

Narrativas sobre salud materna.

María Ortiz.

Cita:

María Ortiz (2014). *Narrativas sobre salud materna. I Jornadas Nacionales de Humanidades Digitales. Asociación Argentina de Humanidades Digitales, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/aaahd2014/4>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eXtF/pCH>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.



FILO:UBA
Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires



Las Humanidades Digitales desde Argentina

Tecnologías, Culturas, Saberes



Buenos Aires, 2014

Actas de las I Jornadas de Humanidades Digitales



FILO:UBA
Facultad de Filosofía y Letras

FILODIGITAL
Repositorio Institucional de la Facultad
de Filosofía y Letras, UBA

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

Decana Graciela Morgade	Secretaria de Investigación Cecilia Pérez de Micou	Subsecretario de Publicaciones Matías Cordo
Vicedecano Américo Cristófolo	Secretario de Posgrado Alberto Damiani	Consejo Editor Virginia Manzano, Flora Hilert; Carlos Topuzian,
Secretario General Jorge Gugliotta	Subsecretaria de Bibliotecas María Rosa Mostaccio	María Marta García Negroni Fernando Rodríguez, Gustavo Daujotas; Hernán Inverso, Raúl Illescas Matías Verdecchia, Jimena Pautasso; Grisel Azcuy, Silvia Gattafoni Rosa Gómez, Rosa Graciela Palmas Sergio Castelo, Ayelén Suárez
Secretaria Académica Sofía Thisted	Subsecretario de Transferencia y Desarrollo Alejandro Valitutti	
Secretaria de Hacienda y Administración Marcela Lamelza	Subsecretaria de Relaciones Institucionales e Internacionales Silvana Campanini	
Secretaria de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil Ivanna Petz		

Cantamutto, Lucía

Actas de las I Jornadas de Humanidades Digitales / Lucía Cantamutto; Gimena del Río Riande; Gabriela Striker (eds.). - 1a ed. . - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires, 2015.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-987-3617-89-8

1. Ciencias Sociales y Humanidades. 2. Aplicaciones Informáticas.

I. Río Riande, Gimena del II. Título
CDD 301

LAS HUMANIDADES DIGITALES DESDE ARGENTINA: CULTURAS, TECNOLOGÍAS, SABERES

Gimena del Rio Riande, Lucía Cantamutto, Gabriela Sriker (eds.)

PRELIMINARES

Sobre la Asociación Argentina de Humanidades Digitales y sus Primeras Jornadas. Palabras preliminares. FUNES, Leonardo (IIBICRIT, CONICET)

La Asociación Argentina de Humanidades Digitales. Punto de encuentro para las culturas, las tecnologías y los saberes. RIO RIANDE, Gimena del (IIBICRIT, CONICET)

I. REPRESENTACIONES SOCIALES Y HUMANIDADES DIGITALES

Asuntos globales en clave digital: mapeando prácticas, herramientas y desafíos. BRUSSA, Virginia (CIM, Universidad Nacional de Rosario)

¿De qué hablamos cuando hablamos de Humanidades Digitales?. DEL RÍO RIANDE, Gimena (SECRIT-IIBICRIT, CONICET)

Narrativas sobre salud materna. ORTIZ, María (GarageLab)

El Laboratorio de Innovación en Humanidades Digitales y la redefinición del perfil del humanista y la academia en el siglo XXI. GONZÁLEZ BLANCO García, Elena (Universidad Nacional de Educación a Distancia, España)/MARTÍNEZ CANTÓN, Clara Isabel (Universidad Nacional de Educación a Distancia, España)/ RIO RIANDE, Gimena del (IIBICRIT, CONICET)

II. REPOSITORIOS, DOCUMENTACIÓN, DIGITALIZACIÓN Y EDICIÓN DIGITAL ACADÉMICA

Una propuesta metodológica de relevamiento para iniciar proyectos de digitalización y preservación. BORREL, Marina (Universidad Nacional de La Plata)/FUENTE, María Virginia (IdIHCS, Universidad Nacional de La Plata)/GONZÁLEZ, Claudia (IdIHCS, Universidad Nacional de La Plata)

Transformación de datos y jerarquización de saberes. Notas acerca del proyecto ReMetCa. BARRIOS MANNARA, Mariana (Universidad de Buenos Aires)/ RIO RIANDE, Gimena del (IIBICRIT, CONICET)

Cóncavo y convexo: Documentación y Humanidades Digitales, punto de inflexión. BOSCH, Mela (CAICYT, CONICET)

Repositorio colaborativo de comunicaciones digitales: aproximación a un corpus para el español. CANTAMUTTO, Lucía (Universidad Nacional del Sur-CONICET)/VELA DELFA, Cristina (Universidad de Valladolid)

Proyecto Archivo Digital Dr. Alberto Rex González: digitalización y catalogación de un fondo documental en dirección al acceso abierto. DOMÍNGUEZ, Marcelo Adrián (DILA-CAICYT, CONICET)

Plataforma Interactiva de Investigación en Ciencias Sociales. LEFF, Laura (PLIICS, CONICET)/PLUSS, Ricardo (PLIICS, CONICET)

Propuestas y desafíos para una base de datos de mujeres artistas en Argentina. GLUZMAN, Georgina (Universidad de San Martín-CONICET)

Un proyecto de edición digital académica en Argentina. *Diálogo Medieval.* RIO RIANDE, Gimena del (IIBICRIT, CONICET)/ZUBILLAGA, Carina (IIBICRIT, CONICET/Universidad de Buenos Aires)

III. LA PUBLICACIÓN DIGITAL

Herramientas de publicación académica en la web 2.0: ¿tercera vía para el acceso abierto?. DE GRANDE, Pablo (Proyecto Acta Académica)/QUARTULLI, Diego (Proyecto Acta Académica)/RUSSO, Alejandra (Proyecto Acta Académica)

Publicaciones digitales: hacia una edición profesional. DIEZ, María Clara (Universidad de Buenos Aires)/KESSLER KENIG, Carola (Universidad de Buenos Aires)

Editing de publicaciones digitales. ESPÓSITO, Cecilia (Universidad de Buenos Aires)

Políticas editoriales en el entorno digital. El caso de los materiales educativos. TOSI, Carolina (CONICET – Universidad de Buenos Aires)

