



TENDENCIAS DE LA PARTICIPACIÓN EN SALUD EN EL PERÚ

Alfonso Nino Guerrero - Rosana Vargas Valente

Diciembre 2010

CONTENIDO

- I. Introducción
 - 1.1 Objetivos

- II. Marco de referencia
 - 2.1 Aproximaciones al concepto de participación
 - 2.2 Enfoques de la participación en salud
 - 2.2.1 La participación comunitaria en salud
 - 2.2.2 La participación social en salud
 - 2.2.3 La participación ciudadana en salud
 - 2.3 Factores asociados a la participación

- III. Experiencias de participación en salud en el Perú
 - 3.1 El Indigenismo, adventismo y Manuel María Núñez Butrón
 - 3.2 La comunidad y el control de las enfermedades: los primeros voluntarios
 - 3.2.1 Los Agentes Comunitarios de Salud y su contribución a la salud en el país
 - 3.2.2 Buscando la sostenibilidad: las asociaciones de promotores de salud - APROMSA
 - 3.2.3 La vigilancia desde las comunidades: los SIVICOS
 - 3.3 La organización comunal, los entornos saludables y la gestión del desarrollo local: de los ECOS a los CODECOS
 - 3.3.1 Del trabajo extramuros al trabajo comunitario
 - 3.3.2 Del trabajo comunitario a los entornos saludables
 - 3.3.3 De los entornos saludables al desarrollo comunal o local
 - 3.4. Las organizaciones populares y las organizaciones sociales de sobrevivencia
 - 3.4.1 El quehacer de las organizaciones populares en el ámbito de la salud
 - 3.5 La salud sexual y reproductiva
 - 3.6 El Programa de Administración Compartida de los Servicios de Salud
 - 3.7 El Consejo Nacional de Salud
 - 3.7.1 Los Consejos Regionales de Salud
 - 3.8 ALAMES Perú
 - 3.9 ForoSalud: Buscando la representación de la sociedad civil
 - 3.9.1 La organización y su evolución
 - 3.9.2 ForoSalud: Perspectivas hacia el futuro
 - 3.10 Las organizaciones de pacientes
 - 3.10.1 Los orígenes: El caso de las organizaciones de TB
 - 3.10.2 La Red Peruana de Pacientes
 - 3.11 Perspectivas: El Aseguramiento Universal en Salud

- IV. El contexto de la descentralización y los actores de la participación
 - 4.1 El rol del MINSA: proceso de descentralización y cambios en el discurso sobre participación
 - 4.2 El rol de la sociedad civil
 - 4.3 La Defensoría del Pueblo y las defensorías de los usuarios

- V. Conclusiones y recomendaciones

- VI. Matriz de experiencias de participación en salud

ANEXOS

AGRADECIMIENTOS

Este estudio ha sido elaborado por Alfonso Nino y Rosana Vargas con la valiosa colaboración de Hugo de la Cruz Roldán.

Los autores agradecen a todas las personas que, desde distintas vertientes, hicieron posible la realización del estudio. En el sector público, a Hugo Huamán y Ariela Luna, que aportaron sus reflexiones y experiencia en la Dirección General de Promoción de la Salud, así como a Luis Flores, Secretario Técnico del CNS, Carlos Almonacid, funcionario de la Defensoría del Pueblo y Héctor Flores, Gerente Regional de Salud de Arequipa, por su disposición y apertura. A Mario Tavera, oficial de UNICEF en el Perú y a los representantes de la academia, que compartieron su valiosa trayectoria en este tema: Oswaldo Lazo, Pedro Francke, Sandra Vallenás, José Rodríguez, Luis Tejeda e Ismael Cornejo.

Finalmente, a los representantes de la sociedad civil entrevistados, que han tenido un rol crítico en las distintas experiencias de participación en salud en el país: Ariel Frisancho, Mario Ríos, Alexandro Saco, Jorge Manosalva y María Elena Guillén, Javier Alva, Mercedes Neves, María van der Linde, Elsa Bustamante, Eva María Ruiz y Jorge Vélez.

Los autores agradecen también a Margarita Petrera, por su atenta lectura y valiosos aportes a lo largo del proceso de investigación.

RESUMEN EJECUTIVO

Los procesos de participación en el país han convocado a dos grandes actores del desarrollo social: el sector público y la sociedad civil, aunque el diálogo no ha sido siempre continuo ni sostenido, y se ha visto limitado por problemas de representación, información y capacidad-poder de negociación, así como por una limitada comprensión de lo que implica la participación en salud y el temor a la injerencia de la sociedad en la gestión y formulación de políticas. En este contexto, el presente estudio se planteó como objetivo desarrollar la sistematización y análisis de la participación en salud desde la percepción de los principales actores involucrados, examinando algunas de las experiencias de mayor relevancia en el país a través de la revisión de fuentes secundarias y entrevistas a actores clave del Estado y la sociedad civil.

Una primera constatación es que se ha dado un desarrollo conceptual importante en el tema, que establece una diferencia entre la participación como medio de movilización para obtener la colaboración de la población, y la participación como fin, a través de la injerencia en los procesos de toma de decisiones, incorporando temas que la ciudadanía considera prioritarios y que deberá negociar o concertar con las instancias de poder políticos. El estudio define la participación como la influencia sobre el funcionamiento y resultados de las políticas, sea a través de la presión política o directamente, a través de la participación en la planificación, toma de decisiones, implementación y evaluación de programas y servicios. Sin embargo, aún cuando la participación es identificada como un factor clave para el logro de resultados en salud, existe una importante brecha entre el conocimiento del tema y su puesta en acción.

El concepto y enfoques de la participación han evolucionado a lo largo del tiempo, en estrecha vinculación con los cambios sociales y políticos ocurridos en las últimas décadas en los países de la región, que dan lugar a formas distintas de relación entre el Estado y la sociedad.

El enfoque de participación comunitaria se vincula inicialmente a la introducción y transferencia de tecnologías como estrategia para mejorar las condiciones de vida y salud de la población, bajo el supuesto de que la población aceptaría con facilidad las ideas, innovaciones y prioridades señaladas por profesionales. Esta perspectiva, que logró escasos resultados, da paso en Alma Ata a la adopción de la participación comunitaria y social como estrategia principal para alcanzar el propósito de Salud para Todos en el año 2000. Existe una diversidad de definiciones y concepciones respecto a esta noción y suele establecerse una gradiente de participación que va desde una participación marginal, con escasa influencia en el proceso de desarrollo, a una participación que implica un cambio en las relaciones de poder y la toma de decisiones.

El enfoque de participación social surge en un contexto de creciente democratización en América Latina a finales de los setenta hasta entrados los años 90 y pone el acento sobre cuestiones esenciales vinculadas al poder, la injerencia en las decisiones que afectan la propia vida y el desarrollo de capacidades para analizar críticamente la realidad y transformarla, bajo el reconocimiento de que existe una distribución inequitativa del poder y el control sobre los recursos. En el caso de salud este enfoque es promovido por la OMS/OPS, aunque se hace efectivo en el Perú particularmente en los proyectos de promoción impulsados por las ONG en articulación al movimiento barrial y de mujeres.

La participación ciudadana alude a la intervención de los individuos en la esfera de lo público como mecanismo de integración de las demandas ciudadanas para el logro del interés general. Este enfoque cobra vigencia particularmente a inicios de este siglo y

pone el acento en las responsabilidades del Estado hacia los ciudadanos, así como en el desarrollo de mecanismos de transparencia, exigibilidad y rendición de cuentas. Supone un ejercicio de derechos a través de la injerencia en las decisiones sobre política y acciones en salud y en la vigilancia de su aplicación y cumplimiento.

Tanto los contenidos, como los mecanismos, alcances y obstáculos a la participación en el campo de la salud dependen del contexto social, político y cultural particular y de las condiciones que favorezcan o restrinjan las políticas participativas.

En el país se han desarrollado distintas experiencias de participación que corresponden a uno u otro enfoque de participación. Dentro del enfoque de participación comunitaria destacan las experiencias de Núñez Butrón como impulsor en la década del 30 de un movimiento social llamado Rikcharismo (despertar en quechua) que se inserta en la corriente del indigenismo y busca poner de relieve la postración y explotación del indio, enfatizando la importancia de aspectos como la higiene, la educación sanitaria y la modificación de los hábitos y estilos de vida. Otros hitos relevantes fueron la formación de una red de voluntarios de malaria y, desde la década del 50, la formación de recursos humanos de la comunidad por parte del sector salud, como precursores de lo que luego sería el movimiento de agentes comunitarios de salud (ACS). La formación de ACS fue inicialmente impulsada por la Iglesia Católica y luego por instituciones privadas y de cooperación internacional.

El sector atraviesa por varios cambios, que van desde el énfasis en las acciones extramurales como una forma de extensión de coberturas, pasando por la propuesta de promoción de la salud y los entornos saludables, a un impulso a instancias como los CODECOS, que van gradualmente incorporando una visión de desarrollo local que trasciende exclusivamente el campo sanitario.

En el marco de la participación social se ubican las experiencias de gestión local impulsadas por sectores no gubernamentales (ONG e iglesia) y sectores de izquierda, en articulación con las organizaciones populares, que emergen como “nuevos agentes sanitarios”, asumiendo las tareas de salud como una función orgánica a través de la formación de promotoras. Estas experiencias transitan de pequeños proyectos locales hacia una participación en los procesos de planificación y gestión distrital a través de planes concertados de salud, y privilegian el espacio de lo local para el desarrollo de acciones y la generación de modelos de intervención; predomina inicialmente una actitud confrontacional con el Estado, que luego da lugar a una mayor interlocución e incluso transferencia de experiencias y modelos al sector salud.

Los Comités Locales de Administración de Salud (CLAS) son también experiencias de participación social orientados a la gestión de los servicios de salud. Creados en el año 1994, constituyen uno de los pocos ejemplos de programas gubernamentales con participación legalizada, regulada e institucionalizada. Alrededor de un 30% de los establecimientos de salud a nivel nacional se encuentran bajo la modalidad CLAS, que ha mostrado resultados en términos de equidad y eficiencia atribuidos más a su carácter como modelo de gestión que como espacio de participación. Actualmente, los CLAS atraviesan por un periodo de crisis, ante una falta de voluntad política para su expansión y fortalecimiento, lo que hace que su futuro sea incierto.

A partir del periodo de transición democrática de inicios de la década y en el marco del proceso de descentralización iniciado en el año 2002, se da un clima de apertura por parte del gobierno a la participación de la sociedad civil, lo que se traduce en instrumentos normativos que incluyen la concertación, la transparencia y la rendición de cuentas en los planes de desarrollo y presupuestos. Se abren diversos espacios de diálogo y concertación a las distintas fuerzas sociales, y surgen en la escena política

nuevos actores desde la sociedad civil que buscan promover el diálogo y la incidencia en la formulación de políticas públicas. En salud, y en el marco de este proceso de apertura, se crearon en el año 2002 el Consejo Nacional de Salud (CNS) y los Consejos Regionales de Salud (CRS), como órganos consultivos y de concertación de la política de salud. A pesar de ser los únicos espacios normados de construcción concertada de políticas públicas y planificación en salud, no se ha dado un esfuerzo sostenido por fortalecerlos ni convertirlos en instancias efectivas de discusión y deliberación, al no abordar aspectos críticos como su carácter no vinculante, su extrema burocratización y la limitada participación de la sociedad civil, particularmente en el caso del CNS, tema que recientemente ha sido aceptado y puesto en discusión dentro del mismo CNS. Los CRS, a pesar de haber convocado inicialmente una mayor diversidad de actores y haber logrado un mayor vínculo con la ciudadanía, adolecen de problemas similares al CNS y no han logrado un funcionamiento regular ni un protagonismo en la elaboración de políticas y planes de salud. La creación del Comité Técnico Implementador Nacional (CTIN) y los CTIR a nivel regional ha contribuido a debilitar aún más este espacio, que requiere ser reevaluado y reestructurado.

En el país este clima de apertura va declinando a medida que avanza la década y no encuentra en el gobierno actual una apuesta por fortalecer la participación más allá de los partidos políticos. A ello se suma la ausencia de una unidad de conducción continua y sostenida proclive a la participación desde el sector salud a lo largo de sus distintas gestiones de gobierno, así como a la falta de una visión común en las distintas instancias e instituciones del sector para abordar los temas de participación y descentralización. Debe también mencionarse el esfuerzo, todavía aislado de la actual gestión, para repensar el rol del CNS, aceptando la necesidad de su reestructuración, y el impulso reciente a partir de la promoción de la salud, en la búsqueda del fortalecimiento de la participación enmarcada en un mayor ejercicio de derechos y el fortalecimiento de los gobiernos locales como instancia responsable de crear los espacios y condiciones para el pleno ejercicio de la participación ciudadana.

Los derechos sexuales han tenido un derrotero particular. Debe reconocerse el rol protagónico que los activistas en derechos sexuales tuvieron en la década de los 80, muy vinculado a la pandemia del VIH/Sida. La Estrategia Nacional tiene características particulares debido al financiamiento de los proyectos del Fondo Global, que establece como requisito el involucramiento de la sociedad civil, incluyendo a las organizaciones de afectados. La respuesta multisectorial implica así la confluencia del Estado y la sociedad civil otorgando un nuevo rol a éstas últimas como interlocutoras en instancias de debate y propuesta.

ALAMES como movimiento compuesto por sanitaristas y académicos surgió en 1984 y disminuyó su incidencia años después; no obstante, la mayoría de sus miembros se convirtieron en los promotores de ForoSalud. Esta institución, que constituye una importante experiencia de incidencia política, surgió en el año 2002 desde la sociedad civil y aunque su enfoque de acción ha estado particularmente centrado en la discusión de la política sanitaria, su accionar y mensaje ha discurrido entre la vigilancia social, la toma de posición ante temas vinculados a la salud, y la promoción de la justicia social y los derechos ciudadanos. Ha sido desde su nacimiento una institución propositiva con una agenda en temas de equidad, derechos y universalización de la salud. ForoSalud no se ha caracterizado por ser una organización social homogénea sino más bien plural, con una diversidad de intereses y expectativas, y constituye una red de organizaciones y personas voluntaria que ha logrado mantenerse en el tiempo. Existen algunos desafíos vinculados a su representatividad y capacidad para recoger la cotidianidad en su discurso, así como el fortalecimiento de los esfuerzos de descentralización de este movimiento.

Otra expresión relevante de participación ciudadana son las organizaciones de pacientes, que emergen inicialmente para abordar carencias de los servicios de manera colectiva y van adquiriendo un creciente protagonismo y capacidad de interlocución e incidencia, como es el caso de las asociaciones de pacientes y VIH, y más recientemente grupos de afectados por enfermedades como la Hepatitis B y la insuficiencia renal crónica. Estas organizaciones han tenido logros visibles, como el acceso al tratamiento de TBC, VIH y hemodiálisis, así como participación en instancias de elaboración de políticas (como el Comité Consultivo de TBC y la CONAMUSA) e incidencia en temas como la declaratoria de emergencia para la tuberculosis multidrogo resistente en alianza con la Defensoría del Pueblo, y han tenido un rol en el impulso a la Ley de derechos de los usuarios como iniciativa ciudadana. A pesar de lo anterior, estas organizaciones son aún frágiles, con pocos liderazgos visibles y dependientes de la acción de agentes externos.

La Red Peruana de Pacientes creada en el año 2008 se plantea fortalecer un mayor protagonismo de las organizaciones de usuarios y articularlas en torno a los temas de calidad y seguridad en la atención, en un marco de defensa de derechos. La Red debe abordar algunas limitantes actuales, como su composición fundamentalmente institucional, la necesidad de generar y fortalecer liderazgos que permitan una representación real de los grupos de afectados, una mayor sensibilización y difusión del tema de defensa y exigibilidad de derechos, y la construcción de una agenda compartida. Resulta importante construir algunos consensos en torno a estilos de conducción, mecanismos de comunicación interna, capacidad de negociación y una mayor claridad de los distintos intereses y agendas que se ponen en juego en la relación entre los actores.

El proceso de implementación del Aseguramiento Universal en Salud (AUS) se inicia con la formulación del Plan Nacional de Implementación del Aseguramiento Universal en Salud, que define los objetivos de política del AUS 2009 – 2011, y los ejes estratégicos vinculados a extender la cobertura de asegurados, ampliar la cobertura de beneficios y garantizar la calidad de la atención, mediante la introducción de garantías explícitas respecto de la oportunidad y calidad de la prestación de los servicios. Se ha generado un debate en torno a este proceso, sobre el que existen posturas y visiones diversas.

Respecto al rol de los distintos actores, la descentralización plantea una serie de desafíos al nivel central del MINSA, que se encuentra en un proceso de transición y requiere replantear su rol como ente rector en un contexto en que los gobiernos regionales y locales adquieren un mayor protagonismo. No obstante, se evidencia en el sector un tránsito de un enfoque que ha privilegiado lo colaborativo –a través del trabajo con ACS y municipios y comunidades saludables- a un enfoque de ciudadanía, aún en proceso de construcción, vinculado principalmente al desarrollo de lineamientos y estrategias de participación y vigilancia ciudadana que posibiliten un control social de la calidad de los servicios en el marco del AUS.

Es importante que el MINSA desarrolle normas y procedimientos claros en torno a la participación y defina con claridad su rol como ente promotor de estos procesos, lo que requiere de una mayor claridad conceptual y de capacidades al interior del sector mismo, así como una asignación de recursos que permita afrontar los costos que implica el desarrollo de procesos participativos en salud. Se requiere, en el mismo sentido, una mayor transparencia y observancia de procesos en los que no existe participación de la sociedad civil, como en el caso del CTIN.

Con relación al rol de la sociedad civil en los espacios abiertos por el Estado, ésta ha sido heterogénea y muchas veces dependiente de la voluntad y visión de los

funcionarios, aunque se han dado logros importantes en términos de incidencia política. De otro lado, existen también algunos desafíos vinculados a la representatividad y manejo de información de las organizaciones de la sociedad, así como a las capacidades de negociación y procesamiento del conflicto, estilos de conducción, protagonismo y toma de decisiones, que dan cuenta de las dificultades para la organización de grupos con intereses y expectativas distintas.

En conclusión, si bien se reconocen logros conjuntos en la elaboración de políticas y planes temáticos, existe todavía una relación marcada por el desencuentro entre actores del Estado y la sociedad civil, percibiéndose de un lado una actitud confrontacional y poco permeable al diálogo con el gobierno, y de otro inacción y poco interés por promover una participación sustantiva de las OSC. No obstante, existen también iniciativas y esfuerzos por llegar a acuerdos, especialmente en el contexto del aseguramiento universal en salud. Definitivamente, se trata de un proceso en el que el diálogo debe continuar como un instrumento de conocimiento y entendimiento mutuo.

I. INTRODUCCIÓN

En la participación social convergen dos grandes actores del desarrollo social: el sector público y el de la sociedad civil. No obstante, el diálogo entre ambas instancias no ha sido continuo ni sostenido. Problemas de representación, de información y de capacidad-poder de negociación han estado siempre presentes limitando los esfuerzos desarrollados, los que han germinado tanto en ambientes culturales específicos (tradicción participativa) como en contextos de desarrollo democrático.

En Perú se han desarrollado diversas experiencias que han impulsado la participación de la sociedad civil en el campo de la salud, las mismas que se remontan al indigenismo de Manuel Núñez Butrón, continuando a través de diversos actores y modalidades hasta arribar a formas contemporáneas en las que es posible discutir la participación a través de procesos de carácter masivo como es el aseguramiento universal en salud.

La participación en la salud debe reconocer a las personas como usuarios y como ciudadanos ante los cuales el sistema de salud debe rendir cuentas, lo que exige generar mecanismos que les permitan ejercer control sobre sus derechos de protección de la salud (MINSA, 2006). En este contexto, son varios los beneficios que se reconocen como resultado del impulso y fortalecimiento de los procesos participativos en salud, entre ellos: el establecimiento de una nueva relación de mutua responsabilidad entre los servicios y sistema de salud y la sociedad –individuos, grupos, comunidad y organizaciones- (Guerra de Macedo, 1989); la contribución a la educación social cívica de los ciudadanos y el fortalecimiento de las organizaciones sociales; y el aumento de la probabilidad de que los programas y proyectos sean apropiados y satisfactorios para atender las necesidades definidas por la población local.

A pesar de sus reconocidos beneficios, la participación social en salud enfrenta también algunas áreas críticas, tales como la limitada comprensión de lo que implica la participación en la salud para la sociedad y las instituciones; la existencia de contradicciones entre la orientación y estructura de los sistemas gubernamentales y las condiciones necesarias para la participación social; la precaria participación comunitaria y ciudadana en la formulación de los planes de salud; y el temor del sector salud por la injerencia que puedan ejercer los usuarios en la gestión real de los servicios, a pesar que la participación de la sociedad civil en instancias como los concejos y comités de desarrollo es reconocida como un elemento importante de apoyo a la gestión.

Lo señalado en líneas anteriores hace necesario profundizar en la investigación y análisis de los procesos desarrollados en el Perú en torno al fortalecimiento de la participación social en salud. La sistematización y análisis de dicha participación permitirá reconstruir los procesos desde la perspectiva de los diferentes actores involucrados, de modo que ayude a visualizar fortalezas, debilidades y retos actuales y futuros de la participación en salud, los mismos que podrán constituirse en un referente para contextos similares en los que estos procesos puedan implementarse, recrearse e innovarse.

El documento está estructurado en dos partes. La primera parte presenta el marco conceptual que orienta el estudio, desarrollando una aproximación al concepto de participación y su elaboración teórica a partir de diversos autores, para luego abordar los enfoques de participación –comunitaria, social y ciudadana- y su evolución en el tiempo, así como las principales vertientes teóricas que les dan sustento.

