



Si no me empoderas... ¡Me emancipo!

Laia Pujol Priego¹

¹ Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano.

"Tras toda arquitectura informacional se esconde una estructura de poder".

Eslogan cyberpunk español a mediados de los 90.

1. PRIMER MOVIMIENTO

"La Revolución Industrial y sus consecuencias han sido un desastre para la raza humana. Ha aumentado enormemente la expectativa de vida de aquellos de nosotros que vivimos en países avanzados, pero ha desestabilizado la sociedad, ha hecho la vida imposible, ha sometido a los seres humanos a indignidades, ha conducido a extender el sufrimiento psicológico (en el tercer mundo también el sufrimiento físico) y ha infligido un daño severo en el mundo natural. El continuo desarrollo de la tecnología empeorará la situación. Ciertamente someterá a los seres humanos a grandes indignidades e infligirá gran daño en el mundo natural, probablemente conducirá a un gran colapso social y al sufrimiento psicológico, y puede que conduzca

al incremento del sufrimiento físico incluso en países avanzados"¹.

Con estas palabras empieza Unabomber (sobrenombre de Theodore John Kaczynski), su Manifiesto La Sociedad Industrial y su futuro que publica en 1995 en el Washington Post y New York Times. Este matemático norteamericano, crítico feroz de la sociedad moderna tecnológica, emprenderá una campaña terrorista para acabar con el sistema tecnológico-industrial.

Años más tarde, en 1999, aparece Matrix. Con cuatro premios Óscar y una recaudación que superó los 460 millones de dólares, irrumpe con fuerza en las pantallas esta película que, entre filosofía y espectáculo audiovisual, presenta un mundo donde los seres humanos han sido esclavizados por las máquinas y las inteligencias artificiales creadas. Neo, 'El Elegido', deberá liderar la lucha por la libertad de la humanidad.

El neoludismo emerge así en la última década del siglo XX como una ideología que se opone al

desarrollo de la revolución digital, la inteligencia artificial y desarrollo tecnológico. Los dos ejemplos citados, son dos expresiones de una 'reacción' a algo que está sucediendo. ¿Pero el qué?

Las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) han fomentado una nueva etapa de desarrollo socioeconómico y la configuración de una nueva sociedad. Nos encontramos inmersos en un cambio social, económico y político de gran envergadura, un auténtico cambio de ciclo, caracterizado por la emergencia de la Sociedad de la Información que ha irrumpido con fuerza y que se encuentra en plena transición a la llamada 'Sociedad del Conocimiento'². Estamos inmersos en una realidad que se derrite. "Los sólidos conservan su forma y persisten en el tiempo: duran, mientras que los líquidos son informes y se transforman constantemente: fluyen"³, palabras de Zygmunt Bauman que describen nuestra 'modernidad líquida', que va difuminando las fronteras entre sujetos y objetos, consumidores y productores, emisores y receptores...

2. SEGUNDO MOVIMIENTO

Desde la creación de la World Wide Web alrededor de 1989 por parte de Tim Berners-Lee y Robert Cailliau, y su evolución con la llamada web 2.0 –término acuñado por Tim O'Reilly en 2004 para referirse a una segunda generación en la historia de la web–, se ha revolucionado la

forma de comunicación y cooperación entre las personas. Redes sociales, blogs, wikis o folclonómias han erigido el ciudadano prosumer⁴: que consume y produce contenidos, comparte y coopera sin mediaciones.

Empieza la proliferación de sitios como MySpace, Facebook, Flickr, Youtube, LinkedIn, Delicio.us, Twitter etc, que van dibujando un escenario que Don Tapscott y Anthony D. Williams definen en su libro Wikinomics con cuatro principios: la apertura, la interacción entre iguales, el uso compartido y la actuación global.

Y con esta proliferación, el impacto empieza a escucharse porque: ¿qué pasa si no hay un centro? ¿Qué pasa si hay muchos 'centros' no necesariamente coordinados ni incluso del 'mismo lado'? ¿Qué pasa si las innovaciones importantes no se generan en el núcleo sino en la periferia, a donde los capos gestores de la información están demasiado ocupados para mirar?⁵ Es decir, ¿qué sucede si se dibuja una arquitectura informacional distribuida?, ¿se gesta con ella una nueva estructura de poder distribuida?

La web 2.0 ha empezado a impactar en la movilización social, en las nuevas formas de introducir temas en la agenda política (ciberactivismo), y en la manera de comunicar, conocer, aprender, educar, crear y cooperar entre las personas. Vivimos, cada vez más, vidas

no compartimentadas, donde nuestras distintas esferas empiezan a desdibujarse. Vivimos 'vidas en pack'⁶.

En este nuevo contexto, el impacto en la forma de comprender y gestionar algo tan preciado como nuestra salud ya se ha escuchado. Y la pregunta que muchos han empezado a hacerse desde hace años es: ¿Cómo ha afectado y puede afectar este fenómeno en el que estamos inmersos al acceso a la información y al conocimiento para la comprensión y la toma de decisiones sobre nuestra propia salud?

3. TERCER MOVIMIENTO

Portales de salud, comunidades virtuales (grupos de ayuda mutua que prestan su apoyo e información, chats con expertos, foros...), herramientas y contenidos para el autocuidado, plataformas tecnológicas para el cuidado de crónicos etc, han florecido con la primavera de la web 2.0.

