

Proyecto SALUS: Nodo COVID-19

SALUS Project: COVID-19 Node

Luis Clemente Jiménez Botello, Universidad Anáhuac México, México, ljimenez@anahuac.mx

Roberto Ávila Vázquez, Colegio Madrid, México, ravila@colmadrid.edu.mx

Resumen

El impacto histórico de la pandemia por COVID-19 resaltó de manera considerable la falta de servicios de salud y de canales de información en las diferentes comunidades originarias de México, profundizando las ya existentes desigualdades. Ante estas condiciones, fue fundamental crear canales de comunicación adecuados para que los pueblos indígenas cuenten con la información oportuna, adecuada y clara en sus propias lenguas, en particular sobre COVID-19. El propósito del Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, fue generar los mecanismos interpersonales, institucionales e interinstitucionales, con el objetivo de contribuir a la Apropiación Social de Conocimiento en Salud, en especial, por parte de los pueblos originarios de México. El Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, hizo hincapié en la colaboración y participación de la comunidad médica y académica local e internacional y el respaldo de instituciones académicas y de traductores pertenecientes a cada pueblo originario, con el objetivo de hacer llegar los mensajes que permitan un conocimiento claro sobre el COVID-19, en las comunidades indígenas y en sus propias lenguas.

Abstract

The historical impact of the COVID-19 pandemic has considerably highlighted the lack of health services and information channels in the different communities originating in Mexico, deepening the already existing inequalities. Given these conditions, it was essential to create adequate communication channels so that indigenous peoples have timely, adequate and clear information in their own languages, particularly on COVID-19. The goal of the SALUS Project: COVID-19 Node, was to generate interpersonal, institutional and inter-institutional mechanisms, with the aim of contributing to the Social Appropriation of Health Knowledge, especially by the original peoples of Mexico. The SALUS Project: COVID-19 Node, emphasized the collaboration and participation of the local and international medical and academic community and the support of academic institutions and translators belonging to each native people, with the aim of delivering messages that allow clear knowledge about COVID-19, in indigenous communities and in their own languages.

Palabras clave: Apropiación social de conocimiento, Ciencia abierta, Información en salud, COVID-19

Key words: Social appropriation of knowledge, Open science, Health information, COVID-19

1. Introducción

Al inicio del siglo XXI, nos enfrentamos a diversos retos, como aquellos fenómenos de salud que, por su rapidez e impacto, pueden ser muy disruptivos a corto plazo y a escala global (Shalev y Shapiro, 2020). Estos retos que no sólo afectan la esfera de la salud, sino también la economía, geopolítica, seguridad, entre otras; exigen nuevos

modelos de distribución de la información científica (Zee-gen et al., 2020). A partir de ello, esta situación es más compleja en el área de la salud, por las características propias de dicha disciplina: el uso de lenguaje especializado, el manejo de conceptos que requieren años de formación científica para su comprensión, los canales de distribución de la información que no siempre se encuen-

tran disponibles para el público en general y la necesidad de la actualización constante de los contenidos.

Las características anteriormente mencionadas, permiten que se incremente la vulnerabilidad de sectores sociales como es el caso de las comunidades indígenas (Baquero, 2020), que no hablan una lengua de amplia distribución comunicativa a nivel mundial (i.e. inglés), lo cual y sumado a las condiciones sociales, culturales, políticas, económicas y educacionales, incrementan el riesgo de problemas de salud en estas frágiles poblaciones. Además, estas poblaciones indígenas, poseen tasas significativamente más altas de enfermedades transmisibles y no transmisibles que sus contrapartes no indígenas, altas tasas de mortalidad y menores expectativas de vida.