La segunda parte presenta un análisis de algunas de las experiencias de participación más relevantes en el país, aunque no se trata de una revisión exhaustiva debido a la enorme amplitud de este campo. Así, dentro del ámbito de la participación comunitaria se aborda las brigadas sanitarias impulsadas por Núñez Butrón y el desarrollo de los agentes comunitarios de salud que evolucionan hacia una forma de participación ciudadana en los Comités de Desarrollo Comunal (CODECOS); en el campo de la participación social, las experiencias de organización comunal y la gestión del desarrollo local, así como de las organizaciones de sobrevivencia y los Comités Locales de Administración en Salud (CLAS); en el ámbito de la participación ciudadana, se desarrolla las experiencias del Consejo Nacional y Consejos Regionales de Salud, las asociaciones de pacientes y ForoSalud contextualizadas en los últimos dos años en el marco del Aseguramiento Universal de Salud. Finalmente, el último acápite consolida las percepciones de los actores del Estado y de la sociedad civil sobre el contexto y práctica de la participación en el Perú.

1.2 Objetivos

Objetivo general:

Desarrollar la sistematización y análisis de la participación en salud desde la perspectiva de los principales actores involucrados

Objetivos específicos:

1. Desarrollar las diversas perspectivas de la participación (comunitario, social y ciudadanía) y sus teorías; así como sus vínculos con el desarrollo y los límites de la democracia en el Perú.
2. Dar cuenta del estado del arte de la participación en salud desde las diversas perspectivas y teorías de la participación sanitaria; así como sus restricciones y requisitos.
3. Proponer una matriz analítica que permita la comprensión y tipificación de los procesos participativos en salud, diferenciando espacios, agentes y mecanismos de diálogo-participación, entre otros, así como la identificación de factores claves para la existencia de procesos participativos en salud.
4. Efectuar un recuento de las diversas experiencias contextualizadas de procesos participativos en salud en el país aplicando la matriz analítica desarrollada en (3).
5. Efectuar un análisis de ForoSalud y del Consejo Nacional de Salud en términos de representación, de manejo de información oportuna y de capacidad-poder de negociación.
6. Identificar los factores claves para la existencia de procesos participativos exitosos en salud en el caso peruano.
7. Identificar los retos actuales de la participación en salud

El estudio combinó la revisión de fuentes secundarias con entrevistas semiestructuradas a informantes clave del Estado y la sociedad civil, que por su rol o conocimiento del tema de participación pudieran aportar a la reflexión y análisis objeto del presente estudio. Se entrevistó en el primer caso a funcionarios de la Dirección

General de Promoción de la Salud, el Consejo Nacional de Salud y la Defensoría del Pueblo, y en el segundo a actores involucrados en las distintas experiencias de participación (particularmente Foro Salud, Consejo Nacional de Salud, asociaciones de pacientes y agentes comunitarios de salud). Se incluyó algunas entrevistas a representantes del Estado y la sociedad civil en las regiones de Arequipa y Cajamarca, a fin de incorporar la perspectiva de actores relevantes a nivel regional.

II. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Aproximaciones al concepto de participación

El Perú ha atravesado importantes cambios en la última década, vinculados al fortalecimiento de las instituciones democráticas, el desarrollo de mecanismos de transparencia y rendición de cuentas, así como un fortalecimiento del proceso de descentralización en el país. En el tránsito hacia su institucionalidad democrática, sin embargo, enfrenta diversos desafíos para la gobernabilidad y la profundización de la democracia, vinculados a su capacidad de asumir un papel de transformación para el logro de la inclusión y la generación de oportunidades para todos, promoviendo acuerdos entre los diversos actores para desarrollar los cambios estructurales que el país requiere.¹

En el caso de la salud, a pesar que la participación ha sido identificada por largo tiempo como un factor clave para el logro de resultados, las implicancias concretas de este principio han sido objeto de intenso debate.² Lo anterior se traduce en una brecha entre el conocimiento del tema y su puesta en acción, debido en parte a la diversidad de definiciones, enfoques y propuestas para ejercerla o promoverla. Dicha amplitud no ha concluido en intervenciones operativas concretas que permitan su valoración y replicabilidad; si bien se convoca la participación en diferentes ámbitos y bajo diversos móviles, las propuestas aplicativas no son aún suficientes.

En el mismo sentido, aún cuando los objetivos de las instituciones del sector salud contemplan una voluntad de participación de la comunidad, la resistencia a la participación crítica lleva muchas veces a obstaculizar los esfuerzos de participación efectiva (Vallejo, s/f).

Siguiendo a Essayag (2006), una primera aproximación al concepto de participación ciudadana en salud se refiere a “aquellas acciones a través de las cuales los ciudadanos influyen sobre el funcionamiento y sobre los resultados de las políticas ya sea a través de la presión política o directamente a través de la participación en la planificación, toma de decisiones, implementación y/o evaluación de programas y servicios públicos”.

Es posible afirmar que los diferentes niveles de participación prefiguran el sentido que los actores involucrados le otorgan, que pueden ubicarse según el grado de participación implicada: información; consulta facultativa; elaboración y recomendación de propuestas (iniciativa); fiscalización; concertación; co-gestión y toma de decisiones; y autogestión (Delgado y otros, 2005).

¹ Observatorio del Derecho a la Salud. Perfil Proyecto 2006-2009.

² La Conferencia Internacional de Alma Ata sobre Atención Primaria de Salud en 1978 promovió el principio de que las personas debían participar en el desarrollo de políticas y programas que afectaran su salud, subrayando que la participación de la ciudadanía -desde el nivel central hasta el local- era fundamental para el logro de objetivos sanitarios, en la medida en que la salud no puede ser desligada de los ambientes sociales, políticos y económicos en los que se desarrolla. Rifkin, S.A., 2003

Oakley (1985) y Muller (1979) sistematizan una división clásica de lo que significa participación social en salud, categorías que resultan útiles para el esfuerzo de análisis y sistematización de la participación que nos ocupa:

- i. La participación como fin: entendida como el acceso al poder de quienes se encuentran marginados del mismo, influyendo directamente en las decisiones que afectan su vida (Oakley), así como el mayor control de la población de las condiciones que intervienen en su proceso salud enfermedad- atención (Muller).
- ii. La participación como medio: como recurso para hacer llegar los programas a la población y obtener de ella la colaboración necesaria para la aplicación de los mismos (Oakley), así como la movilización de los recursos de salud de la comunidad (Muller).

Para Hersch-Martínez (1992), la participación como fin alude al concepto de participación-poder, mientras que la participación como medio se vincula a la participación-movilización, siendo posible considerar algunos aspectos de la segunda definición como estadios iniciales del proceso al que alude la primera. La participación como medio la reduce a la calidad de recurso y la confina al terreno de las estrategias administrativas y de servicios, quedando relegada la cuestión central del control.

Las diversas clasificaciones sobre la participación en salud van, así, desde una noción de participación-poder, hasta una participación instrumental. En el primer caso, las acciones tienen el potencial de influir sobre las políticas, actuando sobre los procesos de diseño, implementación y evaluación e incorporando temas que la ciudadanía considera prioritarios y que deberá negociar y concertar con instancias político-institucionales, por lo que se constituye en un fenómeno político (Essayag, 2006). Se trata de una participación en la toma de decisiones y control social de los compromisos públicos asumidos en la formulación de políticas públicas, lo que implica el ejercicio del derecho a ser informado, a opinar y reclamar, a apelar e impugnar decisiones de la autoridad, a confrontar ideas, a llegar a consensos y a decidir.

En el caso de la participación instrumental, ésta se vincula a las acciones concretas en el marco de objetivos diseñados por terceros, al trabajo voluntario o al trabajo de tipo colaborativo que realiza la comunidad para contribuir a los proyectos o programas de salud. De esta manera, permanece en el ámbito de la cooperación más que en el de una concertación activa y plural para la toma de decisiones y la planificación y evaluación de las políticas públicas.

Cohen y Uphoff (1980) plantean algunos criterios a partir de los cuales examinar las distintas experiencias de participación:

- i. Los tipos de participación en la toma de decisiones, en la implementación, en los beneficios, en la evaluación.
- ii. Los actores involucrados (quién participa): población local, líderes locales, servidores públicos, personal externo.
- iii. Las modalidades de participación (cómo se participa): si es promovida desde arriba o desde abajo, existen incentivos o es voluntaria o cohesiva, cuáles son los canales de participación.
- iv. Su estructura y duración.
- v. Si se da o no a las personas la oportunidad de tomar decisiones, creando capacidades para que se beneficien de los resultados de la participación.

En este contexto, el análisis de los procesos de participación pasa por reconocer la existencia de actores, tanto públicos como privados, que se convierten en los

protagonistas de los procesos, prestando particular atención al tipo de interacción que se establece entre ellos –y que definen un particular tipo de relación entre el Estado y sus ciudadanos- en el marco de procesos sociales y culturales definidos en territorios y en tiempos determinados.

Como se verá en el acápite siguiente, el concepto y enfoques de la participación han evolucionado a lo largo del tiempo. Se identifica, en general, tres enfoques sucesivos y envolventes: el enfoque de participación (consagrado en la Declaración de Alma Ata), el enfoque de empoderamiento (vinculado a la noción de participación social) y el enfoque de derechos. Cada enfoque aporta un elemento singular y necesario en el esfuerzo por lograr el acceso a la salud de los grupos y comunidades marginados (De Vos y otros, 2009):

- El enfoque de *participación* llama la atención sobre el tema de las clases sociales, particularmente la existencia de intereses en conflicto entre grupos sociales y la necesidad de involucrar a los pobres y otros grupos excluidos en la toma de decisiones sobre las políticas que los afectan.
- El enfoque de *empoderamiento* pone de relieve el rol que juega el *poder* tanto a nivel de las comunidades como a una escala más amplia.
- El enfoque de *derechos humanos*, desarrollado particularmente a partir de esta década, vinculado a las nociones de justicia, ciudadanía y exigibilidad de derechos respecto al Estado como portador de obligaciones.

2.2 Enfoques de la participación en salud

2.2.1 La participación comunitaria

La participación en los asuntos que afectan a la supervivencia de una comunidad es tan antigua como la historia humana, lo mismo que el esfuerzo colectivo para mejorar las propias condiciones de vida. Lo novedoso es la inducción de la participación de la comunidad por estímulos, intereses o enfoques sociales externos.

Según Cerqueira (1993), los primeros indicios de participación de la comunidad en el ámbito de la salud, se remontan a los años 40, cuando en los Estados Unidos los movimientos de lucha contra la pobreza estimulaban el desarrollo de “acciones comunitarias”. Estas acciones estaban vinculadas al desarrollo de la medicina comunitaria que surge en esta década en EEUU como parte de las experiencias de campo de la *Western Reserve University*, buscando suplir la incapacidad del hospital como supuesto “espacio natural” de la atención de la salud y la preocupación por desarrollar nuevos espacios para dicha atención.

Se postula que el hogar y la comunidad son los espacios donde se genera –o se pierde- la salud. Esto posibilita la emergencia de nuevos actores de la atención en salud, desde el individuo y su responsabilidad sobre el autocuidado, pasando por la familia con la acción protagónica de la madre, hasta los agentes comunitarios de salud tradicionales y modernos. Esto permite un amplio proceso democratizador de la atención sanitaria (Lazo, 2001).

En los años cincuenta, se impulsó la introducción y transferencia de tecnologías como estrategia para mejorar las condiciones de vida y salud de la población. Bajo el enfoque de “desarrollo comunitario”, la participación aparece en la agenda del desarrollo en el periodo posterior a la II Guerra Mundial, buscando abordar los problemas de la pobreza tanto en las áreas urbanas del mundo industrial como en los llamados países en vías de desarrollo. Según Rifkin (2003) este modelo asumía que

las comunidades eran un conjunto homogéneo, y que la “participación de las personas dependía de su capacidad de organización y movilización en torno a programas y acciones que habían sido planeados y decididos en otros ámbitos, ya sea en lo político o en lo técnico, bajo el supuesto de que la población aceptaría con facilidad las ideas, innovaciones y prioridades señaladas por profesionales, principalmente del personal de salud”.

Sin embargo, diversos estudios en el ámbito de la salud pública tuvieron una importante influencia en el cuestionamiento del supuesto de que la salud era el resultado de la transferencia de la tecnología, o de la disponibilidad de más doctores o servicios (Cueto y Zamora 2006).

En los años sesenta, se desarrollaron una serie de proyectos con participación comunitaria en muchos lugares del mundo, especialmente en América Latina (AL) y África, lo que se expresó en la aparición de consejos, comités, desarrollo de campañas de salud y otros. Sin embargo, la participación en este contexto no trascendió la elaboración de tareas como forma de extender servicios de bajo costo (Sanabria, 2004)

Las principales experiencias de participación comunitaria en salud en América Latina desarrolladas en la década de los sesenta mostraron que los países no tuvieron, en general, éxito en el área de participación comunitaria, con la excepción de Cuba, en el que la participación fue legalizada y reglamentada (Altobelli, 2005). Las razones para ello fueron variadas, aunque mayormente relacionadas con la falta de capacidad de respuesta de las autoridades a las necesidades identificadas por la comunidad o con la persistencia de actitudes de parte del personal de salud, que impedían una participación efectiva en la toma de decisiones, la programación de actividades y la evaluación de las intervenciones.

En los años setenta, la estrategia de Salud para Todos, promovida por la OMS y plasmada en la Declaración de Alma Ata, surge como parte del esfuerzo por reducir los altos niveles de desigualdad y mejorar el nivel de salud y la calidad de vida de la población, así como una manera concreta de afrontar la crisis económica y la crisis de efectividad de los sistemas de salud. Esta estrategia se basaba en tres pilares fundamentales: 1) la orientación de los servicios sanitarios hacia la promoción de la salud; 2) el desarrollo de la atención primaria de salud (APS) como eje del sistema sanitario y; 3) la participación comunitaria.

Si bien algunos proyectos en sectores como agricultura, desarrollo urbano y vivienda habían ya incorporado la idea de participación comunitaria, podemos afirmar que Alma Ata consagró la necesidad de participación comunitaria en salud (Ugalde, 1998).

Es así como la participación comunitaria y social se convierte en la estrategia principal para alcanzar el propósito de Salud para Todos en el año 2000; el contexto social de la época hacía que Atención Primaria de la Salud y participación fueran palabras dependientes una de otra.

Alma Ata definió la participación comunitaria como “el proceso en virtud del cual los individuos y las familias asumen responsabilidad en cuanto a su salud y bienestar propios, y los de la colectividad, y mejoran la capacidad de contribuir a su propio desarrollo económico y comunitario, llegan a conocer mejor su propia situación y a encontrar incentivo para resolver problemas comunes” (Ugalde, 1998)

En los años ochenta, la participación recibe diversas denominaciones: participación comunitaria, participación local, participación popular. En la medida en que Alma Ata

no definió explícitamente la participación comunitaria, ni tampoco la noción de comunidad, el concepto empieza a adoptar distintos significados en el tiempo, que tienen en común la referencia a la comunidad (*ibíd.*)

En el marco de la Resolución XV-XXXIII del Consejo Directivo de la OPS en el año 1991, se señala que “la participación de la comunidad mediante el establecimiento de una relación de responsabilidades recíprocas es de fundamental importancia para el desarrollo del nivel local (...) y es a este nivel (...) donde se vuelve más concreta la posibilidad de articular el desarrollo de programas que buscan atender las necesidades de la población con la estructura y el funcionamiento de la capacidad instalada existente”.

Respecto a la definición de comunidad en la literatura de salud, existe una tendencia a definirla en términos geográficos (Agudelo, 1983; Rifkin, Muller y Bichmann, 1988). El argumento detrás de esta caracterización estaría referido al punto de vista epidemiológico, que busca identificar a una población “objetivo” dentro de un escenario geográfico definido que se convierte en foco de intervención. La OMS define la comunidad, en su Glosario de Promoción de la Salud, como “Un grupo específico de personas, viviendo a menudo en una área geográfica definida, que comparte una cultura común, valores y normas, se organiza en una estructura social según relaciones que la comunidad ha desarrollado durante un período de tiempo” (Restrepo, 2000).

A su vez, la participación es definida por el PNUD (1992) como el hecho que “la gente intervenga estrechamente en los procesos económicos sociales y culturales y políticos que afectan sus vidas”. Ambas definiciones han sido relacionadas al contexto histórico dentro de la teoría del desarrollo social y asociadas con la lucha contra la pobreza.

La revisión de la literatura sobre participación comunitaria nos permite concluir que existe una diversidad de definiciones y concepciones respecto a esta noción, desde definiciones flexibles que consideran que cualquier intervención en salud en la comunidad es participación comunitaria (incluyendo el uso –o no uso- de servicios por parte de la población), hasta aquellas que consideran que la comunidad debe participar de manera sistemática desde la fase de diagnóstico, la definición de prioridades y alternativas, la obtención de recursos, la ejecución y la evaluación de los resultados obtenidos.

En general, tanto la concepción global como la utilidad y pertinencia de la participación, el modelo propuesto y la forma como es llevada a la práctica, ha llevado a opiniones diversas, relacionadas generalmente con el acceso al poder y la toma de decisiones.

En la mayoría de definiciones se considera la calificación de Oakley (1989, citado en Rifkin, 2000): *participación marginal*, cuyo alcance es limitado y se centra en un objetivo particular, con escasa influencia en el proceso de desarrollo; *participación sustantiva*, que supone que los beneficiarios aportan en la definición de prioridades y desarrollo de actividades y reciben beneficios pero no tienen un rol en la toma de decisiones y en la cual el alcance de la participación es controlada externamente; y *participación estructural*, en la cual las personas tienen un rol activo y directo en el desarrollo del proyecto, lo cual implica un cambio en la relación del poder y la toma de decisiones, pues la comunidad asume un rol protagónico con soporte externo.

Bronfman y Gleizer (1994) desarrollan algunos ejes para el análisis de la participación comunitaria, entre los que resaltan: 1) las concepciones sobre el sentido de la incorporación de la comunidad en el diseño y desarrollo de programas de salud; y 2)

las distintas formas y niveles en los que la participación comunitaria se lleva a cabo. Ambos aspectos están íntimamente relacionados.

Respecto al primer eje de análisis, existen tanto opiniones favorables como desfavorables sobre la participación comunitaria. Dentro de las primeras, existen dos posturas básicas, que ponen de relieve, respectivamente: 1) Los aspectos políticos y sociales de la participación relacionados con el efecto en la democratización; el objetivo último del involucramiento de la comunidad en actividades de salud en este caso no es sólo la solución de problemas de salud, sino el desarrollo de la comunidad como un todo. 2) Las consecuencias de la participación para la salud de la población, incrementando las posibilidades de éxito del programa o proyecto, que dependen del hecho que la comunidad los sienta como propios; así concebida, la participación comunitaria deviene en una estrategia para maximizar la accesibilidad y disponibilidad de servicios y se convierte en un medio para llegar a un fin: el mejoramiento de la calidad de salud de la población a la que se dirige el programa (*ibíd.*).

Respecto a los detractores de la participación comunitaria (Ugalde, 1998), algunos la consideran una excusa para manipular política y socialmente a la comunidad, llevando atención de tercer nivel y explotación adicional con trabajo no remunerado, lo que contribuye al empobrecimiento de su cultura. Así definida, la participación comunitaria sería un instrumento para legitimar al poder, ejercer control político y beneficiar intereses ajenos a los de la población. Una segunda postura crítica alude a que los procesos participativos promueven servicios de segunda clase y/o baja calidad con personal pobremente entrenado, en general con menores recursos que los que se ofrecen a los sectores privilegiados.

Con relación a las formas que la participación comunitaria adopta en la práctica, éstas pueden ser clasificadas según sus distintas dimensiones, entre las que destacan:

- i. El aspecto, etapa o momento del programa en el cual la comunidad participa: sólo en la discusión, en la toma de decisiones, en el entrenamiento, en la ejecución, o sólo en la utilización de servicios.
- ii. Los mecanismos a través de los cuales se propone la participación cuando se promueve acciones individuales o el involucramiento de los miembros de la comunidad; por ejemplo, los promotores de salud en el primer caso y el mecanismo de comité o junta comunal de salud en el segundo.
- iii. El horizonte temporal de la participación, que puede ser participación limitada o permanente.
- iv. El tipo de acciones que realiza la comunidad, que dependen de los objetivos del programa: vacunar, construir letrinas, distribuir medicamentos, etc.

Finalmente, para Rifkin (1996) los planificadores en el campo de la salud suelen utilizar dos enfoques de participación comunitaria, cada uno con diferentes resultados: en el primero, los planificadores definen los objetivos del programa de salud y luego intentan convencer a la comunidad y sus líderes sobre las ventajas de su propuesta, para que la comunidad apruebe los objetivos previstos (p.e., en el caso de la inducción y desarrollo de las campañas de vacunación). El segundo enfoque –más moderno-, no sólo busca la aceptación de la comunidad sino su involucramiento o colaboración efectiva en la ejecución de la intervención definida por los planificadores. Se busca comprometer a la comunidad en la toma de decisiones, especialmente respecto a la asignación de recursos y el establecimiento de prioridades, insumos con los cuales los planificadores elaboran el programa.

Éste último enfoque considera que la participación comunitaria en los programas de salud actúa como catalizador del cambio social, especialmente en el ámbito del poder,

para comprometer a la comunidad con el proceso político que induce la propuesta y en la sostenibilidad de los programas.

