La participación ayuda a identificar barreras para el cambio.

Los procesos participativos permiten identificar y depurar información, así como identificar posibilidades y etapas concretas de negociación para lograr los cambios buscados por los involucrados. Es el caso de la investigación de las minas de manganeso en México¹¹. Apoyados en la evidencia científica, generada por la investigación, sobre los efectos tóxicos del polvo de manganeso en las comunidades afectadas, los representantes de las comunidades lograron resolver un problema que los afectaba por décadas, “negociando” con representantes del gobierno y de la compañía minera (Charron, 2012:32-33).

III. El desafío de romper el círculo pobreza-enfermedad: derechos ciudadanos y derecho a la salud

El campo de la Ecosalud podría enriquecerse desde la perspectiva de desarrollo como libertad que hace énfasis en la participación de ciudadanos con derechos, así como desde el enfoque del Desarrollo Humano del PNUD. Para explicitar ésta propuesta, en este aparte se presentan los aspectos fundamentales pertinentes de los dos abordajes señalados.

El desarrollo como libertad

La salud no es sólo ausencia de enfermedad. Esta definición de la OMS formulada desde los años 90 del siglo pasado tiene ahora un referente de desarrollo que históricamente le confiere la posibilidad de sentido, a la luz de la concepción de la salud como un derecho que debe respetarse y garantizarse para un bienestar integral y una calidad de vida a la altura de los tiempos que corren.

Desde ésta perspectiva las enfermedades de las ETVs, afectan prioritariamente, no a poblaciones pobres de los países en desarrollo, sino a ciudadanos con derechos a ser garantizados. Al definirse la salud como una dimensión fun-

11 Horacio Riojas Rodríguez y Sandra Rodríguez. 2012.

damental del desarrollo humano a ser garantizada como un derecho, la malaria y las enfermedades tropicales se tornan política y éticamente en graves problemas de salud pública que afecta a sectores importantes de ciudadanos con derechos de los países en desarrollo que se definen como democráticos. Dos aspectos centrales en la delimitación de la corriente conceptual y política avallada por los organismos internacionales y creciente, pero aún no efectivamente en los países afectados por estas enfermedades, según los datos presentados en la primera parte de éste artículo. Desde la perspectiva del desarrollo como libertad, los Estados de los países en desarrollo deben asumir con eficiencia, equidad y sostenibilidad, la reducción y erradicación de las ETVs garantizando los derechos políticos, económicos, sociales y culturales de los ciudadanos enfermos o en riesgo y dados los altos niveles de pobreza y exclusión, este cumplimiento debería darse en justicia y ser imposterizable.

Las propuestas de Amartya Sen sobre *Desarrollo como Libertad* (2000) y *La Idea de la Justicia* (2010), abren la reflexión conceptual, política y social, sobre los desafíos pendientes en términos de calidad de vida y bienestar, al recordar que los fines del desarrollo son la justicia, la igualdad y la equidad, para que todos los ciudadanos puedan apropiarse y responder por sus vidas y las de sus descendientes según sus derechos y sus capacidades. En *La Idea de Justicia* pregunta incisivamente si ¿la justicia social es un ideal fuera de nuestro alcance, o una posibilidad real?, y como respuesta presenta diferentes percepciones de una "sociedad justa", "con el fin de construir una teoría de la justicia para el mundo moderno, capaz de absorber distintos puntos de vista y resolver cuestiones de injusticia global". La construcción de sociedades que garanticen los derechos de todos sus miembros, hace imperativa la búsqueda de una justicia históricamente posible, (más que un ideal de justicia), que haga posible un "gobierno por discusión" basado en "el ejercicio de la razón pública", y en la aceptación de la heterogeneidad de intereses y de sociedades diversas, múltiples y heterogéneas (Sen, 2010: 354).