El Proyecto SALUS: Nodo COVID-19 es una iniciativa inspirada en el Movimiento Educativo Abierto y que contribuye al cumplimiento del Objetivo de Desarrollo Sustentable 3 (ODS 3). Este proyecto también difundió y proporcionó información científica en salud, de calidad, a nivel internacional y en diversas lenguas indígenas. La plataforma del Proyecto SALUS, inició su desarrollo desde el inicio de la contingencia sanitaria por COVID-19 y fue presentada en internet el 1 de abril del 2020, teniendo como objetivo el proporcionar información relevante sobre la pandemia, centrado en la actualidad, con apoyo logístico y comunicativo de información relevante de la pandemia en las lenguas originadas en México.

2. Desarrollo

2.1 Marco teórico

Entre los diversos factores que contribuyen a aumentar las altas tasas de mortalidad por COVID-19 en las comunidades indígenas se encuentran la malnutrición, el acceso deficiente a los servicios de saneamiento, la falta de agua potable y los servicios médicos inadecuados. Además, los pueblos indígenas suelen sufrir un estigma y una discriminación generalizados en los entornos sanitarios, como estereotipos y falta de calidad en la atención prestada, lo que compromete normas de atención y disuadirlos de acceder a atención médica, siempre y cuando esté disponible. Es evidente que estas comunidades requieren de información de calidad, relevante y clara, con un responsable profesional identificable, sin tecnicismos y en su propia lengua, todo lo anterior enfocado en mejorar su calidad de vida y en específico sus condiciones de salud en general.

Las comunidades indígenas en todo el mundo han resisti-

do el embate de poderes coloniales, industrias extractivas y corporaciones multinacionales, con coraje y habilidades sobresalientes, pero su inclusión efectiva a las sociedades de la era de la información no ha sido exitosa (Pringle, 2015). En México, este tema ha marcado una huella de sensibilidad social por muchos años, representado por un microcosmos completo con su propia lingüística, visión del mundo, espiritualidad, etnología y comunidad de hablantes. La vulnerabilidad de los pueblos indígenas mexicanos existe por el macrocosmos de la lengua española y su asombrosa capacidad para desplazar y eliminar otras lenguas, al olvidar la importancia de las lenguas indígenas y multiculturalidad que genera.

México cuenta con sesenta y ocho lenguas indígenas repartidas entre siete millones de hablantes (Secretaría de Cultura, 2018), representado aproximadamente el tres por ciento de aquellos que hablan lenguas indígenas alrededor del mundo. Estas lenguas no han recibido un reconocimiento adecuado en el pasado y corren el grave riesgo de desaparecer en este siglo, por lo que su conservación, restauración, preservación y comunicación efectiva de información es extremadamente relevante para crear bienestar y aludir respeto dignidad personal, social y comunal; y avanzar hacia una inclusión efectiva en la sociedad mexicana.

Muchas de las claves para la supervivencia psicológica, social y física de la humanidad bien podrían estar en manos de las comunidades de habla nativas del mundo. Estas claves se perderán a medida que los idiomas y las culturas mueran. Nuestros idiomas son producciones creativas conjuntas a las que cada generación se suma. Las lenguas indígenas contienen generaciones de sabiduría, que se remontan a la antigüedad. Las lenguas indígenas contienen una parte significativa del conocimiento y la sabiduría del mundo. Es por ello que el uso de la lengua es una parte esencial del modo de vida y la cultura de los seres humanos, integrando los valores y conceptos que permiten la construcción de su identidad en nuestro contexto histórico específico y permitiendo, en las circunstancias actuales, asegurar la preservación de su vida y su integridad (de la Herrán Gascón, y Blanco, 2017).

Para Matus Ruiz et al. (2016) proporcionar a las comunidades indígenas información médica en su lengua materna permite una mejora social enfocada en los siguientes objetivos:

- Fortalecer la identidad y la cultura de los pueblos indígenas.
- Reducir la desigualdad de acceso a información mé-

dica confiable y articular los esfuerzos para que la información llegue de manera efectiva.

