



Descubriendo una falla trágica en las políticas revolucionarias de salud: Desde las inequidades en salud y comunicación a la justicia comunicativa en salud

Uncovering a tragic flaw in revolutionary health policies: From health and communicative inequities to communicative justice in health

Charles L. Briggs¹

¹Doctor en Antropología. Profesor, Departamento de Antropología, University of California, Berkeley, EE.UU. ✉ 

RESUMEN Este artículo analiza una contradicción enfrentada por los gobiernos de izquierda de América Latina en sus esfuerzos por transformar la salud en un derecho social fundamental. Las políticas y prácticas que confrontan las desigualdades en salud, en general, no llegan a dirigirse a *las inequidades en salud y comunicación*; las distribuciones jerárquicas de los derechos dan forma al conocimiento legítimo en salud. El artículo presenta un análisis etnográfico sobre la epidemia de una enfermedad misteriosa –identificada clínicamente como rabia transmitida por murciélagos– en la selva del Delta Amacuro en Venezuela, en 2007-2008, centrado en cómo los padres y las madres que perdieron entre 1 y 3 hijos e hijas lidian con inequidades agudas en salud y comunicación en entornos clínicos, investigaciones epidemiológicas, trabajo con sanadores/as, la cobertura de las noticias, las políticas de salud y la comunicación en salud. A partir de demandas por parte de los y las residentes de la selva por una *justicia comunicativa en salud*, el análisis utiliza la noción de *autoatención* propuesta por Menéndez para explorar cómo la labor en salud y comunicación se coproduce con la labor de cuidado. **PALABRAS CLAVES** Desigualdades en Atención de la Salud; Epidemiología; Barreras de Comunicación; Medios de Comunicación; Venezuela.

ABSTRACT This article analyzes a contradiction facing efforts by left-leaning governments in Latin America to transform health into a fundamental social right. Policies and practices that confront health inequities generally fail to address *health/communicative inequities*, hierarchical distributions of rights to shape what counts as legitimate knowledge of health. This ethnographic analysis focuses on an epidemic of a mysterious disease – identified clinically as bat-transmitted rabies – in the Delta Amacuro rainforest of Venezuela in 2007-2008, tracing how parents who lost 1-3 children faced acute health/communicative inequities in clinical settings, epidemiological investigations, work with healers, news coverage, health policy, and health communication. Taking as a point of departure rainforest residents' demands for *communicative justice in health*, the analysis draws on Menéndez's notion of *autoatención* in exploring how health/communicative labor is co-produced with the labor of care.

KEY WORDS Healthcare Inequalities; Epidemiology; Communication Barriers; Communications Media; Venezuela.

INTRODUCCIÓN

En el nuevo milenio emergieron notables revoluciones en salud en América Latina, dando nuevo aliento al espíritu de figuras como Rudolph Virchow y Salvador Allende. Las constituciones elaboradas en Bolivia, Ecuador y Venezuela presentan a la salud como derecho social fundamental. Las políticas nacionales hicieron frente a un proceso de mercantilización y privatización de la salud pública que había existido durante décadas. En Bolivia y Ecuador, la noción de *sumak kawsay* puso las conceptualizaciones sobre el bienestar de los pueblos originarios en el centro no solo de la salud, sino de las relaciones entre seres humanos, otras especies y los distintos medioambientes. Bajo el ataque –a veces, literal– de las fuerzas de la derecha, estos esfuerzos para transformar la salud en un foco de justicia e igualdad enfrentan constantemente la amenaza de que un gobierno conservador los desmantele prácticamente de un día para el otro.

En este artículo sugiero que estos esfuerzos también son continuamente desafiados por una contradicción fundamental al interior de la producción académica, la formulación de políticas y las prácticas de salud progresistas. Al renovar mi compromiso con la medicina social latinoamericana y la epidemiología crítica, y acatar su llamado de identificar los presupuestos que reproducen la hegemonía de la biomedicina y su rol en la profundización de las desigualdades sociales y político-económicas, utilizo la poderosa herramienta que ofrece la antropología de la salud en las Américas, la etnografía, para plantear una nueva cuestión respecto de la equidad y la justicia en salud. Me enfoco en la oposición binaria de salud-enfermedad-atención *versus* comunicación-medios. Propongo que la interpretación de la comunicación y la mediatización como procesos que existen por fuera de los sujetos y objetos biomédicos debilita los esfuerzos de repensar y reconfigurar radicalmente la salud. En vez de argumentar en términos puramente abstractos o concentrarme en lo que, por lo

general, se consideran los medios y la comunicación, trabajo etnográficamente sobre un caso que encaja dentro de lo que se considera como asunto biomédico, al analizar una epidemia misteriosa que mató a 38 miembros de una comunidad indígena en el estado Delta Amacuro durante la revolución socialista bolivariana entre 2007 y 2008. Exploro las razones por las cuales los esfuerzos desde la clínica, la epidemiología y la sanación por diagnosticar la enfermedad fallaron durante más de un año. Sugiero que, para desenredar este enigma, se requiere de un escrutinio etnográfico respecto a cómo se produjo la aparente separación entre la comunicación y la biomedicina –y la subordinación de una ante la otra– y cómo esto frustró a la medicina clínica y la epidemiología, transformando a la salud pública revolucionaria en un sitio de opresión y, a su vez, de creatividad y lucha. Este ejemplo revela el factor más escondido –y posiblemente más crucial– que socava los intentos de lograr equidad y justicia en salud.

Quiero enfatizar, desde el principio, la naturaleza colaborativa de este proyecto. Las percepciones fundamentales sobre las cuales se construye este trabajo vienen de dos líderes locales, Conrado Moraleda y Enrique Moraleda. Ellos me reclutaron a mí, junto al sanador Tirso Gómez, la enfermera Norbelys Gómez y la médica sanitarista Clara Mantini-Briggs, para acompañar y avanzar las ideas del presidente Hugo Chávez Frías respecto de la salud y la justicia.

Mucho antes de que “los determinantes económicos y sociales” se volvieran centrales en la producción académica estadounidense sobre salud pública, tanto desde la academia como desde las y los profesionales de la medicina social y la epidemiología crítica en América Latina se concentraron en la desigualdad social como eje fundamental en la estructuración de la salud, la enfermedad y las relaciones sociales. A diferencia de gran parte de la comunidad académica estadounidense –sin incluir a Krieger⁽¹⁾–, enfatizaron y analizaron cómo la economía política conforma las ideologías y las prácticas e impacta sobre los efectos estructurales de las inequidades en salud. Jaime Breilh critica

las perspectivas que solo describen “la salud directamente observable”, enfatizando la necesidad de analizar inequidades a través de la identificación de factores que producen dimensiones político-económicas y sociales que son fundamentales en la distribución de recursos y poder. Breilh subraya “los efectos de la triple inequidad en la determinación de la salud: inequidad de clase social, inequidad de género e inequidad étnica”⁽²⁾. La perspectiva relacional de Eduardo Menéndez examina cómo los sectores de salud alternativos, indígenas y populares son definidos a partir de la oposición y la subordinación a la biomedicina⁽³⁾, a través de facetas de lo que él denomina *modelo médico hegemónico*, tales como el reduccionismo biológico, la racionalidad, el cientificismo, la individualidad y el foco en la eficacia clínica⁽⁴⁾. De esta manera, Menéndez desarrolla antropológicamente una epidemiología de los saberes médicos y la manera en que atraviesan los sujetos, los lugares y las trayectorias de enfermedad.