Hypothèses: un aliado para las Humanidades Digitales. TEJADA-CARRASCO, Beatriz (Universidad Nacional de Educación a Distancia, España)

IV. REFLEXIONES SOBRE LO DIGITAL

Las humanidades en la era del canon digitalizado. GABRIELONI, Ana Lía (Universidad Nacional de Río Negro-CONICET)

Ejes para un debate sobre el uso ético de datos interaccionales escritos y orales obtenidos en línea. DE-MATTEIS, Lorena M. A. (CONICET- Universidad Nacional del Sur)

Imaginario y Tecnologías Digitales: el sueño del receptor activo. LESTA, María Laura (Universidad Siglo 21)/ORTEGA VILLAFañE, Manuel (Universidad Siglo 21)/RODRIGUEZ, Ana Paula (Universidad Siglo 21)/TORRES, Celeste Rocío (Universidad Siglo 21)

El conocimiento digital desde una visión foucaultiana. PIRIZ, Franco (Universidad Nacional de Mar del Plata)/ CAMARA, Ezequiel (Universidad Nacional de Mar del Plata)

V. EDUCACIÓN Y DESAFÍOS DIGITALES

La implementación de las tecnologías móviles en las escuelas: las ciudadanías digitales. HANDAL, Boris (Universidad de Notre Dame, Australia)/WATSON, Kevin (Universidad de Notre Dame, Australia)/DENG, Hui Hong (Universidad de Notre Dame, Australia)

Conectar Igualdad, la política de inclusión tecnológica del Estado argentino. Reflexiones sobre la escolarización en el siglo XXI. NECUZZI, Constanza (Programa Conectar Igualdad, Universidad de Buenos Aires)

Construcción de espacios interculturales en la educación superior: un abordaje desde las clases invertidas. POZZO, María Isabel (Universidad Nacional de Rosario)/TALLEI, Jorgelina (Universidad de Integración Latinoamericana)

Producción y gestión de contenidos educativos digitales y una nueva agenda. SAGOL, Cecilia (Ministerio de Educación, Portal educ.ar)

Comunidades de práctica virtuales: conocimiento compartido para el crecimiento profesional y personal de los docentes. SCORIANS, Erica Elena (Universidad Nacional de La Plata)/VERNET, Mercedes (Universidad Nacional de La Plata)

VI. COMUNICACIÓN. TEXTO E IMAGEN DIGITAL (Imagen y comunicación digital)

La comunicación por mensajes de texto en el español bonaerense: uso y percepción. CANTAMUTTO, Lucía (Universidad Nacional del Sur-CONICET)

Las nuevas tecnologías y los estilos comunicacionales de jóvenes universitarios. GIAMMATTEO, Mabel (Universidad de Buenos Aires)/ PARINI, Alejandro (Universidad de Belgrano)

La imagen en Facebook y la comunicación visual móvil. El caso de la fotografía celular. GUREVICH, Ariel (Universidad de Buenos Aires)/SUED, Gabriela (Universidad de Buenos Aires)

Contenido digital accesible. Accesibilidad de los materiales y entornos virtuales académicos. MARTINEZ, María del Milagro (Universidad Nacional de Córdoba)

Los dos Borges. Imágenes de un escritor en YouTube. De la cultura textual a la cultura visual. SUED, Gabriela (Universidad de Buenos Aires)

De lo vertical a lo disperso. Apuntes para una historia de la perspectiva. MENDOZA, JUAN (Universidad de Buenos Aires-CONICET)

VI. LAS HUMANIDADES DIGITALES EN PRÁCTICA

Introducción a la edición digital académica. MARTÍNEZ CANTÓN, Clara Isabel (Universidad Nacional de Educación a Distancia, España)/RIO RIANDE, Gimena del (IIBICRIT, CONICET)

Gestores de referencias bibliográficas. Zotero y Mendeley. CAMPOS, Guadalupe (Universidad de Buenos Aires)/VILAR, Mariano (Universidad de Buenos Aires)

Introducción a la edición de textos en LaTeX. DE-MATTEIS, Lorena (Universidad Nacional del Sur-CONICET)

Archivos y mapas. NAVARRO, Gustavo (Universidad Nacional de la Patagonia Austral)

Bibliotecas y archivos digitales con Greenstone. PICHININI, Mariana (Universidad nacional de La Plata)

Scrapping visual. CINGOLANI TRUCCO, Gino (Universidad de Buenos Aires)/RODRÍGUEZ KEDIKIAN, Martín (Universidad de Buenos Aires)/VACCARI, Gonzalo (Universidad de Buenos Aires)/ALONSO, Julio (Universidad de Buenos Aires)

Narrativas sobre salud materna

ORTIZ, María / GarageLab – mariaortizde@gmail.com

» *Palabras clave: muerte materna, salud materna, herramientas digitales, plataforma, narrativas.*

» **Resumen**

En este trabajo se presenta un proyecto sobre muerte materna en Argentina resultante en dos productos: la plataforma *Muerte Materna* y el dispositivo de reportes ciudadanos *Salud Materna* en Avellaneda. Se analizan, a través de distintas herramientas digitales, las características de ambos desde diversos aspectos pero con foco en los roles que juega la información. La discusión se basa en la centralidad que tiene la información en todo el proyecto, el potencial que esto implica y cómo la información opera, según su carácter y volumen, para generar distintas narrativas con distintas funcionalidades.

» **El problema**

El problema al que buscamos dar respuesta en este trabajo es la muerte materna y su situación particular en Argentina. La muerte materna es un problema que afecta a muchas mujeres en el mundo. Definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la muerte de una mujer durante su embarazo, parto, o dentro de los 42 días después de su terminación, por cualquier causa relacionada o agravada por el embarazo, parto o puerperio o su manejo, pero no por causas accidentales”¹, la muerte materna se cuantifica mediante el índice de mortalidad materna o la Razón de Muerte Materna (RMM), que mide la cantidad de muertes de mujeres sucedidas durante el embarazo, parto o puerperio cada 10.000 nacidos vivos.