2.2.2 La participación social en salud

En términos históricos, la noción de participación social surge en un contexto de creciente democratización y voluntad política de descentralización en los países de Latinoamérica. Este proceso se inicia desde finales los setenta y continúa durante la década de los ochenta;³ en el caso del Perú, se da una amplia movilización de diversos sectores sociales, particularmente el movimiento agrario, el movimiento sindical -que jugaron un papel importante durante el gobierno de Velasco⁴- y el movimiento barrial, a partir de invasiones por tierra y movilizaciones por el acceso a servicios básicos. Durante este periodo surgen y se van consolidando también otros movimientos, como el movimiento feminista, el movimiento de mujeres y el movimiento de derechos humanos (Bebbington y otros, 2008)

El concepto de participación social fue influido por el movimiento de educación popular de fines de los setenta inspirado en la obra de Paulo Freire, que concebía la educación como un medio social y político para transformar las relaciones de poder⁵. Este concepto está estrechamente ligado al de empoderamiento, que empieza a ser utilizado en la década de los noventa como extensión o sustitución de los enfoques participativos, en un intento por abordar los aspectos más estructurales e inequitativos vinculados a la mejora de la salud.

A medida que avanza la década, el concepto de empoderamiento empieza a reemplazar al de participación comunitaria en el discurso de las ONG y la planificación en el ámbito de la salud. Durante esta misma década, sin embargo, muchas instituciones financieras internacionales intensificaron sus intervenciones en las políticas económicas internas de los países. En el ámbito de la salud, creció la importancia del Banco Mundial y las políticas neoliberales, con la recomendación no sólo de invertir en la salud, sino también con la propuesta del financiamiento estatal de medidas de salud pública y de un conjunto de servicios clínicos esenciales, alentando a proveedores públicos y privados a competir en la prestación de servicios clínicos y el suministro de insumos, así como la participación del financiamiento privado o de seguros sociales para el resto de la asistencia clínica (Banco Mundial, 1993). En este contexto, el concepto de empoderamiento se volvió controversial y se distanció de nociones esenciales vinculadas al poder y el control de recursos o la toma de decisiones que afecten la propia vida (De Vos y otros, 2009).

Wallerstein (1992) define el empoderamiento comunitario como “un proceso de acción social mediante el cual individuos, comunidades y organizaciones ganan control sobre sus vidas en términos de transformar su ambiente social y político para mejorar la equidad y calidad de vida”. Según esta autora, la evidencia mostraba que quienes se ven a sí mismos como carentes de poder y control sobre su vida muestran peores indicadores de morbilidad y mortalidad. En este contexto, desarrolla la importancia de

³ Con las elecciones democráticas de 1989 en Brasil y Chile, todos los países de América Latina habían elegido gobiernos constitucionales, luego de un largo periodo caracterizado por regímenes militares dictatoriales

⁴ Durante el gobierno militar de Velasco, se puso en marcha el Sistema Nacional de Movilización Social (SINAMOS), que buscaba movilizar organizadamente a la población, en un intento de dotar de una base social a la revolución militar. Dicho intento fracasó por los conflictos al interior de la conducción del proceso y por el avance de la organización gremial y política independiente de los trabajadores. (PNUD 2006)

⁵ En el marco de este movimiento se desarrolló una pedagogía basada en la concientización y la promoción de la participación activa de la comunidad para analizar las raíces históricas de la pobreza y la marginalidad.

la educación como herramienta de empoderamiento; así, los expertos, en su rol de facilitadores, permiten a las personas identificar sus propios problemas, ser críticos respecto de las causas sociales y culturales de los mismos y desarrollar estrategias para abordarlos de manera positiva.

Para Rifkin, el “empoderamiento puede definirse como la creación de oportunidades e inspiración para permitir que quienes no tienen poder y/o influencia, ganen habilidades, conocimiento y confianza para dirigir sus propias vidas (Rifkin y Ratna, 2005).

La obra de Robert Chambers constituye un importante aporte a la noción de empoderamiento y a su aplicación práctica en una amplia diversidad de contextos. A partir de su experiencia, Chambers concluye que los únicos esfuerzos sostenibles son aquellos en los que las poblaciones pobres asumen la responsabilidad y acción por mejorar su situación y en los que los expertos ceden el poder y control sobre los resultados del proyecto (Chambers, 1997). Argumenta que el control local en la toma de decisiones no es sólo una acción administrativa, sino implica un cambio de paradigma que genera un cambio de roles entre expertos y población pobre, a partir del reconocimiento de la habilidad y capacidad de las personas con bajos niveles de instrucción de desarrollar tareas previamente llevadas a cabo por expertos.

La noción de participación social es promovida particularmente por la OMS/OPS y los organismos de salud de los distintos países durante la década de los noventa, asociada a la promoción de acciones en el marco de la estrategia de los Sistemas Locales de Salud (SILOS). Dicha estrategia fue aprobada en el año 1988 mediante la Resolución XV de la XXXIII Reunión del Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud, como una forma de hacer frente al crítico panorama de pobreza y desigualdad que enfrentaba la región de las Américas a fines de los ochenta, que ponía en riesgo el cumplimiento de la meta de salud para todos en el año 2000.

Los sistemas locales fueron definidos como ámbitos territoriales delimitados, en los que se combinan recursos sectoriales, extra sectoriales y locales, en interacción con la población en ellos asentada, para promover y atender a la salud apoyándose en la estrategia de atención primaria. Independientemente de estar ubicados en un territorio, los SILOS “no representan un simple espacio geográfico; es también un espacio demográfico, epidemiológico, tecnológico, económico, social y sobre todo político, insertado en una totalidad histórica donde se articulan, por una parte, las unidades productoras de servicios y, por otra, la población con sus diferentes necesidades y posibilidades” (VilaVa, 1990).

En el marco de los SILOS, se concibe a la participación social como prioridad para la gestión y conducción del desarrollo de la salud. Esta noción se distancia de los enfoques sobre participación comunitaria en la medida en que promueve el involucramiento de todos los sectores de la sociedad (organizaciones de base, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales), enfatizando en el hecho que la participación debe hacerse efectiva en la toma de decisiones, la elaboración de propuestas para la producción social de salud y la evaluación de experiencias (Cerqueira y Mato 1998).

Así, mientras que la participación comunitaria comprende fundamentalmente las acciones a nivel del individuo, la familia y la comunidad, la participación social alude a los procesos sociales a través de los cuales los grupos e instituciones intervienen en la identificación de las cuestiones de salud; se dirige al incremento de la participación de las organizaciones de base en la toma de decisiones sobre las políticas y programas

de salud más allá de los servicios, y se preocupa especialmente por abrir espacios para aquellos que no tienen acceso a los servicios o al poder.

No obstante la dificultad de establecer una definición consensuada de participación social, ésta se refiere a “las acciones colectivas a través de las cuales las sociedades enfrentan los diversos retos de la realidad con propuestas y esfuerzos que intentan resolver sus problemas y satisfacer las necesidades de una manera deliberada, democrática y concertada” (*ibid.*) y promueve la interacción entre los distintos actores sociales para analizar conjuntamente los problemas y necesidades, y planificar, implementar y evaluar las políticas, planes y programas orientados a resolverlos.

Las experiencias de participación social ponen en evidencia la existencia de conflictos que se derivan de la distribución del poder y el control sobre los recursos en las sociedades. La manifestación del conflicto –inevitable en el contexto de las relaciones entre actores con distintos intereses y cuota de poder- lleva a la necesidad de negociar nuevos acuerdos y ofrece una oportunidad para construir consensos; en este contexto, si bien la evidencia muestra que muchos esfuerzos participativos han sido distorsionados o limitados, otros pueden conducir a la transformación de las relaciones sociales y la reducción de las inequidades en salud.

Desde la perspectiva de la OPS/OMS, los principios rectores de la participación social son la democratización y la equidad en salud. Se reconoce la necesidad de construir protagonismo en los actores a través de la capacitación con conocimientos, habilidades y destrezas para la toma de decisiones, la negociación, la concertación, el manejo de conflictos y la construcción de alianzas y pactos sociales. La PS se fundamenta en un proceso de redistribuir y compartir el saber al interior de los grupos sociales. En este contexto, la educación para la salud, la comunicación social y la investigación-acción-participativa son medios que permiten una construcción colectiva del saber, la concientización y la apropiación del conocimiento por todos los actores sociales, especialmente aquellos en situación de mayor exclusión.

La Organización Panamericana de la Salud definió en 1994 la participación social en la cogestión de la salud como la acción de actores sociales con capacidad, habilidad y oportunidad para identificar problemas, necesidades, definir prioridades, y formular y negociar sus propuestas en la perspectiva del desarrollo de la salud. La participación comprende las acciones colectivas mediante las cuales la población enfrenta los retos de la realidad, identifica y analiza sus problemas, formula y negocia propuestas y satisface las necesidades en materia de salud, de una manera deliberada, democrática y concertada (OPS, OMS, 1994). Se entiende así como la interacción de actores sociales protagónicos con capacidad, habilidad y oportunidad para definir, negociar y realizar sus intereses con la intención de promover y desarrollar la salud.

Siguiendo este mismo modelo, la cogestión para el desarrollo de la salud contempla distintos momentos, que configuran la dinámica y características de la participación social:

- i. **Problematización**, vinculada a la identificación de un problema o necesidad, que permite interpretar una realidad, analizar el contexto y los determinantes del problema, así como visualizar y proponer alternativas en un escenario en el que los actores sociales ponen en juego sus intereses y posiciones.
- ii. **Proposición**, que implica la oportunidad de elaborar propuestas propias, negociarlas, manejar recursos y participar en la implementación, seguimiento y evaluación.

- iii. **Negociación**, que permite conciliar puntos de vista diversos, pactar metas y asumir responsabilidades; implica el reconocimiento y manejo de conflictos entre grupos con diversos intereses, y constituye una oportunidad para establecer alianzas.
- iv. **Ejecución**, que debe llevar a una materialización compartida de decisiones negociadas y debe tender a un nivel de interdependencia en la ejecución de una solución.
- v. **Evaluación**, que implica analizar la dinámica de la participación en términos de la intensidad del desarrollo de los actores sociales, y en la extensión e incorporación de nuevos actores, lo mismo que su aporte a la construcción de capacidades de los actores involucrados.

2.2.3 La participación ciudadana en salud

El concepto de participación ciudadana puede ser, en general, definido como la intervención de los individuos en la esfera de lo público en tanto portadores de determinados intereses sociales, intervención que puede manifestarse en distintos ámbitos de la vida colectiva, sea en el ámbito político, económico o social. En el ámbito político, la participación ciudadana constituye un mecanismo de integración de las demandas ciudadanas para lograr un interés general.

A mediados de la década de los noventa, con el cuestionamiento de la noción vigente de desarrollo entran en tensión las estructuras tradicionales de poder, lo que exige la apertura de nuevos espacios a la participación ciudadana. Durante este periodo, las políticas de las instituciones financieras internacionales basadas en el Consenso de Washington recibieron fuertes críticas, principalmente desde el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), expresado en los *Informes sobre el desarrollo humano* que elabora periódicamente. En este marco, el trabajo de Amartya Sen (2000) se convierte en una de las bases más importantes de esta nueva perspectiva, que se nutre de su concepción del *desarrollo como libertad*.

Sen señala en su libro *Desarrollo y libertad*, que "en las visiones más estrictas del desarrollo (basadas en el crecimiento del PNB o en la industrialización), suele preguntarse si la libertad de participación y disensión políticas «contribuye o no al desarrollo». Según la concepción fundamental del desarrollo como libertad, parece que esta pregunta está mal formulada, ya que pasa por algo fundamental, a saber que la participación y la disensión políticas son una parte *constitutiva* del propio desarrollo. Una persona que no pueda expresarse libremente o participar en las decisiones y los debates públicos, aunque sea muy rica *carece* de algo que tiene razones para valorar".

Más adelante en su misma obra Sen señala que "La pobreza debe concebirse como la privación de capacidades básicas y no meramente como la falta de ingresos."

De Vos y otros (2009) dan cuenta cómo en los primeros años del siglo XXI, el enfoque de derechos humanos en salud cobra una creciente importancia. Diversos autores se nutren del pensamiento de Amartya Sen, en el que la libertad, los derechos, los derechos individuales, la participación y las capacidades de la gente son centrales para el empoderamiento. Para Sen, los individuos actúan en su mejor interés cuando tienen las posibilidades de elegir, es decir, cuando tienen el conocimiento, las competencias, y los recursos adecuados.

En el contexto del derecho a la salud, la participación requiere un proceso accesible, justo, transparente y continuo para asegurar responsabilidad adecuada. Los medios de la participación deben ser accesibles a diversos grupos; la imparcialidad obliga a que todos los grupos tengan igual oportunidad para participar.

El marco de derechos humanos se centra en las obligaciones y responsabilidades del Estado hacia el individuo y la sociedad, que son exigibles por los ciudadanos, con un énfasis en las disparidades y la discriminación que viven las poblaciones en situación de marginación y exclusión social. Dicho marco enfatiza en el papel crucial del Estado en el respeto, la protección, y la satisfacción del derecho a la salud. Requiere, por lo tanto, mecanismos independientes de responsabilidad, a través de los cuales los gobiernos explican y justifican a los sujetos de derecho, cómo han satisfecho o no sus obligaciones.

De modo similar, desde una perspectiva de derechos el empoderamiento amplía el alcance de las capacidades de la gente y las comunidades (...); un enfoque basado en derechos empodera a la gente no sólo para demandar sus derechos, sino también para exigir responsabilidad del responsable primario: el Estado

La OPS define la participación ciudadana como “la intervención de la población organizada en las deliberaciones sobre la atención a la salud, en la toma de decisiones que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades, y en el control de los procesos así como en la asunción de responsabilidades y observación de obligaciones derivadas del desempeño de su facultad decisoria” (Essayag, 2006).

Mezones (2005), citando a Barnes, señala a la “participación tanto como método para incrementar la democracia en “input” o receptividad y control ciudadano del Estado, como para mejorar la democracia en “output” o los resultados de las políticas. De manera que a la participación se le asignan funciones que tienen que ver con la práctica democrática y funciones que apuntan a la efectividad o mejora de la gestión pública”.

En opinión de este autor, “...los efectos legitimadores de los procesos participativos dependerán de factores diversos, como pueden ser su neutralidad, su representatividad, el número de participantes, la rigurosidad de las opiniones que emitan los ciudadanos y los efectos educadores que puedan tener a medio y largo plazo sobre los ciudadanos. La cuestión de la representatividad de los participantes no tiene una solución fácil, porque existen distintas concepciones sobre los sectores de la ciudadanía que deben estar representados, y porque los mecanismos para conseguir esa representatividad implican costos elevados. Por último, la traducción de la participación en políticas o resultados será muy desigual dependiendo de dos factores: a) de la *voluntad política* de hacer un uso u otro de los mecanismos aplicados, y b) del tipo de *instrumentos* utilizados. La primera es imprescindible para que cualquier proceso participativo se desarrolle, mientras que la segunda es también necesaria para incrementar las posibilidades de éxito en muchos casos. En opinión de John Booth (1976, 1979, citado por Pérez Brito, 2004) la participación ciudadana se basa, en parte, en cálculos racionales, lo que significa que las personas participan mejor si tienen objetivos bien definidos y si existen mecanismos internos o instituciones para alcanzar esos objetivos”.

Mezones señala también, sobre los mecanismos e instrumentos para la participación en la gestión pública, que “los numerosos estudios realizados muestran a la participación como una realidad en permanente evolución; hay una constante adaptación y experimentación de mecanismos participativos. En este sentido, el conocimiento y el análisis de los nuevos mecanismos de participación ciudadana ha ido creciendo en los últimos años en paralelo al propio desarrollo de los mismos (Font y Blanco, 2004). Más allá de las etiquetas participativas más conocidas, lo que tiene un protagonismo creciente son las experiencias singulares, generalmente inspiradas

en algún formato concreto, pero que luego es adaptado libremente para satisfacer las necesidades y las posibilidades de cada circunstancia concreta (Font y otros, 2000:9)".

En la línea de estos autores, se asume como participación ciudadana en salud a la capacidad de la gente y comunidades para ejercitar sus derechos en salud, entendidos éstos como la injerencia en la toma de decisiones sobre políticas y acciones en salud, en la vigilancia de la aplicación y cumplimiento de las políticas y acciones por parte de quienes tienen esta responsabilidad, así como en tener las oportunidades y los espacios para desarrollar o fortalecer sus capacidades para una intervención informada en la toma de decisiones y la vigilancia.

El concepto de participación ciudadana contiene dos elementos claves: el de participación (presentado antes desde sus diferentes acepciones y tipos), y el de ciudadanía, entendida como capacidad para el ejercicio de derechos y la injerencia en la toma de decisiones que afectan o afectarán la vida de la gente, en otras palabras, tener capacidad de influencia o poder sobre estas decisiones (Yamin, 2009). Esta influencia y poder sobre las decisiones y la vigilancia de su cumplimiento requiere, como se ha dicho antes, de procesos y espacios (oportunidades) para que los individuos y los grupos desarrollen o fortalezcan sus capacidades y puedan ejercer cabalmente sus derechos en salud. De otro lado, la participación ciudadana en salud se entiende como tal si está dirigida a cambiar sustancialmente la relación de poder en una sociedad que quiere seriamente reducir de modo significativo las desigualdades en salud.

Otro aspecto importante de la participación ciudadana es su vinculación con el poder y otros derechos: "Además de la participación política, otros derechos civiles, tales como igualdad de oportunidades, libertades de asociación y de información, son esenciales para permitir a la gente una participación eficaz en salud, entendida como ejercicio de ciudadanía." (*ibíd.*)

Yamin, citando a Halabbi et al. señala que la descentralización en salud se ha basado en la apertura a la participación democrática, y coloca como ejemplo a la meta de Salud para Todos en el año 2000 de la OMS, en la que se consideraba importante implicar a la comunidad, tanto en la expresión de sus necesidades y demandas como en la toma de decisiones, inscribiéndose así dentro del marco de transferencia de responsabilidades a las comunidades en el cuidado de su salud. No obstante, la evidencia muestra que la descentralización no habría contribuido a constituir espacios para una auténtica participación democrática. Probablemente esto se debe a que los procesos de descentralización son iniciales o incipientes y a que las capacidades de los diversos actores para sumir su nuevo rol en contextos descentralizados no están suficientemente desarrolladas.

Sin embargo, desde sectores académicos con pensamiento liberal de lo que es el poder y como se ejerce, se ha cuestionado el valor de la participación en salud y desarrollo para el empoderamiento de la gente a quienes va dirigida.

Desde la perspectiva de la OPS la participación ciudadana "(...) implica participar en la planificación, administración y ejecución de actividades y programas de salud. (...) aparece cierto sentido de compromiso de la comunidad en cuanto a la aceptación de su responsabilidad en la determinación de problemas vinculados con la salud y en el desarrollo y aplicación de posibles soluciones." (Essayag, 2006).

En esta misma orientación Essayag resalta la importancia de la participación ciudadana como participación-poder más allá de la salud al proponer que "Las acciones de la participación-poder... poseen el potencial para influir sobre las políticas,

es decir no se refieren necesariamente a acciones concretas vinculadas a la fase de ejecución de las políticas públicas, sino que actúan sobre los procesos de diseño, implementación y evaluación, sobre la base de temas que la propia ciudadanía considera prioritarios y que inevitablemente deberá negociar y concertar con instancias político-institucionales. Este tipo de participación, a diferencia de la instrumental “tiene voz”, se constituye en un fenómeno político. Esta cualidad de fenómeno político de la participación poder resulta emancipadora y hasta podría exceder el campo de la salud.” (*ibíd.*)

2.3 Factores asociados a la participación

Distintos autores que abordan la participación parecen coincidir en que los contenidos, mecanismos, alcances e incluso obstáculos a la participación en el campo de la salud dependen del contexto social, político y cultural particular y de las condiciones que favorezcan o restrinjan las políticas participativas.

La literatura revisada permite identificar una variedad de factores que influyen en la participación. En el marco de la relación estado-sociedad, se destaca particularmente lo que podemos llamar por un lado, una “estructura de oportunidad”, y por otro, la capacidad de respuesta de los ciudadanos y grupos.

Más adelante en el desarrollo del estudio volveremos sobre estos factores con mayor detalle, en la medida en que se asumen como de gran importancia en la explicación de los resultados de las experiencias que promueven o se sustentan en la participación. Se toma como referencias conceptuales los desarrollos de Kubal, Hersch-Martínez, y Cerqueira entre otros.

Kubal (citado por Essayag, 2006) resalta la oferta de oportunidades de participación por parte del gobierno, o “los modos en que los gobiernos (desde el nivel central, provincial, municipal o local) responden a la participación gestada por los propios ciudadanos o bien el modo en que alientan su participación en el caso de ausencia de iniciativas ciudadanas”.

Respecto al segundo, destaca como factor condicionante de la participación ciudadana, “la capacidad que tienen los ciudadanos de responder o tomar iniciativa”. Para este autor, ambas variables están mediadas por la “infraestructura social”, vinculada al capital social existente y la institucionalidad local, así como al modo en que las organizaciones de base e instituciones se relacionan entre sí e interactúan con las autoridades locales o supralocales.

Hersch-Martínez (1992) plantea que la aparición efectiva de nuevos actores y espacios de participación social requiere de un proceso educativo y organizativo que discrimine positivamente a los grupos tradicionalmente excluidos de poder, y diferencialmente más afectados en su salud. En este sentido, un conjunto social que ha ganado poder o se encuentra en tal proceso, modifica cualitativamente su relación con los problemas de salud y las instancias sanitarias: se relaciona en un plano diferente, como un polo antes inexistente o irrelevante, para empezar a descubrirse en su potencialidad como nuevo actor en un espacio nuevo, como sujeto sanitario, abandonando la calidad pasiva de usuario o cliente.