Una categoría central para Menéndez es la “autoatención”, el trabajo de cuidado llevado a cabo por personas legas, más allá del control directo de los y las profesionales de la salud, que puede verse cuando buscan evidencias de salud o enfermedad en sus propios cuerpos y en los cuerpos de familiares, amistades y conocidos; intentan descifrar lo que les pasa; utilizan las formas de cuidado que tienen disponibles; toman decisiones respecto de solicitar cuidados profesionales; procuran los recursos necesarios para acceder a determinados tratamientos; trasladan a las personas enfermas; contestan las preguntas de cuidadores y ofrecen cuidados posclínicos. Menéndez plantea que la autoatención es el eje del agenciamiento y el saber legos en salud, y que la biomedicina depende de ella. Sin embargo, se enseña a las y los profesionales de la salud –a menudo informalmente– a reducir su comprensión de la autoatención a la automedicación, entendida como la ingesta no autorizada de fármacos, “producto de la falta de educación o de la ignorancia, y tiende a identificarla como un comportamiento de los estratos sociales más bajos”⁽⁴⁾.

Reunir la antropología lingüística y la antropología médica podría ampliar notablemente nuestra comprensión de cómo los saberes médicos se vinculan con las prácticas de autoatención, iluminando etnográficamente cómo emerge la subordinación de la autoatención a formas profesionalizadas de cuidado y por qué trae tantas consecuencias. Empiezo con la exposición de Walter Benjamin respecto de las historias, el trabajo y la artesanía⁽⁵⁾. Benjamin postula a los artesanos medievales como contadores de historias; sugiere que aprendieron repertorios de historias mientras adquirían su oficio. En los talleres, la producción y el arte de contar se convirtieron en “intereses prácticos” que transformaron las experiencias individuales de quien contaba y quien escuchaba en maneras de iluminar el mundo. En vez de aislar el trabajo y la materialidad de la comunicación, Benjamin los une como formas de trabajo en las cuales las historias se materializan y las materialidades se forman narrativamente. Quiero extender su análisis a las formas contemporáneas de cuidado y narración. Los y las profesionales en medicina y enfermería aprenden cómo ofrecer formas particulares de cuidado y producen tipos específicos de historias en el trascurso de su formación, aun mientras las personas legas aprenden prácticas comunicativas como facetas fundamentales de la autoatención. Materialidades, cuerpos e historias se coproducen en la autoatención, la medicina clínica y la epidemiología. Mientras los y las pacientes se trasladan de un sitio a otro, los que denomino como “actos de trabajo en salud y comunicación” se superponen con los actos de cuidado. Mientras revisamos cuerpos, hablamos con pacientes, informamos síntomas y pedimos consejos o ayuda material, extraemos detalles para incluir en narrativas cada vez más complejas. Por lo tanto, se coproducen los actos de cuidado y de comunicación en cada sitio, y mientras los y las pacientes y sus familiares intentan relatar estos actos cada vez más envueltos de cuidado y comunicación al personal médico, las palabras y acciones del personal médico, de enfermería, etc., se entretrejen con las narrativas que portan las personas enfermas.

En este texto, profundizo en estas reflexiones etnográficamente. De la misma manera que el acceso a la atención de la salud y el poder en las interacciones clínicas están definidos por las inequidades en salud, las *inequidades en salud y comunicación* estructuran quiénes pueden hablar y escribir, y la voz y la escritura de quienes detentan el capital simbólico en la biomedicina. ¿Cómo interactúan estos dos ejes en la salud-enfermedad-atención? ¿De qué manera podrían las inequidades en salud y comunicación convertirse en factores causales que producen y estructuran las inequidades en salud? ¿Las políticas de salud progresistas necesariamente mitigan las inequidades en salud y comunicación? Sugiero en estas líneas que aquí hay una tarea central para la antropología de la salud en las Américas, una clave para lidiar con lo que quizá sea una de las deficiencias más flagrantes y uno de los obstáculos más importantes en las políticas de salud revolucionarias.

LA MUERTE Y LAS INEQUIDADES COMUNICATIVAS EN UNA EPIDEMIA MISTERIOSA

La historia previa de los eventos de 2007-2008 yace en una epidemia de cólera que mató a alrededor de 500 personas en la selva del Delta Amacuro entre 1992 y 1993. La alta morbilidad y mortalidad debidas a una infección bacteriana prevenible y tratable reveló fallas graves en las infraestructuras de salud y la falta de preparación para una epidemia de la Dirección Regional de Salud (DRS), que respondió aportando personal médico, insumos y transporte, además de la coproducción –junto a periodistas regionales y nacionales– de una narrativa que adjudicaba la culpa de la epidemia a “*la cultura del grupo étnico indígena Warao*”: las personas calificadas como indígenas, al parecer, no podían entender la biomedicina por la persistencia de creencias “antiguas” sobre espíritus y una dependencia a los “chamanes”. Esta narrativa generó una étnica binaria basada

en la salud que reprodujo enormes inequidades económicas, políticas y de salud a través de la medicina clínica, la epidemiología y la salud pública⁽⁶⁾. Eventualmente, el enojo vinculado a las noticias periodísticas denigrantes y la persistencia de condiciones de salud cotidianas inadmisibles llevó a que el movimiento social indígena del Delta colocara a la salud como primer ítem de su agenda.

En el relato de la epidemia misteriosa que ocurrió en 2007 y 2008, a pedido de padres, madres, líderes de la comunidad, sanadoras y sanadores, y profesionales en enfermería, en el texto se utilizan los nombres reales y, en particular, los de los niños y las niñas que fallecieron; sin embargo, el equipo de investigación decidió utilizar pseudónimos para los y las profesionales en medicina y epidemiología.

El inicio de la epidemia fue durante la revolución socialista bolivariana de Chávez, que posicionó a la salud de la población venezolana y los derechos de los pueblos originarios como ejes centrales. En julio de 2007, algunas criaturas comenzaron a morir en Mukoboina, un poblado de alrededor de ochenta residentes (Figura 1)^(7,8). A la fiebre le seguía un dolor de cabeza que no respondía a los antipiréticos o los remedios herbales, lo que daba inicio a una búsqueda desesperada por una cura, generalmente, comenzando con el curandero *wisidatu* de Mukoboina, Inocencio Torres. Con posterioridad al dolor de cabeza aparecía una extraña picazón en las piernas, después un adormecimiento que ascendía hasta la cadera. Al poco tiempo, las personas enfermas no podían tragar comida y luego, ni siquiera líquidos. Experimentaban ansiedad, sueños extraños, alucinaciones y, frecuentemente, convulsiones. El primer niño murió luego de asistir a diversas formas de sanación. Los familiares llevaron a los niños y las niñas a la enfermera local y luego a una clínica con un médico residente, donde las enfermeras bilingües y un médico recién graduado intentaron con antibióticos, antipiréticos, inhaladores y analgésicos. Las criaturas salivaron abundantemente y la mayoría experimentó hidrofobia. Sus familiares se endeudaron para procurar el uso de canoas



Figura 1. Pueblo Mukoboina, Delta Amacuro, Venezuela. 2007.

motorizadas, aceite y gasolina, dado que los derivaron al hospital de la capital del estado donde, a su vez, los derivaron a unidades de terapia intensiva y a especialistas en áreas metropolitanas; sin embargo, todas las criaturas volvieron en ataúd.

Una segunda ola de casos comenzó en enero de 2008, y una tercera tuvo lugar en junio de 2008, abarcó una zona aún más extendida y causó 16 muertes en dos meses. En total, murieron 32 niños y niñas y seis jóvenes en el Bajo Delta. Profesionales en epidemiología visitaron Mukoboina en repetidas ocasiones, pero no pudieron descifrar la causa.