Cada día unas 800 mujeres en el mundo mueren por causas prevenibles relacionadas con el embarazo y el parto. El dato es elocuente: la muerte materna persiste como problema de salud pública y de derechos humanos a nivel mundial (Romero, Ábalos & Ramos, 2013). En Argentina, en el año 2012 hubo 3,5 muertes cada 10 mil nacidos vivos; lo que equivale a decir que cada 100 mil partos, murieron 35 mujeres. El problema

¹ *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud*, de la OPS/OMS, citado por el Observatorio de Mortalidad Materna en México (<http://www.omm.org.mx/index.php/defs.html>).

adicional en Argentina es que el índice elevado de la RMM se encuentra estancado: “la situación de la mortalidad materna no ha variado significativamente en los últimos veinte años” (Romero *et al.*, 2013: 3). Al suscribir a los Objetivos del Milenio, Argentina asumió el compromiso de reducir la mortalidad materna en un 75% respecto al valor de la tasa de 1990, para alcanzar una tasa de 1,3 para 2015, valor que difícilmente se alcance.

A pesar de las altas tasas de muerte materna, los expertos coinciden en que “la mayoría de los casos de mortalidad y morbilidad maternas son prevenibles” (Romero, Chapman, Ramos & Ábalos, 2010: 1).

Evolución de la Razón de Muerte Materna 2012

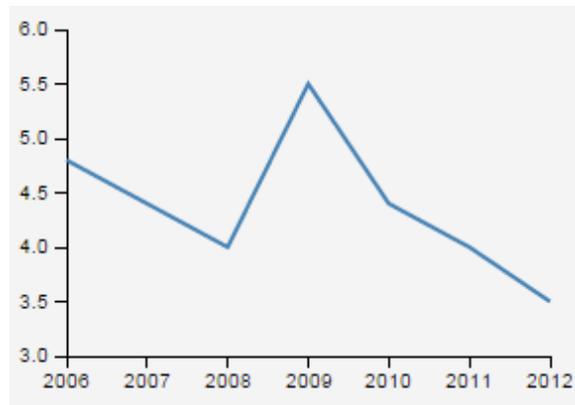


Gráfico 1. Fuente: DEIS.

Un problema es que no existe un causante único de la muerte materna (MM), y a la vez es muy compleja la conjunción de factores que intervienen para desencadenar una muerte materna; abarcan desde el acceso a la información de las mujeres durante el embarazo a la atención temprana y controles prenatales durante los nueve meses, la experiencia de los equipos en el manejo de emergencias obstétricas, la ubicación de las maternidades, la disponibilidad de ambulancias y otros factores.

Sin embargo sí existe una clara relación estructural entre la incidencia de la muerte materna y la pobreza. Se dice que las muertes maternas son por lo tanto un *trazador* de inequidad entre los países desarrollados y aquellos en desarrollo: 99% de esas muertes ocurren en estos últimos, de hecho la RMM es 15 veces mayor en los países en desarrollo que en los países desarrollados (Romero *et al.*, 2013). Esta misma relación con enormes

desigualdades se reproduce hacia el interior de nuestro país².

Variación interprovincial de la RMM, según provincia de residencia de la mujer 2012

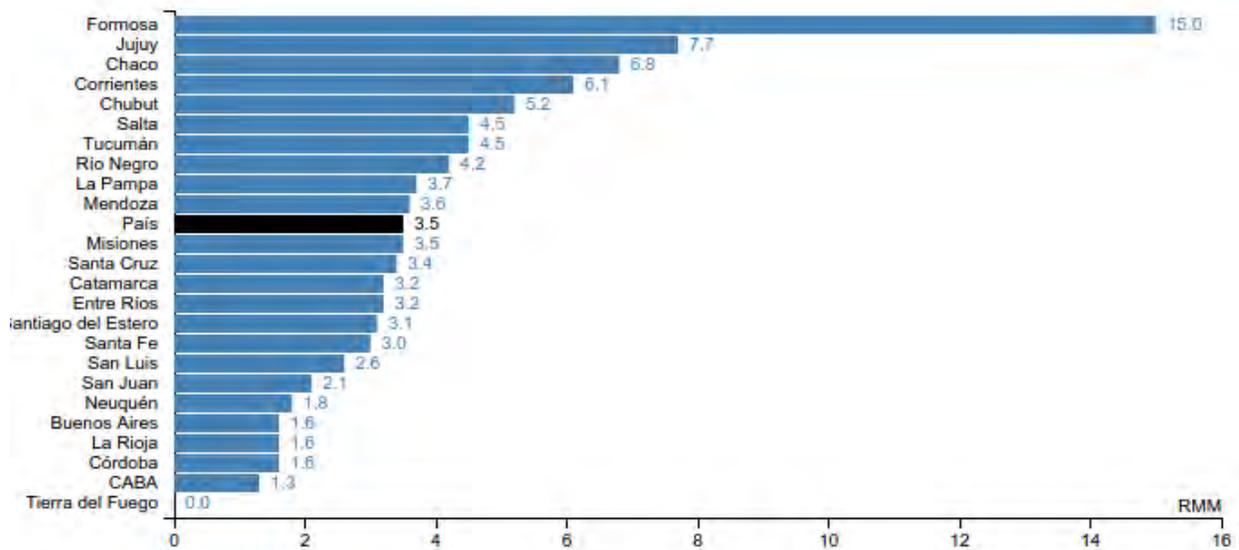


Gráfico 2. Fuente: Elaboración propia en base a datos provistos por la DEIS, 2012.

> **Punto de partida**

Punto de partida de este proyecto fue la constatación del carácter deficiente de la información existente sobre la MM en nuestro país. Por un lado, la información oficial disponible es retrospectiva e incompleta, se encuentra poco accesible y desarticulada. Resulta imposible plantear interrelaciones entre factores, y muy difícil determinar un camino hacia la solución de este problema.

En gran parte esta deficiencia se debe a que el principal causante de la MM es el embarazo terminado en aborto, que al ser ilegal, genera un circuito de prácticas inseguras, de alto riesgo, que funciona en la clandestinidad y que conlleva un alto grado de subregistro.