En este contexto, se ha erigido con fuerza la idea del 'empoderamiento' de las personas y su participación activa en la gestión de su propia salud en los discursos políticos sobre salud, como un elemento sobre el cual transformar los sistemas sanitarios. Así, se ha considerado como elemento central en la estrategia por parte de la Unión Europea (ej. La Estrategia de Lisboa eEurope i2010), Consejo Europeo, OMS-Europa, entre otras instituciones, siendo ésta una idea

que impregna las políticas de autoridades nacionales y regionales en salud e I+D+i.

Ciudadanos, pacientes, familias y cuidadores son llamados a la renovación de su compromiso y contrato de derechos y obligaciones a la luz de los avances tecnológicos, del consumo y gasto creciente de servicios sanitarios, del desarrollo del activismo de pacientes y organizaciones, y la emergencia de nuevas expectativas y demandas vinculadas a nuevos estilos de vida y al concepto de bienestar.

En el caso europeo, la idea del 'empoderamiento' y potenciación de la persona en el cuidado de su salud, se ha materializado en una orientación a la provisión de información y asesoramiento de calidad y seguro a personas, al fomento de su educación en salud, a facilitar el proceso de acceso y gestión de la propia información sanitaria, a fortalecer la comunicación entre ciudadanos y las organizaciones sanitarias, a facilitar el autocuidado, así como el apoyo a nuevos modelos de cuidado a crónicos. En este sentido, políticamente se irán sucediendo declaraciones, planes estratégicos, normativa y, en general, referencias continuas a ello⁷.

Ahora bien, la idea del 'empoderamiento' del paciente encierra en sí misma complejas cuestiones que conciernen a la distribución de poder entre aquellos que usan y los que proveen los servicios sanitarios, así como a la dotación

de capacidades, habilidades y competencias a los ciudadanos para preservar, mejorar y restaurar su salud.

En este sentido, tal y como afirman J. L. Monteagudo y O. Moreno en e-Health for patients empowerment in Europe⁸, existe un gap entre las declaraciones y discursos, y la adopción práctica extendida de programas y herramientas que posibiliten este empoderamiento real. Mientras tanto, siguen desfilando iniciativas como patientslikeme.com, redes de cuidadoras (www.cuidatel.es), comunidades virtuales de apoyo a familiares y pacientes con enfermedades raras, blogs especializados, grupos de ayuda mutua en redes sociales como facebook, etc. que responden a una avidez creciente por encontrar 'al otro' para informarse, conocer, buscar apoyo emocional e incluso movilizar.

4. CODA

Si no hay un 'empoderamiento' real del ciudadano por parte de los gobiernos, organizaciones sanitarias y profesionales de la salud, que se vea reflejado no sólo en una transferencia de responsabilidades, sino en una dotación de capacidades suficientes, una garantía en el acceso real a esta información y servicios –que aborde todos los determinantes– y que incida en la motivación generalizada para no dejar a nadie atrás; algunos de los ciudadanos se emanciparán como ya está

sucediendo y otros no podrán. Existe el riesgo de que las brechas existentes se agraven por haber una yuxtapuesta que profundice sobre las otras.

La sociedad de la información está modificando las reglas del juego y la nueva arquitectura informacional está incidiendo ya en el poder de algunos ciudadanos. Empodérame, empoderadnos a todos... pero de verdad.

REFERENCIAS

1. Kaczynski, T. "Manifiesto del Unabomber. La Sociedad Industrial y su Futuro", <http://www.sindominio.net/ecotopia/textos/unabomber.html>
2. Tal y como se argumenta en, Binde, J. 2005, "Hacia las sociedades del conocimiento", Informe UNESCO, París, <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001419/141908s.pdf>
3. Bauman, Z. 2004, "La Modernidad Líquida", Ed. Fondo de Cultura económica.
4. Tapscott D., Williams A. D., 2008, "Wikinomics: How Mass Collaboration Changes Everything", expanded edition Portofolio Hardcover, USA.
5. Watts D. J. 2003, "Six Degrees: The Science of a Connected Age", W. W. Norton & Company.
6. Concepto de D. Ugarte: Ugarte, D. 2007, "El poder de las Redes", Ediciones El Cobre) http://www.deugarte.com/gomi/el_poder_de_las_redes.pdf
7. Podemos destacar en este sentido a modo de ejemplo el "Programme for community Action in

the field of Health 2007-2013" que pivota entorno a tres objetivos principales, a saber: la mejora de la seguridad sanitaria de los ciudadanos, la promoción en salud para la prosperidad y solidaridad y la generación y divulgación de conocimiento en Salud. Asimismo, con relación a la potenciación o 'empoderamiento' del ciudadano en salud, destacamos el documento "Enabling Good Health for all. A reflection process for a new EU Health Strategy" del 15 de julio de 2004. Con relación al Consejo de Europa, destacamos la Recomendación Rec(2000)5 para el desarrollo de instituciones para la participación de ciudadano y el paciente en la toma de decisiones de los procesos que afectan a su salud. Respecto a la OMS-Europa, destacamos en este sentido su

referencia explícita en su página web a la declaración sobre "Patient Empowerment" acordada por el European Forum of Medical Associations en su reunión de Dubrovnik, Croacia del 16 al 17 de abril 2004, así como la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa (Amsterdam 1994), la Carta de Ljubljana sobre la reforma de la atención sanitaria (1996), la Declaración de Jakarta sobre promoción de la salud en el siglo XXI (1997).

8. Monteagudo Peña, J. L.; Moreno Gil, O. 2007, "e-Health for patients empowerment in Europe", Ministerio de Sanidad y Consumo. http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/publications/eh_era-patient-empower.pdf