Finalmente, Cerqueira plantea diversas variables consideradas relevantes para evaluar los procesos de participación social:

- Extensión: ¿qué actores participan, cuáles no participan y por qué?
- Intensidad: en qué y cómo participan esos actores.

- **Modalidad:** explora la dinámica y naturaleza del proceso participativo. Puede incluir un sub conjunto de variables como colaboración, cogestión y gestión conjugada, autogestión y negociación (que incluye a su vez la deliberación y la concertación)
- **Impacto:** alude a la eficacia social en el logro de las metas de salud y en la construcción de ciudadanía y comunidad.
- **Sostenibilidad:** indaga por la continuidad de los procesos participativos.

III. EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN EN SALUD EN EL PERÚ

Como ha sido señalado, es posible ubicar el origen de los distintos enfoques de participación –comunitaria, social y ciudadana- en contextos particulares, que configuran aproximaciones teóricas y procesos históricos determinados. A pesar que se constata una evolución en el tiempo, se da también una coexistencia de estos enfoques e incluso, en el caso peruano, un tránsito de un enfoque a otro en algunas experiencias.

El enfoque de **participación comunitaria** se remonta a la década de los sesenta y adquiere un mayor auge con la estrategia de atención primaria de la salud a fines de los setenta; se trata de un tipo de participación *colaborativa*, expresada fundamentalmente en el trabajo con agentes comunitarios de salud.

El enfoque de **participación social** que surge en la década de los setenta abarca las experiencias que trascienden el ámbito comunitario -involucrando a una diversidad de actores, tales como organizaciones de base, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales-, las mismas que pueden ser consideradas como *concertación* y *gestión compartida*, con niveles diversos de involucramiento en la definición de prioridades, la planificación, implementación y evaluación de intervenciones. Se ubican aquí las experiencias de gestión local impulsadas por sectores no gubernamentales (ONG e iglesia) y sectores de izquierda⁶ vinculados al movimiento social de finales de la década de los 70 y los 80, así como el modelo de co-gestión impulsado por el sector salud en los primeros años de la década del 90 en el marco de los CLAS.⁷

Es importante señalar que algunas experiencias de participación comunitaria transitan –con el apoyo de agentes externos como ONG, proyectos de cooperación e iglesia- hacia experiencias de participación social y aún de participación ciudadana. Tal es el caso de algunos comités o equipos comunales de salud, que evolucionan hacia Comités de Desarrollo Comunal (CODECOS), en los que las organizaciones comunales asumen un rol de concertación y propuesta del desarrollo local; y asociaciones de pacientes como la Asociación de Enfermos de Tuberculosis ASET COMAS, que pasa de un quehacer centrado en los servicios de salud, a lograr paulatinamente un reconocimiento e injerencia en la formulación de políticas públicas.

Finalmente, la **participación ciudadana** adquiere fuerza a inicios de esta década, en el marco de una apertura y fortalecimiento de las instituciones democráticas. Este tipo de participación implica una *injerencia en la definición de prioridades y políticas* y también una vigilancia de la acción -o inacción- estatal. Se inscriben aquí experiencias

⁶ En el año 1983, Izquierda Unida ganó el Municipio de Lima y dos terceras partes de los municipios distritales.

⁷ El impulso a Sistemas Locales de Salud por parte de la OPS -que se traducen en los ZONADIS en el caso peruano-, y que suponen un abordaje territorial y de distrito sanitario, no logra mayor auge debido a limitaciones en el desarrollo teórico y la asignación de recursos.

impulsadas por el Estado, como el Consejo Nacional de Salud y los Consejos Regionales de Salud, así como otras que surgen desde la sociedad civil, tales como ForoSalud y los colectivos en torno a la defensa de los derechos de las personas afectadas –particularmente en el caso del VIH-SIDA y la TBC.⁸

Estas experiencias serán desarrolladas en los acápite siguientes.

3.1 El Indigenismo, adventismo y Manuel María Núñez Butrón

Durante las primeras décadas del siglo XX, la sociedad peruana experimentó un interesante proceso de transformación en diversos ámbitos. Uno de ellos fue el de los nuevos movimientos sociales que empezaron a matizar el monocromático panorama socio-político que ofrecía la llamada “República Aristocrática”. Como parte de ese proceso, aparecen nuevas corrientes como el feminismo, el sindicalismo y el indigenismo, algunas de las cuales encontraron formas de expresión política, y entre las cuales aparece también el movimiento adventista (Fonseca, 2005)

El proceso de desarrollo del movimiento adventista, a veces encasillado en el ámbito de lo religioso, no ha permitido ver el impacto que ha tenido en la sociedad peruana y los cambios sociales del país, con una importante influencia en “las alternativas ideológicas (y) la canalización de las reivindicaciones de los grupos sociales emergentes”. Este enfoque fue portador de una mirada diferente hacia los indios: influenciado por el movimiento indigenista señala como causa del atraso de la población indígena la falta de educación, el alcoholismo y la explotación por parte de las autoridades. Este fue el marco de una conjunción que puede denominarse un indigenismo adventista que privilegia el sur andino (Cusco y Puno) para su trabajo religioso, caracterizado por las acciones que emprende para mejorar las condiciones de vida de los indígenas, definidas como condiciones “que Dios no deseaba para los seres humanos”. (Arder, citado en Fonseca 2006). Dentro de esta estrategia desarrollan con diferentes resultados acciones en el campo productivo, social, educativo y médico, creando en éstos últimos campos escuelas y centros médicos.

En este contexto surge el doctor Manuel María Núñez Butrón, uno de los salubristas peruanos más importantes del siglo XX, que si bien fue católico, trabajó en estrecha colaboración con grupos adventistas. Núñez Butrón nació en Samán, provincia de San Román, departamento de Puno, ámbito marcado por conflictos y problemas sociales relacionados con la gradiente social, la pobreza, la inequidad y la exclusión de los indígenas. Las sublevaciones campesinas contra los gamonales y el Estado generaron muertes, resentimientos y la emergencia de nuevos liderazgos e identificación de alternativas diferentes a las marcadas sólo por el poder.

Sobre Puno en este periodo, Emilio Romero advertía que “la composición era auténticamente colonial. Una alta clase social poseedora de las tierras formaba el conjunto de hacendados o terratenientes... En 1914 la clase obrera y artesanal empezó a ser tomada en consideración en las provincias”.

Manuel Núñez Butrón cursó estudios de ciencias en la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa y se trasladó a Lima para estudiar medicina en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y luego en la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona. Para Cueto (2000), esta última experiencia fue muy importante para Núñez Butrón, en un momento en que la sanidad española “...pasaba por un proceso

⁸ Estos colectivos pasan a formar parte del mecanismo de coordinación país de los proyectos del Fondo Global (CONAMUSA), por exigencia de esta entidad de cooperación.

de renovación que se expresó en la organización de brigadas sanitarias y campañas de divulgación popular".

De retorno de Europa, Núñez Butrón se instaló en Juliaca e inició la formación de las brigadas sanitarias que se extendieron en Puno. Contó para ello con un escenario favorable determinado por tres elementos: el adventismo, el auge del indigenismo, y la paz social de este periodo luego de los conflictos sociales entre indígenas y hacendados.

Los Rijcharis

En la década del treinta del siglo XX, irrumpió un movimiento social en el altiplano peruano. Este movimiento que comprendió acciones sanitarias, educativas, periodísticas, artísticas y literarias, fue denominado Rijcharismo (Rijchary = despertar en quechua), que tuvo por sede Juliaca, por vocero a la revista Runa Soncco y por líder al Dr. Manuel Núñez Butrón. Como antesala del surgimiento del Rijcharismo se pueden consignar algunos hechos de otras vertientes del indigenismo, que contribuyeron a la formación del movimiento en el departamento de Puno, como el movimiento Escuela Nueva promovida por José Antonio Encinas y otras acciones sociales permeadas por el pensamiento y acciones del adventismo.

El inicio del movimiento sanitario y social altiplánico fue relatado por el Dr. Luis Ángel Ugarte en un artículo publicado en 1939, en estos términos: "Comienza por la parcialidad de Isla, donde el año 1933, en ceremonia pública y en presencia de todas las autoridades de la provincia y de una multitud de indios, entrega los nombramientos y coloca los brazaletes con la insignia de la cruz roja a los nuevos sanitarios rurales o Rijcharis".

Sobre los propósitos del Rijcharismo existen diversas apreciaciones. Una de ellas lo ubica como postura contra la postración del campesino impulsando acciones tendientes a liquidar la servidumbre y el gamonalismo de esos años. Esta aseveración se ratifica con los juicios del rijchary León Risco, que aparecen en el N° 10 de la revista Runa Soncco: "...es un vasto movimiento de regeneración social del indio, de culturización sanitaria, que ha encendido en el Altiplano... este movimiento social, como una fuerza de la naturaleza, va dando ya sus frutos. Es como el fuego en el pajonal... Núñez Butrón ha puesto el bisturí en la llaga del problema indígena... para extirpar los grandes males físicos y morales que van corroyendo nuestra raza... O se combate el mal, destruyendo el agente patógeno que lo origina, o éste sigue su obra destructora y nefasta... El indio defiende su parcela de tierra con el mismo ardor con que defendería su vida misma... Sin temor de equivocarme, puedo asegurarle que la justicia no existe para el indio en nuestro país".

El Rijcharismo se identificó plenamente con los campesinos, luchando contra "la ignorancia, la ociosidad, el pleito, la suciedad y el alcoholismo", lacras sociales producto de más de cuatro siglos de cruel explotación. Su organización se sustentaba en una directiva central, liderada por Núñez Butrón, y en las brigadas de sanitarios rijcharis. El reclutamiento de adventistas, ex soldados y curanderos permitió ampliar la recepción del discurso sanitario de Núñez Butrón (Cueto, 2000)

La existencia del Rijcharismo tendría en su desarrollo seis etapas: irrupción (1933), consolidación (1933-1935), auge (1935-1937), repliegue (1937-1941), reflatamiento (1941-1948) y declive (1948-1952). Previo a ellas hubo un periodo de preparación, que comprendió los años de 1931 y 1932, e incluso parte de 1933.

El año de 1933 significó la irrupción del Rijcharismo, con acciones sanitarias orientadas a combatir las epidemias y endemias generadas por la pobreza y el abandono como el tifus exantemático y la viruela, a cargo de los sanitarios rurales Rijcharis que llegaban a las más lejanas comunidades con vacunas y otras acciones a favor de los campesinos. Se cumplía previamente con una labor de persuasión, buscando establecer una alianza con los curanderos en lugar de perseguirlos, y aprovechando su gran autoridad en el medio rural. Se establecieron asambleas dominicales para dar a conocer los elementos básicos de la medicina desde una perspectiva científica, poniendo la ciencia al servicio de la población urbana y, sobre todo, rural, y no al revés.

La etapa de consolidación comprende desde la irrupción hasta la aparición del primer número de Runa Soncco, publicación escrita en lenguaje sencillo con fuerte incidencia del quechua y el aymara y en la cual escribían los propios campesinos. Núñez Butrón se limitaba a dar forma a las colaboraciones, sin desnaturalizar su contenido. Circularon 10 números de Runa Soncco, entre el 28 de abril de 1935 y el 24 de junio de 1948.

Runa Soncco criticaba a las clases sociales que detentaban el poder, a las cuales se refería en los siguientes términos: "...usurpadores de tierras o gamonales", "...los gamonales y los tinterillos... explotan... a los indios", "...si hay indios y cholos que tienen la mugre y los piojos en el cuerpo, hay no pocos blanquitos que tienen los piojos y la mugre en su espíritu... a esta clase de mugre y a esa otra clase de piojos, le debe el Perú muchas de sus desventuras".

La etapa del auge concluye con el retiro forzado de Núñez Butrón de Juliaca. En este periodo –en el cual se añaden acciones periodísticas y literarias- la cobertura del Rijcharismo se amplía, llegando a cubrir gran parte del Departamento de Puno y se multiplican las actividades sanitarias y educativas.

Gradualmente, este movimiento empieza a ser percibido como una amenaza para los representantes del poder. Como señala Encinas: "Un día en una de las vísperas de las fiestas patrias, el Subprefecto de la provincia un tanto en sorna y otra en reto le invitó a que hiciera desfilar a sus adoctrinados los rijcharis en uno de los festivales programados. Núñez Butrón desconfiado se resistió al invite. Insistió la autoridad. Aceptó el colega, y el día señalado desfilaron ante el Subprefecto y otras autoridades de la localidad y sus asombrados habitantes unos cuantos miles de campesinos, limpiamente vestidos, con camisas blancas y ojotas, llevando al hombro fusiles labrados de maderas rústicas. La gente quedó asombrada del despliegue, comerciantes, ganaderos, representantes de las grandes haciendas, habían temblado otra vez como antes. Es clara la amenaza, decían. Se repetirían las sublevaciones que acaudilló el Mayor Gutiérrez Cuevas (Rumimaqui)".

Así, aunque en sus inicios el Rijcharismo contó con el apoyo del poder tanto a nivel nacional como regional, que vieron en él un movimiento social altruista de apoyo a la salud de los pobres del campo, las movilizaciones y la extensión de la escuelas evangélicas provocaron suspicacias en las autoridades que terminaron con la detención, el encarcelamiento y el destierro a Bolivia del líder del Rijcharismo.

A pedido de una misión chilena que se encontraba en el Perú, Núñez Butrón fue repatriado y trasladado a Ucayali, luego a Lircay en Huancavelica y de regreso nuevamente a Juliaca. En palabras de Núñez Butrón, "...el 'rijcharismo' tiene enemigos fuertes... Los médicos titulares somos mártires de la higiene... cuánto habré sufrido por tener la ilusión de ver al indio a la altura que le corresponde". Como resultado se

produjeron presiones para descabezar el movimiento. Esta especie de exilio fue percibido como un castigo para los miembros de la brigada (Cueto, 2000).

La etapa del repliegue está signada por la ausencia de Juliaca del líder del Rijcharismo. En esos años, las acciones del movimiento se vieron totalmente debilitadas, a tal punto que la mitad de los rijcharis dejaron de actuar y en la otra mitad disminuyó ostensiblemente la inquietud y el dinamismo.

La etapa del reflotamiento comenzó con el retorno a Juliaca de Núñez Butrón (1939-1940). En este periodo se restableció la Fiesta del Indio, reapareció la revista Runa Soncco y se continuó con las otras acciones propias del Rijcharismo.

La desaparición de Runa Soncco marcó el inicio del declive del Rijcharismo. En ese período, dejó de realizarse la Fiesta del Indio, así como otras acciones del movimiento. Después de la muerte de Núñez Butrón, los rijcharis se reagruparon y formaron una directiva dirigida por Eustaquio Rodríguez Aweranka.

Una de las razones por las que la brigada no se mantuvo vigente fue el rol paternalista de Núñez Butrón, que incluyó métodos autoritarios y débil articulación con la red sanitaria pública (Cueto, 2000). No obstante, su trabajo, diferente a la tendencia dominante de la medicina de la época que enfatizaba la tecnología y la construcción de hospitales, daba mayor importancia a la higiene, al diálogo intercultural, a la educación sanitaria y a la modificación de los hábitos y estilos de vida, como años después empezaron a hacer los promotores de la atención primaria de la salud

3.2 La comunidad y el control de las enfermedades: los primeros voluntarios

A pesar de ser el Perú un país eminentemente mestizo, los campesinos andinos en general sufren múltiples discriminaciones y exclusiones, por razones étnicas, de género, clase social y geográficas, La opresión y el desprecio se expresan también en la presencia incipiente y deformada del Estado en aspectos sociales básicos como salud y educación, y las enfermedades y muerte son expresión de esta desigualdad. (Won Un, 1998).

La asociación entre pobreza, migración y zonas geográficas de valles interandinos siempre estuvo presente; los campesinos llegaban para ganar un salario y regresaban con una enfermedad que los afectaba o les causaba la muerte, y adicionalmente extendían la enfermedad a otros lugares. Como señala Cueto (2000): "La costa palúdica ha sido por siglos el cementerio de los serranos... La malaria no sólo reveló percepciones, identidades y estigmas. Fue también motivo para generar debates públicos y políticas sobre desarrollo de la agricultura, la colonización de la selva y la prestación de servicios sociales".

El crecimiento desmedido de enfermedades transmisibles como la malaria, que localizadas en ámbitos determinados habían copado casi todo el país en 1957 determinó que el Estado, con apoyo internacional, implemente una campaña de lucha para el control de esta enfermedad, a través de la intervención de personal técnico especialmente contratado y capacitado. Contando con recursos logísticos y financieros, logró reducir la trasmisión de esta enfermedad en zonas endémicas; la estrategia estaba basada en una organización vertical y paralela a la red de servicios de salud.

"Un acuerdo firmado con el gobierno, estipulaba que el Perú aportaba personal (organizado en un Servicio Nacional de Erradicación de la Malaria) y recursos

económicos a través del Fondo Nacional de Salud y Bienestar Social. UNICEF proveía los vehículos, equipos, insecticidas y algunos medicamentos. La Organización Panamericana de la Salud contribuía con la asesoría técnica, el adiestramiento de personal y medicinas” (*ibíd.*).

Como resultado de esta intervención de casi una década, se logró interrumpir la transmisión de la malaria en varios departamentos y se disminuyó la tasa de morbilidad de la enfermedad. Sin embargo, la intervención no fue sostenible y la situación epidemiológica volvió a su situación inicial, dado que las condiciones socio económicas no fueron abordadas. Los resultados –aún si fueron temporales- no pueden atribuirse únicamente a una acción ordenada y estructurada del programa y el sector salud; la intervención, si bien fue institucional, a cargo del sistema nacional de erradicación de la malaria con una organización especial dentro del MINSA, y a pesar de su verticalidad, promovió también la participación de la comunidad a través de la conformación de una red de voluntarios en las comunidades de zonas afectadas, los llamados voluntarios de malaria.⁹ Este modelo de intervención se diseminó por todo el país, siendo los voluntarios capacitados y equipados con medicamentos e insumos para su trabajo y continuamente visitados por el personal de campo del programa de erradicación de la malaria responsable de cada zona de intervención.

En las etapas finales del programa de erradicación de la malaria, durante el periodo de transferencia de la estrategia a los servicios de salud locales, no se presta la ayuda sostenida a los colaboradores voluntarios, lo que genera una progresiva desactivación de las unidades de vigilancia y control comunal y una desaparición de la estrategia comunal colaborativa hasta casi su extinción en la última década. Para Won Un (1998) “Estos proyectos han sido insuficientes en cobertura y permanencia en el tiempo; y muchos de ellos no fueron pensados ni adaptados a las realidades culturales locales (no sólo en términos de propuestas técnico/médicas sino sobre todo en sus propuestas organizativas y de planificación) por lo que se pueden considerar “fracasos”, en relación a su legitimación local e impacto social sobre los grupos campesinos, reforzando una situación de marginalidad y de resistencia a las intervenciones externas en el campo de la salud”.

No solo fue una preocupación en estas décadas el control de las enfermedades transmisibles, también la necesidad de llegar con atención de salud a los pobres y excluidos que viven generalmente en zonas rurales, alejadas y de difícil acceso. Aprovechando la tendencia a una extensión de la cobertura de los servicios de salud implementados en el país, desde fines de la década del cincuenta el sector salud buscó la formación de recursos humanos de la comunidad, que una vez capacitados, pudieran ser el primer nivel de contención de la demanda de atención. Su acción central sería la referencia de casos y la difusión de medidas de higiene personal, lo que va constituyendo el movimiento de agentes comunitarios de la salud (ACS).

3.2.1 Los Agentes Comunitarios de Salud y su contribución a la salud en el país

Las comunidades han buscado solucionar sus problemas de salud valiéndose de sus conocimientos y prácticas tradicionales, de tecnología simple, y transmitidas de generación en generación. La modernidad y los medios de comunicación masiva que han contribuido a que la medicina científica u occidental también penetre en la cultura

⁹ Su labor consistía en tomar una muestra de sangre, hacer un frotis y gota gruesa de los casos febriles sospechosos, enviar la muestra al establecimiento de referencia más cercano y dar la medicación inicial en la espera del resultado definitivo.

de los hogares rurales, fusionándose y convirtiéndose en una alternativa mixta y concreta para solucionar estos problemas.

La limitada capacidad de respuesta del Estado para dar salud a las grandes mayorías, ha llevado a que los esfuerzos de las comunidades y pueblos y las organizaciones de la sociedad civil converjan para revertir o disminuir la desigualdad y el sufrimiento de los grupos más pobres y excluidos. La Iglesia Católica a través de sus grupos pastorales, las Organizaciones no Gubernamentales (ONG), la cooperación internacional y en menor medida el Estado han impulsado programas rurales de atención básica de salud, control de enfermedades, educación y promoción de la salud.