- Reconocer que el apoyo de los pueblos indígenas debe realizarse desde el respeto de su lengua y su cultura, aprovechando las ventajas que representan el uso de las Tecnologías de Información y Comunicación para integrar la información y transmitirla de manera global.
- Reforzar la resiliencia de las comunidades indígenas para resolver los problemas de salud de su comunidad, identificando de manera efectiva cuándo y por qué deben solicitar asistencia médica y conociendo las medidas efectivas de salud pública de manera clara y accesible.
- Promover la importancia sobre el respeto y apoyo a las comunidades indígenas reconociendo su legado cultural y logrando su inclusión efectiva en la sociedad, promoviendo la reducción de la desigualdad.
- Para poder abordar esta problemática tan compleja, se requiere un grupo de médicos, académicos y traductores que trabajen en sintonía y colaboren de manera efectiva para poner a disposición de estos grupos vulnerables información que es crítica en nuestro contexto histórico para enfrentar la pandemia de COVID-19.

Para ello, Proyecto SALUS: Nodo COVID-19 se articuló bajo cinco principios rectores:

1. Comprender la construcción y difusión de la información médica como una Apropiación Social del Conocimiento (Romero-Rodríguez, Ramírez-Montoya, Aznar-Díaz e Hinojo-Lucena, 2020). A diferencia de la visión tradicional de construcción de conocimiento que es realizada desde el individuo, las dificultades a las que nos enfrenta la pandemia nos obligan a reconocer la necesidad de integrar los esfuerzos de médicos, traductores y académicos para hacer llegar a las comunidades que lo requieren, especialmente durante la pandemia (Bhat y Dar, 2020). Esto permite evitar los errores, como los que se cometieron durante la etapa inicial de la pandemia de VIH-SIDA, durante los años ochenta del siglo pasado (Conrad, y Barker, 2010).
2. Entender que el manejo actual de la información médica requiere de la transformación del proceso de generación y difusión de conocimiento científico bajo los principios de Ciencia Abierta (González Pérez et al. 2016). Este movimiento surge durante la década pasada como un enfoque para integrar las investigaciones científicas de ampliavergadura permitiendo el acceso a los datos y la discu-

sión de las interpretaciones de los resultados a través de plataformas accesibles a nivel mundial, como el caso de medicamentos (Woelfle, Olliaro, y Todd, 2020), o física de partículas (Evans, 2018; Chen et. al., 2016).

3. Reconocer la necesidad apremiante de generar comunidades multidisciplinares alrededor de plataformas de Portales Científicos (*Science Gateways*) que permitan el intercambio y difusión efectiva de la información médica (Gesing et al., 2019). Como resultado del movimiento de ciencia abierta, se requieren de sistemas informáticos y procesos que permitan que el intercambio de información es posible. El concepto surge de la necesidad de procesamiento de datos a escala de Terabytes (Wilkins-Diehr et. al., 2008), y el concepto se ha usado en bioinformática (Gesing et. al., 2012) y desarrollo de medicamentos (Pérez – Sánchez, 2016).

4. Atender la necesidad de los pacientes de comprender y tomar decisiones sobre su salud basada en información confiable, comprensible y verificable bajo los principios de informática en salud del consumidor (*Consumer Health Informatics*). El término fue acuñado por Tom Ferguson en 1993, ante la necesidad que la información disponible en las primeras versiones de bases de datos de información científica en salud llegara a toda la población, antes de la masificación de la red. Este movimiento engloba prácticas como la Telemedicina, los registros médicos electrónicos, los avances en salud en tecnologías móviles y genómica de consumo (Demeris, 2016), pero debe extenderse a mejorar la calidad de la información en salud (Eysenbach, y Jadad, 2001).

5. Generar sistemas de información que ayuden a los científicos y al público en general para manejar la información de salud generando resiliencia de acceso libre que permite que las comunidades enfrenten las problemáticas dentro de su contexto sociocultural. Término acuñado para la planificación urbanística (Baibarac, y Petrescu, 2017), el acceso libre de la información en salud, consensada por la sociedad, permite la coordinación de las acciones de salud pública que permitan salvaguardar a las comunidades.

