

A CONTRAMANO DE LAS CONSIDERACIONES HEGEMÓNICAS RESPECTO DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD, ESTA PERSPECTIVA APUNTA A RECUPERAR LA CENTRALIDAD DE LOS SABERES DE LAS COMUNIDADES HOY MARGINALIZADAS, EN UN TRABAJO CONJUNTO CON EL CONOCIMIENTO “TÉCNICO”.



# ACTUALIDAD DE LA EPIDEMIOLOGÍA COMUNITARIA (EPICOM) EN LOS ESCENARIOS GLOBALES

por **DR. GIANNI TOGNONI**. *Epidemiólogo y sanitarista italiano. Doctor en Filosofía y en Medicina. Director del Instituto de Investigaciones Farmacológicas Mario Negri de Milán. Asesor de OMS, Coautor del Listado de Medicamentos Esenciales y Secretario General del Tribunal Permanente de los Pueblos Lelio Basso (ex Bertrand Russell).*





En nombre del equipo de investigación de  
CECOMET: Anselmi M., Caicedo Montano C.,  
Márquez Figueroa M., Prandi R.

# E

l título quizá más adecuado para esta contribución debería ser una articulación de preguntas, demasiado largas para un título, que se ponen como apertura y cuadro de referencia conceptual y como esquema de trabajo:

- a) ¿La epidemiología comunitaria (EPICOM)) es: una técnica/herramienta entre las tantas metodologías que se utilizan en medicina/salud pública para “estudiar” (describir, monitorear, evaluar, comprender los caminos de causas ↔ efectos) las enfermedades, o el término indica-sugiere-describe algo que tiene que ver con la “comunidad”, evocada como adjetivo?
- b) ¿Cuáles son las palabras clave y/o los indicadores que permiten, por un lado, colocar a la EPICOM en la trayectoria del desarrollo histórico (en América latina y globalmente) de las relaciones entre medicina/salud pública ↔ sociedad, y, por otro lado, explicitar la originalidad (o no) de su contribución conceptual y concreta?
- c) ¿Cuál es, si hay, un espacio para la EPICOM en el contexto actual? ¿Con qué disciplinas-interlocutores-actores y resultados definibles-perseguibles?

El desarrollo que se propone para esbozar, más que respuestas, hilos de reflexión es muy sintético. Se asume que la contribución de los otros autores en este volumen son suficientes para proporcionar tanto el *background* como los detalles que permitan una visión más clara del camino quizás excesivamente compacto de esta nota.

## Pregunta 1. El contexto y el lenguaje de los orígenes

*Community Epidemiology* (CE) es un término sustancialmente clásico de la epidemiología y de la salud pública, coincide con revistas dedicadas al tema (sobre todo, pero no solamente, en el mundo anglosajón) y ocupa un lugar bien definido en la enseñanza/investigación académica. Una exploración más ligada al impacto de esta presencia-reconocimiento de la CE en las publicaciones que más “determinan” –concretamente y en el



imaginario– los progresos y los acontecimientos de la medicina y de la salud pública, pone en evidencia que, en los debates globales, la CE es una hermanita muy marginalizada en términos de relevancia. Son las otras epidemiologías las que dominan, acompañándose de objetivos, metodologías y paradigmas que prometen cada vez una producción “diferente” y original de los datos: epidemiología analítica; descriptiva; participativa; antropológica; cualitativa; etiológica; de medio ambiente; hasta las más recientes como epigenética o *big data*.

La EPICOM, que puede ser vista como la traducción en castellano de CE, nace desde adentro de realidades asistenciales de Bolivia, Perú, El Salvador, Nicaragua, Ecuador: ninguna relación con intereses, proyectos o actores académicos. El punto de partida es la constatación (en el terreno, no solamente en los bancos de datos) de que lo que caracteriza a las epidemiologías, así como a las demás disciplinas que no se preocupan de las enfermedades sino de los varios aspectos de la vida de las personas y de las sociedades (sociología, psicología, sin hablar de la economía o del derecho), es que son, ante todo, el producto propietario de las/los técnicas/os-profesionales que las practican. Las realidades que se investigan son los *objetos* que se traducen en datos, medidas, indicadores, bien estandarizados y codificados, para permitir elaboraciones “fiables”, y por eso capaces de producir “conocimientos” que se traducen en planificaciones, líneas guías, recomendaciones, normas, leyes, comportamientos.