La población creía que las personas responsables del sector salud a nivel regional eran indiferentes. Cuando los padres y las madres exigieron respuestas, el presidente del Comité de Salud, Conrado Moraleta, presentó las evidencias de la epidemia a la legislatura estatal y a la prensa y, ante el descontento por el hecho de que personas clasificadas como indígenas cuestionaran su autoridad, desde el sector se dedicaron a encubrir la epidemia. Durante la tercera ola,

Conrado y su hermano Enrique comenzaron su propia investigación, invitando a Clara, Tirso Gómez, Norbelys Gómez y a mí a formar parte. Mientras viajábamos a cada poblado en donde habían ocurrido estas muertes poco comunes, convocamos a reuniones que incluían a los padres y las madres y la población en general. Sus testimonios, junto a una revisión clínica de una paciente, le permitió a Clara llegar al diagnóstico presuntivo de rabia. La mayoría de las personas enfermas habían sufrido, durante la noche, la mordedura de murciélagos vampiros uno o dos meses antes de haber desarrollado los síntomas, indicando la vía probable de transmisión.

Lo anterior describe la epidemia en términos biomédicos, funcionalistas y lineales. Sin embargo, mi enfoque en este artículo es acerca de cómo las formas de cuidado realizadas por personas sanadoras, personas legas y profesionales de la biomedicina se entretrejan con prácticas de salud y comunicación complejas e interconectadas, y cómo algunas fueron autorizadas mientras otras fueron denigradas. Menéndez aboga por una

epidemiología de los saberes médicos⁽⁴⁾, para documentar todas las perspectivas y prácticas que se relacionan con la salud, la enfermedad y la atención. De igual manera, es necesaria una epidemiología de las *prácticas en salud y comunicación*. Adopto la negación etnográfica de Menéndez a estructurar y restringir la indagación de antemano y limitarla a la examinación de un objeto *a priori*⁽⁹⁾; cuestiono aquí las definiciones *a priori* de “los medios” y “la comunicación”⁽¹⁰⁾, además de la medicina clínica, la epidemiología y el acto de curar. He argumentado en otro texto que las nociones hegemónicas respecto a los “medios” y la “comunicación” están incrustadas en la epidemiología crítica y la medicina social, limitando su capacidad de ofrecer marcos emancipatorios⁽¹¹⁾. Al analizar la epidemia, mi objetivo es extender este argumento etnográficamente, y examinar cómo las inequidades en salud y comunicación pueden estructurar la medicina clínica, la epidemiología, la sanación, la construcción de políticas, la comunicación en salud y los medios de salud, perjudicando los esfuerzos de transformación revolucionaria.

HACIA UNA EPIDEMIOLOGÍA DE LAS VIOLENCIAS EN SALUD Y COMUNICACIÓN

Al acercarnos a Mukoboina en el bote, se podía palpar la emoción y las expectativas. Mientras el resto del equipo cruzó el muelle y entró en la casa de Inocencio Torres, líder comunitario y sanador *wisidatu* del poblado, Inocencio se metió conmigo en el bote. Fuimos casa por casa convocando a una reunión. Por haber hablado con las familias en clínicas y velatorios, Conrado sabía que las familias que habían perdido a sus hijos e hijas en la epidemia buscaban un foro para poder contar el conocimiento que habían adquirido mientras se trasladaban de lugar en lugar, de experticia en experticia. Se habían reunido de manera similar cuando habían llegado los profesionales en epidemiología, pero se frustraron cuando estas personas se

negaron a escuchar sus relatos. Uno por uno, los padres –todos varones salvo una madre– se acercaron al centro de la casa y relataron los esfuerzos por salvar a sus criaturas.

Graciano Florín es más fornido que la mayoría de las personas de Mukoboina, tiene el pelo castaño corto y voluminoso, la cara ancha y apenas la traza de un bigote. Con poco más de 30 años de edad, él y su esposa Matilse Carrasqueño tenían un hijo y dos hijas en julio de 2007. Ángel Gabriel tenía 11 años, Adalia 6, y Mary tan solo unos meses. Ángel Gabriel fue el tercer niño en desarrollar esta “fiebre extraña”; sus síntomas, además de fiebre, eran dolor de garganta, dolor de cabeza y dolores corporales seguidos, al tercer día, por salivación profusa. Graciano y Matilse consultaron con Inocencio, pero como él había intentado tratar a dos niños con síntomas iguales sin éxito, sugirió:

Los wisidatus pensamos que la enfermedad es demasiado peligrosa, demasiados se enferman y mueren. Cuando hay enfermedad hebu la extraemos, y los pacientes se recuperan. Pero cuando tratamos a estos pacientes, no pasa nada. Los médicos tienen medicamentos, deberíamos llevarles los pacientes.

[Traducción del warao]

Graciano y Matilse llevaron a Ángel Gabriel del otro lado del río, al enfermero José Pérez. Como había hecho con una paciente previa de dos años de edad, Yuri Torres, José utilizó analgésicos y soluciones de rehidratación endovenosa, pero la fiebre permaneció:

Yo pensé, ¿qué será eso? Aquí llegan casos de fiebre. Yo les bajo la fiebre con un analgésico, y a los dos días no les da más fiebre. Pero fue una fiebre que con la medicina, igualito, igualito y hasta más, que se empeoraba más.

Llevó la familia a la clínica de Naba-sanuka, con la esperanza de que el médico y el personal de enfermería podrían salvar a Ángel Gabriel y enseñarle cómo tratar casos similares a futuro.

Cuando aparecieron en la casa del enfermero, las preguntas que hizo José a Matilse y Graciano no se limitaron al llenado de algunas entradas en su registro de pacientes: él escuchaba las observaciones de la pareja mientras colocaba a Ángel Gabriel en una hamaca y le ponía el suero endovenoso. Cuando el relato de los síntomas era igual a los de Yuri, también hizo algunas preguntas adicionales. Pero en la clínica las cosas sucedieron de otra manera. Los enfermeros bilingües conversaron sobre todo con José, rápidamente solicitaron la presencia del doctor Ricardo Cáceres, y al padre y la madre solo les pidieron el nombre y la edad de Ángel Gabriel. La única observación del doctor Ricardo con base en el relato del padre y de la madre fue *“la preocupación del familiar de saber que su hijo se va a morir”*. Dirigió sus preguntas a Pérez, quien relató la historia médica del paciente y los intentos de diagnóstico y tratamiento; la producción oficial de conocimientos sobre el caso se limitó a las observaciones del doctor Ricardo y de los enfermeros. Él informó (en una entrevista) que Ángel Gabriel *“vino con una fiebre altísima, mucha cefalea, dolor torácico, delirios, otras patologías así”*. Decidió derivar el paciente al hospital en Tucupita. Había poco espacio en su narrativa para las observaciones de Matilse y Graciano.

Aunque el médico lo considerará poco importante, Graciano y Matilse no dejaron de llevar su propio registro de observaciones sobre el trabajo de cuidado y salud y comunicación. Miraron al doctor Ricardo y al personal de enfermería con atención. Si bien el doctor Ricardo, y la familia no compartían una lengua en común, dado que él no hablaba casi nada de warao y, la familia, relativamente poco español, el doctor pidió la traducción del personal bilingüe en pocas ocasiones. Al admitir su incapacidad para resolver la situación, el doctor Ricardo pidió permiso para transportar a Ángel Gabriel a Tucupita, donde tal vez los cuidados más avanzados podrían ofrecer respuestas. La evaluación de Matilse y Graciano respecto de los saberes médicos bien podría llevarlos a concluir que, si habían consultado a tres niveles de especialistas

(personal de enfermería de menor y mayor jerarquía y un médico) pero solo un sanador que representaba una sola especialidad, su próximo paso debería ser acceder a personas sanadoras más especializadas. Sin embargo, sabían que Zoila y Wilmer Torres habían hecho exactamente ese cálculo con Yuri y la llevaron a varias personas sanadoras reconocidas, para luego sentir el enojo del doctor Ricardo *“piden el alta en contra de la opinión médica”*— y verla morir al volver a la clínica el día siguiente.