Un actor relevante en este escenario es el agente comunitario de salud (ACS), término que involucra a los promotores de salud, parteras tradicionales u otros actores de la comunidad que han sido capacitados para asumir un rol en el cuidado de la salud de sus comunidades, aunque el mayor esfuerzo se orientó a la formación de promotores de salud. Este trabajo se inició desde la década de los sesenta; muchas de estas actividades y estrategias han sido incorporadas en políticas nacionales y regionales con el objetivo de relacionar el sistema comunitario de salud con el sistema oficial de salud.¹⁰

Cuando se empezó con el trabajo de promotores hace muchos años con Pihúan¹¹, se desconocía la capacidad del poblador o del promotor de salud para poder abordar los problemas. Sin embargo, con el pasar de los años con todo el tema de atención primaria y la importancia que se le daba a la participación se ha empezado a ver al promotor como una persona capaz de poder responder a los problemas. Ahora un promotor de salud está considerado como una autoridad comunal, hace años costaba mucho para que se lograra esa inclusión, la inclusión comunal. Ahora creo que se ha logrado (Entrevista a responsable salud Vicariato de Yurimaguas)

Un elemento dinamizador ha sido la estrategia de APS, en cuyo marco se realizó un trabajo intensivo en la década de los setenta y ochenta buscando la extensión de coberturas. Este trabajo se ha sostenido en el tiempo con muchos logros y debilidades; si bien su contribución para articular los servicios de salud a las comunidades ha sido limitada, ha permitido el ingreso del sistema oficial a éstas últimas y sus autoridades y pobladores se han convertido en interlocutores para la implementación de programas y proyectos. Los líderes comunitarios capacitados han brindado atención en sus comunidades y han facilitado la presencia de los servicios de salud en ellas, por lo que su rol articulador desde la comunidad hacia los servicios ha sido cumplido con creces.

El trabajo con promotores de salud fue impulsado inicialmente por la Iglesia Católica, que sin perder de vista el sentido cristiano, aborda el ámbito de lo social. La Iglesia comenzó informalmente a capacitar campesinos como promotores de salud o agentes de salud, lo que fue seguido por múltiples esfuerzos de instituciones privadas y de

¹⁰ Si bien hay casos emblemáticos como los Rijcharis con Núñez Butrón en Puno, hay cientos de experiencias que no son conocidas como la capacitación de promotores de salud y atención primaria del programa cívico fluvial del Amazonas en 1964, el trabajo del Dr. Víctor Noria Cabrera en la región de salud de oriente -Iquitos y Pucallpa- en 1976, y de la Hermana Sagrario en la zona del Datem del Marañón, en las cuales se va más allá de la capacitación vertical de promotores de salud y se rescata prácticas valiosas de las diversas etnias de la selva, así como otras ricas experiencias a lo largo del país que se han perdido en el olvido y la desidia, como la experiencia de la Hermana Maricarmen en Celendín y gran cantidad de voluntarios extranjeros que comprometieron su vida con las comunidades rurales pobres.

¹¹ Grupo de asistencia técnica formado en la década de los ochenta en Ichocán Cajamarca que en coordinación con la Iglesia apoya la formación de promotores de salud y el desarrollo de proyectos de saneamiento y productivos en sus comunidades.

cooperación internacional (UNICEF, OPS, USAID entre otras), que en su afán de contribuir con el desarrollo de las comunidades no solo capacitaron y actualizaron a promotores y parteras tradicionales junto con el Ministerio de Salud, sino que ampliaron su capacidad de respuesta en las comunidades.

Un elemento complementario a la formación fue la dotación de botiquines comunales a los promotores de salud, que incluía un paquete mínimo de medicamentos e insumos para la atención de urgencias, accidentes y primeros auxilios. Este paquete fue creciendo progresivamente hasta instalar una red de medicamentos con asesoramiento y apoyo logístico de la iglesia, manejados generalmente por las asociaciones de promotores de salud.

El abastecimiento de medicamentos e insumos para los servicios periféricos era limitado, las comunidades no eran prioritarias, los auxiliares sanitarios se veían en la necesidad de tener que comprar por su cuenta medicinas de farmacias particulares con el fin de atender los problemas de salud de las comunidades (años 1965-1970). En 1971 aparecen las medicinas básicas, a bajo costo, pero en cantidad también insuficiente (Promotor de Salud San Marcos-Cajamarca)

Por muchos años los ACS –en especial los promotores de salud¹² han jugado un rol importante en la atención de la salud en las comunidades. “Sus acciones colectivas de salud –la planificación de base, las dinámicas organizativas, las campañas de prevención, control e intervención sobre el medio ambiente, y sus acciones de educación y capacitación – pueden entenderse también como parte de procesos de democracia local, lucha social, respeto mutuo y compromiso con el bienestar general” (Won Un, 1998).

Muchos ACS han trascendido su rol de actores comunales en el campo de la salud, y se han convertido en líderes en sus comunidades. Algunos han logrado participar en la esfera política para buscar el desarrollo de sus comunidades, convocados por los partidos políticos como regidores de los gobiernos locales, poniendo en la agenda la salud y necesidades de sus comunidades.

Mi intención no era ser político sino hacer algo en bien de las comunidades; de repente mejorar la nutrición de los niños. Por eso en la actualidad estoy encargado del vaso de leche y desde ahí insisto a que se vacune a los niños, se hagan su control de peso y fortalecer nuestra Asociación u organización de base (Promotor de salud San Marcos-Cajamarca)

Se insistía mucho en combatir el perfil del “promotor curandero”, vendedor de medicamentos baratos y de mala calidad.... El promotor y la partera tenían que aprender a ser líderes con valores en su comunidad, fomentar el desarrollo y prevenir enfermedades con actividades sencillas, fáciles de realizar y de bajo costo. En su comunidad el promotor y la partera deberían ser los principales comunicadores y con lenguaje sencillo, convertirse en elementos promotores del cambio con el ejemplo... fomentar la participación de la población en la toma de decisiones, monitoreo, supervisión y evaluación de las actividades que se realicen en su Comunidad (Entrevista responsable de Salud Vicariato Yurimaguas)

¹² Para lograr convertirse en promotor de salud tuvieron que cumplir algunos requerimientos como ser elegido por la comunidad, disponer de tiempo para trabajar en la comunidad, tener responsabilidad, respeto y confidencialidad en el trato con las personas, no ser activista político ni religioso, habilidad para comunicarse con la comunidad, tener capacitación y certificación por los servicios de salud para ser reconocido por la comunidad entre otros requisitos, dependiendo de la entidad que promovía la formación.

Un rol particularmente valorado por los servicios de salud es el relacionado al sistema de vigilancia comunal, que incluye brindar información a la comunidad sobre aspectos relacionados con las enfermedades o eventos sujetos de vigilancia, la notificación inmediata de casos sospechosos en forma periódica a través de un registro simple y ágil, y el establecimiento de flujos de comunicación desde la comunidad hacia los servicios de salud, lo que se conoce como redes de notificación de la vigilancia comunal.

Desde el MINSA, se ha propuesto distintas formas de reconocimiento al trabajo de los ACS, entre ellos la certificación como agentes comunales de salud -lo que da al promotor cierto prestigio frente a la comunidad- la dotación de equipos mínimos para el trabajo en salud (balanzas, tallímetros, equipo de curaciones, etc.), premiación en reuniones regionales de evaluación, y reconocimiento a los promotores destacados para el año. En algunas Direcciones de Salud se incluyó a los promotores de salud como beneficiarios del SIS dentro de rubro de grupos especiales.

En una valoración de este proceso podríamos identificar como fortalezas: la existencia de un gran contingente de personal de salud a nivel nacional capacitado para el trabajo con ACS; la formalización del interés institucional (del Ministerio de Salud, la Dirección de Promoción de la Salud, las DIRESAS y ONG) respecto a la importancia de trabajar con voluntarios comunales; la extensión a nivel nacional de la organización de ACS en Asociaciones de Promotores de Salud (APROMSA).

Existen también áreas críticas, entre las que destacan: el escaso presupuesto para el trabajo con agentes comunales, la débil coordinación interinstitucional para el trabajo con ACS dada la heterogeneidad en el tipo y nivel de capacitación, la alta rotación y/o renuncia del personal capacitado en el trabajo comunitario, el hecho que la información generada por ellos no sea incorporada en el sistema oficial (HIS), la falta de medición del impacto de su trabajo o contribución a la atención de salud, y la limitada sistematización de experiencias locales tanto exitosas como no exitosas.

3.3.2 Buscando la sostenibilidad: las asociaciones de promotores de salud - APROMSA

En un contexto en el que el apoyo de la iglesia mostraba ya fisuras por la variedad de enfoques, y de disminución de la cooperación internacional y cambio de las prioridades del sector salud y las fuentes de cooperación, los promotores de salud –en su mayoría varones, por las mayores facilidades de movilidad y desplazamiento dentro de sus comunidades- optaron por buscar alternativas de organización.

Esta nueva necesidad de independencia afectó la vida de las organizaciones de salud por lo menos en dos niveles: primero, los promotores fueron llevados a una crisis de orfandad y falta de apoyo externo que produjo la pérdida de varios líderes valiosos que, o desistieron, o pasaron a realizar otras actividades de liderazgo local; y, segundo, obligaron al desarrollo creativo de formas de democracia interna y formas de trabajar la salud (técnicas y discursos sanitarios) que expresaran necesariamente “modernidades alternativas” (Appadurai, 1991).

“Pensamos si vamos a estar cada promotor por nuestro lado, un día ese promotor desaparece, porque en algunos momentos tenemos buenos asesores que nos ayudan pero cuando estos se van, si no estamos organizados quedamos aislados y abandonados... Porque organizados podemos representar mejor a nuestros hermanos campesinos y tenemos más fuerzas para hacer cualquier reclamo sobre los derechos de la salud y trabajar para solucionar algunos problemas de Salud y sacar adelante a nuestras comunidades.... Porque queremos promover y difundir la organización

democrática y solidaria de la población para la defensa de la salud en la comunidad (Promotor de Salud ACMSAC Celendín Cajamarca)

Según Mc Clennen (2001), la primera asociación de promotores de salud se organizó en San Marcos, Cajamarca, con el fin de dar continuidad al trabajo realizado, trabajando por el bienestar, la salud y la defensa de la vida de la población campesina, mantener los procesos de capacitación, y empoderarse y convertirse en actores sociales con personería jurídica:

The oldest APROMSA in Peru was formed in 1980 in San Marcos, Cajamarca. In 1979, the Catholic Church trained a number of health promoters from nearly 50 communities in various health interventions. Because the promoters soon felt that their activities were not well coordinated with each other, they decided to join together to form an association, in hopes of being more easily recognized by their communities, the MOH, non-governmental organizations (NGOs), and the state. At that time, they formed a board of directors that had the responsibility of overseeing its approximately 80 members. The Catholic Church was only one of the institutions to help form and strengthen the APROMSA San Marcos.

Won Un (1998) describe la Asociación de Promotores de Salud en Bambamarca, que contaba hasta 1994 con 90 miembros de alrededor de 70 comunidades campesinas, la mayoría hombres entre 25 y 40 años, líderes que dividían su trabajo de salud con la agricultura y la artesanía de sombreros, y algunos de los cuales ejercían cargos locales o distritales (Presidente de Rondas, Teniente-Gobernador, Maestro de Escuela, catequista, Pastor Evangélico, etc.). Realizaban dos grandes reuniones al año para planificar y evaluar el trabajo decidido por el colectivo y reuniones dominicales en un pequeño local alquilado en el pueblo de Bambamarca, donde se vendían medicamentos, miel y plantas medicinales a los miembros de la organización; y visitaban permanentemente las zonas distantes, siendo capacitados, apoyados y supervisados por los miembros de la Junta Directiva, formada por los líderes con más experiencia y conocimientos de salud; esta modalidad de organización y gestión se extendió a casi todas las asociaciones.

“En las asambleas anuales se decidía asumir un tema clave o problema a ser resuelto. Cada año se incidía en un tema distinto, relacionado al ambiente, a la desnutrición, diarrea, cólera, o a las relaciones con los servicios de salud del Estado. Es en ese proceso de articulación y decisión colectiva que se manifestaba, en mi opinión, la gran diferencia con la verticalidad de las instituciones formales (sean del Estado, privadas o incluso las alternativas, como la Pastoral Social o las Organizaciones No Gubernamentales). El ejercicio de la ciudadanía entre los campesinos se expresa también mediante el eje aglutinador de la salud” (*ibíd.*).

La mayoría de las asociaciones cuentan con locales propios construidos en terrenos donados por los gobiernos locales o comprados con apoyo de la cooperación internacional. Han obtenido un estatus legal como asociación, con inscripción en registros públicos y constitución como organizaciones de la sociedad civil con derechos y deberes. Según McClennen (2001) las ventajas de este tipo de organizaciones han superado las expectativas de los asociados, contribuyendo al reconocimiento por parte del personal de los servicios de salud, los gobiernos locales y de las ONG.

3.2.3 La vigilancia desde las comunidades: los SIVICOS

El sistema de vigilancia sanitaria en el Perú se ha centrado en la vigilancia epidemiológica de las enfermedades transmisibles sujetas a la vigilancia nacional e internacional, partiendo de los servicios de salud en sus diferentes niveles. Estos

sistemas de vigilancia tradicionales no han logrado articular a la comunidad con el sistema formal de salud. No existe una normatividad específica en el país que sustente la implementación del sistema de vigilancia comunitaria; ésta es realizada desde una perspectiva institucional con una limitada presencia de la comunidad no sólo en el manejo de los datos, sino también en el análisis y utilización de los mismos.

Se busca utilizar los recursos de la comunidad para que participe en la identificación temprana de daños o situaciones de riesgo a la salud, siendo los promotores de salud el eje de la vigilancia comunal; es en esta lógica que nacen los sistemas de vigilancia comunal o SIVICO.

Diversas instituciones promovieron este sistema¹³, con interpretaciones diversas, aunque componentes similares: participación comunitaria, el trabajo con ACS, la vigilancia de daños, especialmente muerte materna y enfermedades infantiles, y la atención integral.

Entre ellas, la propuesta de Care Perú fue implementada desde el año 1998 con apoyo del Proyecto Multisectorial de Población –financiado por DFID y USAID-, en cuyo marco se elaboraron manuales y guías de vigilancia. La estrategia ha sido ejecutada desde las instituciones de salud y enfatiza en la gestión del proceso de participación comunitaria, a partir de tres etapas (Care 2002): i) sensibilización y capacitación al personal de salud del establecimiento para fortalecer sus competencias, especialmente las relacionadas al trabajo comunitario; ii) organización comunal, sectorizando el ámbito geográfico-poblacional, asignando responsables por ámbito y definiendo los componentes a desarrollar en el trabajo con la comunidad; iii) operativización, relacionada con la planificación de la atención de salud e implementación del proceso con participación comunitaria, así como seguimiento, monitoreo, evaluación y retroalimentación.

Para CARE Perú (2006), “Como estrategia operativa, el SIVICO depende de la participación comunitaria organizada, voluntaria, sin presiones ni autoritarismo, propiciando la coordinación intersectorial. El papel de la comunidad no se limita a responder solo a servicios planificados y diseñados desde el establecimiento de salud; la comunidad participa activamente en todo el proceso, define sus problemas y necesidades de salud, plantea soluciones y evalúa sus avances...”.

El Sistema de vigilancia comunitaria genera información que permite a las comunidades priorizar sus problemas y definir las acciones necesarias para su solución o control. Contribuye además con el Plan de Desarrollo Comunal, el mismo que permite a las comunidades gestionar un presupuesto en las Mesas de Concertación y su posterior asignación de partidas presupuestales a través del presupuesto participativo en los gobiernos locales. El uso de la información generada por el SIVICO no se limita así al ámbito sanitario, sino al ámbito del desarrollo, posibilitando la financiación de proyectos a nivel supra-comunal en los diferentes espacios de gestión social e institucional.

El SÍVICO –como también los CODECOS desarrollados más adelante en el texto- permiten la participación y empoderamiento de sectores excluidos. La estrategia ha demostrado que los mecanismos de participación tradicional de las comunidades campesinas (asamblea comunal, comités específicos, cultura del memorial etc.) no son suficientes para garantizar inclusión y empoderamiento, permitiendo fortalecer los

¹³ Entre ellas, CARE Perú en zonas de La Libertad y Ancash, extendiéndose a otras zonas del país

mecanismos de participación y concertación comunitaria.¹⁴ Es de destacar el caso del Gobierno Regional de Ayacucho, que ha reconocido normativamente al SIVICO como modelo para la implementación de las acciones de salud a nivel comunal: “El SIVICO es una estrategia de gestión para la participación comunitaria que articula a los diferentes actores sociales a través de mecanismos cuya finalidad es vigilar y promover el auto cuidado de la salud individual y comunitaria. El SIVICO tiene como actores a todos los miembros de la comunidad, aunque juega un rol clave quienes han sido capacitados como agentes comunitarios de salud”.¹⁵

3.3 La organización comunal, los entornos saludables y la gestión del desarrollo local: de los ECOS a los CODECOS

Los procesos de participación comunitaria que generaron la propuestas actuales de organización comunal tienen como base intervenciones comunitarias de investigación acción que buscaban un mayor conocimiento de la problemática comunal, pero a la vez, trataban de identificar las fortalezas existentes en la comunidad, con el propósito que desde su interior se planteen alternativas para la mejora y el cambio en la comunidad. Analizando estos procesos es posible plantear la existencia de tres periodos:

1. Del trabajo extramuros al trabajo comunitario.
2. Del trabajo comunitario a los entornos saludables.
3. De los entornos saludables al desarrollo comunal o local

3.3.1 Del trabajo extramuros al trabajo comunitario

Después de Alma Ata en 1978, una estrategia generalizada para abordar el desafío de extensión de coberturas en salud fue la formación de ACS, que lograron extender el brazo asistencial de los servicios de salud a las comunidades rurales y urbano-marginales no atendidas por la distancia o por la limitada oferta de los establecimientos de salud.

La no priorización del trabajo extramural, el desconocimiento de metodologías participativas y la falta de apoyo político de los gerentes a esta propuesta de trabajo, dificultaron la integración de los servicios de salud con la comunidad. Por otro lado, los trabajadores de salud no contaban con incentivos ni facilidades para incorporar estas metodologías, igualmente algunas ONG'S que actuaban en el campo del desarrollo tenían un enfoque vertical y asistencialista, lo cual favorecía la dispersión de las acciones y la duplicidad de las mismas.

Los servicios de salud impulsados por las estrategias de extensión de coberturas llevaron a desarrollar acciones más allá de sus muros. Dichas acciones extramurales tuvieron diversas formas de intervención, como brigadas, jornadas, campañas, etc. Los gerentes de los programas de salud estigmatizaron la atención extramural culpando a estas acciones de la baja en las coberturas¹⁶, aunque la exigencia de resultados (coberturas, atendidos) obligaban al personal de salud a salir de los

¹⁴ La Gerencia de Desarrollo Social del Gobierno Regional de Ayacucho ha incorporado como estrategia operativa de su estrategia Crecer Wari 2009 la propuesta de Municipios y Comunidades Saludables en donde la conformación de CODECOS y SIVICOS es central

¹⁵ Presentación de la Gerencia de Desarrollo Social Ayacucho, 2009.

¹⁶ Las coberturas de inmunizaciones no alcanzaban en la década de los ochenta al 50%. Se culpaba de la baja captación de sintomáticos respiratorios del programa TBC, a la “distracción” del personal de salud en actividades extramurales.

establecimientos para lograr sus metas de atenciones. Los problemas de continuidad y rutina y el alto costo llevaron a la desarticulación de este tipo de trabajo.

Diversas experiencias impulsadas por proyectos nacionales trataron de diseñar una propuesta ordenada de trabajo en la comunidad (trabajo extramural) que implicaba el conocimiento de la comunidad, desde un enfoque general, no sólo vinculado al conocimiento de su situación de salud, sino de las causas de los problemas y la respuesta ante ellos, así como la situación de su organización. Una experiencia relevante fue, en este sentido, el Proyecto APRISABAC en Cajamarca,¹⁷ en cuyo marco se formuló una propuesta que buscaba ampliar el campo de la relación de los establecimientos de salud y la comunidad, a partir de un conocimiento mutuo y la confluencia de intereses.

Esta experiencia se inscribe dentro de la corriente de pensamiento sanitario que pretendió re-conceptualizar la salud en el marco de los procesos de desarrollo. La estrategia de APS fue el marco conceptual orientador de las intervenciones del proyecto, el cual tuvo como propósito mejorar la capacidad y calidad de respuesta de los servicios de salud y saneamiento básico y fortalecer la participación social a través del fortalecimiento de la organización y gestión de las comunidades con las instituciones.

La propuesta intentó dar respuesta a necesidades reales identificadas en la comunidad, partiendo de una homogenización de conocimientos y concepciones respecto a la investigación acción participativa (IAP), a través de un periodo de auto educación del equipo técnico del proyecto y la DIRESA, que concluyó en la elaboración de una propuesta y un plan de ejecución que comprendía: la atención integral ordenando la atención por etapa de vida y gestionando el territorio sectorizándolo; el fortalecimiento del sistema comunal de salud que incluye el trabajo con ACS, juntas de agua (JASS) y curanderos. La sectorización estuvo basada en riesgos, promoviendo el fortalecimiento de la organización y gestión comunal a través de la conformación de Equipos Comunales de Salud (ECOS), que reconocen sistemáticamente su realidad y orientan la transformación de sus problemas en oportunidades de mejora a través de los planes comunales y perfiles de proyectos.

Para operativizar e implementar esta propuesta de trabajo comunitario en salud, se contó con la participación de una serie de actores institucionales y comunales además de los promotores de salud, entre ellas las directivas de las JASS, que favorecieron el desarrollo y mejora de la propuesta.