De hecho, tal como se puede apreciar en el gráfico de la distribución de las causas de muertes maternas ocurridas en el año 2012 (*Gráfico 3*), las complicaciones relacionadas con el aborto inseguro continúan como primera causa obstétrica directa (Romero *et al.*,

² Según los datos que publica la DEIS para 2012, más de la mitad de las provincias (13 de 24) superan la RMM nacional y 4 llegan a duplicarla o triplicarla (Chaco, Formosa, Jujuy y Misiones). Esto indica un riesgo desproporcionado para las mujeres que viven en diferentes jurisdicciones.

2013). La terminación del embarazo en aborto fue causa oficial del 20.2% de las muertes maternas³, ocupando el segundo lugar entre las ocho causantes reportadas ese año, solo atrás del grupo de las causas indirectas, que en realidad es una causante que reúne a causas diversas. Los expertos en salud materna explican, además, que en la práctica muchos casos de muertes por aborto quedan asentadas en la partida de defunción como atribuidas a otras causantes.

Causas de muerte materna 2012

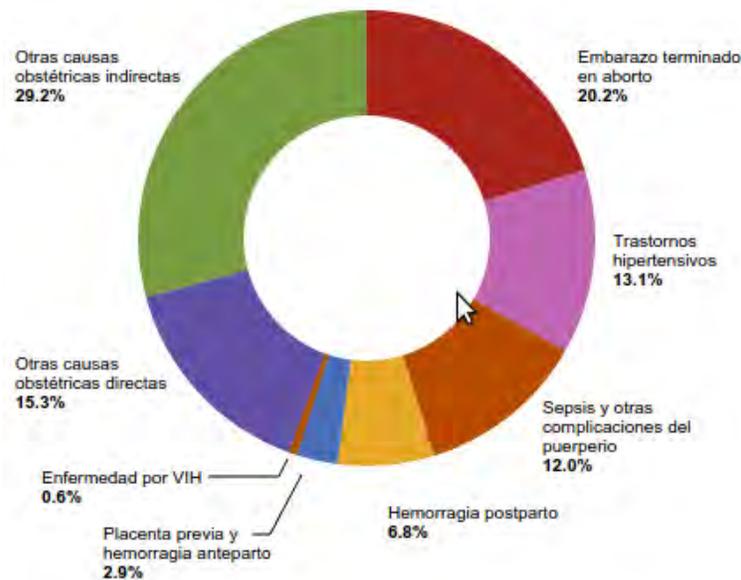


Gráfico 3. Fuente: Elaboración propia en base a datos provistos por la DEIS, 2012.

Por otro lado, la información disponible se encuentra desactualizada. La Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), www.deis.gov.ar/, del Ministerio de Salud es la agencia gubernamental responsable del *Registro de las Estadísticas Vitales*. Estos datos se publican en la Serie 5 de *Estadísticas Vitales*, pero suelen aparecer en línea con más de un año de retraso⁴ y se encuentran descargables en forma de tablas en formato pdf, exclusivamente.

> **Objetivos del proyecto**

³ Tablas 39-41 de la Serie 5 *Estadísticas Vitales*, Número 56, DEIS, Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado de www.deis.gov.ar/Publicaciones/Archivos/Serie5Nro56.pdf (el enlace a Marzo 2015 no funciona).

⁴ La última edición de la Serie 5 *Estadísticas Vitales* a Marzo de 2015 corresponde al Anuario 2013. Disponible en <http://www.deis.msal.gov.ar/Publicaciones/Archivos/Serie5Nro57.pdf>.

Los objetivos del proyecto son varios:

1. Tematizar el problema de la muerte materna en Argentina mediante un abordaje integral e innovador.
2. Visibilizar las muertes maternas y los factores que intervienen en sus interrelaciones.
3. Enriquecer la información existente con información actualizada, dinámica, localizada haciendo uso de las TIC.
4. Promover la participación de los grupos afectados y empoderarlos a nivel local en su relación con los servicios de salud.

A su vez, la búsqueda y recolección de información para el proyecto mencionado conllevaba algunas demandas particulares:

1. Múltiples destinatarios. Entre los destinatarios del proyecto definimos distintos públicos: mujeres, tomadores de decisión, investigadores, periodistas, organizaciones de la sociedad civil.
2. Identificación de necesidades de información enriquecida, correlacionada y dinámica, para ofrecer un panorama demostrativo del problema, a la vez desagregarlo en distintos factores, que a la vez fuera escalable.

› **Diseño del proyecto**

En el primer acercamiento al problema, tras algunas sesiones de trabajo con el equipo de expertas en salud materna del CEDES, delimitamos el conjunto de factores intervinientes en el camino hacia una muerte materna. Debido a la complejidad de la problemática, no se puede hablar de un único factor causante de la MM, por este motivo partimos de un diseño amplio que nos permitiera integrar múltiples componentes en un mismo sistema. El primer paso para darle forma al proyecto consistió en ubicar estos factores sobre un gráfico para plantear sus relaciones posibles.

Con el fin de ahondar en los factores causales y explorar sus interrelaciones, definimos seis componentes que se pueden ver representados en el *Gráfico 4* bajo los nombres:

1. Muertes maternas o las estadísticas vitales de la DEIS.
2. Datos contextuales por aglomerado urbano, o una descripción socioeconómica de las muertes maternas registradas a partir de datos que provendrían del INDEC.
3. Políticas por provincia, o el registro de la normativa, políticas, programas y

presupuestos vigentes referidos a la problemática.

4. Centros de salud o datos sobre maternidades públicas provenientes del censo de maternidades del año 2011.
5. Ciclo SSyR o el ciclo sexual y reproductivo representado a través de una serie de hitos o momentos.
6. Reportes ciudadanos, o una serie de testimonios de ciudadanos (reportes ciudadanos) recolectados mediante *crowdsourcing*.