La “participación” de los seres humanos interesados está prevista, y se aplica con mayor o menor intensidad y metodologías apropiadas, pero como una variable secundaria en los escenarios de las ciencias que determinan los contenidos y los destinos de los ámbitos de la sociedad.

Alrededor de la segunda mitad de los '80, una larga experiencia

personal en investigaciones científicas bien reconocidas cruza las realidades de vida y salud de las poblaciones concretas de países “en transición”, democrática y epidemiológicamente, y sugiere la clave de lectura del porqué de la “marginalidad” de la CE. Las “comunidades”, ya sea en los países del Norte o aún más en los tantos Sur del Norte y del Sur, son “objetos” de intereses, y se hacen visibles como algo relevante solamente cuando hay intereses específicos de actores externos (académicos o funcionarios o agencias internacionales) que quieren hacer investigación o procurarse datos.

Los que estudian para hacerse cargo son la rareza. Y eso no por un problema ético. Estructuralmente, la vida y el destino de las “comunidades” (las realidades que se consideran no-centrales, social, económica y culturalmente) coinciden con la marginalidad: ser “objetos” de interés es la expresión sintética y explícitamente manipuladora de la exclusión-expulsión concreta. El indicador más claro de un cambio de rumbo toca la identidad de los sujetos, con una modificación sustancial de las miradas y de las relaciones: los sujetos –es decir, las personas concretas, como individuos y como colectividad– de las comunidades deben percibirse y ser los que poseen, manejan, controlan las herramientas que permiten describir, comprender, apropiarse de los conocimientos de sus vidas, para compartir la responsabilidad de tomar decisiones que sean un crecimiento en su autonomía. Este cambio es necesario ejemplarmente en sectores como salud, tradicionalmente caracterizados por una dependencia producida por la antigua alianza entre el *poder* –por definición “bueno”– de los médicos, y el sufrimiento “sin alternativas” de aquellos a quienes las “enfermedades” (¡son tantos sus nombres!) quitan su conciencia-capacidad-identidad de sujetos con derechos inviolables de dignidad y de vida.



La EPICOM nace así, caminando por comunidades, y cruzando preguntas que no tienen palabras para expresarse, necesidades que se ocultan para no experimentar abandonos, recursos que se definen por su no-accesibilidad, enfermedades que de medicina tienen solamente muchas veces síntomas más o menos graves, por el hecho de que las causas coinciden con los contextos de vida. Estas “evidencias” (empezaban a llamarse así en la “comunidad científica y de gobierno” los conocimientos declarados fiables y que pueden constituir bienes reconocidos en el mercado de la salud) coinciden con la científicidad de la visibilidad concreta, que precede y no necesita estadística, de los sujetos enfermos y muertos (sobre todos niños y madres). Y se cruzan, se suman, a otra “evidencia” dramática: la ausencia-inaccesibilidad de cualquier palabra o análisis capaces de relacionar los eventos de descuido de la vida y de la dignidad (hasta la muerte) con el universo de los derechos –llamados inviolables– de los seres humanos y de las comunidades.

La EPICOM tiene así sus raíces concretas en el cruce bien conocido entre salud, economía y derecho. Paradójicamente, su impacto había sido cuidadosa y dramáticamente puesto en evidencia desde “arriba” por un texto (¡promovido por el Banco Mundial!), “Ajuste con rostro humano” (1985), que documentaba muy bien cómo las comunidades “objeto” de la atención del mercado internacional tenían un rostro progresivamente no-humano. Se sacaban, inevitablemente, recomendaciones generales (“global” no era aún una calificación prevista en el lenguaje oficial), sin proponerse recetar remedios: los que hacían las “recetas”, FMI y BM, eran expertos en diagnósticos económicos, pero se declaraban al mismo tiempo incompetentes en remedios médicos o de derecho, aunque eran dueños de las recetas que controlan la vida. Solamente en 1988 en Berlín, el Tribunal Permanente de los Pueblos (TPP), que juzgaba al FMI y al BM (Banco Mun-

dial), condena explícitamente, con datos y calificaciones que los acusados no llegan a contestar, las “recetas” económicas como crimen contra la humanidad. El relato del evento hecho por Eduardo Galeano (también juez del TPP) es quizás el texto que más profundamente traduce, también a nivel del imaginario, el riesgo más profundo que se manifestaba: la regresión-evolución de una sociedad controlada por el “Señor Dinero”, en un tiempo sin derechos.