3.3.2 Del trabajo comunitario a los entornos saludables

Durante mucho tiempo, el trabajo comunitario no fue valorado por el sector salud, al verlo como una distracción de la atención del personal de salud y solo útil ante urgencias, brotes o epidemias. El trabajo de las ONG y la Iglesia, en contraste, apostaban por una propuesta sanitaria más comunitaria, no sólo centrada en el establecimiento y la zona urbana. Este enfoque tuvo un apoyo fundamental en la propuesta de promoción de la salud expresada en la Carta de Ottawa, donde se desarrolló la primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud (1986). La promoción de la salud se refiere al hecho de proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre ella; reconoce que la salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana -en los centros de enseñanza, en el trabajo y en el recreo-, así como la capacidad de tomar decisiones y controlar la

¹⁷ Proyecto del MINSA, Atención Primaria y Saneamiento básico de Cajamarca, implementado en La Sub-Región de Cajamarca entre 1993 y el año 2000, financiado por los Países Bajos y Suiza

vida propia y de asegurar que la sociedad en que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud.

La Carta de Ottawa define con claridad cuál debe ser el rol de los servicios de salud, "Actuar como mediadorEl sector sanitario no puede por sí mismo proporcionar las condiciones previas ni asegurar las perspectivas favorables para la salud y, lo que es más, la promoción de la salud exige la acción coordinada de todos los implicados: los gobiernos, los sectores sanitarios y otros sectores sociales y económicos, las organizaciones benéficas, las autoridades locales, la industria y los medios de comunicación Define también las áreas en las que hacer operativos los conceptos y enfoque de promoción de la salud, una de las cuales es el reforzamiento de la acción comunitaria con énfasis en la participación comunitaria.¹⁸.

A partir de lo anterior se inicia la construcción de la propuesta de Comunidades Saludables, que se concibe como un movimiento local, nacional o internacional; es impulsado por OPS y apropiada por las Direcciones Regionales de Salud (DIREAS) como una estrategia de desarrollo que explicita una nueva función gubernamental, a través de la cual se promueve la participación social o el auto cuidado como una oportunidad para mejorar el espacio de intercambio entre la población y las instituciones. Se conceptúa también como programa que permite la convergencia entre las acciones de promoción de salud y la planificación local en salud; finalmente, puede verse como una política capaz de reorientar los servicios de salud en una visión de desarrollo y de alianza entre los servicios de salud (gobierno) y la sociedad civil.

En el ámbito nacional, la experiencia desarrollada en la Subregión IV Cajamarca por el Proyecto de Atención Primaria y Saneamiento Básico Cajamarca (APRISABAC), ya comentado, se constituyó como uno de los referentes que alimentaron la construcción de la propuesta de Comunidades Saludables en el país. Esta experiencia fue llevada a Ayacucho¹⁹ y dio lugar al Proyecto Modelo de Atención para Comunidades Dispersas de Ayacucho (MASPODIPA) y al Proyecto de Atención a Comunidades Dispersas (PACD) que agregaron nuevos elementos como la oferta móvil mediante brigadas de atención y el fortalecimiento de las organizaciones comunales a través de los Comités de Desarrollo Comunal (CODECOS).

La propuesta de Comunidades Saludables en el 2002 se vio fortalecida por la creación de la Dirección General de Promoción de la Salud que se convierte en uno de los ejes centrales del quehacer del MINSA. Su implementación fue favorecida por los lineamientos del sector, tales como la organización de los servicios de salud para mejorar la calidad de la prestación y el acceso universal a los servicios.

Para fortalecer la organización comunal se propuso la conformación de los Equipos Comunales de Salud (ECOS), organización comunal encargada de realizar el proceso de planificación comunal con orientación a la salud que se transforma en una nueva organización comunal, apoyada por el personal de salud con débil ligazón con el gobierno local. En Ayacucho toma el nombre de Comités de Desarrollo Comunal (CODECO), cuya acción trasciende el campo sanitario y se comportan como espacios de concertación de las organizaciones comunales, los líderes e instituciones públicas

¹⁸ La carta de Ottawa señala sobre la participación: La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud. La fuerza motriz de este proceso proviene del poder real de las comunidades, de la posesión y del control que tengan sobre sus propios empeños y destinos

¹⁹ Dado que los proyectos MASPODIPA y PACD fueron financiados por el reino de Los Países Bajos

presentes en la comunidad. Impulsan el fortalecimiento institucional y de gestión de las comunidades, cumpliendo un rol fundamental en la vinculación y articulación entre las comunidades rurales y los gobiernos locales que jugaron un rol protagónico. Su tarea es elaborar un diagnóstico y plan comunal; a través de sus delegados y comités específicos, trabajan en base al auto-diagnóstico de sus potencialidades, sus carencias y sus expectativas; los que se expresan en sus planes de desarrollo comunal.

Los comités de desarrollo comunal se convierten así en una alternativa para estrechar la relación entre comunidades y su gobierno local y favorecer su participación en la toma de decisiones, lo que le da una importante vigencia en el marco de la descentralización:

Yo creo que sería más fácil porque en todo el país hay CODECOS, (la alternativa) sería institucionalizarlos por el gobierno local, que ya tiene los mecanismos. El CODECO está (reconocido) con las juntas vecinales en la Ley de Municipalidades... la comunidad tiene una junta y puede tener... los comités especializados... Entonces si tu trabajas con los CODECOS sí pueden tener un nivel directo de participación ciudadana, allí hay una línea que se podría fortalecer” (Entrevista ex directora de Promoción de la Salud).

Existen experiencias que han sido reconocidas como exitosas por el MINSA, entre ellas el Proyecto “Promoviendo Barrios Saludables”²⁰, realizado en barrios urbanos de la ciudad de Cajamarca: “Se trata de uno de los pocos proyectos denominados de ‘entornos saludables’ que se han desarrollado con éxito en el nivel comunitario urbano... Es (bueno) constatar que el eje de participación comunitaria ha sido uno de los puntales del proyecto... Los proyectos de promoción de la salud son sostenibles, únicamente en la medida que la población participe en ellos, por eso, la creación de este capital social adquiere importancia gravitante... es de las pocas (experiencias) que han sido evaluadas”²¹

3.3.3. De los entornos saludables al desarrollo comunal o local

A mediados de los años noventa y liderado por la OPS, surge como un concepto de avanzada el de “Comunidades y Municipios Saludables”. Ante la ausencia de la Dirección General de Promoción de la Salud en el MINSA, el programa Mujer, Salud y Desarrollo de la Dirección de Planificación asume la tarea de impulsar la propuesta de comunidades saludables en algunas regiones del país. Esta se implementa en Ayacucho en el año 2001, impulsada por los servicios de salud de la DIRESA, articulando los CODECOS con los gobiernos locales distritales y logrando su apoyo e involucramiento.

Este proceso se caracteriza por ser generado a partir de la propuesta de comunidades rurales saludables, que se han comportado como nuevos núcleos sociales, forzando desde “abajo” la implementación de la propuesta de Municipios Saludables.

Teniendo como referencia la experiencia de Barrios Saludables de Cajamarca, Pathfinder International (inicios de 2003), y Prisma (mediados del 2004) trabajan una propuesta integral con el apoyo técnico y financiero de USAID en siete regiones del país para implementar la Estrategia de Municipios Saludables (EMS). Dicha estrategia se implementa en el marco del enfoque de promoción de la salud, que busca mejorar el estado de salud de la población actuando sobre los determinantes de la misma

²⁰ Dicho proyecto fue implementado por un consorcio formado por G&C Salud y Ambiente y la Universidad Peruana Cayetano Heredia, con financiamiento de Minera Yanacocha.

²¹ La sistematización de este proyecto fue financiado por Minera Yanacocha y publicado por OPS como parte de los Cuadernos de Promoción de la Salud # 11, Construyendo Barrios saludables Cajamarca 2002-2003 y publicado en el 2004 por el MINSA.

(exclusión, educación, alimentación, vivienda, medioambiente, entre otros), trabajando de manera participativa e intersectorial en la comunidad.

Este trabajo es alineado a los Planes Regionales Concertados de Salud que como parte de sus objetivos estratégicos, promueve políticas y la incorporación de proyectos regionales de promoción de la salud y desarrollo social al Presupuesto Participativo Regional, articulando Municipios, Comunidades, Instituciones Educativas y Familias Saludables. Impulsa también la participación de la empresa privada como responsabilidad social empresarial (RSE). Cuenta con el liderazgo de los Alcaldes, sus funcionarios municipales, la participación organizada de las comunidades e instituciones educativas y la asistencia técnica de Instituciones como G&C, Kallpa y TADEPA. En términos de institucionalidad local, son las Oficinas de Desarrollo Local (ODL) de los Municipios las instancias a fortalecer para que apoyados por la conformación de Equipos Técnicos Locales Multisectoriales (ETL), puedan facilitar la implementación de la EMS en sus diversos escenarios.

La implementación de la EMS desde los Gobiernos Locales supone el desarrollo de tres capacidades básicas: i) capacidad de liderazgo, para asumir un liderazgo compartido, que convoque y negocie con diferentes actores; ii) capacidad de gestión, para optimizar el manejo de los recursos disponibles, establecer convenios de cooperación, delegar funciones y fortalecer las áreas o gerencias de desarrollo social para liderar la gestión y administración de los recursos; y iii) transparencia, para generar espacios de rendición de cuentas y permanente consulta de las decisiones a tomar como Gobierno Local (Nino y otros, 2005).

Se han generado condiciones importantes para la sostenibilidad y expansión de la EMS, entre otras: i) normativas regionales que involucran a las Gerencias de Desarrollo Social, las Direcciones Regionales de Salud y Educación; ii) proyectos regionales de Promoción de la Salud y el Desarrollo Social (PSyDS) financiados por los presupuestos participativos regionales; iii) políticas específicas regionales de PSyDS; iv) Comités Técnicos Regionales (CTR) multisectoriales de PSyDS; v) la organización y funcionamiento de las Oficinas de Desarrollo Local (ODL) desde las Municipalidades

Como señalan Nino y otros (2005): “Todo esto ha contribuido a mejorar los indicadores de salud, educación y calidad de vida de la población local, demostrando la eficacia de la estrategia de Municipios, Comunidades, Instituciones Educativas y Familias Saludables como modelo de éxito en la gestión del desarrollo integral local, aportando a consolidar el proceso de descentralización que vive el país mediante la promoción de la autonomía, la autogestión, la corresponsabilidad y el aprovechamiento de los recursos, capacidades y potencialidades locales”.

Un resultado del trabajo con municipios saludables es la conformación de la Red de Municipios y Comunidades Saludables - PERU, que desde el año 2000 se ha convertido en un espacio institucional de coordinación que trabaja concertadamente para el empoderamiento de su población y el intercambio de información y experiencias a nivel local, nacional e internacional.

Si bien la Red en un inicio tuvo una connotación urbana y limeña, para el 2003 se amplió a 29 Municipios y se propuso conformar un movimiento amplio y nacional, con el nombre de “Red de Municipios y Comunidades Saludables del Perú”. Actualmente, la Red incorpora Municipios provinciales y distritales de las regiones del país, generándose redes locales y regionales articuladas o no a la red nacional.

A nivel de las comunidades, estas experiencias de planificación comunal han dado lugar a diagnósticos y planes comunales; sin embargo, muy pocas han concretado estos planes, muchos se han quedado en un listado de actividades, o no han trabajado el tema de la concertación y negociación del financiamiento. La forma más utilizada para operativizar dichos planes son los proyectos, cuya implementación contribuye a generar experiencia en la comunidad para ordenar su demanda, definirla e incluso cuantificarla, rompiendo la vieja relación entre la población y las instituciones que privilegia las solicitudes y memoriales, una modalidad de relacionamiento Estado - comunidad de más de 400 años.

Los proyectos generados a partir de los planes comunales tienen el sesgo de estar relacionados fundamentalmente con la mejora de la alimentación, como huertos comunales y crianza de animales menores, aunque dejan de lado el impulso a iniciativas económicas vinculadas a la mejora de la productividad, la creatividad y la articulación con el mercado, con mayor sostenibilidad en el tiempo.

El enfoque productivo ha demostrado tener mayor acogida por las comunidades por diversas razones: estimula a la gente, la entusiasma y los resultados son más concretos, visibles, y legitiman a las organizaciones comunales y sus resultados. En esta propuesta de comunidades productivas es necesario tener el enfoque de trabajo multi-comunal, trabajar por ámbitos de comunidades cercanas, 'por cuencas' y en un tiempo mediano trabajar por distrito. Un elemento dejado de lado o minimizado es la obtención de la personería jurídica de la organización comunal. Es necesario que tenga un reconocimiento del gobierno local para participar en los presupuestos participativos, y reconocimiento legal en registros públicos para ser sujetos económicos de préstamos, donaciones o firmar contratos con instituciones públicas y privadas.

Existe un mecanismo ya establecido por ley, que podría apoyar el desarrollo de este tipo de proyectos. Sin embargo, los gobiernos locales no valoran ni estimulan los planes comunales ni el financiamiento de sus proyectos mediante el presupuesto participativo. Al estar la participación de la comunidad mediatizada por la ausencia de organizaciones que las representen, quienes participan en la distribución son los funcionarios del gobierno local y algunas ONGs u organizaciones cuya representatividad no descansa en las comunidades. El CODECO podría convertirse en una alternativa para que las comunidades obtengan beneficios del presupuesto distrital.

Por ejemplo el tema del presupuesto participativo es un espacio de participación muy importante porque permite que las comunidades puedan desarrollar todo un conjunto de procesos de toma de decisiones al interior de la comunidad. Pero llega un momento en que estos espacios se ven de alguna manera limitados porque no hay las capacidades a nivel de gobierno local ni provincial para darles soporte a todos esos procesos de participación. Y por otro lado, también en los procesos de descentralización son tremendamente oscuros, tremendamente retardados. (Entrevista a responsable salud Vicariato de Yurimaguas)

“Una buena gestión local del desarrollo se debe traducir, necesariamente, en la atención eficiente y efectiva de las principales demandas de la sociedad, cuya atención le encarga a los gobiernos locales; pero, debe implicar al mismo tiempo, una gestión participativa, transparente (...) Sólo una sociedad que toma parte en las decisiones de gobierno, estableciendo sus prioridades y la asignación de recursos, así como en la fiscalización del uso de los recursos y del cumplimiento de las metas acordadas, puede considerarse una sociedad políticamente madura. Para que esto sea posible, es necesario diseñar y construir instrumentos y mecanismos de gestión apropiados y de fácil aplicación, que permitan y faciliten la organización de la sociedad

y su intervención en dichos procesos (...) Por ello, al reconocer que los procesos de participación ciudadana en las decisiones de gobierno y fiscalización de la gestión, son actuaciones políticas en el ámbito local, hemos dado un paso importante hacia la creación y consolidación de una estructura política local que, bien establecida, debe ser la base de las estructuras regionales y nacionales, así como de estructuras sectoriales y funcionales que constituirán una plataforma de desarrollo sustentable” (Kas, 2005).

3.4 Las organizaciones populares y las organizaciones sociales de sobrevivencia

El origen de las organizaciones sociales de sobrevivencia se remonta a la segunda mitad de la década de los 70, en un contexto de crisis económica –particularmente durante el periodo 1976-1979- que tuvo un impacto dramático en términos de desempleo, inflación y reducción del salario real. Sin apoyo del Estado, se organizaron en Lima y otras ciudades numerosos comedores populares, reflejando una organización popular que establecía nexos entre lo sindical y lo barrial (Francke, 2007), a partir de las “ollas comunes” implementadas en el marco de las amplias movilizaciones sociales que generó la crisis económica atravesada por el país.

Durante esta misma época, Cáritas, institución de la iglesia católica que canalizaba una parte importante de la ayuda alimentaria en el país, realizó una evaluación de sus programas que dio como resultado una modificación de su estrategia de distribución de alimentos, pasando de la entrega de alimentos “en crudo” utilizados por las familias de manera privada, a promover la preparación colectiva de los alimentos donados.²²

Como señala Boggio (1993), durante este periodo el espacio territorial de los barrios populares se hizo visible como espacio social de nuevas expresiones urbanas, tales como la organización por barrios y manzanas²³, nuevas prácticas económicas (actividades por cuenta propia, muchas de ellas dirigidas por mujeres), y la organización de mujeres para la satisfacción de necesidades básicas, tales como comités de salud, clubes de madres y comedores populares.

Los comedores populares se mantuvieron durante la década de los 80, en un contexto del retorno a la democracia y agudización de la crisis económica, que redujo aún más la capacidad adquisitiva de la población e incrementó los niveles de desempleo y subempleo. Durante esta década, tanto el gobierno de Belaúnde (1980-1985) como el gobierno de García (1985-1990) brindaron apoyo a los comedores populares, en el primer caso, a través del Programa de Cocinas Familiares²⁴ y, en el segundo,

²² La asistencia alimentaria extranjera, iniciada en la década de los 50 fue canalizada a través de instituciones privadas de corte filantrópico y confesional, en cuyo marco se creó Cáritas de la Iglesia Católica peruana, y Ofasa de la Iglesia Adventista. Para Collier (citado en Boggio, 1993), la intervención del Estado en este periodo “fomentó un patrón autoritario de lazos informales, paternalistas, que más que identificar, tendían a oscurecer la identificación de los intereses de los sectores populares”.

²³ Un ejemplo paradigmático es Villa El Salvador, pueblo joven creado en 1971 y convertido en distrito en 1983, que preveía una participación y organización territorial en función de necesidades cotidianas (salud, educación, seguridad y otras) que conformaban la Comunidad Urbana Autogestionaria de Villa El Salvador (CUAVES), como instancia de autogobierno local. Los secretarios de salud y previsión social de manzana tenían a su cargo el desarrollo de acciones preventivas y curativas. En 1984, la CUAVES convocó un proceso de discusión entre la comunidad organizada, el Ministerio de Salud a través de los jefes de servicios de salud locales, el Municipio y las ONG, que da luego lugar a la formulación del Plan Único de Salud, cuyos lineamientos fueron aprobados en asamblea general de secretarios generales de salud. Dicho Plan plantea como objetivo central el “fortalecimiento de la organización popular como instrumento de gobierno capaz de planificar, programar, ejecutar, supervisar, evaluar y controlar las acciones”. Ver Zea, J. 1997

²⁴ Este programa fue impulsado por la primera dama, y se caracterizó por la provisión de un trabajo a través de Cooperación Popular, que exigía como contraparte la organización de la población beneficiaria.

mediante un subsidio monetario adicional a las transferencias alimentarias a los *clubes de madres* de Lima y Callao a través del Programa de Apoyo Directo (PAD), cuya organización era controlada desde palacio de Gobierno.

Para Boggio (1993), en las etapas finales del gobierno de Belaúnde y García –como ocurriría también en la etapa final del gobierno municipal socialista iniciado en 1983– se revitalizaron intercambios clientelísticos entre el Estado, los gobiernos locales y las poblaciones urbano-marginales, siendo las mujeres pobladoras los sujetos directos de este tipo de relaciones, en la medida en que *“la crisis económica y social rompió los espacios privados de la familia e hizo públicas las situaciones de pobreza de la reproducción cotidiana familiar y barrial”*.

Las organizaciones de sobrevivencia pasan así de ser un movimiento originado en los barrios pobres, basado en el principio de reciprocidad andina, a depender fuertemente de la asistencia de los gobiernos nacional o local y las ONG nacionales e internacionales, convirtiéndose en una poderosa herramienta política por su alta capacidad de movilización (Francke, 2005).

Durante este periodo, las ONG emergen como un actor social que va adquiriendo un creciente protagonismo. Boggio identifica algunas etapas en este proceso: una etapa inicial (1975-1980), en el que los proyectos de promoción urbana utilizan la educación popular como herramienta para la concientización política del movimiento urbano popular, al tiempo que algunas ONG buscan fortalecer la presencia y participación de la mujer en instancias representativas de los barrios y las ONG feministas, una mayor conciencia sobre la opresión de género.

En una segunda etapa (1980-1983), periodo de agudización de la crisis económica, las ONG implementan procesos de capacitación y asesoría en torno a las estrategias de sobrevivencia en los temas de alimentación, salud e ingresos familiares, iniciando un proceso de promoción de organizaciones. En 1983, en el marco de la creación del programa de Vaso de Leche –cuya meta era entregar un millón de vasos de leche diarios a la población menor de 5 años–, el gobierno municipal socialista promovió una extensa red de comités zonales y distritales de vaso de leche (alrededor de 7,500) con el apoyo de la cooperación internacional y diversas ONG. La propia movilización de los comités de vaso de leche permitió lograr una partida presupuestal permanente por parte del Estado y la ampliación de su cobertura a nivel nacional.

Así, en un contexto de multiplicación de las actividades económicas autogeneradas y de las prácticas dirigidas a la reproducción de la vida familiar como respuesta a la grave crisis económica, las mujeres de barrios populares conformaron organizaciones femeninas para la sobrevivencia como medio de obtener recursos, gestionar servicios y potenciar demandas (Barrig, 1986). Para ello, participaron u organizaron clubes de madres, comedores populares, comités de salud, comités de vaso de leche y talleres productivos.

Sobre los comedores populares, Boggio afirma que constituyen espacios sociales dependientes de relaciones conflictivas de subordinación, cooperación y /o negociación que las mujeres urbano populares establecen con actores dominantes y no populares, las cuales controlan los medios, recursos y servicios de asistencia social y alimentaria. Respecto a las relaciones con representantes vecinales, municipales, estatales y de las instituciones sociales de apoyo, (éstas) *“condicionan los mecanismos de representación, por la cual se designa a aquellos miembros con mayor*

Las operaciones del programa eran controladas por el Estado a través de un administrador pagado por éste.

libertad respecto a las urgencias familiares, que 'gozan de un manejo de relaciones con los grupos de poder' (Córdova y Gorriti)" (ibíd.). En el mismo sentido, el distanciamiento entre dirigentes representantes y quienes desarrollan la actividad cotidiana del comedor, genera una crisis de representación y obliga a las dirigentes a descentralizar las decisiones y a especializarse en la gestión de recursos.