Primer diseño del proyecto

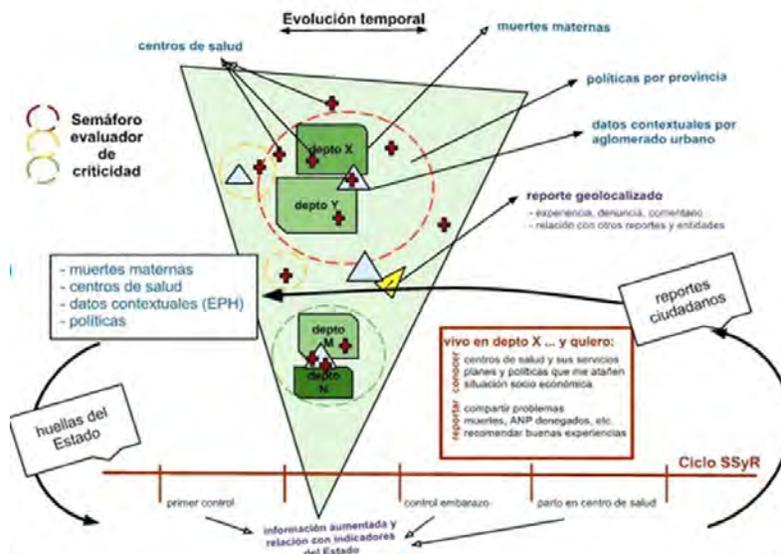


Gráfico 4. Fuente: Elaboración propia.

Cabe destacar que, debido a limitaciones presupuestarias, hasta el momento desarrollamos tres de los seis componentes originales del proyecto: el primero con la estadística vital y el censo de maternidades (estos dos se encuentran representados en la Plataforma de MM), y el último componente nos permitió agregar los reportes ciudadanos desde el sitio *Salud Materna* en Avellaneda.

> **Antecedente**

El sexto componente, el de los reportes ciudadanos, se sumó con la finalidad de enriquecer el deficiente circuito oficial de datos con información testimonial y localizada. A través de un dispositivo de *crowdsourcing*. En un momento en el que el proyecto aún se encontraba en definición, este instrumento resultó clave para poder llevar a la práctica un enfoque de Gobierno Abierto y así poder integrar ambos flujos de información, tanto las huellas del Estado a través de sus servicios de salud como los reportes ciudadanos.

Siguiendo el ejemplo llevado a cabo por el periódico polaco *Gazeta Wyborcza*⁵, la idea era completar la información disponible con relatos de mujeres que compartieran sus experiencias referentes al contacto que tienen con el sistema de salud. Con la mira puesta en los servicios de salud, el objetivo nuestro era complementar la información oficial, estadística, generada por el Estado con la que obtuviéramos a través de estos testimonios, representando el punto de vista de la ciudadanía. Particularmente nos interesaron, por un lado, la participación de los ciudadanos en un circuito de monitoreo activo de servicios públicos a nivel local, y por el otro, el potencial de este instrumento para ejercer incidencia política.

> **Abordaje y metodología**

El diseño de este proyecto le otorga centralidad a la información: propone enriquecer los datos obtenidos al incluirlos en un ecosistema con múltiples flujos de información, en el proceso generar información adicional, y volver a todo este ecosistema transparente y público. Mediante la creación y circulación de flujos informacionales se busca además establecer mecanismos de apropiación y monitoreo que involucren a la ciudadanía. Metodológicamente el proyecto se apoya en:

- *Abordaje interdisciplinario* a través de la convergencia de distintas experticias: obtención, análisis y modelado de datos, desarrollo de funcionalidades y visualización de datos, interfaz y experiencia de usuario, narrativas basadas en datos.
- *Intervención territorial* con un acercamiento a los actores a través del municipio, de la mesa de gestión en salud y la Unidad Sanitaria.

⁵ En el *World Editors Forum* llevado a cabo en Ciudad del Cabo durante junio de 2007, el editor de este periódico contó cómo su diario logró involucrar a 40.000 periodistas ciudadanas para investigar la situación de las Maternidades en 400 hospitales públicos de Polonia. La presentación está disponible en <http://youtu.be/NGZfZeT4xng> (subtitulado completo) y http://youtu.be/YV0OPW_e3b3M.

- *Enfoque participativo* que involucra a los distintos actores del ecosistema.
- *Enfoque de Gobierno Abierto y datos públicos*.
- *Concepto de monitoreo* basado en perspectiva de cooperación para lograr incidencia en políticas públicas.
- Uso innovador de *herramientas de visualización*.
- Recolección y uso de *reportes ciudadanos* para generar narrativa.

> **Equipo**

Este proyecto es fruto de una alianza entre dos organizaciones: el Observatorio Salud Sexual y Reproductiva (OSSyR), una iniciativa de CEDES y CREP que cuenta con una extensa trayectoria académica en temas de salud materna, y la metodología de GarageLab, un *Thinktank* enfocado en la solución de problemas complejos y de alto impacto mediante soluciones novedosas e interdisciplinarias.

> **Tecnologías**

En coherencia con el principio de Gobierno abierto y datos públicos, todo el desarrollo de este proyecto se apoyó en tecnologías Open Source, y herramientas digitales como *Google Forms* y *Fusion Tables* y *Bootstrap*. Para la web usamos *Ruby*. Se decidió asimismo que todos los datos generados por el proyecto quedasen públicamente accesibles; para esto los usuarios pueden descargar los datos en formato csv.

> **Un Proyecto, dos productos**

Según el diseño del proyecto los seis componentes originales se integraban en un único sistema, con la idea de que toda la información se reuniera e interrelacionara en un único escenario; actualmente, sin embargo, son dos los productos existentes:

Plataforma de monitoreo de la mortalidad materna

Representa datos de la Serie 5 desagregados a nivel nacional, provincial, departamental. Interrelación mediante geolocalización sobre mapas en diferentes escalas de estas estadísticas vitales (datos sobre las causas de muerte, el lugar de residencia de la mujer fallecida, algunos datos de corte socioeconómico) con la información referente a las

maternidades, las condiciones de las mismas y su ubicación, proveniente del censo de maternidades.

Se apeló a la implementación de herramientas visuales e interactivas para establecer correlaciones causales entre variables explicativas: una interfaz para visualizaciones interactivas, con acceso a datos manipulables por el usuario, según fecha, ubicación en el mapa, causa de muerte.

Dispositivo recolección de relatos

Instrumento para la recolección de testimonios de mujeres. Basado en cinco formularios web diseñados por equipo de expertas en salud materna en función de los hitos correspondientes al ciclo sexual y reproductivo de las mujeres. Diseño adaptado a cuestiones de usabilidad. Sistematización de relatos, elaboración de resúmenes. Limitaciones en el modo de registro, posiblemente mejorable mediante la incorporación de video o de encuestadores profesionales.