La EPICOM nace y se desarrolla con más intensidad y continuidad en las comunidades marginales afrodescendientes y chachi de Amazonía de Ecuador, como la experimentación de la factibilidad de un proceso desde adentro de la vida cotidiana de poblaciones donde todas las exclusiones-expulsiones están presentes:

- ▶ reconoce a las/los representantes de los pueblos como actoras/es de las tareas de salud, desde la prevención hasta el cuidado;
- ▶ restituye a los sujetos el derecho-deber de tomar la palabra;
- ▶ capacita promotoras/es de salud en la recolección, elaboración, representación e interpretación de los datos;
- ▶ establece, a través de proyectos, un verdadero y colectivo centro de investigación.

La historia, las publicaciones, los resultados –no fáciles pero muy “evidentes” y reconocidos aun en la literatura internacional– son fácilmente accesibles. Por caso, el Manual de Epidemiología Comunitaria (ISBN 978-04-335-7) de 1997. Las publicaciones del Centro de Investigaciones de Epidemiología Comunitaria han sido muchas, incluyendo artículos en revistas internacionales de muy alto impacto como *Lancet* y *British Medical Journal*, y una reedición en 2010, totalmente reformulada, del Manual, con un título que resume bien el sentido de todo el camino: “Epidemiología Comunitaria: las periferias toman la palabra” (ISBN 978-9942-03-210-2).

*La EPICOM, que puede ser vista como la traducción en castellano de “Community Epidemiology” (CE), nace desde adentro de realidades asistenciales de Bolivia, Perú, El Salvador, Nicaragua, Ecuador: ninguna relación con intereses, proyectos o actores académicos.*

## Pregunta 2. EPICOM en el contexto actual de globalización

Sin pretender proponer una discusión adecuada, se puede afirmar que los escenarios generales de la salud en el contexto de globalización han tenido como protagonistas a dos actores que, con toda “evidencia”, son los determinantes de la transformación de la salud-vida de las personas en una “variable dependiente”: la economía y el derecho.

La historia que vivimos se expresa en toda su agresividad en la última década del siglo pasado con dos eventos casi paralelos y por cierto muy coordinados. En 1994, la OMC (Organización Mundial del Comercio) establece como confirmación oficial que el derecho de los mercados globales es autónomo del derecho universal de los seres humanos. Con el respaldo de sus informes de 1990 y 1993, el BM se declara actor preferencial y más fiable, por su manejo integrado de datos económicos, en el campo de los “servicios” de salud. Y concluye su trayectoria con el informe de 1996 sobre la “Carga global de las enfermedades” (*Global Burden of Diseases* –GBD–), que tiene a la OMS como autor formal a nivel de publicación en el mundo médico.

El título del informe no es “neutral” en su “cientificidad”: comunica que el enfoque no está puesto ya en la vida de los seres humanos; la globalización está interesada en **los gastos asociados a las enfermedades**.

El libro de S. Saxen –su título, *Expulsions*, lo resume bien– es quizá lo que mejor explica la significación transversal y los procesos del nuevo escenario. La salud-vida de las personas no pertenecen más a la competencia de los derechos **debidos** y **obligatorios** a nivel constitucional e internacional: “salud” es, de hecho, una palabra vacía y quizás ambigua si no se la califica como atribuible-asequible a través de **servicios** concretos. La asignación (secuestro) de los servicios en las competencias de la OMC transforma a la salud en una variable que responde a la economía y a sus leyes.

La cláusula de Doha (2002) que define la posibilidad de excepciones es evidentemente importante, con su declaración de que un problema que toca normas y poderes del mercado (por ejemplo, costos/patentes de medicamentos) puede ser exceptuado por razones de salud pública. Pero el procedimiento por el cual se puede llegar al reconocimiento de la legalidad operativa de la excepción privilegia todavía a países que tienen poder suficiente para resistir y rechazar el chantaje de las reglas globales.

El contexto que así se definió para el final de siglo ha transformado de manera radical el cuadro de referencia de salud, que ya no existe en la sociedad como un actor críticamente determinante a nivel político y cultural, como indicador/objetivo de democracia y como capítulo cada vez más importante de la economía. En cuanto coincide con servicios, los sujetos de derecho obligatorio a la salud han sido transformados en objetos de

intervenciones económica y legalmente justificadas. Al respecto, el relato de esta transformación “técnica” hecho por los “inventores” del GBD y resumido por un historiador de la medicina en una revista como *Lancet*, el 9 de junio (2018, pp. 2316-17) puede ser útil. Es sobre todo muy didáctico por la capacidad de omitir el contexto donde todo ocurre, y hablar de la epidemiología global como un mundo definible con los *big data* (reconocidos mientras tanto explícitamente como “sesgados” por parcialidad en este sentido) y las estadísticas oficiales.