Cuando Matilse y Graciano aceptaron su decisión, el doctor Ricardo y el Comité de Salud arreglaron el transporte hasta el servicio materno-infantil del Hospital Tucupita. En vez de hacerles preguntas a la pareja, el personal consultó la referencia del doctor Ricardo que consistía en una sola hoja. Durante el día y medio que estuvo internado Ángel Gabriel, los familiares no recibieron ninguna explicación. Las inequidades lingüísticas ayudaron a conformar estas inequidades en salud y comunicación, pero el personal clínico no solicitó la ayuda para la traducción entre español y warao. Las únicas palabras que parecían dirigirse a la familia indicaron que iban a trasladar a Ángel Gabriel al Hospital Dr. Manuel Núñez Tovar en Maturín. Allí lo pusieron en terapia intensiva y lo vieron especialistas. Cuando murió ahí el 31 de agosto, una semana después de que habían empezado los síntomas, simplemente les informaron: *“su hijo está muerto”*, sin explicaciones ni condolencias. Respecto a lo que había causado la muerte de Ángel Gabriel, Graciano, un año después, mencionó: *“no sé, no nos dijeron. No tengo idea. Solamente nos dieron al niño y volvimos acá”* [traducción del warao].

Inicialmente, la pareja estaba agradecida por el trabajo del personal médico. El cuidado nunca fue negado, todos los servicios eran gratuitos, y todas las partes compartieron una meta en común: la de salvarle la vida a Ángel Gabriel. Sin embargo, cada tramo del viaje, de la casa del enfermero José hasta la unidad de terapia intensiva, implicó un aumento en lo que se caracteriza en términos biomédicos como el nivel de cuidado, además de un aumento de las inequidades en salud y

comunicación. Con cada paso, el conocimiento de Graciano y Matilse se fue devolviendo, se involucraba a ambos cada vez en menos conversaciones, y se les otorgó cada vez menos lugar para ofrecer sus observaciones y hacer preguntas. La forma en que percibieron el cuidado dado a Ángel Gabriel no se podía separar de las inequidades en salud y comunicación con las cuales fue coproducido. Las percepciones de la pareja respecto de la producción de las inequidades en salud y las inequidades en salud y comunicación se transformaron en amargura y enojo al abrir el ataúd de Ángel Gabriel en Mukoboina: le habían realizado una autopsia en el hospital sin pedir consentimiento ni ofrecer explicaciones o informar los resultados. Entendieron el silencio del personal respecto de la autopsia como lo que Roman Jakobson llama un “signo-cero”: una señal comunicativa que expresa claramente su significado a través de la falta de un significante⁽¹²⁾.

En este y muchos otros testimonios, los padres y las madres hablaron con elocuencia y, con frecuencia, amargura— sobre la manera en que los actos de cuidado se coproducían con actos de injusticia en salud y comunicación. Este patrón se extendió más allá de las clínicas y los hospitales. Personas sanadoras de varias especialidades participaron activamente en nuestra investigación, y entrevisté a muchas de ellas luego de la epidemia, quienes relataron sus esfuerzos por entender por qué habían fallado sus intentos de intervención. Me sorprendió observar que también menospreciaban las observaciones de los padres y las madres, quienes hacían preguntas, y algunas personas sanadoras estaban más abiertas que otras a escuchar sus relatos. Sin embargo, no consideraban a la familia como pares en la producción de conocimientos, sino solo como una fuente de detalles relativamente desinformada y poco confiable que solo ellas, como personas sanadoras, podían transformar en conocimiento relevante, a partir de sus criterios diagnósticos. Menéndez⁽⁴⁾ hace observaciones similares.

Al volver a su casa con el cuerpo de Ángel Gabriel, Graciano y Matilse se enteraron de que su hermana de seis años, Adalia, que

había quedado al cuidado de su abuela, tenía “la misma fiebre”. A pesar de sus dudas respecto al cuidado que había recibido Ángel Gabriel, la llevaron al amable médico joven y aceptaron —luego de consultar con varias personas sanadoras especialistas de alta jerarquía— otro viaje a los hospitales urbanos. Cuando ella murió en la unidad de terapia intensiva en Maturín, profesionales en pediatría y toxicología sospecharon envenenamiento con mercurio. Enviaron muestras al Instituto Nacional de Higiene en Caracas, las cuales, aparentemente, fueron perdidas. El epidemiólogo regional, Froilán Godoy, organizó una comisión y salió inmediatamente para Mukoboina. Se enfocó en intoxicación por mercurio, y revisó las casas por posibles fuentes, desde los techos de paja hasta los desechos. El estatus de Mukoboina como foco epidemiológico incentivó otras visitas. Un equipo de profesionales de Cuba, relacionado con Misión Barrio Adentro, el sistema de salud paralelo establecido en conjunto por los gobiernos de Cuba y Venezuela, compiló información particularmente valiosa sobre los primeros diez casos.

Las investigaciones epidemiológicas fueron estructuradas por las inequidades en salud y comunicación. Cuando llegaron visitantes, la población esperaba participar en un intercambio de conocimientos. Se reunieron con emoción, con intención de compartir sus historias y detallar sus propias observaciones, los cuidados que habían recibido sus hijos e hijas y la acumulación del trabajo de salud y comunicación que extendieron de la casa hasta las casas de las personas enfermas, las clínicas y los hospitales. Los y las profesionales en epidemiología, sin embargo, no se interesaban por sus historias; hicieron preguntas puntuales relacionadas con cada niño o niña (nombre, edad, sexo, síntomas, fecha de inicio, fecha de muerte), buscaron “datos de interés higiénico-epidemiológicos” y “revisar su entorno”⁽¹³⁾. Al ser negado su estatus de productores de conocimiento, los padres y las madres de Mukoboina se enojaron; entendieron la negativa de escuchar sus narrativas por parte de sus visitantes como otro signo-cero —una brecha comunicativa profunda— y las visitas como

otra forma de violencia en salud y comunicación, y cada vez tenían menos predisposición a colaborar con las nuevas comisiones. Los y las profesionales en epidemiología, por su parte, atribuyeron su incapacidad de resolver el enigma a tener “dificultades para acceder a esta información por lo cerrado de la comunidad”⁽¹⁴⁾.

Las inequidades en salud y comunicación –y las demandas por justicia en salud y comunicación– no se limitaron a los sitios biomédicos. Cuando Conrado Moraleda pidió más acción en la capital del estado, en febrero de 2008, el diario local informó sobre su visita al Consejo Legislativo⁽¹⁵⁾. Ante este desafío a su monopolio sobre la producción de conocimiento de salud pública, desde los sectores gubernamentales se generaron rumores, incluso a través de la radio, de que la epidemia había sido provocada por los propios familiares –al alimentar a sus hijos e hijas con basura, o con fruta o pescado envenenado– o por las personas sanadoras que daban tratamientos equivocados a sus pacientes. El hecho de responder a estos rumores a través del diario le ofreció al gobierno local la oportunidad de reafirmar su autoridad. Las dimensiones visuales de las notas de prensa fueron tan o más importantes que los aspectos textuales en esta situación. El primer artículo publicado en los medios puso en primer plano la fotografía de un residente del Delta, Conrado, sosteniendo un documento e interpretando sus contenidos para sectores políticos y del gobierno (Figura 2).

En la segunda nota de prensa, a las personas clasificadas como “indígenas” se las mostraba en el espacio del Delta, visibles solo en tomas de archivo de una aldea selvática y, además, un “chamán warao” fumando un cigarro de hoja de palmera; los tres funcionarios se los mostraba en la parte

superior, en la capital del estado, participando en conversaciones sobrias y medidas. Solo estos últimos fueron citados (Figura 3)⁽¹⁶⁾.