2.2 Descripción de la innovación

El Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, es actualmente una plataforma que proporciona información en múltiples lenguas indígenas en formato de texto y audio sobre las medidas de prevención de COVID-19 en un lenguaje accesible, ya que utiliza términos claros y comprensibles. El Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, se encuentra orienta-

do para convertirse gradualmente en un portal científico, que permita integrar el trabajo tanto de los médicos como de los investigadores, traductores para generar información pública confiable y actualizada de autor reconocible y curada por un médico líder en la especialidad en salud que se encuentra describiendo.

La plataforma es el resultado multidisciplinar de un esfuerzo de médicos, académicos y traductores; para proporcionar información confiable a poblaciones vulnerables, ya sea directamente a través del uso de su página web o por medio de la comunicación precisa con médicos cercanos a esas poblaciones que no tienen conocimiento sobre las lenguas indígenas de sus pacientes. De esta manera la información llega a estas poblaciones indígenas identificadas como vulnerables, permitiendo aportar conocimiento y claridad a cerca del COVID-19 y proporcionando un elemento más a favor de cambio sustancial de su conocimiento, y por ende en su calidad de vida.

El proyecto fue patrocinado por el Instituto Americano Cultural S.C. y auspiciado por la Cátedra UNESCO Movimiento Educativo Abierto para América Latina del Tecnológico de Monterrey. Este esfuerzo, aunque comenzó en México, pretende extenderse a voluntarios en todo el mundo, que estén dispuestos a cooperar con la iniciativa de información en salud para la población en general.

2.3 Proceso de implementación de la innovación

El Proyecto SALUS: Nodo COVID-19 organizó en grupos de trabajo denominados Nodos, que reflejan tanto la unidad del equipo de trabajo como la unidad de diseño de la página web. Cada nodo está centrado en una enfermedad específica, un órgano del cuerpo o una especialidad médica, dependiendo de la decisión del equipo de trabajo.

El nodo se encuentra conformado por un médico líder que supervisa la información del equipo de trabajo y un médico responsable e identificable en la página se encarga de la elaboración de un breve texto, el cual debe estar referenciado con literatura médica actualizada, sobre algún aspecto de la enfermedad que se aborda el nodo. El texto es aprobado para su publicación por el líder de nodo, que pasa los textos a la coordinación operativa del proyecto.

A través de la coordinación operativa del proyecto, se contacta a los especialistas en lenguas indígenas para la traducción de los textos proporcionados y la elaboración de los audios correspondientes. Finalmente, se integra la información multimedia en la página, para que se encuentre disponible para quien lo requiera.

2.4 Evaluación de resultados

A diciembre de 2021, la página recibió más de veinte mil quinientas visitas a nivel global y fue integrado a PHAROS: Red de Difusión del Conocimiento, de igual manera se encuentra en proceso de migración al Repositorio Institucional del Tecnológico de Monterrey, para que pueda ser consultado de manera libre.

El Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, fue concluido en su totalidad y además de español, también se tradujo al inglés, francés, alemán, portugués y TatapTejje (tártaro); y acorde a los objetivos del Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, se benefició a diversas comunidades indígenas de México. Actualmente, se tienen las traducciones en más de 17 lenguas originarias, como son: Yokot'an, Yoreme, Yaqui, Totonaco, Raramuri, Odami, Seri, P'urépecha, Me'phaa, Maayat'aan, Yokot'an, Mixteco de Guerrero, Náhuatl de Guerrero, Zapoteco y Ñomdaa.

Al momento de presentar esta propuesta, ya se cuenta con aportaciones voluntarias sobre enfermedades relacionadas directamente a COVID-19, realizadas por parte de médicos especialistas expertos en: cáncer, diabetes mellitus, pediatría, contaminación ambiental, cirugía segura e hipertensión arterial. Gradualmente estas aportaciones se irán agregando al proyecto en la siguiente fase, promoviendo la divulgación de la información en salud conforme los principios del proyecto.