En este marco, no debería ser difícil retomar el discurso sobre el rol de EPICOM, con una pregunta transversal:

*¿Hay espacio para las palabras que definen la identidad de EPICOM y de sus raíces en comunidades periféricas, en escenarios que, por definición, necesitan “desaparecer” las voces, caras, vidas de las/los que no sirven directamente al mercado?*

La hipótesis de respuesta de EPICOM se puede resumir así:

*“Los servicios deberían ser el indicador ‘progresivo’ en términos de universalidad-accesibilidad fundamental de salud-vida, de derecho atribuible a las mayorías (según la definición “antigua” de OMS, en 1977, en el contexto anticipador de los “medicamentos esenciales”). La negación de esta identidad significa que lo que pasa en el sector salud es no solamente un indicador grave, sino también una herramienta muy eficaz de riesgo-abdicación de la democracia”.*

Con todas sus palabras clave, EPICOM coincide no solamente con un proyecto de control-prevención de los riesgos ciertos y de las consecuencias que la falta de democracia real significa para la salud clínica, ambiental, social, cultural. Se traduce en **una** de las herramientas más críticas y didácticas de pasar de una memoria-alfabetización diaria de largo plazo de las comunidades “expulsadas” a una identidad de dignidad de los sujetos. El presente y futuro –¿desafío posible?, ¿necesario?– de la EPICOM se identifica en este sentido con su trabajo sobre los problemas que tocan la autonomía de las personas (“los malestares del vivir”: del cuerpo, de la mente, del comportamiento) como parte aliada de todos los procesos que consideran imprescindible tener una raíz sociopolítica “comunitaria” para experimentar caminos (en el largo plazo, con metodologías conscientes de la necesidad de ser originales en cada contexto) que sean al mismo tiempo respuestas y búsqueda de formas innovadoras de democracia.





### **Pregunta 3. Experimentar como normalidad**

El título que se propone para esbozar una respuesta a la tercera pregunta refleja el sesgo cultural y también operativo a lo largo de una vida, de quien aquí escribe. Es un sesgo “integrado”, profesional y político: en salud y con el Tribunal Permanente de los Pueblos. Investigar y experimentar impone identificar vacíos que necesitan llenarse de contenido y significación, a nivel de conocimientos y de soluciones. Obliga a hacerse cargo de estos vacíos de derecho –violencia, abandono, violaciones de derechos que no garantizan u “olvidan” la vida en dignidad– para reafirmar, buscar, inventar soluciones que no parecen disponibles, o están alejadas o prohibidas. Motiva a crear alianzas capaces de compartir tiempo, competencias, ganas de proyectos de futuro y no de repetición, curiosidad para el largo plazo. Implica saber que la experimentación, si es seria y relevante, no coincide siempre con respuestas que confirman las expectativas: es una

*Los sujetos –es decir, las personas concretas, como individuos y como colectividad– de las comunidades deben percibirse y ser los que poseen, manejan, controlan las herramientas que permiten describir, comprender, apropiarse de los conocimientos de sus vidas, para compartir la responsabilidad de tomar decisiones que sean un crecimiento en su autonomía.*

exploración de un terreno muy difícil, y muy poblado y controlado por actores y poderes que se oponen con todas las medidas a lo que se quiere averiguar y cambiar.

El listado de palabras que definen este escenario es bien conocido: desigualdad; inequidad; [no] sustentabilidad; [no] accesibilidad; enfermedades como carga económica; [no] evitabilidad de descuidos/abandonos, a pesar de tantas declaraciones de que “*no one should be left behind*” (“no debemos abandonar a los que se retrasan”).