Francke plantea, al respecto, que las organizaciones sociales (comedores populares y comités de vaso de leche) tienen un rol operativo fundamental en el funcionamiento del programa, pero subordinado a las orientaciones y lógicas que establece el Estado, con escaso involucramiento en la discusión de políticas o la injerencia en la forma en la que opera el programa.²⁵ El ámbito de acción de las organizaciones está concentrado en defender los beneficios logrados y vigilar la calidad de los alimentos que reciben. La ampliación de la agenda de estas organizaciones en temas de salud o empoderamiento ha estado a cargo de organizaciones no gubernamentales, lo que ha implicado poca sostenibilidad autónoma.

Boggio, por su parte, señala que la acción social de los comedores no expresa un proyecto propio de las mujeres pobladoras, sino el fruto de una negociación entre éstas y la Iglesia, el Estado y las ONG; por esta razón, los comedores como entidades sociales, están subordinadas a las estrategias sociales de las instituciones donantes y de asistencia, lo que posibilita trasladar el intercambio social de un interlocutor a otro, según su conveniencia.

3.4.1 El quehacer de las organizaciones populares en el ámbito de la salud

Las organizaciones populares –organizaciones vecinales y organizaciones de sobrevivencia- emergen como “nuevos agentes sanitarios” (Cáceres y otros, 1990) a finales de la década de los 70 y comienzos de los 80, asumiendo las tareas de salud como una función orgánica. Se realiza así una “reapropiación social del conocimiento y la práctica sanitaria”, delegando a integrantes o promotores dentro de la organización para que se capaciten y cumplan tareas en el ámbito de la salud.

Como se ha señalado, estas experiencias son impulsadas fundamentalmente por sectores no gubernamentales y de izquierda vinculados al movimiento social de finales de los 70 y comienzos de los 80, conformado por organizaciones vecinales que luchaban por el acceso a servicios básicos y, luego de su declive, por organizaciones de sobrevivencia que adquieren mayor auge a lo largo de la década. Las estrategias adoptadas impulsan un fuerte componente de “participacionismo” y protagonismo popular y son consideradas ajenas por el sector salud, a pesar del discurso de atención primaria de la salud de la época. Comienzan en muchos casos como pequeños proyectos locales y evolucionan hacia un enfoque más distrital, promoviendo la elaboración de instrumentos concertados como los planes distritales de salud.

Las experiencias en salud de las organizaciones populares permiten generar nuevos espacios de participación social, en muchos casos con apoyo de las ONG y las iglesias, que incorporan concepciones y prácticas de la educación popular para contribuir a la construcción del protagonismo y proyecto social de los sectores populares. Estas propuestas buscan generar procesos educativos a partir de la ejecución de acciones en salud, contribuyendo a la reflexión sobre su propia problemática y el desarrollo de propuestas para enfrentarlas. Se distancian del

²⁵ Señala que esta situación está además vinculada al perfil popular de estas organizaciones y a la dificultad del Estado para establecer responsabilidades institucionales para la definición de políticas alimentarias

enfoque de participación comunitaria promovida por el Estado, de corte más instrumental y funcional al cumplimiento de planes y programas de los servicios de salud (*ibíd.*).

Las experiencias de gestión de salud privilegian el espacio de lo local para el desarrollo de acciones, como un espacio de generación de modelos de intervención y de promoción de procesos de participación social, en él confluyen varios actores: las organizaciones comunales, las instituciones del Estado, la iglesia y las ONG.

En este marco, se desarrollan modelos operativos que permiten mejorar la eficiencia y eficacia en el tratamiento de algunos problemas, en los que las promotoras de salud de los comités de Vaso de leche, clubes de madres y organizaciones vecinales participan activamente en diversas actividades de salud, tales como las vacunaciones y la vigilancia del crecimiento infantil para la prevención y tratamiento precoz de la desnutrición infantil. Los servicios incorporan la acción comunal para actividades como identificación de las zonas vulnerables y las familias en riesgo, y la distribución de recursos, contribuyendo a la eficiencia y eficacia de las estrategias planteadas por el sector.

Estas estrategias van acompañadas de procesos de capacitación tanto del Estado como de la iglesia y las ONG. Como señalan Cáceres y otros (1990), estos procesos tienen distintas intencionalidades y direccionalidad. Desde el Estado, la capacitación de pobladores como agentes de salud en calidad de voluntarios responde a la necesidad de ampliación de coberturas en zonas rurales, mientras que en zonas urbanas, se vincula principalmente a algunas campañas como la vacunación masiva (VAN). Las capacitaciones se reducen a la transmisión de información para el desarrollo de algunas habilidades que permiten el desempeño de funciones de carácter colaborativo con el personal de salud. Por su parte, como se ha señalado, las ONG y algunas iglesias locales buscan generar propuestas educativas distintas, basadas en las teorías de la concientización y la educación popular.

En este periodo, predomina una actitud confrontacional con el Estado, al que se buscaba suplir en el abastecimiento de servicios de salud y en la solución a los problemas de las comunidades, en el marco de una propuesta de autogestión en salud.

Este tipo de intervención tuvo, sin embargo, algunas limitaciones: concentración de las acciones en un número reducido de "líderes de salud", con una visión sectorial y biomedicalizada, con escaso impacto sobre la organización popular. Las nuevas demandas que impone el entorno exigen replantear esta práctica: necesidad de trascender la lógica sectorial; desarrollo de capacidades de gestión en las poblaciones; interlocución con instancias estatales -servicios de salud y municipalidades- para lograr una mayor incidencia en políticas públicas y una inserción de las propuestas de salud en propuestas más integrales de desarrollo.

Esta apuesta por lograr una dimensión macro de los procesos coincide con las corrientes de planificación sanitaria impulsados por organismos como la OPS que revaloran el espacio local, tales como los SILOS. Se promueve el impulso de planes de salud locales, o planes únicos de salud, que apuntan a trascender los pequeños proyectos y lograr una planificación de alcance distrital, una mayor racionalidad, eficiencia y concertación multisectorial y una planificación "desde abajo", en contraste con la planificación convencional desde el Estado, que enfatizaba lo "técnico" y mantenía la participación popular en "*una dimensión formal y funcional a las políticas*" (*ibíd.*). La tendencia es además, a trascender el modelo biomédico de la salud para

desarrollar programas integrales orientados al mejorar la calidad de vida y al desarrollo social, desde un enfoque crecientemente interdisciplinario.

La Ley Orgánica del Sector Salud promulgada en 1985 mediante D.L. No. 351 muestra una apertura del Estado hacia la participación popular en la gestión de los servicios de salud del Estado a nivel local. Este marco es favorable para que las organizaciones, con el respaldo de las ONG, demanden al Estado una participación en la planificación, ejecución y evaluación de las actividades programadas.

3.5 La salud sexual y reproductiva²⁶

La salud sexual y reproductiva se inscribe en un área temática que toca directamente los derechos humanos, entre ellos, la decisión informada para elegir sobre la reproducción y/o el uso de los preservativos para prevenir la transmisión del VIH y otras infecciones. Como toda condición de salud, el derecho de acceso a la salud también está directamente involucrado.

En el caso de la participación social en salud sexual y reproductiva ésta es bastante compleja debido al tipo de organizaciones involucradas y a la presencia de financieras externas como el Fondo Global contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (FGSTM). La dinámica de la participación en los programas de salud dedicados a la atención del VIH/Sida está fuertemente influenciada por la presencia del Fondo Global que realiza proyectos de intervención en este tema. El impacto y efectos de los proyectos relacionados al FGSTM en las organizaciones de la sociedad civil, tanto en ONG como en asociaciones de afectados, son bastante importantes como se verá más adelante.

En el caso de la salud reproductiva la participación social ha tenido una mayor representación de las organizaciones sociales de base, como los comités de Vaso de Leche y los clubes de madres, que se involucraron en diversos proyectos y lograron identificar en base una metodología participativa los problemas en salud reproductiva de las comunidades beneficiarias.

Respecto al rol del MINSA, la Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva (ESSR) busca trabajar la decisión informada y la prevención de la mortalidad materna, a través de la provisión de servicios de atención en salud adecuados en el ámbito del parto institucional, la prevención de embarazo adolescente y el acceso a la planificación familiar. En el tema de salud sexual aborda la prevención de la transmisión vertical madre-niño del VIH/Sida y la sífilis.

La ESSR desarrolla principalmente dos tipos de trabajo con la participación de la sociedad civil. De un lado, un trabajo de participación comunitaria, colaborativa, con agentes comunitarios de salud en contacto constante con la población, a la cual derivan a los programas de salud de la estrategia (atención de gestantes, planificación familiar, emergencias obstétricas, entre otros). Los ACS son apoyados por gobiernos locales y Diresas en el marco de los programas de promoción de la salud. No existen mecanismos claros de participación para las organizaciones de base.

De otro lado, se promueve un trabajo multisectorial a través de un Comité Consultivo que involucra a agencias cooperantes, ONG, colegios profesionales, y también a la Mesa de Vigilancia de Derechos Sexuales y Reproductivos (véase más adelante), que aporta a la elaboración de documentos específicos relevantes al tema de la salud sexual y reproductiva (particularmente la prevención del embarazo adolescente y la reducción de la muerte materna). Se busca así asegurar que los documentos

²⁶ Este acápite ha sido elaborado por la consultora Clara Sandoval.

elaborados respondan a las necesidades de las personas a las cuales se dirigen los programas, aunque éstas no están presentes directamente. El proceso involucra además el desarrollo de estrategias de incidencia política –con instancias como el Congreso, los gobiernos regionales y los gobiernos locales- o la validación de los documentos en niveles de administración política como las regiones.

Sin embargo, no se tiene aún una visión de participación ciudadana que pueda aportar al diseño de programas o ejercer vigilancia directa del funcionamiento de los programas y servicios de salud sexual y reproductiva, en aspectos como la vigilancia de la eficiencia en la entrega de métodos anticonceptivos. Existe en la Estrategia preocupación y compromiso por validar los planes de trabajo con participación social de ONG, agencias y expertos que puedan aportar a un mayor conocimiento del ámbito social y cultural de las poblaciones usuarias o potencialmente usuarias. Es posible hablar aquí de una participación que aborda fundamentalmente el derecho a la provisión adecuada de los servicios, más no otros derechos vinculados a la autonomía de las poblaciones con las cuales se trabaja, como las mujeres o los adolescentes. Las poblaciones mantienen su nivel de receptoras de servicios y el papel de la sociedad civil es poner en agenda temas relevantes para grupos específicos.

Desde la sociedad civil, se impulsa un trabajo multisectorial orientado a la incidencia política en áreas críticas como el Protocolo de Aborto Terapéutico o las normas referidas a la anticoncepción de emergencia, que involucra a las organizaciones de base a través de sus representantes. Existen también iniciativas de fortalecimiento de la vigilancia ciudadana, específicamente referidas a la prevención de muerte materna a través del fortalecimiento de redes de la sociedad civil.²⁷ Los proyectos o intervenciones de vigilancia ciudadana han incluido en algunos casos a los gobiernos regionales y a ForoSalud, como ocurrió con los Proyectos de ANESVAD, Care Perú, PROMSEX y Manuela Ramos.

Un espacio relevante es la Mesa de Vigilancia de los Derechos Sexuales y Reproductivos, que surge de la necesidad de articular a las organizaciones que trabajan en salud sexual y reproductiva en función de la vigilancia del cumplimiento de políticas públicas y normas relacionadas al tema, como ocurre en el caso de la distribución gratuita de la anticoncepción de emergencia o la aplicación del protocolo del aborto terapéutico. El incumplimiento de estas normas se vincula fundamentalmente a la oposición de grupos conservadores generalmente relacionados a la Iglesia.

La Respuesta Nacional al VIH/Sida

El caso de los proyectos financiados por el Fondo Global escapa de alguna manera a la realidad general de la salud reproductiva y sexual en el Perú. El Fondo Global para el VIH otorgó un apoyo financiero de aproximadamente US \$60 millones, que ha sido posible en parte gracias al trabajo conjunto de la sociedad civil y las organizaciones de afectados involucradas en la respuesta nacional para enfrentar el VIH. Se ha logrado que el Tesoro Público cubra la inversión necesaria para la provisión del TARGA, permitiendo la gratuidad del tratamiento en el sistema público de salud (Sprungli, 2003; Cáceres y otros, 2010). Las organizaciones de afectados por el VIH u organizaciones de Personas Viviendo con VIH/Sida han tenido un importante protagonismo en la lucha contra el VIH/SIDA en el país, visible en gran parte por la presencia de los proyectos del Fondo Global en la Respuesta Sanitaria Nacional hacia el VIH/Sida.

²⁷ Estos proyectos trabajan con agentes comunitarios de salud, autoridades, dirigentes, organizaciones sociales de base y prestadores de salud que fomentan la participación ciudadana en la gestión de los servicios de salud con un enfoque de derechos.

No obstante, aún antes de los proyectos del Fondo Global, la respuesta nacional al VIH/Sida había involucrado a distintos actores sociales no contemplados previamente para otros problemas de salud, proceso vinculado al significado social de la pandemia. Estos actores crearon la Red Sida Perú (López y otros, 2008), que congrega a grupos de afectados, ONG y el MINSa. A partir de 2004, los proyectos del Fondo Global imprimieron una nueva dinámica a la Respuesta, debido a la exigencia de contar con un Mecanismo Coordinador de País (CCM), que integrara a todos los actores, integración que debe reflejarse en las propuestas presentadas para aplicar al financiamiento del Fondo. De esta manera, los requisitos del Fondo Global alentaron y ejercieron presión para que el MINSa tomara en cuenta a los nuevos actores sociales (ONG y organizaciones de afectados) con el fin de articular una respuesta multisectorial al problema (*Ibíd.*).²⁸

Las organizaciones de afectados forman así parte del Mecanismo Coordinador de País (CONAMUSA en el caso del Perú) y llegaron a integrarse como sub-receptores de los consorcios implementadores de los proyectos aprobados cuando se aprobó el financiamiento de las propuestas del Perú (Collins, 2003; Sprungli, 2003; Cáceres y otros, 2010). Como consecuencia, varias organizaciones de afectados que antes tenían un rol de reivindicación ante el Ministerio de Salud exigiendo atención y tratamiento, pasaron a trabajar conjuntamente con el Ministerio de Salud a través de la CONAMUSA. Si bien los aspectos técnicos de las propuestas se desarrollan a través de consultores externos, los objetivos y las metas a lograr son consensuados con los grupos de afectados.

En el caso del VIH, creo que hay una respuesta bastante organizada en el caso de VIH... Te voy a hablar de la perspectiva de las personas viviendo con VIH, pienso que la participación surgió de la misma necesidad de que garanticen tu vida como PVVS, creo que eso facilitó la organización de las personas viviendo con VIH, para generar políticas públicas que sean favorables en acceso al tratamiento, atención integral, etc. Sabíamos que si no reclamábamos el tema del medicamento nos íbamos a morir, estaba en nuestra agenda porque no había otra salida y bueno esa es la mirada que yo tengo de la sociedad civil.

Este trabajo conjunto entre las distintas organizaciones de afectados y vulnerables, las ONG y el sector público ha tenido diversos aspectos positivos, como el logro de metas comunes y el trabajo conjunto en prevención, que ha significado la ocupación de un espacio público por los “pacientes”, atribuido tradicionalmente sólo a los especialistas en salud, convirtiendo a las organizaciones de afectados en actores clave en las políticas dirigidas a la atención o prevención del VIH/Sida.

En relación a la participación de las personas en proyectos distintos a los del Fondo Global que buscan promover la organización y la participación ciudadana de los grupos o poblaciones LGBT (lesbianas, gay, bisexuales, trans), existen algunas experiencias que se centran en la promoción de los derechos de estas poblaciones. Como se evidencia en el siguiente testimonio, sin embargo, no es infrecuente que estas experiencias tengan problemas con las poblaciones u organizaciones para realizar un trabajo participativo. Pareciera que tienen mayor éxito en los distritos donde existe una tradición más organizativa y mayores dificultades cuando hay una fuerte presencia de los proyectos del Fondo Global.

Por ejemplo tenemos una experiencia de la población TLGB, de los travestis, lesbianas, gays y bisexuales en Comas, en Villa El Salvador, en Piura y en Arequipa, desde que hemos empezado en Promsex. La idea era que las agrupaciones se fortalezcan para

²⁸ Ver www.theglobalfund.org

poder exigir sus derechos y a partir de ahí que puedan tener fondos de sus gobiernos locales o regionales a través del presupuesto participativo para que puedan realizar sus actividades. Se hizo, no en todos los lugares pero el proceso al menos en Comas funcionó, en Villa El Salvador casi y en los otros intervinieron otros factores como el Fondo Global de lucha contra el VIH, donde ya distorsionó un poco la cosa. (Representante de PROMSEX)

Respecto a las organizaciones de PVVS, sus preocupaciones actuales giran en torno a la vigilancia de la calidad de los programas. Ante los problemas de acceso a los servicios y de abastecimiento de medicamentos, las organizaciones son las llamadas a reclamar ante el Ministerio de Salud. Sin embargo, existe aún un camino por recorrer respecto al tema de derechos de las PVVS y la disminución o eliminación del estigma y la discriminación.

Siempre pienso que todo está enmarcado en el ejercicio de ciudadanía aunque hay algunos aspectos que aún no se han trabajado, o que se han trabajado pero que el impacto no ha sido muy grande... las poblaciones vulnerables, han ido creciendo, porque estamos creciendo a pesar de todos los esfuerzos... Siento que el estigma y la discriminación son dos ejes tienen que ser trabajados de una manera direccionada, focalizada para tener más impacto, se ha hecho muchísimo, se ha reducido acciones discriminatorias, hay políticas que están promocionando la no estigmatización, la no discriminación pero sin embargo en la práctica todavía es frecuente que te encuentres con estigma y discriminación permanentemente. (Representante PROSA)

Esta confluencia de sociedad civil y sector público no ha estado exenta de dificultades, como problemas en los mecanismos de rendición de cuentas de parte de la CONAMUSA y los sectores que la integran, así como la competencia entre los sub-receptores conformados por ONG u organizaciones de PVVS, y/o el fraccionamiento de las organizaciones de afectados y grupos vulnerables para conformar los consorcios. Se puede sin embargo rescatar el impulso a una nueva forma de trabajo conjunto entre sociedad civil y sector público. Queda aún por analizar la calidad de la participación, hecho que resulta complejo debido a las diferentes dinámicas establecidas en cada consorcio sub-receptor. Muchas veces la participación no garantiza el involucramiento en el proceso de toma de decisiones de los consorcios. El nivel de participación en ellos es variable, desde una participación meramente formal, pasando por una participación activa en el trabajo de campo y el involucramiento en los aspectos técnicos y el proceso de toma de decisiones. El tipo de participación estaría definido por las competencias de los representantes de las organizaciones de afectados o vulnerables.

En el caso de las personas viviendo con VIH, se han formado actualmente redes independientes del Fondo Global que a partir de espacios previos a la presencia del Fondo, redirigen su accionar a colocar en agenda el tema del estigma y la discriminación. En algunos casos, están organizando agendas post tratamiento TARGA a fin de vigilar la calidad de los servicios, programas y fármacos relacionados a la atención en VIH/Sida.

El proceso seguido en la lucha contra el VIH/Sida ha permitido repensar la relación tradicional entre proveedores y usuarios, remarcando la importancia de nuevas normas de atención con calidad, la confidencialidad de los resultados, la necesidad de una visión integral de la sexualidad de las personas, la toma de conciencia de la existencia de diversas poblaciones antes no tomadas en cuenta para los proveedores de salud. La mayor visibilidad de las poblaciones vulnerables ha contribuido a que se escuche su voz, sus demandas y sus propuestas de solución. Se ha abierto nuevos espacios de acción para las organizaciones de afectados ligados a la Respuesta Nacional al VIH/Sida, aunque un desafío pendiente es que la CONAMUSA, las

COREMUSAS y los actores involucrados en la Respuesta Nacional al VIH/Sida elaboren mecanismos de trabajo independientes del financiamiento del Fondo Global.

3.6 El Programa de Administración Compartida de los Servicios de Salud y los CLAS

El Perú es uno de los pocos países en el mundo que tiene un programa gubernamental de salud con participación comunitaria legalizada, regulada e institucionalizada (Altobelli 2002) en el marco del Programa de Administración Compartida (PAC). Dicho programa fue creado en mayo de 1994, en un contexto post violencia e hiperinflación, que llevaron al colapso de los servicios de salud, especialmente en zonas rurales alejadas y asentamientos humanos. El propósito del PAC fue estimular una mejora en la calidad de atención para promover la utilización de los servicios, bajo una modalidad que contempla la participación de la comunidad organizada en la administración de los fondos del establecimiento bajo la ley privada, y que incluye la contratación de personal bajo el régimen privado, así como incentivos económicos.

El proceso de implementación del PAC se apoya en una política pública que reconoce las múltiples posibilidades de relación entre el sector público y el sector privado en el campo de la salud y privilegia aquellas que, desde el nivel local, buscan el logro de la equidad, calidad y eficiencia como principios básicos.

La modalidad de participación establecida en el PAC es inusual tanto en Latinoamérica como en el mundo, y se orienta a garantizar una atención básica de salud a la población y al medio ambiente de manera permanente, oportuna y eficiente, así como mejorar la cobertura de los servicios de salud con criterios de equidad y responsabilidad compartida entre el sector y la comunidad organizada, como un componente clave para vigilar la gestión y garantizar la calidad de los servicios de salud.