Otro artículo presentó al director de la DRS, el doctor Guillermo Rendón, quien “informa a la colectividad deltana” que a partir de una investigación epidemiológica masiva de una semana de duración y un nuevo Plan Estratégico de Intervención Epidemiológica “han podido controlar la situación de emergencia que se estaba viviendo en este momento, logrando un nivel de seguridad epidemiológica”⁽¹⁷⁾. Este podría representar un ejemplo importante de justicia en salud y comunicación, brindando las respuestas epidemiológicas y políticas ante las demandas de padres, madres y líderes locales para



Figura 2. Nota de prensa sobre la epidemia. Delta Amacuro, Venezuela; 2008.

NOTIDIARIO
EL DIARIO DEL OESTE Y DEL SUR DE VENEZUELA

viernes 22 de febrero de 2008

Información / Pág. 9

Aseguran autoridades de salud regional

Wisidatus no causan muerte de niños indígenas

Se investigan causas exactas de muertes en el Bajo Delta

■ Freddy León Jr

Tucupita. El epidemiólogo regional, Oswaldo Méndez observa con mucha preocupación algunos comentarios suscitados por la muerte de niños indígenas en la comunidad de Mucoboína parroquia Nabasanuka municipio Tucupita, defunciones que están siendo investigadas el origen de sus causas, acotando que los Wisidatus (médico tradicional warao) no tienen nada que ver con esta lamentable situación.

Explicó Méndez, que toda la sintomatología que presentaban los pacientes dicho por los toxicólogos de la ciudad de Maturín, era como de una especie de intoxicación, producido por una sustancia desconocida. "Nosotros el año pasado acudimos a la referida comunidad, donde fueron tomadas muestras de sangre, encefalo raquídeo entre otras, esas muestras fueron enviadas al Instituto Nacional de Higiene, laboratorio de referencia de nuestro estado".

Todos los resultados obtenidos en el aislamiento viral y bacteriano reportaron negativo, igualmente se tomaron muestras de aguas por parte del Ministerio del Ambiente, este notificó que no había intoxicación por mercurio. Este año nuevamente se acudió en el sector de Mucoboína, donde se tomaron muestras de las personas que tuvieron contacto con los niños fallecidos, para seguir investigando la causa de un posible producto tóxico natural. "Pero en ningún momento se está acusando a los médicos tradicionales waraos".

Por su parte el adjunto a la oficina de epidemiología Dr. Reynaldo Márquez ratificó, que como técnico en salud manejan hipótesis que progresivamente se tie-

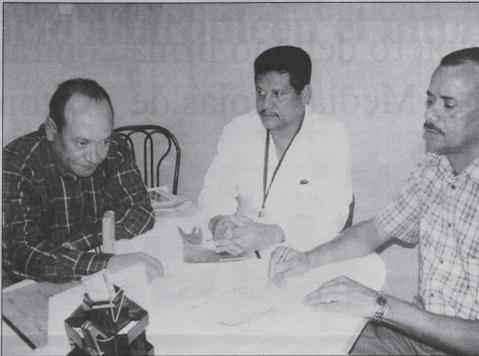
nen que ir descartando, por lo cual se están buscando sustancias toxicidad en algunos de los pacientes afectados y ratificar el hecho que en ningún momento, han logrado dilucidar toda esta presunciones que se han formulados, por lo cual desmienten algunos comentarios sobre una posible culpabilidad de los Wisidatus, en estos decesos.

"Nosotros creemos en el comportamiento de los médicos waraos, quienes poseen una cultura milenaria que siempre ha existido, por ello sentimos respeto y admiración por esa noble y altísima responsabilidad que viene cumpliendo en el trascurso de los años, en donde se han hecho esfuerzos para trabajar conjuntamente la medicina occidental con la tradicional. Creemos que esa

será la garantía para seguirle dando solución a los problemas de salud que puedan presentar los habitantes de las comunidades indígenas", dijo Márquez.

El año pasado se realizó un congreso médico tradicional warao, donde hubo intercambio de conocimientos y experiencias, en la búsqueda de la integración del wisidatus y médico criollo, esa es una muestra que creemos en ellos.

Igualmente el Director Regional de Salud Dr. Luis Gómez manifestó, que desde el Ministerio de salud a través de la coordinación nacional indígena, ratifico su posición de apoyo a los wisidatus, con quien a compartido, y se ha elaborado un proyecto para continuar tratando el tema de incorporación de los médicos tradicionales waraos, al sistema nacional de salud. "Esto hace ver la importancia que representan a nivel de las comunidades. Por ende en ningún momento están efectuando algún señalamiento en su contra, por el contrario los alientan a que continúen trabajando por el bienestar del colectivo".



Director regional de salud acompañado de los epidemiólogos regionales.



Médico tradicional warao.



Comunidades Indígenas son atendidas.

Figura 3. Nota de prensa sobre la epidemia. Delta Amacuro, Venezuela; 2008.

obtener respuestas. Ni los relatos mediáticos ni los informes oficiales mencionan, sin embargo, la extraña epidemia y se enfocan, en cambio, en las enfermedades diarreicas. En vez de escuchar las observaciones y preocupaciones de la población, los esfuerzos epidemiológicos incluyeron "una serie de actividades educativas, realizando visitas casa por casa", que en el informe se especifica que consistieron en "charlas a las comunidades sobre el manejo del agua y el saneamiento ambiental"⁽¹⁸⁾. La política, la investigación y la intervención se dirigieron su argumentación a la prensa, que acompañó las actividades para atestiguar el entusiasmo de la viceministra del Ministerio de Poder Popular para la Salud, "quien estuvo inspeccionando personalmente las actividades realizadas por este grupo de trabajo multidisciplinario"⁽¹⁷⁾.

La comitiva fue protegida cuidadosamente de los padres y las madres, asegurando que las únicas palabras escuchadas fueran las del personal de la DRS. El presidente del Comité de Salud, Conrado, recuerda amargamente que fue "secuestrado" el día de la visita por el epidemiólogo regional asistente para evitar que hablara con la viceministra y los medios. En consecuencia, la comunicación en salud, la formulación de políticas, la epidemiología y la cobertura mediática, al igual que la medicina clínica, transformaron los esfuerzos por producir conocimiento sobre la epidemia y las demandas por la salud y la justicia en salud y comunicación en una reinscripción altamente visible del estereotipo del "grupo étnico indígena warao" como responsable individual y colectivo de las condiciones de salud deplorables, que se

deben, supuestamente, a la ignorancia y a la falta de higiene. Constituyó, en fin, una reiteración oficial del estereotipo que emergió luego de la epidemia de cólera.

INEQUIDADES EN SALUD Y COMUNICACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD REVOLUCIONARIAS

Desde la antropología médica y la historia de la medicina se argumenta que las epidemias actúan como una radiografía de las relaciones sociales y las formas de desigualdad^(19,20). En la epidemia de cólera, se utilizó la proyección de una lógica cultural ubicua que supuestamente impedía que las personas clasificadas como “indígenas” aceptaran la racionalidad y la biomedicina por encima de los espíritus y “chamanes”, a modo de racionalizar la alta mortalidad resultante de las intersecciones entre la geopolítica, la hidrología, el estado petrolero venezolano⁽²¹⁾ y las políticas de salud pública que prácticamente no ofrecían ninguna infraestructura sanitaria. Las secuelas del cólera se manifestaron en la creación de un aparato epidemiológico, en el cual las instituciones de salud pública asumieron un papel ideológico e institucional clave en la vigilancia y control de residentes “indígenas” del Delta. Aunque esta intersección entre etnia y salud está ligada a una economía política regional particular, revela mucho sobre otras regiones en que las inequidades étnicas se relacionan con las inequidades en salud en cómo las lógicas racializadas informan las políticas de salud pública⁽²²⁾.