Parte de la valoración del impacto de la innovación es el reconocimiento de organizaciones externas. El proyecto SALUS recibió el *Open Resilience Award 2020* en reconocimiento a difundir el conocimiento en salud a inicios de la pandemia en lenguas indígenas. Es posible consultar este logro en: <https://awards.oeglobal.org/awards/2020/open-resilience/project-salus-node-COVID-19/>.

3. Conclusiones

Según la retroalimentación por parte de médicos de diversas comunidades alrededor de la República Mexicana, como el caso de Sociedad Michoacana de Salud Pública, el Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, fue efectivo para brindar información a las personas no hispanohablantes, en especial enfatizan la ventaja que brinda el uso de los audios y textos provenientes del proyecto, como un apoyo para las campañas que a nivel local, realizaron en las comunidades indígenas para la prevención de COVID-19. Como un beneficio colateral, el Proyecto SALUS sirvió como un registro oral y escrito de la lengua indígena que se registra y un ejemplo de adaptación de información

científica para las comunidades indígenas disponible para la población en general a nivel global.

En perspectiva y a mediano plazo, la generación del Proyecto SALUS: Nodo COVID-19, será la base para generar una comunidad de facilitadores en salud y lenguas oficiales minoritarias, para que continúen abordando y proporcionando información sobre otras enfermedades de importancia social.

Referencias

- Baibarac, C., & Petrescu, D. (2017). Open-source resilience: A connected commons-based proposition for urban transformation. *Procedia Engineering*, 198, 227-239. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.proeng.2017.07.157>
- Barquero, K. (2020). “¿Cómo atiende la Caja a la población indígena durante esta pandemia?”, *La República.net*, 20 de abril. Acceso 17 de julio 2020. Disponible en: <https://www.larepublica.net/noticia/como-atien-de-la-caja-a-la-poblacion-indigena-durante-esta-pandemia>
- Bhat, A. I., & Dar, F. A. (2020) Why COVID 19 is a Pandemic: Seeking Answers from “Sociology of Knowledge and Social Construction”. *IOSR Journal Of Humanities And Social Science (IOSR-JHSS)* 25(6), 7. Disponible en: <https://doi.org/10.9790/0837-2506071216>
- Chen, X., Dallmeier-Tiessen, S., Dani, A., Dasler, R., Fernández, J. D., Fokianos, P., ... & Šimko, T. (2016, September). CERN analysis preservation: a novel digital library service to enable reusable and reproducible research. In *International Conference on Theory and Practice of Digital Libraries* (pp. 347-356). Springer, Cham. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-319-43997-6_27
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1_suppl), S67-S79. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>
- de la Herrán Gascón, A., & Blanco, Y. R. (2017). Indicadores de supervivencia y muerte de culturas y lenguas indígenas originarias en contextos hispanohablantes excluyentes: la enseñanza como clave. *Revista Iberoamericana de Educación*, 73(1), 9. Disponible en: <https://doi.org/10.35362/rie731131>
- Demiris, G. (2016). Consumer health informatics: Past, present, and future of a rapidly evolving domain. *Yearbook of medical informatics*, 25(S 01), S42-S47. Disponible en: <https://doi.org/10.15265/IYS-2016-s005>
- Evans, M. O. (2018). Enabling Open Science with the ATLAS Open Data project at CERN (Doctoral dissertation, Manchester U.). Disponible en: <https://cds.cern.ch/record/2630961/files/CERN-THESIS-2018-099.pdf>
- Eysenbach, G., & Jadad, A. R. (2001). Evidence-based patient choice and consumer health informatics in the Internet age. *Journal of medical Internet research*, 3(2), e19. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11720961/>
- Gesing, S., Dahan, M., Zentner, M., Wilkins-Diehr, N., & Lawrence, K. (2019). The science gateways community institute: Collaborations and efforts on international scale. *Future Generation Computer Systems*, 101, 951-958. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167739X18315176>
- Gesing, S., Grunzke, R., Krüger, J., Birkenheuer, G., Wewior, M., Schäfer, P., & Balaskó, Á. (2012). A single sign-on infrastructure for science gateways on a use case for structural bioinformatics. *Journal of Grid Computing*, 10(4), 769-790. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10723-012-9247-y>
- González Pérez, L. I., Ramírez Montoya, M. S., & García-Peñalvo, F. J. (2016, November). Discovery tools for open access repositories: a literature mapping. In *Proceedings of the Fourth International Conference on Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality* (pp. 299-305). Recuperado de: <https://doi.org/10.1145/3012430.3012532>
- Matus Ruiz, M., Ramírez Autran, R., Castillo Baldera, E., & Cariño Huerta, G. (2016). Salud mental y tecnologías móviles en comunidades indígenas transnacionales. *Frontera norte*, 28(56), 135-163. Recuperado de: <https://www.scielo.org.mx/pdf/fn/v28n56/0187-7372-fn-28-56-00135.pdf>
- Pérez-Sánchez, H., Rezaei, V., Mezhuyev, V., Man, D., Peña-García, J., den-Haan, H., & Gesing, S. (2016). Developing science gateways for drug discovery in a grid environment. *SpringerPlus*, 5(1), 1-9. Recuperado de: <https://doi.org/10.1186/s40064-016-2914-x>
- Pringle, H. (2015). How Europeans brought sickness to the New World. *Nature*. 4 June. Acceso 17 de julio 2020, Disponible en: <https://www.sciencemag.org/news/2015/06/how-europeans-brought-sickness-new-world>
- Romero-Rodríguez, J. M., Ramírez-Montoya, M. S., Aznar-Díaz, I., & Hinojo-Lucena, J. (2020). Social appro-