El desarrollo evaluado por las vidas que la gente puede y logra vivir

El gobierno por discusión y en el ejercicio de la razón pública, se visualiza como aspectos esenciales de la construcción de sociedades democráticas, cuando se considera, como lo propone Sen, "que la evaluación del desarrollo no puede divorciarse de las vidas que la gente puede vivir y de la libertad que pueden disfrutar" (Sen, 2010: 377). "Al evaluar nuestras vidas, tenemos razón para estar interesados no solo en la clase de vida que conseguimos vivir, sino también en la libertad que realmente tenemos para escoger entre diferentes estilos y modos de vida. En efecto, la libertad para determinar la naturaleza de nuestras vidas es uno de los aspectos valiosos de la experiencia de vivir que tenemos razón para atesorar". La libertad es valiosa desde sus aspectos de opor-

tunidad y de proceso. Desde el primer aspecto, “más libertad nos da más oportunidad de perseguir nuestros objetivos, esas cosas que valoramos”. Desde el segundo aspecto podemos atribuir importancia al proceso de elección como tal. Podemos por ejemplo, asegurarnos de no ser forzados a la imposición de otros” (Sen, 2010: 257 y 258).

La participación para que la gente logre las vidas que quiere vivir, implica dejar que los ciudadanos tengan pleno conocimiento de sus derechos, que comprendan su relación ineludible, como garantes del logro de la existencia que sueñan vivir, con su bienestar y el de su familia y su comunidad de referencia. Una participación empoderada, que los faculte como los ciudadanos y ciudadanas, para pedir y lograr que sus derechos se hagan efectivos, en una sociedad democrática equitativa, justa e incluyente, según lo pactado entre todos los actores, más allá de sus diferencias de género, edad, etnia, lugar de residencia y otros. Es decir, participando con capacidad de decisión en un gobierno por discusión, avalado por el ejercicio de la razón pública.

Conocer las prerrogativas de sus derechos, abre a los ciudadanos la posibilidad de demandarlos efectivamente “porque la democracia tiene que preocuparse a la vez por el gobierno de la mayoría y por los derechos de las minorías”, es decir, “atender los derechos de las minorías, sin ignorar los votos de la mayoría como parte de la estructura total de la democracia” (Sen, 2010: 383).

Los Derechos Humanos y la Erradicación de las Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETD)

Desde la visión del desarrollo como libertad, el *Programa Enfermedades Tropicales Desatendidas, NTD* (Neglected Tropical Diseases) de la OMS¹², se rompe con los enfoques convencionales para confrontar el problema, al reconocer que la salud es un derecho, que garantizarlo exige respuestas políticas y de política de los Estados e instancias pertinentes de los órdenes nacional e internacional.¹³ Respuestas a la necesidad imperativa de proceder con la reducción del sufrimiento y los otros costos de estas enfermedades, con estrategias inte-

12 WHO. 2010. *Working to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Diseases* (NTD).

13 En el reporte se listan 17 NTD, tales como el dengue, el chagas, la lepra, la rabia y otras, pero no se incluye la malaria, posiblemente porque ésta enfermedad es reportada explícitamente, y cuenta con recursos importantes para la investigación de la vacuna. Sería altamente recomendable, incluir explícitamente la malaria en el proyecto de la OMS, como ya lo hacen algunas ONG europeas.

grales que permitan simultáneamente propiciar la reducción de la pobreza y el fortalecimiento institucional. Con éste propósito se formula un programa con metas innovadoras, socialmente pertinentes y a escala humana, para:

- Poner en marcha una estrategia integral e incluyente, reconociendo que los enfermos, no son objetos pasivos de las políticas, sino sujetos con derechos, que deben ser respetados, avalados y garantizados.
- Actuar reconociendo la discriminación social, las precarias condiciones de vida, los niveles de pobreza, la marginalidad de las zonas rurales de los países en desarrollo donde predominan las ETD y la precariedad de las instituciones responsables de atenderlas.