La epidemia de 2007-2008 se ubicó en la intersección de dos narrativas poderosas, compartidas por residentes del Delta y las elites regionales. Una narrativa étnica, que proyectó un abismo entre las personas indígenas y las personas no indígenas: para los organismos gubernamentales puso más en evidencia las diferencias culturales “indígenas” y, para la población del Delta, los efectos discriminatorios de las políticas de salud pública. La segunda se centró en los esfuerzos revolucionarios para definir la salud como “derecho

social fundamental” y para ofrecer a toda la población venezolana acceso a la atención. Si la evocación de la primera narrativa en la epidemia pareció sobredeterminada, los efectos de la segunda fueron igualmente penetrantes pero más inquietos e inquietantes.

En el centro de la segunda narrativa estaba Misión Barrio Adentro^(23,24), que ya he examinado en trabajos anteriores en esta revista. Los primeros tres años de la presidencia de Chávez no llegaron a transformar un sistema de salud pública debilitado por décadas de desinversión y privatización. Barrio Adentro emergió de conversaciones creativas y horizontales en el municipio Libertador de Caracas, entre residentes, un sociólogo y trabajadoras y trabajadoras comunitarias. Priorizando la salud, las personas participantes sugirieron que los y las profesionales de la salud deberían vivir y trabajar en los barrios de viviendas informales construidas en las laderas de las colinas. Cuando los y las profesionales de Venezuela expresaron su reticencia, el municipio pidió que la Misión Médica Cubana enviara profesionales. El trabajo etnográfico sobre Barrio Adentro mostró dos aspectos –además de obtener acceso a la atención en salud– que fueron los más llamativos para la población. Primero, el equipo Libertador ayudó a establecer comités de salud, que incorporaron a muchos individuos sin experiencia previa de liderazgo. Asumieron roles activos de planificación, identificación de necesidades, organización de visitas de pacientes, procuración de recursos, resolución cotidiana de problemas, visitas casa por casa, y emergencias médicas. Segundo, los y las pacientes se impactaron desde un comienzo por las formas igualitarias de habla adoptadas por los y las profesionales de Cuba, quienes demostraron su respeto, por ejemplo, a través del uso del pronombre personal formal *usted*.

De esta manera, Barrio Adentro se organizó alrededor de principios de igualdad y justicia en salud y comunicación desde su comienzo, lo cual se vio reflejado en las conversaciones que generó, en las relaciones médico-paciente y en los comités de salud. Fue realmente revolucionario abarcar en

forma simultánea las inequidades en salud y las inequidades en salud y comunicación. El diseño de la educación médica y la salud pública en Cuba como forma de amortiguar diferencias de clase y achicar las brechas sociales entre profesionales en medicina y pacientes⁽²⁵⁾ claramente es relevante, pero la centralidad de la justicia en salud y comunicación emergió orgánicamente con los comienzos humildes de Barrio Adentro. Cuando Chávez nacionalizó el Plan Barrio Adentro como Misión Barrio Adentro, se implementó verticalmente un solo diseño en todo el país, excluyendo los tipos de diálogos que habían puesto el eje en la igualdad en salud y comunicación. Desafortunadamente, el énfasis en la justicia en salud y comunicación permaneció casi invisible para las y los profesionales de Cuba y de Venezuela, y se perdió más aún cuando el énfasis de Barrio Adentro se trasladó a proyectos de infraestructura: la construcción de clínicas, la reconstrucción de hospitales y la provisión de tecnologías médicas avanzadas.

¿Por qué? Las y los profesionales en medicina de Venezuela provenían mayormente de la clase media. Las desigualdades que marcaron sus percepciones de las interacciones con pacientes de la clase trabajadora se exacerbaban con la formación médica, que coloca en el centro las inequidades en salud y comunicación, tanto en la subordinación de los y las estudiantes a las personas que supervisan su práctica clínica como en la forma en que aprenden a interactuar con pacientes. El diagnóstico y tratamiento exitoso parece *depender* de las inequidades en salud y comunicación, que se naturalizan completamente. Para las personas de la clase trabajadora, las inequidades en salud y comunicación permean las percepciones de la medicina clínica en forma similar, y con frecuencia a través de sentimientos de dolor y/o enojo. Durante las décadas de privatización, el tratamiento desigual en establecimientos públicos constituyó uno de los mecanismos claves –además del deterioro de la infraestructura y la falta de personal– que utilizaron las y los profesionales en medicina para desplazar a las y los pacientes hacia las clínicas privadas en las cuales

también trabajaban, a modo de asegurarse honorarios para sus servicios. Las entrevistas sugieren que Barrio Adentro ayudó a desnaturalizar conexiones entre inequidades en salud e inequidades en salud y comunicación, transformando lo que Raymond Williams⁽²⁶⁾ llama las estructuras de sentimiento –elementos que no son inconscientes pero que son difíciles de formular explícitamente– en un sitio para la consciencia y la acción revolucionarias al demostrar que la justicia en salud y comunicación podría estructurar la medicina clínica y la salud pública.

Conrado Moraleda amplía esta transformación revolucionaria en 2007-2008. Como presidente del comité de salud, visitó la clínica y, ante la aparición de cada caso, observó las interacciones clínicas y, al ser bilingüe, conversó con pacientes, parientes, profesionales en enfermería y medicina. Atestiguó múltiples inequidades en salud y comunicación, incluso tanto la exclusión casi total por parte del doctor Ricardo de los conocimientos del padre y la madre y sus reacciones de enojo cuando decidieron visitar a personas sanadoras, como el silencio y las advertencias por parte de sectores del gobierno, ante los pedidos de orientación y de mayores acciones del médico. Conrado, entonces, observó que las y los profesionales de la salud experimentan las inequidades en salud y comunicación desde ambos lados. Su observación de las acciones epidemiológicas en Mukoboina y los eventos de febrero de 2008 –incluso el “secuestro” que le impidió llevar adelante sus planes para reunir a la población, a responsables nacionales y periodistas– dolorosamente, lo llevó a ser consciente de que las inequidades en salud y comunicación se mueven entre distintas escalas y van más allá de la interacción clínica. Conrado llevaba consigo una carpeta marrón desgastada que contenía los artículos periodísticos de febrero de 2008. Cuando se los mostró a los padres y las madres, y tradujo las acusaciones de que las propias familias estaban matando a sus propias criaturas, los padres y las madres comenzaron a relacionar los estereotipos denigrantes sobre la salud reproducidos por el sector público de salud y la prensa con sus experiencias en los hospitales urbanos.

Desde 1998, Conrado y Enrique escuchaban atentamente los discursos de Chávez a través de la televisión satelital, incluso la manera en que enmarcó la salud como derecho social fundamental. Traer las palabras de Chávez a las discusiones en Nabasanuka los llevó a concluir que la salud debería figurar de forma central en la agenda del movimiento social indígena. La epidemia los incentivó a declarar que *“la revolución en salud no ha llegado al Bajo Delta”*. La epidemia iluminó la manera en que las inequidades en salud y comunicación infectan simultáneamente a la medicina clínica, la epidemiología, la política de salud pública y la cobertura mediática. Más allá de la epidemia, la organización de su propia investigación y la entrega de un informe en Caracas formuló una demanda eloquente de justicia en salud y comunicación. Aceptando tácitamente su clasificación como *“indígena”*, desafiaron la centralidad de las inequidades en salud y comunicación en el binario indígena/no-indígena, sugiriendo que la población del Delta, lejos de ser demasiado ignorante para entender e implementar lo que dicen las y los profesionales en medicina, podían producir conocimiento cuando la clínica fallaba. Los hermanos, entonces, expusieron cómo las dos narrativas dominantes de la salud se habían unido fatalmente, y cómo el binario étnico, al parecer, había descalificado a las personas clasificadas como *“indígenas”* de una participación activa en la revolución en salud. Crearon una nueva yuxtaposición de estas narrativas, afirmando que la lucha por la justicia racial requería de ciudadanía revolucionaria en salud.