Análisis de las características de ambos productos

	Plataforma de Muerte Materna http://www.muertesmaternas.org.ar/	Dispositivo recolección de relatos http://saludmaternaenavellaneda.org
Función		
	Galería	Fuente de información
	Herramienta descriptiva, informativa para mostrar resultados	Herramienta para recolección de datos, instrumento de investigación
	Parte de estrategia de difusión: tematizar el problema, hacerlo público	Permite, con límites, cierta automatización y diversas localizaciones
	Implementación de datos públicos: herramienta de monitoreo	Posibilita nueva lectura del problema, desde el circuito de los ciudadanos, a partir del ciclo sexual y reproductivo de las mujeres
	Posibilita análisis de datos por parte de las autoridades y profesionales de la salud	Posibilita intervención activa de actores, monitoreo a través de reportes
Datos		

	Datos oficiales, cuantitativos	Testimonios: información cualitativa, narrativa, incluye experiencias
	Grandes volúmenes de información	Importancia de interfaz para la carga: diseño de formularios
	Información compleja, interrelacionada, con referencias a distintos niveles de localización y períodos	Formulación de preguntas
	Importancia de técnicas y formas de visualización para hacer hablar los datos, mostrar relaciones de modo interactivo y dinámico	Necesidad de encuestador, de trabajo de análisis y procesamiento
Público		
	Profesionales, investigadores	Mujeres y usuarios del sistema de salud en distintas localidades que quieran responder y dar testimonio
	Gestores, tomadores de decisión	Gestores del sistema (locales) y profesionales de la salud
Desafíos		
	Narrativizar los datos	Contextualizar y vincular con información cuantitativa, integrar con la Plataforma de Muerte Materna

Tabla 1. Características de ambos productos del proyecto.

› **Discusión**

La enorme penetración de las redes informáticas, de los medios masivos de comunicación y de las computadoras -hoy día conocidas como las tecnologías de la información y comunicación (TIC)- que caracterizan a la actual *sociedad de la información* (Castells, 1997) han extendido la digitalización, al punto que el almacenamiento, procesamiento y transporte de la información en todos los ámbitos, incluyendo el de las humanidades, se han volcado al soporte digital. A pesar de la variación que se desprende del análisis de distintos aspectos de los dos productos presentados en la *Tabla 1*, una primera reflexión sobre este proyecto permite observar la centralidad de la información, un rasgo que es común a los dos productos presentados y que cobró relevancia desde los

flujos de información delineados en la parte inferior del *Gráfico 4*. Motor básico de las visualizaciones, insumo dinámico para el control y monitoreo, herramienta para la participación ciudadana, guía y fuente de información para agentes decisores y profesionales de la salud, en ambos productos la información en sus múltiples formas resulta el ingrediente clave.

Si tomamos cada una de estas funciones, se puede vislumbrar cómo en torno a la información que circula en y alrededor del proyecto se va configurando un campo nuevo de interacciones, caracterizado por nuevos flujos de información y nuevas relaciones. Entre los actores, destaco a tres:

1. La *Información y saberes disciplinarios* (en este caso, la salud materna, los controles, etc.), específicos, de la mano de las tecnologías de la información (TIC) que promueven su circulación.
2. La *ciudadanía*, representando a la sociedad y sus problemáticas sociales - como puede ser el acceso a servicios.
3. El *Estado*.

La información como *nuevo actor* cobra relevancia a través de sus dimensiones - volumen, alcance, la instantaneidad en la transmisión, cobertura- que hoy en día alcanzan magnitudes sin precedentes. El salto ya no es simplemente cuantitativo, sino de carácter cualitativo pues la mera idea de que la información sobre las muertes maternas *podría* reportarse y transmitirse a todos los centros de salud del país con acceso a la red en tiempo real nos llevó a dar cauce a nuevos flujos de información para promover formas de monitoreo; la misma circulación de información daría lugar a nuevas formas de gestión de la salud.

Volviendo a la *Tabla 1* y al análisis pormenorizado de los dos productos, el primero, la plataforma de MM, se basa en las estadísticas vitales del *Anuario Estadístico*⁶; se trata de un primer conjunto de datos que necesariamente debía ser procesado, más allá de las limitaciones a las que ya me referí, por tratarse de la información existente que es sistemáticamente recolectada por el Estado y por constituir la referencia oficial sobre el

⁶ http://www.deis.msal.gov.ar/Publicaciones/arbol_tematico.asp Opción Serie 5 *Estadísticas Vitales*. Documentos descargables:
<http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro55.pdf> (2011)
<http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro54.pdf> (2010)
<http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro53.pdf> (2009)
<http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro52.pdf> (2008)
<http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro51.pdf> (2007)
<http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/Serie5Nro50.pdf> (2006)

tema⁷.

En el análisis de la información y sus usos en este proyecto surgen cuestiones ligadas al volumen de la información, aunque en ninguno de los dos productos manejamos grandes volúmenes de datos; por lo tanto, no puede considerarse que sea este un proyecto de Big Data. Se identifica una escala variable en cuanto al volumen de los datos: en un polo, la plataforma de muerte materna - que por el volumen y alcance de datos, referidos al conjunto de la población nacional, se aproximaría al tratamiento de la información de los trabajos de Big Data- y en el otro polo, el dispositivo de *crowdsourcing* implementado en un barrio de Avellaneda, que sin aspiración ni capacidad para acumular grandes volúmenes de datos, sumó unos 100 testimonios, aproximadamente en tres meses.

Otra de las diferencias entre ambos productos es el carácter de la información - la información que los alimenta y la que generan. En la plataforma las visualizaciones representan información de tipo cuantitativo con variables referidas a las causas de la muerte materna, tipificada según la *CIE-10*⁸ (OPS/OMS, 1995), el lugar de residencia de la mujer, el lugar de ocurrencia de la muerte, la edad de la madre fallecida y algunos datos adicionales que aportan una descripción de tipo socioeconómica. Se trata de datos estadísticos, discretos, cuantitativos.