priation of knowledge as a key factor for local development and open Innovation: A Systematic Review. *Journal of Open Innovation. Technology, Marketing & Complexity*, 6(44), 1-13. <https://doi.org/10.3390/joitmc6020044> Recuperado de: <https://hdl.handle.net/11285/636411>

Secretaría de Cultura (2018, 21 de febrero) ¿Sabías que en México hay 68 lenguas indígenas, además del español? Ciudad de México, México: Blog de la Secretaría de Cultura del Gobierno de México. Recuperado de: <https://www.gob.mx/cultura/es/articulos/lenguas-indigenas?idiom=es#:~:text=M%C3%A9xico%20cuenta%20con%2069%20lenguas,Am%C3%A9rica%20Latina%2C%20despu%C3%A9s%20de%20Brasil.>

Shalev, D., & Shapiro, P. A. (2020). Epidemic psychiatry: The opportunities and challenges of COVID-19. *General Hospital Psychiatry*, 64, 68. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2020.03.009>

UNESCO. (2017). UNESCO moving forward the 2030 Agenda for Sustainable Development. Disponible en: <https://en.unesco.org/creativity/sites/creativity/files/247785en.pdf>

Wilkins-Diehr, N., Gannon, D., Klimeck, G., Oster, S., & Pamidighantam, S. (2008). TeraGrid science gateways and their impact on science. *Computer*, 41(11), 32-41. Disponible en: <https://ieeexplore.ieee.org/abstract/document/4668681>

Woelfle, M., Olliaro, P., & Todd, M. H. (2011). Open science is a research accelerator. *Nature Chemistry*, 3(10), 745-748. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/nchem.1149>

Zeegen, E. N., Yates, A. J., & Jevsevar, D. S. (2020). After the COVID-19 pandemic: returning to normalcy or returning to a new normal? *The Journal of Arthroplasty*, 3(45), S37-S41 Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.arth.2020.04.040>

Reconocimientos

- A la Dra. María Soledad Ramírez Montoya, por su apoyo como Asesora de este proyecto
- A la Cátedra UNESCO-ICDE Movimiento Educativo Abierto del Tecnológico de Monterrey
- A Open Education Global
- A la Sociedad Michoacana de Salud Pública
- Al Dr. Josué Daniel Cadeza Aguilar (Experto COVID-19),
- A los traductores de los pueblos originarios por su colaboración altruista.