Las ETD pasan desapercibidas por los serios problemas de información inherentes a que las estadísticas sobre las ETVs se presentan agregadas en la categoría residual de "otras enfermedades", por lo cual el peso y el significado de cada una de ellas no puede estimarse así como tampoco, sus impactos negativos en la salud y en la calidad de vida de las personas afectadas. Se considera que esta imprecisión de los datos derivada de reportar 15 enfermedades tropicales en la categoría "otras enfermedades" ha llevado a generalizaciones que ignoran la especificidad de cada enfermedad y a la formulación de políticas generales, que se han traducido en acciones ineficientes, inequitativas y con resultados marginales e insostenibles. Esta imprecisión ha impedido visualizar y ponderar en sus propios términos, una tragedia de salud de escala mundial, por su peso numérico, por la morbilidad, la incapacidad y la mortalidad causadas y por el dolor y el sufrimiento que ocasionan a las poblaciones afectadas.

En la introducción del Proyecto ETD, la Directora de la OMS plantea que "por primera vez se señala, (...) un punto de partida para confrontar éstas enfermedades, que desde tiempos inmemoriales acompañan a la pobreza y, (...) por primera vez, más de un millón de personas excluidas del progreso socioeconómico, tienen el chance de nivelarse". En busca de una respuesta integral, eficiente, equitativa y con resultados sostenibles, el proyecto está respaldado por un número importante de organismos internacionales que califican como inaceptable la situación de las ETD y se comprometen a aumentar los recursos monetarios y no monetarios para confrontarla.

La OMS se compromete a su vez con asesoría técnica a los gobiernos y organizaciones de distinto orden y nivel, con el desarrollo de estrategias de prevención y control; la preparación y publicación de estadísticas desagregadas sobre las ETD, la coordinación del trabajo que adelantan las diversas instituciones involucradas y con la priorización del enfoque en las poblaciones y los ciudadanos afectados.

La atención a las ETD se enfoca desde los derechos humanos

Se reconocen como "derechos humanos al conjunto de derechos aplicables a todos los seres humanos", así como "el derecho de toda persona a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental". Desde ésta perspectiva de los derechos, son imperativas intervenciones en salud que refuercen simultáneamente la capacidad de los poderes públicos para garantizarlos y la capacidad de las comunidades afectadas para reclamarlos. Desde la perspectiva de los derechos de ciudadanos y de justicia es impostergable construir un sistema de salud institucionalizado con capacidad para proponer e implementar intervenciones basadas en las comunidades, que respondan a los intereses y las necesidades locales específicas.

Desde la perspectiva de los derechos, se consideran como determinantes de la salud, "garantizar acceso a agua potable y saneamiento adecuado" y "una atención sanitaria que asegure el derecho al acceso de centros, productos y servicios de salud de manera no discriminatoria y atendiendo a los grupos vulnerables y marginados, así como "proveer los medicamentos esenciales recomendados por la OMS y la adopción de medidas de prevención, garantizando "la participación de las comunidades afectadas en las decisiones relacionadas con la salud en los niveles nacional y local".

El proyecto ETD y la participación de ciudadanos con derechos¹⁴

El proyecto ETD supone la participación y la no discriminación de los ciudadanos enfermos o en riesgo y, la capacidad de auditar ("responsabilización") a las autoridades responsables de las políticas y las acciones pertinentes. Esto supone:

1. Desde la participación, que las personas tienen derecho a participar activa, libre y con capacidad de decisión en los asuntos que las afectan directamente incluyendo todas las personas afectadas y prestando especial atención a las mujeres, a los niños, a quienes viven en la pobreza y todos los grupos vulnerables.
2. Para no reforzar la discriminación, los Estados deben garantizar la igualdad, la no discriminación en la legislación, las políticas y en la distribución, así como el uso de los recursos, los servicios de salud y otros pertinentes. Para esto se deben identificar los grupos vulnerables, para asegurar su inclusión y participación efectiva. Se requiere también de

14 Ver P: Hunt. NTD: **Special Topic** NO 6. WHO/TDR.

información sobre prevalencia de las ETD en cada una de las poblaciones en riesgo, para garantizarles el acceso y que se beneficien de los servicios y tratamientos ofrecidos.