Quiero destacar varias de las dimensiones de cómo los padres, las madres, Conrado, Enrique, Norbelys y Tirso ampliaron la agenda de justicia en salud y comunicación de Barrio Adentro. Primero, mostraron que la población venezolana –más allá de su asignación a una categoría social subordinada o su falta de formación médica– produce saber médico potencialmente valioso. Segundo, exigieron el derecho de entrar en debates públicos sobre la salud, perturbando el dominio monopólico de la DRS. Tercero, sus esfuerzos llamaron la atención sobre la necesidad

de extender una percepción clave de Barrio Adentro a otros contextos y escalas, para basar no solo las interacciones clínicas sino las políticas de salud pública, la investigación epidemiológica, la comunicación en salud y la cobertura mediática en el principio de justicia en salud y comunicación. Cuarto, la experiencia de los padres y las madres reveló que un derecho social fundamental, el derecho a la salud, debería incluir derechos en salud y comunicación, ya que la justicia en salud no puede emerger ante injusticias persistentes en salud y comunicación. Al intentar hacer responsable al gobierno revolucionario de sus propios principios fundamentales, los padres y las madres y los miembros del nuestro equipo expusieron una contradicción central, demostrando cómo el hecho de no encarar simultáneamente las inequidades en salud y las inequidades en salud y comunicación socava las políticas y las prácticas de salud revolucionarias. Su meta no fue criticar la agenda socialista de Chávez –con la que estaban de acuerdo– ni proveer capital simbólico a la oposición política (se negaron) sino encarnar positivamente esta agenda más amplia, extender la revolución en salud.

Como el ejemplo de Allende nos muestra dolorosamente, las contradicciones estructurales no se resuelven de un día para el otro, y las personas con acceso desigual al poder –incluso las y los profesionales de la salud– rara vez aceptan relaciones más iguales sin una lucha de por medio. El director de la DRS reaccionó con enojo ante nuestra visita a Caracas. Con la afirmación que solo la DRS tenía la autoridad de investigar condiciones de salud y hacer declaraciones públicas, criminalizó el trabajo del equipo. Clara Mantini-Briggs fue sometida a cuestionamientos durante tres días por parte de dos fiscales locales, y Conrado, Enrique, Norbelys y Tirso recibieron hostigamiento y amenazas. Luego de negar que había ocurrido una epidemia, el director de la DRS colaboró con las instancias nacionales para atacar el trabajo del equipo, cuestionando las estadísticas (sobre todo, al desestimar los casos que no habían recibido atención médica o que habían sido mal diagnosticados)

y negar el diagnóstico presuntivo basado en la clínica, aportado por Clara. Hasta el día de hoy el Ministerio no ha ofrecido un diagnóstico, lo que constituye una fuente constante de dolor y enojo por parte de los padres y las madres. El ministro, en una conferencia de prensa poco frecuente, simultáneamente negó la existencia de la epidemia, cuestionó nuestras figuras y diagnóstico y explicó las muertes con la afirmación “no se le olvide que los indígenas tienen costumbres distintas”, reproduciendo así la lógica culturalista que emergió de la epidemia de cólera. Luego sugirió que yo –como ciudadano estadounidense– había inventado todo el asunto para desacreditar la revolución, pasando por alto mi participación previa en el programa de televisión del propio Chávez, nuestra investigación sobre Barrio Adentro, y casi dos décadas de colaboración con residentes del Delta. De esta manera, desde organismos regionales y nacionales de salud pública utilizaron tanto la diferencia étnica como la narrativa socialista para rechazar las demandas de justicia en salud y comunicación. Sin embargo, los dos canales nacionales de televisión del gobierno presentaron los esfuerzos de Conrad, Enrique, Norbelys y Tirso de forma positiva, provocando un debate nacional y desafiando los estereotipos respecto a personas clasificadas como indígenas.

CONCLUSION: HACIA UNA JUSTICIA COMUNICATIVA EN SALUD

Como ya he abordado presupuestos “comunicativos” hegemónicos en términos teóricos en otros textos⁽¹¹⁾ aquí los he elaborado etnográficamente. Esta elección es táctica. Depender, en primer lugar, de la teoría académica para explicar las percepciones desarrolladas por parte de los padres, las madres, Conrado, Enrique, Norbelys y Tirso, limitaría sus relatos al estatus de “informantes” que producen “datos” y el valor de la etnografía en un instrumento para discutir las inequidades en salud y comunicación y los binarios étnicos. En cambio, el trabajo del equipo se

basó en un proceso dialógico organizado horizontalmente, retratado en un libro que intenta extender su demanda por una justicia comunicativa en salud, *Una enfermedad monstruo*⁽⁷⁾. En este artículo simplemente he utilizado mi experiencia como miembro del equipo y mis capacidades etnográficas y conceptuales para destacar su trabajo analítico.

Ahora nos toca reflexionar sobre cómo podemos profundizar estas nociones al explorar las formas de lograr justicia comunicativa en salud. Aun cuando el cuidado médico se estructura alrededor de la igualdad y la inclusión, las inequidades en salud y comunicación contradicen estos principios, enunciando “¡en realidad, no!”. Siguiendo a Breilh⁽²⁾, si el objetivo es identificar y contrarrestar los factores que producen desigualdades en salud, la epidemiología y la medicina clínica emancipatorias requieren de la identificación de dónde se encuentran las inequidades en salud y comunicación y qué efectos producen. Howard Waitzkin⁽²⁷⁾ y otros han empujado el estudio de lo que generalmente se domina la “interacción médico-paciente” más allá de los análisis positivistas estrechamente delimitados que refuerzan las medidas de eficacia clínica. Mohan Dutta⁽²⁸⁾ muestra la manera en que los programas de comunicación en salud extienden jerarquías globales de naciones, poblaciones y saberes médicos a los contextos locales. La ciudadanía biomédica correcta y las definiciones abstractas e impersonales de la vida, la salud y la obligación soberana de protegerlas necesitan de una aceptación sin cuestionamientos del lugar asignado a cada persona en las jerarquías en salud y comunicación⁽²⁹⁾.

Un problema importante, como he sugerido, es que las formas de socialización y práctica hacen que las y los profesionales de la salud tengan pocos recursos para colaborar efectivamente en los esfuerzos de identificar inequidades y lograr justicia en salud y comunicación. Un desiderátum clave es revisar los programas de formación en las escuelas de medicina, enfermería y salud pública para producir algo que no sea un acatamiento cada vez más fino de la ubicación actual de cada profesional en las jerarquías

en salud y comunicación y la obligación de reproducirlas. Sin embargo, solo la reforma de los sectores de elite no logrará el objetivo. Al igual que poner la atención en “interacciones médico-pacientes”, ubicar los esfuerzos de justicia en salud y comunicación únicamente en estos sectores, probablemente producirá nuevas formas de reificación de la autoridad biomédica, las formas de evidencia y las medidas de efectividad. Si las inequidades en salud y comunicación son más accesibles cognitivamente para las personas para las cuales la realización de la autoatención requiere de tácticas diarias para lidiar con dichas inequidades, se necesitará de colaboración entre profesionales y personas legas para poder trabajar en pos de la justicia en salud y comunicación.