Las visualizaciones que presentamos en la plataforma -tanto el gráfico con las causas y sus tasas de mortalidad en el tiempo como los mapas- ejemplifican cómo en la era de Big Data los resultados de un trabajo basado en información dependen de la obtención de los datos, su procesamiento y su presentación. Ante la cantidad y la complejidad de la información, la posibilidad de comprenderla plantea un nuevo desafío. En la plataforma esta complejidad reside tanto en el cruce entre los datos de las estadísticas sobre la muerte materna y la localización y las condiciones de las maternidades como en la variabilidad que la muerte materna presenta, tanto en el eje temporal como en el geográfico. Para que el usuario aprehenda esta variabilidad es que se le permite la manipulación directa de los datos, a través de la amplificación del mapa, de la elección de la causante de muerte que quiera visualizar, el año que quiera estudiar, etc.

Si bien la escala no es la del Big Data, en el uso que hicimos de visualizaciones en la Plataforma se puede apreciar cómo estas herramientas se vuelven imprescindibles para

⁷ El Estado a través de la DEIS y mediante el Sistema Estadístico de Salud lleva a cabo un registro sistemático en los registros civiles y en los centros de salud de los hechos vitales, incluyendo las partidas de defunción, y de las actividades referidas a los servicios de salud con alcance a todas las provincias; no existe otra información sistemática autorizada con alcance generalizado.

⁸ *CIE-10* es la *Clasificación internacional de enfermedades*, décima versión correspondiente a la versión en español de la *ICD, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Esta determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, hallazgos anormales, denuncias, circunstancias sociales y causas externas de daños y/o enfermedad.

comprender el verdadero mensaje que hay detrás de nuestros datos. Pues las visualizaciones tienen una función explicativa; en palabras de Manovich (2008a: 130), las visualizaciones transforman “el *caos informativo* de los paquetes de datos que se movían a través de la red, en formas claras y ordenadas”. Pero además, las visualizaciones interactivas dan más posibilidades al usuario: les permiten extraer conclusiones -nuevas, independientes- y a la vez generar explicaciones propias de acuerdo con sus exploraciones; la interactividad da lugar a la función exploratoria.

Por otro lado, el tipo de información que relevamos en los testimonios en Avellaneda era de carácter cualitativo, según las entrevistas realizadas mediante una serie de formularios web. Apoyándonos en la idea de que la narrativa es un sentido estructurante y esencial a la humanidad, que refuerza la identidad y ordena la experiencia (Segel & Heer, 2010), nos propusimos recolectar narrativas sobre la experiencia de las mujeres con el sistema de salud. Para esto fue necesario diseñar un dispositivo muy a medida: el proceso de obtener relatos directamente de la población requirió un trabajo de carácter territorial, en coordinación con el equipo de Salud municipal, con la unidad sanitaria y con una ONG local. A partir de los relatos, el dispositivo recolecta, a la vez que genera, nueva información. En el proceso de diseño hubo que seleccionar y adaptar la tecnología y los cuestionarios a los vecinos del barrio, a sus lugares de tránsito, tener en cuenta factores sociales, culturales, educativos y de usabilidad, pues se trata de una población que difícilmente accede a servicios de salud, a información sanitaria, además de tener un escaso acceso a redes de comunicación (de hecho fue imposible instalar una conexión de internet en el barrio; tuvimos que recurrir a un módem inalámbrico).

En estos relatos la información es cualitativa; a través de ellos, cobran vida las particulares situaciones de las personas concretas frente al sistema de salud, en la medida que sus palabras comunican matices, acentos, detalles que dan voz y rostro a las muertes de la estadística.

Los relatos se suman al ecosistema de datos junto a los demás componentes del proyecto. También a las visualizaciones, con sus propios códigos, generan su propia narrativa; lo interesante que el proyecto pone de relieve es la convivencia de dos tipos de narrativas totalmente diferentes, que son resultantes de diferentes tipos de información.

› **Tomar distancia para sumar miradas**

Destaco esta convivencia entre los dos tipos de información expuestos, que funcionan desde la complementariedad y enriquecimiento mutuo para describir la situación de la muerte materna. Es necesario desde el diseño del proyecto reconocer que la

información según su carácter asume distintas funciones y da lugar a distintas explicaciones. En este punto retomo el planteo de Moretti (2004: 77), que al historiar la literatura desde el campo de las humanidades digitales, reconoce “la total *heterogeneidad del problema y de la solución*”. En el caso de la muerte materna en Argentina, si nos detenemos en los seis componentes que hemos delimitado para describir esta situación, es evidente su heterogeneidad, que se debe a la complejidad inherente, que involucra la búsqueda de una solución a este problema, ante la necesidad de coordinar aspectos políticos, sanitarios, socioeconómicos en distintos niveles (local-municipal, provincial, nacional).

Como camino para encontrar una solución a esta heterogeneidad, Moretti (2000, 2007) introduce el concepto de *lectura distante*, lectura que requiere un movimiento para apartarse del objeto de estudio. La distancia permite ver un plano más abierto, y así percibir la forma más amplia en la que se inscribe el detalle. El problema de Moretti es el tamaño de su corpus -miles de novelas para estudiar un período en la historia de la literatura-; en nuestro caso, tal problema de volumen no existe, pero sí resultaba problemática la calidad inherente de la información cuantitativa disponible, que no bastaba para describir la situación de la muerte materna. Al no subyacer el acuciante problema del volumen de datos, en el proyecto sobre muerte materna el movimiento de apartarnos fue para sumar una mirada a la otra, de modo complementario. Justamente, el dispositivo de *crowdsourcing* es un instrumento para recolectar los detalles, la profundidad, las particularidades, los acentos que suelen quedar al margen de los datos cuantitativos.

En la medida que ahondamos en las características de la información, podemos observar que adquiere un valor y un potencial distinto, según cómo se recolecte, procese, presente y dé a conocer.

Hay una circularidad en la configuración de este campo en el que las mismas tecnologías transportan información, que en su circulación digital a la vez da lugar a nuevos vínculos entre los actores: la misma información que el sistema genera, puesta a disposición de sus actores, da lugar a nuevos escenarios informacionales. Un funcionamiento similar detecto en las visualizaciones interactivas. Al respecto, Manovich (2008a: 131) en su análisis plantea que “el usuario puede interactuar con la visualización para obtener más información sobre los datos que generaron la imagen”. En la medida que la visualización traduce, sintetiza, vuelve legible, “visible y tangible” -en palabras de Manovich (2008a: 132)- grandes volúmenes de información, y es a la vez “reversible” (Manovich, 2008a: 131) y manipulable por los usuarios, estos, en sus múltiples interpretaciones de las visualizaciones, generan nuevos mensajes, informaciones; en esta circularidad es que estamos ante una proliferación exponencial de datos sin precedentes (Manovich, 2010).