3. Las autoridades e instituciones a cargo, deben hacer explícita la forma como las decisiones tomadas se fundan en los derechos, la equidad y la no discriminación y así mismo, dar cuenta sobre la transparencia en los procedimientos, medidas de reparación pertinentes, el logro de las metas propuestas y el uso de los diferentes recursos, así como de los resultados alcanzados y las tareas pendientes. Se debe hacer explícita la conexión entre los determinantes de las ETD y la atención que se presta a las poblaciones afectadas considerando por lo menos cuatro aspectos determinantes identificados con la sigla DAAC) que refiere a la Disponibilidad (de establecimientos, productos, servicios y programas de salud pública operando y que sean suficientes y adecuados); el Acceso (sin discriminar y garantizando acceso físico y económico; la Aceptación (respetuosa de la ética médica; culturalmente apropiada, sensible a la edad y al género, y la Calidad (científica y médicamente apropiada).
4. Imperativo el fortalecimiento institucional, logrado simultáneamente con el control de las ETD. Esto supone, propiciar el fortalecimiento de sistemas de salud debilitados y el control de las ETD, trabajando comprometida y eficientemente con los sectores más pobres de la población que más los necesitan. Esto implica buscar la equidad, la sostenibilidad de los resultados, la calidad y eficiencia de los servicios, mediante estrategias de atención y control integral de las ETD en los niveles locales, donde viven los enfermos o ciudadanos en riesgo. Con este proyecto se reduce el costo colectivo asociado con las ETD y el peso negativo acumulado en términos de salud pública, así como incidir efectiva y sostenidamente en la reducción regional, nacional y global de las ETD.

IV. Conocimiento científico, ciudadanos con derechos, equidad y participación para una vida saludable y digna

Teniendo en cuenta los objetivos de éste trabajo y a la luz de los aportes de los diferentes abordajes sobre como confrontar las ETVs, presentadas en los diferentes apartes del artículo y a manera de cierre se presentan algunas consideraciones sobre cómo podría potenciarse, desde la perspectivas del desarrollo como libertad para ciudadanos con derechos, el principio de la participación del campo de la Ecosalud.

La participación en la investigación para el encuentro de conocimientos

Charron (2012) señala las dificultades que se generan "cuando las prioridades de la comunidad, no coinciden con los intereses de los investigadores. Esta coincidencia no es esperable, porque los intereses de los investigadores en principio son diferentes a los de los miembros de las comunidades. Recursos de la investigación participativa podrían propiciar un diálogo participativo entre las dos partes para informar sobre lo que se busca, e ir construyendo confianza basada en el respeto por el otro y haciendo explícito un posible compromiso compartido para tratar la enfermedad, reducirla y eventualmente erradicarla, con la participación empoderada y efectiva de la comunidad, lo cual supone que los investigadores deben tener la capacidad para ponerse empáticamente en los zapatos de las comunidades y revisar los objetivos de sus propuestas de investigación según la comprensión que ellas tienen de sus problemas y las maneras de confrontarlos y resolverlos.

Un fundamento de la investigación acción participativa, refiere a que los intereses que determinan la investigación para el cambio son los de los habitantes de las comunidades estudiadas y no los de los investigadores. En la investigación para el cambio, los investigadores actúan muy frecuentemente como "facilitadores" de las transformaciones buscadas desde los intereses de los sujetos investigados. Desde la investigación participativa, no cabe el conflicto de intereses en tanto que no supone un predominio del conocimiento de los investigadores externos sino que se busca hacer aflorar el conocimiento que tienen las comunidades, para propiciar un diálogo entre sujetos que conocen, unos desde el conocimiento científico, y otros desde sus experiencias, su cultura y el manejo práctico de la enfermedad.