Las palabras clave son compartidas transversalmente en el lenguaje y la literatura médica, política, económica, jurídica: una “santa” alianza muy articulada en sus estrategias. Su característica fundamental, fácilmente enmascarada con los tantos datos que las califican, es la de dar la imagen de conocer y estar al día. No se proponen descripciones *diagnósticas* que no estén planificadas ni tampoco *tratamientos*. Al revés: describen, definen para confirmar que la realidad “global” (aún más cuando se trata de las periferias) no puede modificarse, si no es con “cambios de paradigma”. Que son, *a priori*, imposibles, impensables. Experimentaciones “grandes” de cambio (las únicas necesarias) no están previstas: aun cuando sea en situaciones “ejemplares” y trágicas como la de Grecia, o de los tantos “genocidios”. Las experimentaciones son privilegio de los dueños de los grandes paradigmas.

Es evidente la contraposición con las palabras-clave de la EPICOM. Las marginalidades tienen muy escasos permisos de autonomía y de experimentación. Sus pasaportes de sobrevida y de acción se parecen a los documentos de los “migrantes”: válidos solamente –con restricciones y expulsiones incontrolables– en los casos que coinciden, por lo menos un poco, con los “paradigmas”. La EPICOM se mueve con esta conciencia y en escenarios de este tipo. Bien al día de la creciente dificultad de crear redes y de reconocerse entre actores que persiguen el mismo objetivo. Para quienes siguen creyendo que el “control de calidad” de las democracias son las periferias, EPICOM es en este sentido (cualquiera sea su interpretación en el terreno) una buena oportunidad: o por lo menos una obvia, normal herramienta, ya bien experimentada en muchas realidades. La alternativa propuesta por los poderes es distinta: estar contentos y agradecer por jugar el rol de minorías ejemplares donde los (raros, frágiles) experimentos de cambio son planificados desde arriba, con resultados positivos asegurados, limitados al tiempo del estudio, para confirmar la bondad de las intenciones de los promotores.

Las publicaciones que documentan la efectividad de intervenciones locales con estrategias que no pueden ser replicadas son muchas: se parecen a ejercicios de “relaciones públicas” para

poder afirmar que el global no olvida lo que es local y marginal, a condición de que respete su identidad de “objeto” de intervenciones, y no de sujeto dueño de los recursos necesarios en vista de una autonomía efectiva para el largo plazo.

La historia (publicada en paralelo de la mencionada arriba en los orígenes del GBD) sobre la experimentación de un paradigma original de organización de las estrategias de cuidado en uno de los sectores más típicos del descuido global, la salud mental, es quizás un indicador importante de la permanente y generalizable actualidad de la lógica de la EPICOM. Las “abuelas” de las comunidades de África que actúan como sujetos integrados, autónomos, efectivos, en “servicios” de psiquiatría dicen que las enfermedades pueden ser controladas solamente con una alianza social y cultural que se planifica y se experimenta desde abajo (Bulletin WHO, 2018; 96: 376-77).

Una última nota, importante. Las alianzas desde abajo son imprescindibles. Por cierto, no son suficientes. La experiencia combinada del trabajo en salud y en derechos humanos y de los pueblos documenta uno de los vacíos más evidentes de la situación actual. Los paradigmas invertidos de prioridad –entre la obliigatoriedad de los derechos fundamentales de las personas y de los pueblos y la de las leyes-algoritmos económicos– requieren, para ser contrastados por su pretensión de legalidad-impunidad, una profunda alianza “experimental” entre competencias de derecho (constitucional e internacional) y de economía-finanzas. Salud, en cuanto indicador concreto y muy didáctico de democracia, es uno de los sectores donde esta alianza debería ejercerse sistemáticamente: desde la enseñanza-investigación hasta el monitoreo concreto de lo que ocurre en los países y en los escenarios globales. Una geolocalización-visibilización que ponga nombres, caras, atención, rol de productoras de conocimientos a las tantas comunidades locales que los *big data* hacen desaparecer (para dar derecho de visibilidad y palabra solamente a las “tendencias” de los indicadores arriba mencionados de desigualdades e in-sustentabilidad) puede restituir a los números y a las estadísticas sus raíces, y a las “doctrinas” económico-jurídicas sus términos de referencia.

Es preciso visibilizar los destinos de los sujetos concretos que están “enfermos” y mueren por el diagnóstico “evidente” –a pesar de no estar en la clasificación internacional de las enfermedades (CIE)– de “ausencia planificada y legal de socorro-cuidado”. Puede ser una de las estrategias útiles a favor de una salud promotora y no solamente producto frágil de una difícil democracia, como permanente metodología de “control de calidad” de los principios-algoritmos *económicos y legales* por parte de la *legitimidad* de la vida de las periferias.