› **Las apropiaciones de la información**

La configuración de estos nuevos escenarios se encontraba entre los objetivos de este proyecto, en la aspiración de ayudar a establecer una nueva relación entre la ciudadanía, la salud y la tecnología; concretamente pensábamos en abrir nuevos flujos de información, en generar modelos de uso y adopción de tecnologías que permitieran la apropiación de las mismas y la consecuente generación de información, invirtiendo los predominantes flujos *top down* del Estado hacia la ciudadanía en un movimiento inverso, *bottom up*, originado en la ciudadanía y con incidencia en el Estado.

Mediante la apropiación por parte de los distintos públicos, entre ellos profesionales de la salud, el proyecto aspira a explotar el potencial de las visualizaciones para generar nuevas narrativas. Empezar a ver relaciones entre variables, superpuestas sobre un mismo mapa, es producir nueva información; una nueva interrelación entre viejos datos ES información. Por eso las visualizaciones están pensadas como una herramienta que ofrece nuevas formas de leer la realidad.

En la apropiación de las mismas narrativas por parte de los ciudadanos pensábamos en una ciudadanía que se asume responsable de los sistemas y servicios de los que es destinataria, desde una función de control y monitoreo activo. Ampliando la escala de este proyecto piloto, podemos pensar en la posibilidad de replicar esta experiencia local, para contar con una red de reportes ciudadanos en todos los centros de salud de un municipio, de una provincia, etc.

El dispositivo de recolección de testimonios tiene el potencial de convertirse en un poderoso instrumento en manos de una comunidad, para generar información propia hacia afuera, así como potencial para abrir canales que reconfiguren la relación sociedad, salud y el Estado. Al permitir y promover el control, el monitoreo y la rendición de cuentas, la tecnología volcada en un dispositivo de reportes empodera.

A través de este tipo de apropiaciones por parte de profesionales de la salud, de planificadores, de ciudadanos, los datos hablan y alcanzan una dimensión performativa que les permite ser fuente de relevamientos enriquecidos, conducir una planificación mejor informada, más eficiente, así como guiar en el diseño de acciones.

Quién producirá, quién y cómo accederá a la información de salud, es algo que evidentemente está cambiando de cara al futuro. Me parece productivo preguntarnos qué pasaría si los profesionales de salud tuvieran acceso a estos reportes y a visualizaciones interactivas como una herramienta estándar de trabajo.

En este sentido, volvemos sobre una idea de Manovich (2008b: 14-15)⁹, al acuñar el concepto de *cultura del software*: la centralidad y ubicuidad que tiene el software hoy día en la creación de cultura, -en nuestro caso, de los sistemas de salud- cambia la esencia misma de estos sistemas de salud. En la medida que los sistemas sigan incorporando tecnologías tendremos que volver una y otra vez a identificar los problemas del mañana.

› **Bibliografía**

Castells, M. (1997). *La era de la información: Economía, sociedad y cultura. Volumen 1: La sociedad red*. Madrid: Alianza Editorial.

Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS). *Estadísticas Vitales: Información básica*, Serie 5 (2006-2012). Buenos Aires: Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Recuperado de <http://www.deis.msal.gov.ar/Publicaciones/arboretematico.asp> el 11/01/2015

Manovich, L. (2008a). La visualización de datos como nueva abstracción y *antisublime*. *Estudios Visuales*, 5, 125-135 (Traducción: Yaiza Hernández). Recuperado de http://www.estudiosvisuales.net/revista/pdf/num5/manovich_visualizacion.pdf el 11/01/2015

---- (2008b). *Software Takes Command*. Recuperado de http://softwarestudies.com/softbook/manovich_softbook_11_20_2008.pdf el 11/01/2015

---- (2010, 1 de mayo). La era de los “more media”. *El País*. Recuperado de http://elpais.com/diario/2010/05/01/babelia/1272672733_850215.html el 11/01/2015

Moretti, F. (2000). Conjectures on World Literature. *New Left Review*, 1, 54-68. Recuperado de <http://www.ffyh.unc.edu.ar/posgrado/cursos/moretti.pdf> el 11/01/2015

---- (2004). Gráficos, mapas, árboles: Modelos abstractos para la historia literaria I. *New Left Review*, 24, 60-85. Recuperado de http://newleftreview.es/article/download_pdf?language=es&id=2482 el 11/01/2015

---- (2007). Gráficos. En *La literatura vista desde lejos* (13-54). Barcelona: Marbot.

OPS/OMS (1995). *CIE-10: Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Décima Revisión*. Recuperado de ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume3.pdf el 11/01/2015

⁹ “‘adding’ software to culture changes the identity of everything which a culture is made from [...] and our culture can be justifiably called a *software culture* -because today software plays a central role in shaping both the material elements and many of the immaterial structures which together make up ‘culture’” (Manovich, 2008b: 14-15).

Romero, M., Chapman, E., Ramos, S. & Ábalos, E. (2010). La situación de la mortalidad materna en la Argentina. *Hoja informativa OSSyR*, 1, 1-8. Recuperado de http://www.ossyr.org.ar/pdf/hojas_informativas/hoja_1.pdf el 11/01/2015

Romero, M., Ábalos, E. & Ramos, S. (2013). La situación de la mortalidad materna en Argentina y el Objetivo de Desarrollo del Milenio 5. *Hoja informativa OSSyR*, 8, 1-8. Recuperado de http://www.ossyr.org.ar/pdf/hojas_informativas/hoja_8.pdf el 11/01/2015

Segel, E. & Heer, J. (2010). Narrative Visualization: Telling Stories with Data. *IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics*, 16(6), 1139-1148. doi: <http://doi.ieeecomputersociety.org/10.1109/TVCG.2010.179>. Recuperado de <http://vis.stanford.edu/papers/narrative> el 11/01/2015