En relación con las agendas de las investigaciones participativas estas también deben ser revisadas y ajustadas con los sujetos investigados. De lo contrario puede suceder, como se señala en algunos de los casos documentados en el libro del IDRC, que la investigación participativa no se práctica sistemáticamente según las reglas epistemológicas y del método, por las restricciones inherentes para que los investigadores logren los objetivos propuestos, con los recursos y el tiempo disponibles. Esto porque en la programación de las investigaciones participativas deben considerarse no sólo las agendas de las instancias financiadoras, sino también los patrones y los ritmos del uso del tiempo de las comunidades, sus periodos o jornadas de trabajo productivo y reproductivo, las celebraciones religiosas o civiles y los tiempos de descanso y ocio. Los organismos internacionales, las instituciones universitarias, las agencias financiadoras y los investigadores, deben tener presente que las agendas de la investigación participativa deben propiciar y facilitar que las comunidades se involucren en el proceso de la investigación para lograr resulta-

dos de conocimientos valiosos para comprender la enfermedad. De esta forma se propicia el diseño de políticas de salud y de intervenciones en el terreno que garanticen derechos, en tanto se empodere la capacidad de decisión de la comunidad beneficiaria y los diferentes derechos de sus miembros.

La investigación acción participativa, que propone el campo de la Ecosalud, puede enriquecerse de manera significativa si se logra el encuentro y el diálogo de dos conocimientos igualmente válidos: el conocimiento científico de los investigadores y conocimiento que tienen las comunidades de su realidad, sus problemas y sus sueños¹⁵.

Comprender la salud en el vértice de los sistemas sociales y ecológicos

El campo de la Ecosalud propone "lograr una mejor comprensión de la salud en el contexto interrelacionado de los sistemas social y ecológico" (Charron, 2012). Esto implica que diferentes actores, incluidos los miembros de las comunidades, tengan el aprestamiento para comprender desde la complejidad de lo concreto y para confrontar los desafíos conceptuales, epistemológicos y metodológicos de comprender la problemática de las ETVs desde lo complejo, con miras a transformarla.

Avanzar en la maduración del campo de la Ecosalud, implica reconocer, como plantea Morín (1998: 21-23) que "si los modos simplificadores del conocimiento mutilan, más de lo que expresan aquellas realidades o fenómenos de los que pretenden dar cuenta, si se hace evidente que producen más ceguera que elucidación, surge entonces un problema: ¿cómo encarar a la complejidad de un modo no-simplificador?" Una tarea nada fácil, considerando que "la palabra complejidad no tiene tras de sí una herencia noble, ya sea filosófica, científica o epistemológica...." La palabra complejidad es "una palabra problema y no una palabra solución". "El pensamiento complejo está animado por una tensión permanente entre la aspiración a un saber parcelado, no dividido, no reduccionista, y el reconocimiento de lo acabado e incompleto de todo conocimiento" (Morín, 1998: 21-23).

La solución a éste reto determinará cómo desde la Ecosalud, se podrá trabajar interdisciplinaria y tras disciplinariamente y cómo se podrá potenciar éste campo de conocimiento compromiso para lograr no reducir y parcelar las complejas realidades de ciudadanos pobres, enfermos, marginados y excluidos, propiciando que con los resultados parciales y finales de las investigaciones se fundamenten los cambios para asegurar la salud, la equidad y la no discriminación.

15 Ver fundamentos de la investigación acción en Orlando Fals Borda, 1986, 1984, 1981,1979,1978, 1977.

Reflexión de cierre

Durante la crisis de los 90, los países de ALC fueron llamados al orden por diferentes organismos internacionales como el BID, el Banco Mundial, el Fondo Monetario e incluso por académicos reconocidos, para que "ordenaran" que sus países, fueran más eficientes con el manejo de sus finanzas y sobre todo para que fortalecieran sus instituciones, como requisitos para impulsar su desarrollo y el crecimiento, teniendo como meta resultados eficientes, eficaces, equitativos y sostenibles.

Considerando el número y la diversidad de los organismos internacionales involucrados, sus experiencias, sus logros, las lecciones aprendidas y los desafíos que estiman pendientes para confrontar las ETVs, y los desafíos pendientes por la dimensión del problema de las ETVs, llegó la hora de recomendarles a éstos organismos, las mismas propuestas que hacían a los países en crisis en los años 90. Es decir, fortalecimiento institucional, trabajo interinstitucional eficiente, eficaz y comprometido y aprestamiento riguroso, desde la perspectiva del desarrollo como libertad para ciudadanos con derechos, crecientemente avalada por éstas instancias, para finalmente lograr vida sana y digna, entre las poblaciones afectadas por éste problema.