Lo que se necesita, en consecuencia, son colaboraciones del tipo que produjo Barrio Adentro y que formó la investigación del equipo respecto de la epidemia. Así como la epidemiología popular es crucial para desafiar a las epidemiologías hegemónicas, necesitamos *epidemiologías en salud y comunicación populares* para convertir la conciencia cotidiana de inequidades en salud y comunicación en inventarios sistemáticos de dónde se ubican en contextos clínicos, epidemiológicos, legislativos y periodísticos y los efectos que traen. En mi caso, las inequidades en salud y comunicación se hicieron visibles para mí al trabajar junto a las poblaciones urbanas de bajos ingresos que ayudaron a diseñar e implementar Barrio Adentro y a residentes del Delta durante las epidemias de cólera y rabia. Mi propia formación en antropología lingüística y antropología médica fueron fundamentales para que tuviera algo que aportar, pero ninguna teoría o metodología me hubiera permitido aprehender estas cuestiones solo. Por eso es que insisto que expongo sus percepciones aquí, pero no las presento como propias.

Un objetivo central de este texto ha sido contribuir a los esfuerzos revolucionarios para promover la justicia en la salud. Las formas de trabajo en salud y comunicación que produjo Barrio Adentro y que permitió averiguar la causa de la extraña epidemia para poder controlarla tienen implicaciones para la academia, la práctica y la lucha popular en todas partes. Afirmar que tengo una fórmula que se pueda aplicar en todos lados indicaría que no he aprendido las lecciones que me brindaron las personas de los barrios y de las selvas, la importancia de los diálogos entre personas legas y profesionales. Cada contexto requiere de nuevos esfuerzos de identificación de los saberes médicos, las inequidades en salud y las inequidades en salud y comunicación además de la exploración creativa de nuevas formas de enfrentarlas. Sin embargo, estas experiencias sí ofrecen algunos principios básicos. Primero, una oposición binaria entre salud y comunicación, medicina y medios que reproduce las inequidades en salud y comunicación dominantes. Se tienen que revisar las definiciones de salud, atención, cura y biomedicina para ver cómo los tipos de dimensiones comunicativas que he trabajado aquí residen en ellas profundamente, no en esferas separadas y periféricas. Segundo, cualquier intento de lograr justicia en salud debería incorporar desde sus inicios el principio de justicia comunicativa en salud. Los esfuerzos colaborativos para estructurar cómo el trabajo de cuidado y el trabajo de comunicación en salud se unen a través de las nociones de igualdad y justicia son un importante primer paso. Tercero, la justicia comunicativa en salud no debe convertirse en otro eslogan para realizar pequeños ajustes capaces de consolidar las relaciones existentes de poder sino, siguiendo la propuesta de Conrado, Enrique, Norbelys, Tirso y las madres y los padres del Delta, para permitirnos imaginar, debatir y construir mundos sociales alternativos realmente justos e igualitarios.

AGRADECIMIENTOS

Mi primera deuda en este texto es a quienes perdieron a sus hijos e hijas en la epidemia. La investigación de la epidemia se realizó de forma colaborativa con Norbelys Gómez, Tirso Gómez, Clara Mantini-Briggs, Conrado Moraleda Izco, y Enrique Moraleda Izco. La doctora Mantini-Briggs participó en el trabajo etnográfico que se realizó en los años subsiguientes. He tratado de hacer explícitas sus múltiples contribuciones no solo en la recolección de datos, sino en las ideas que elaboro aquí. También agradezco a Eduardo Menéndez, por los años de amistad y diálogo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Krieger N. *Epidemiology and the people's health: Theory and context*. Oxford: Oxford University Press; 2011.
2. Breilh J. *Epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2003.
3. Menéndez EL. *Poder, estratificación y salud: Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. México: La Casa Chata; 1981.
4. Menéndez EL. *De sujetos, saberes y estructuras: Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009.
5. Benjamin W. *Illuminations: essays and reflections*. New York: Schocken; 1969.
6. Briggs CL, Mantini-Briggs C. *Stories in the time of cholera: racial profiling during a medical nightmare*. Berkeley: University of California Press; 2003.
7. Briggs CL, Gómez N, Gómez T, Mantini-Briggs C, Moraleda Izco C, Moraleda Izco E. *Una enfermedad monstruo: Indígenas derribando el cerco de la discriminación en salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2015.
8. Briggs CL, Mantini-Briggs C. *Tell me why my children died: Rabies, indigenous knowledge and communicative justice*. Durham: Duke University Press; 2016.
9. Menéndez EL, Di Pardo RB. *De algunos alcoholismos y algunos saberes: Atención primaria y proceso de alcoholización*. México: CIESAS; 1996.
10. Martín Barbero J. *De los medios a las mediaciones: Comunicación, cultura y hegemonía*. México: Ediciones G Gili; 1987.
11. Briggs CL. *Perspectivas críticas de salud y hegemonía comunicativa: Aperturas progresistas, enlaces letales*. *Revista de Antropología Social*. 2005;14:101-124.
12. Jakobson R. *Signe zéro*. In: Rudy S. (ed.). *Selected writings of Roman Jakobson II: Word and language*. The Hague: Mouton; 1971. p. 211-219.
13. República Bolivariana de Venezuela, Coordinación de Epidemiología, Misión Barrio Adentro. *Estado Delta Amacuro: Informe preliminar de visita a la comunidad de Mukoboina (20 septiembre 2007)*. Caracas: MBA; 2007.
14. República Bolivariana de Venezuela, Dirección Regional de Salud. *Muertes de origen desconocido: Resumen de Situación (7 agosto 2008)*. Caracas: DRS; 2008.
15. Márquez Sanabría C. *Parlamento en emergencia por brote infeccioso*. *Notidiario*. 3 feb 2008. p. 3.
16. León Jr F. *Wisidatus no causan muerte de niños indígenas*. *Notidiario*. 22 feb 2008. p. 9.
17. León Jr F. *Controlan casos de diarrea en Antonio Díaz*, *Notidiario*. 20 feb 2008. p. 13.
18. República Bolivariana de Venezuela, Dirección Regional de Epidemiología. *Informe (18 febrero 2008)*. Caracas: DRE; 2008. p. 1.
19. Rosenberg CE. *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*. Cambridge: Cambridge University Press; 1992.
20. Lindenbaum S. *Kuru, prions, and human affairs: Thinking about epidemics*. *Annual Review of Anthropology*. 2001;30:363-385.
21. Coronil F. *The Magical State: nature, money, and modernity in Venezuela*. Chicago: University of Chicago Press; 1997.
22. Farmer P. *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley: University of California Press; 1992.
23. Briggs CL, Mantini-Briggs C. *"Misión Barrio Adentro": Medicina social, movimientos sociales de los pobres y nuevas coaliciones en Venezuela*. *Salud Colectiva*. 2007;3(2):159-175.
24. Muntaner C, Guerra Salazar RM, Benach J, Armada F. *Venezuela's Barrio Adentro: an alter-*

native to neoliberalism in health care. *International Journal of Health Services*. 2006;36:803-811.

25. Feinsilver JM. *Healing the masses: Cuban health politics at home and abroad*. Berkeley: University of California Press; 1993.

26. Williams R. *Marxism and literature*. Oxford: Oxford University Press; 1977.

27. Waitzkin H. *The politics of medical encounters: How patients and doctors deal with social problems*. New Haven: Yale University Press; 1991.

28. Dutta MJ. *Communicating health: A culture centered approach*. Cambridge: Polity; 2008.

29. Stevenson L. *Life beside itself: Imagining care in the Canadian Arctic*. Oakland: University of California Press; 2014.

FORMA DE CITAR

Briggs CL. Descubriendo una falla trágica en las políticas revolucionarias de salud: desde las inequidades en salud y comunicación a la justicia comunicativa en salud. *Salud Colectiva*. 2017;13(3):411-427. doi: 10.18294/sc.2017.1152.

Recibido: 26 de septiembre de 2016 | Aprobado: 20 de octubre de 2016



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional. Reconocimiento — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.

<http://dx.doi.org/10.18294/sc.2017.1152>

Traducido del inglés por Vanessa Di Cecco