Estas recomendaciones, con miras a que trabajen interinstitucionalmente y se comprometan con esfuerzos conjuntos, que recogiendo las lecciones aprendidas de casi un siglo de acciones infructuosas, se logre erradicar las ahora llamadas enfermedades desatendidas (ETD).

Desde las altamente incisivas e históricamente pertinentes concepciones del desarrollo con justicia y para libertad, del conocimiento y la información disponibles y sobre todo, con imaginación, con rigurosidad, con compromiso y mediante una muy estrecha coordinación interinstitucional, más allá de los protagonismos aislados, es hora y es inaplazable, que los organismos internacionales, más allá de protagonismos individuales, jueguen el papel determinante que les corresponde, para que de manera definitiva se logren controlar enfermedades como la malaria, que hoy son calificadas como verdaderas tragedias de la humanidad, en tanto que amenazan a la mitad de la población mundial.

Referencias bibliográficas

BONILLA, C.E. (1991) **Salud y desarrollo: Aspectos socioeconómicos de la malaria en Colombia**. Bogotá: Plaza y Janés.

_____ (2002) **La formación de gerentes sociales: Balance y resultados de la experiencia del INDES BID INTEC en República Dominicana. "Desafíos de la Gerencia Social en el Siglo XXI: La construcción de sociedades equitativas**. Santo Domingo: Amigo del Hogar.

- CEPAL (2000) **Equidad, desarrollo y ciudadanía**. Santiago de Chile: CEPAL.
- CHARRON, F.D. (2012) **Ecohealth, Research in Practice. Innovate Applications of Ecosystem Approach to Health Ottawa**. Obtenido de <http://www.idrc.ca/EN/Resources/Publications/Pages/IDRCBookDetails.aspx?PublicationID=1051>
- COLOMBIA, D. (2000) **Uso de la inteligencia epidemiológica con participación social, para fortalecer la gestión del programa, mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento y ejecutar intervenciones eficaces para la prevención y control de la malaria, Colombia 2010-2015**.
- FALS, B.O. (1978) **Por la praxis: El problema de cómo investigar la realidad para transformarla**. Bogotá: Presencia.
- _____ (1986) **La investigación acción participativa en Colombia**. Bogotá: Punta de Lanza.
- _____ (1986, 1984, 1981, 1979) **Historia doble de la costa**. Bogotá: Carlos Valencia Editores.
- FUJIMURA, H.J. (1996) **Crafting Science A sociohistory of the quest for the genetics of cancer**. Cambridge: Harvard University Press.
- HUNT, P. (s.f.) **Human Right Analysis social, economic and behavioral researcha. Special Topic No. 6**. WHO/TDR.
- IDRC (s.f.) **Ecosalud Avanza**. Versión virtual pdf.
- MORÍN, E. (1990) **Introducción al pensamiento complejo**. Barcelona: Gedisa.
- OMS (2012) **Equipo de salud y derechos humanos y departamentos de ética y equidad**. Obtenido de OMS: www.who.int/hhr
- OPS (2010) **Informe sobre la situación del paludismo en las Américas 2008**. Washington: OPS.
- PNUD (2010) **Informe sobre Desarrollo Humano 2010. La verdadera riqueza de las naciones: su gente**. Madrid: Mundi-Prensa.
- RIOJAS, R. H. (2012) **Economic Study of Manganese mining in Molango**. México.
- SEN, A. (2000) **Development as Freedom**. New York: First Anchor Books edition.
- _____ (2010) **La idea de Justicia**. Madrid: Santillana.
- Working to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Diseases (NTD). (2010). Obtenido de http://www.who.int/neglected-diseases/Human_rights_approach_to_NTD_spa.pdf