El Decreto Supremo N° 001-94-SA formalizó la organización y funcionamiento del PAC en los establecimientos del primer nivel de atención, estableciendo el compromiso nacional del gobierno al declarar de interés nacional y de necesidad pública la ejecución del PAC. La decisión estuvo enmarcada en el proceso de descentralización del Estado central a través del MINSA, que transfiere responsabilidades al nivel regional para la toma de decisiones a través de las direcciones Regionales de Salud.

La Comunidad Local de Administración de Salud (CLAS) –Comité Local de Administración de Salud en sus inicios-, fue constituida como asociación civil con personería jurídica de derecho privado, responsable de la administración de uno o varios establecimientos de salud del nivel básico de atención. Para participar en el PAC, la comunidad, convocada por el jefe del establecimiento de salud, debe elegir en asamblea a seis miembros que formarán parte del CLAS, los mismos que pueden ser representantes de organizaciones de base (tales como vaso de leche, comedores, APAFAS, clubes de madres, asociación de promotores), o personas naturales de la comunidad. El jefe del establecimiento de salud asume la función de gerente del CLAS, mientras que su presidente es siempre un miembro de la comunidad.

Una vez elegidos sus miembros, se inscribe la asociación CLAS en los registros públicos como entidad privada sin fines de lucro. El comité CLAS constituido y legalmente reconocido, establece un contrato de administración compartida con el MINSA o su representante regional para implementar el Plan Local de Salud (PLS). El PLS incluye un plan operativo anual elaborado por el personal del establecimiento de

salud, que debe recoger las sugerencias de la población y contar con la aprobación del CLAS

En este contrato hay compromisos de ambas partes. La *comunidad*, representada por la junta directiva del CLAS, debe velar por la adecuada ejecución del PLS y evaluar su cumplimiento, así como organizar, ejecutar, supervisar y controlar los recursos financieros, bienes, materiales y equipos. Debe asimismo supervisar el cumplimiento de las acciones desarrolladas por el equipo de salud del establecimiento y establecer las condiciones de gratuidad y la escala de tarifas aplicables a la prestación de los servicios, en función de las características socio-económicas del ámbito y de los individuos. El CLAS dispone del total de ingresos provenientes de la prestación de los servicios así como de los originados por acciones complementarias efectuadas (recursos propios) y de donaciones. Tiene la potestad de contratar personal adicional, asignar recursos para la mejora y mantenimiento de la infraestructura física, y comprar equipos y mobiliario en coordinación y acuerdo con la Dirección Sub Regional de Salud.

El MINSA, a través de las direcciones regionales, se compromete a poner a disposición del CLAS la infraestructura del establecimiento o establecimientos, el personal nombrado o contratado por la DIRESA, y asignar el presupuesto previsto para la ejecución del CLAS. Posee además funciones de supervisión técnica y administrativa, y reconocimiento legal del PSL, el contrato y el comité CLAS.

La implementación de los CLAS no sólo ha generado un nuevo modelo de gestión compartida con la comunidad, sino que ha incorporado en la gestión nuevos mecanismos de financiamiento que establecen una asociación público privada con financiamiento estatal, y que en la práctica han generado nuevas formas de atender la salud de la población.

Para Altobelli (2002) el adecuado cumplimiento de las funciones establecidas depende de las capacidades de los miembros de las CLAS y de la propensión y las capacidades del personal de salud del establecimiento para coordinar con la comunidad. Dicho personal ha sido fortalecido por capacitación de la DISA o DIRESA en los temas de diagnóstico, formulación de los PSL y movilización de recursos adicionales para afrontar los costos de los servicios de salud, mediante mecanismos como financiamiento externo o actividades comunales de recaudación de fondos. Sin embargo, en los últimos años se ha dejado de lado la asistencia técnica a los comités por falta de presupuesto y prioridad de las DIRESA y también del MINSA.

El PSL es el instrumento de programación de las actividades de salud, el mismo que debería ser elaborado en base a las necesidades sentidas y percibidas por la población. Para su ejecución se cuenta con los recursos humanos, materiales, económicos y financieros del establecimiento de salud; y el apoyo financiero del MINSA para la atención primaria de la salud, preservando y cuando sea posible, incrementando la proporción de presupuesto asignado a los servicios de salud. Se establece también el compromiso de buscar el cofinanciamiento de los servicios de salud por parte de la comunidad, generalmente en forma de pago por consulta, tratamiento, venta de medicamentos u otras inversiones que la población u otras instituciones sociales aporten.

En términos de la implementación de la estrategia en los territorios, ésta se basa en la institucionalización de la participación comunitaria en la cogestión de los establecimientos de salud y en el financiamiento de los servicios básicos de salud.

En 1994, cuando se inició el PAC, 133 establecimientos de salud se ubicaban bajo

esta modalidad, mientras que en el año 1996 existían 435 establecimientos bajo administración compartida. Según Altobelli (2007) de los 6871 establecimientos de salud del primer nivel de atención de responsabilidad del Ministerio de Salud (MINSA), 2133 establecimientos, entre centros y puestos de salud, tenían la modalidad de administración compartida, lo que significa un 31% del total de establecimientos de salud, administrados por 783 CLAS.

El CLAS cubre a una población aproximada de 8 millones de personas, existe en todos los departamentos del país, y en algunos de ellos (Arequipa, Moquegua y Tacna) la totalidad de establecimientos en el primer nivel de atención son administrados por CLAS. En total, son actualmente 4.584 ciudadanos y ciudadanas los que integran esas asociaciones, y el programa financia los salarios de 5.892 recursos humanos, entre médicos, enfermeras, obstetras, odontólogos, técnicos en enfermería y otros (Acosta 2009).

Las posturas frente al CLAS han sido diversas. Los gremios profesionales, particularmente el gremio médico, han tenido en general una posición contraria a este tipo de gestión, debido a que la tradicional autoridad médica en el establecimiento es supeditada a la comunidad, que en su mayoría carece de formación profesional.

Hay una resistencia por parte de gremios, especialmente médicos, de que esta ley se aplique, se implemente. Debido a que la (nueva) ley en algún artículo especifica que puede asumir la gerencia o la conducción de una micro red, o una red, cualquier profesional de la salud, no necesariamente médico, entonces el gremio médico no acepta eso, entonces está haciendo una resistencia activa y ha estado haciendo resistencia pasiva, eso por una parte (Entrevista Gerente de Salud Arequipa)

(Creo) que no hay una voluntad para compartir poder, eso porque los grupos de interés y donde se busca el apoyo no les gustaría que continúe, es bien sabido que el Colegio médico ha sido un opositor del CLAS pues le atribuyen todos los defectos del sistema de salud, cuando se está usando el CLAS dicen que el SIS no reembolsa, que a la gente le pagan mal, eso no es culpa de los comités CLAS, es culpa del sistema y una falta total de gerencia (Entrevista representante de la cooperación internacional)

La posición de los sindicatos de trabajadores de salud ha sido también opuesta, en la medida en que este modelo de gestión es considerado una forma de privatización

En el caso del MINSA, el sector salud no se ha comprometido con una política clara y coherente sobre la organización, gestión y financiamiento de la APS, a pesar de que el PAC presenta un modelo (de gestión) que hasta ahora ha mostrado ser exitoso (Altobelli, 2002)

Los CLAS tenían soporte técnico, estoy hablando de los años noventa, le quitas el soporte técnico, los dejas flotar en el agua a ver si se hunden, eso se hizo desde el nivel nacional, desde el gobierno de Paniagua y entonces dejas que se endeuden, dejas que gente de la comunidad, de la población que no tiene experiencia de gestión meta la pata, dejas que se afloren algunos conflictos (Entrevista representante de la cooperación internacional)

Como refiere Díaz (2001), aún después de quince años de desarrollo, las Asociaciones CLAS, siguen siendo para algunos un enigma atrayente, para otros una apuesta escéptica y para algunas comunidades rurales y urbano marginales una realidad satisfactoria. Algunos críticos del Programa incurren en su descalificación basándose en el mal desempeño de determinado CLAS o grupo de CLAS. Se cae así en la tentación de generalizar a partir de una experiencia particular. El desempeño de CLAS no puede

evaluarse por el desempeño de una Asociación sino que tiene que ser abordada desde un punto de vista integral y nacional.

La evaluación de la administración compartida por diversos autores ha sido en general positiva. Taylor (1996), experto mundial en temas de participación social, señala que “las actividades de la Unidad Administrativa de los CLAS en el MINSA deben continuarse y deben de expandirse hacia otros establecimientos, mediante directivas claras de Alto Nivel. Sin embargo, se deben clarificar las condiciones de trabajo y las responsabilidades tanto de las personas empleadas bajo la modalidad gubernamental regular de nombramiento como la de los contratados por el CLAS de modo que se neutralice la publicidad negativa basada en malos entendidos. Debe de iniciarse y sostenerse el proceso nacional de extensión sistemática”

Según Acosta (2009), el MINSA luego de 14 años de CLAS, considera que los avances están en tres áreas: mejora de la **equidad** con la Identificación mejorada de grupos de menor ingreso, mejor equidad en política de exoneración, mejor cobertura a los más pobres y más accesibilidad a los servicios de salud por la población; en el campo de la **calidad**: mayor proporción de usuarios de acuerdo con horario, menor tiempo de espera, mayor proporción de usuarios refieren confort alto, disminución en las quejas por maltrato de personal y posibilidad de contratación de personal con recursos directamente recaudados(RDR) y el SIS; y, finalmente, en el campo de **otros**, destaca la evidencia de mayor productividad, mejora de infraestructura, mejora de equipamiento, apoyo de autoridades locales, regionales y otros externos nacionales e internacionales.

Se ha destacado también aspectos en los que los CLAS tienen un mejor desempeño que los establecimientos que no son administrados bajo esta modalidad: un acceso más equitativo, mayor calidad y mejores resultados sanitarios de prevención y promoción (Díaz, 2001); el fortalecimiento de las organizaciones involucradas en su cogestión y la aceptación y apoyo de la comunidad en tanto mejora el servicio de salud Altobelli (2002), y mejores indicadores de organización clínica, la calidad de la asistencia y la reducción de los tiempos de espera. “Se puede decir que conjuntamente con el Seguro Integral de Salud (SIS), los CLAS son la cara de la Reforma de Salud que ha demostrado a través de estudios comparativos, su valor agregado en la mejora de la calidad, del costo-eficiencia, de la mayor satisfacción del usuario y de la equidad de servicios de salud MINSA (Altobelli, 2010)

La participación social en los CLAS puede convertirse en un mecanismo efectivo para mejorar la calidad de atención, la producción de servicios de salud y la transparencia en el uso de fondos públicos mediante el control comunal al establecimiento de salud, lo que da como resultado un mayor uso de los servicios de salud tanto preventivos como recuperativos y, por inducción, mejores resultados en salud. La flexibilidad administrativa proporcionada por el hecho de que el CLAS sea privado y sin fines de lucro, permite múltiples maneras de potenciar la inversión del sector público en los servicios de salud, limitada sólo por el nivel de creatividad de las personas involucradas.

El CLAS constituye asimismo un proceso social que puede contribuir efectivamente al proceso de descentralización en el país, al transferir la capacidad de decisión al nivel local. El CLAS no sólo desarrolla una modalidad de gestión, sino que promueve la participación comunitaria en la administración, rendición de cuentas, monitoreo social de la cantidad, calidad y oportunidad de los servicios, así como en la planificación, que va más allá de la asignación de metas de salud al contemplar la participación de la comunidad en el diagnóstico y el establecimiento de prioridades.

Francke (2006) señala, al respecto: “Los Consejos Locales de Administración en Salud (CLAS) han sido una de las estrategias más innovadoras y exitosas de la salud pública peruana en la última década. Este esquema (está) caracterizado por entregar la administración de los servicios de primer nivel de atención a una cogestión del Estado con la comunidad... Diversas investigaciones llevadas a cabo han mostrado que los CLAS, al promover la participación ciudadana, han permitido mejorar la eficiencia y la equidad. Sin embargo, los CLAS no han estado exentos de problemas, en particular en algunas regiones donde la participación comunitaria no ha sido respetada y se ha tendido más bien a que los representantes de la comunidad sean nombrados de manera poco democrática”.

Es importante considerar que el desempeño de una Asociación CLAS está condicionada por diversos factores, entre ellos: su proceso de creación (forma de conformación del CLAS, calidad de sus miembros, relación con la comunidad más amplia); el monitoreo y apoyo técnico por parte de la Región de Salud; los antecedentes de participación comunitaria en el área del CLAS; y la propia conducción del Programa desde el Nivel Central.

A pesar de todas sus debilidades, (el CLAS) tenía cosas muy interesantes en materia de participación. Yo siento que ha dejado el tema de participación en la práctica como un hecho político social para convertirse en una forma de administración de los recursos (...) Y claro, la eficiencia del CLAS no es cuánto la gente participa sino como se generan contratos para tener el mínimo costo. Entonces es imposible. En estos mismos momentos prácticamente es inviable lo del CLAS porque dejó de ser una instancia de participación de vigilancia social para convertirse en un instrumento de política económica para reducir los costos en la prestación de servicios, y eso tiene un límite (Entrevista representante de la cooperación internacional)

Para Valle y otros (s/f), la experiencia de los CLAS posibilita “crear un espacio de democracia y descentralización, de concertación y de consensos, incorporando en la planificación y gestión, aspectos de la problemática local y generando la participación de la comunidad en sus soluciones.” En la misma línea, Salazar y otros (1999) destacan la participación activa de la sociedad civil en la administración de los servicios, concentrando sus acciones en el apoyo administrativo, toma de decisiones sobre el manejo del presupuesto y participación en las decisiones sobre el personal que trabaja en el servicio.

Respecto al rol de la comunidad en el desarrollo del Plan de Salud Local, como en su monitoreo y evaluación, se considera que éste es relativo, en la medida en que depende fuertemente de las capacidades de los profesionales “para establecer relaciones paritarias que empoderen la demanda” (Salazar y otros, 1999). Si bien los planes de salud local han sido valorados positivamente por la gestión del establecimiento, éstos no son necesariamente elaborados con participación de la comunidad y mucho menos dan cuenta de sus necesidades

Quien dice las normas, quien fija los planes es el Ministerio, es el sector Salud, y prueba de eso es el PSL, qué cosa es el PSL, el PSL es simplemente la posición oficial del gobierno de turno... Entonces, cómo yo le digo has esto, porque a mí me conviene, es mi percepción de las cosas, esa es otra gran debilidad (de los CLAS) (Entrevista ex Funcionario DIRESA Arequipa)

Las posibilidades de potenciar la participación social en los CLAS están vinculadas al fortalecimiento de las capacidades de la comunidad, tarea que debe ser asumida por el Estado, especialmente en las zonas más pobres. A la fecha, las metodologías más efectivas han sido los encuentros de intercambio de experiencias y las pasantías en

los CLAS, que resultan exitosas para la observación directa e intercambio en el terreno.

Respecto a las relaciones entre el CLAS y las DIRESAS, dos aspectos aparecen como fundamentales para facilitar o limitar el desarrollo y accionar de las CLAS: el manejo del poder, en la medida en que las disputas y conflictos inherentes a un espacio de esta naturaleza, llevan a poner en marcha procesos de aprendizaje para negociar diferencias y lograr un balance de poder, especialmente debido a las asimetrías existentes entre profesionales y comunidad; y la normatividad, en la medida en que algunos aspectos del marco regulatorio favorecen la participación, mientras que otros la limitan. La autonomía en la gestión y la decisión del CLAS para el uso flexible de recursos, la seguridad jurídica que otorga a la continuidad del PAC, y la selección de miembros del CLAS por la asamblea comunal -lo que favorece su involucramiento y legitimidad- corresponden a los primeros. Entre los segundos, están una limitada representación de las comunidades del ámbito de referencia de los establecimientos en los CLAS agregados; el hecho que sólo tres de los seis miembros tengan una función reconocida; la poca claridad respecto al uso de los recursos del SIS por parte del CLAS; el corto periodo de gestión (un año), que hace engorrosa la renovación de documentos legales y afecta la continuidad; la limitada fiscalización del CLAS por la comunidad; y la ausencia de sanciones para la malversación o apropiación ilícita por parte del personal de salud y la comunidad.

Actualmente, el modelo CLAS atraviesa un periodo de crisis, ante la aparente falta de voluntad política para su expansión y fortalecimiento, cuya extensión se ha detenido desde el año 2002.

Hubo inicialmente apoyo político y técnico, seguimiento directo a través de una unidad del MINSA, presupuesto definido. (Pero) no era un modelo popular para la burocracia regional, colegios profesionales y gremios (por la relación temporal, los servicios no personales...). El factor de la relación laboral hace que se satanice a los CLAS... Hay apoyo hasta 2005 y luego se va difuminando en términos de recursos y monitoreo, cada vez más tenue hasta desaparecer en esta gestión, por la presión de colegios y gremios, la falta de enfoque conceptual que los hace débiles ante la presión... por ejemplo, no se plantea corregir los mecanismos de la relación contractual y garantizar los derechos de los recursos humanos, manteniendo la participación. La unidad (CLAS al interior del MINSA), en la que había dos personas, ya no las tiene, no sé si seguirá con partida presupuestal. Ya han empezado la involución. Poco a poco se están reorganizando e incorporando a la modalidad tradicional (Entrevista a representante de la sociedad civil).

En el año 2007 se promulga la Ley N° 29124 de Cogestión y Participación Ciudadana en Salud, norma vigente que determina los parámetros para promoverá la participación de la población en la cogestión de los servicios de salud del primer nivel de atención; y los parámetros para el funcionamiento de la administración compartida a través de las ACLAS, estableciendo como objetivo conseguir mejores coberturas, mejorar el acceso y calidad a los servicios de salud de manera equitativa en el marco del proceso de descentralización de competencias del nivel nacional a los niveles subnacionales, aunque su implementación es hasta ahora limitada.

No se ha superado las críticas a los CLAS respecto a la gestión de los recursos humanos, en lo que se refiere a los contratos que no incorporan los beneficios de los trabajadores y no toman en cuenta las leyes de trabajo de los profesionales de la salud. Aunque se ha señalado que el nombramiento del personal de salud atenta contra la gestión del CLAS, se trata más bien de una distorsión de la aplicación de la ley, en la medida en que el personal que tenía una dependencia funcional y jerárquica

de un CLAS, pasa a ser parte de una unidad ejecutora determinada, asumiendo que su relación contractual es con la unidad ejecutora y no con el CLAS.

Entonces ahora dicen yo respondo a una unidad ejecutora a mí tú no me puedes sacar, no me puedes mover. Pero la ley del CLAS es bien clara, quien ve administrativamente lo de personal es CLAS, fuere cual fuere la modalidad del contrato del personal. O sea, si soy nombrado yo respondo al CLAS, si soy contratado respondo al CLAS, cualquier modalidad la ley lo dice así, pero a nivel local se malinterpreta, entonces algunas unidades ejecutoras quieren intervenir, si hay cambios, rotaciones de personal (las unidades ejecutoras) intervienen directamente sin consultar con el CLAS, entonces, y también ahí pues se ha perdido un poco el posicionamiento, tanto de la comunidad que ya se había organizado y un poco el desinterés que ocasiona esto porque como que las redes pierden un poco el control del establecimiento de salud (Entrevista a representante de la sociedad civil)

Respecto a las perspectivas de la Cogestión del CLAS, el MINSA plantea para este fin, aspectos como el fortalecimiento de la institucionalización del modelo, la actualización de la normatividad, el fortalecimiento de las normas técnicas y los aspectos organizativos, la optimización de los instrumentos de gestión, y el desarrollo de aspectos operativos como el cumplimiento de roles en el marco del nuevo escenario social y político de la descentralización y del Aseguramiento Universal en Salud (AUS), que promueva la coordinación y el fortalecimiento del rol rector de las instancias nacional y regionales.

Díaz (2007) considera que, de cara al futuro, una necesidad urgente es obtener apoyo político del más alto nivel para el PAC, así como instar al desarrollo y redimensionamiento del modelo de gestión descentralizado y con participación comunitaria tomando en cuenta los límites y aportes de la experiencia. Considera también la necesidad de abordar los siguientes desafíos para evitar que el modelo se desfigure irreparablemente: respecto a la parte financiera, restituir el presupuesto para las Asociaciones CLAS que asciende en promedio al 10% de las transferencias; continuar la expansión del PAC respondiendo a las expectativas de la población que así lo ha solicitado y que cuenta con la aprobación técnica de la Autoridad Regional de salud; redimensionar la expansión en términos operativos y de política; otorgar apoyo técnico y seguimiento por parte de las Direcciones Regionales de Salud, así como información amplia y extensa a la comunidad. En este contexto, el nivel central tiene un rol irrenunciable en retomar la conducción del programa en el ámbito nacional, desarrollando innovaciones para profundizar y fortalecer el modelo de gestión articulándolo al nuevo contexto político y social del sector y del país.

Para Francke (2006), la base de los CLAS debe ser readecuada y fortalecida, mejorando la participación ciudadana con procesos más incluyentes y democráticos, abriendo los procesos de gestión de recursos humanos, vinculando los CLAS a los municipios y haciéndolos parte de un proceso de articulación de redes. Algunas medidas al respecto son: reforzar la participación ciudadana en los CLAS, haciendo obligatorias consultas amplias a la comunidad antes de la aprobación de los planes locales de salud y con procesos de elección de representantes comunitarios a los CLAS abiertas y transparentes; que la comunidad pueda participar, a través de sus representantes o bajo diversas modalidades de participación directa, en los distintos procesos de gestión de los recursos humanos (selección, establecimiento de horarios y condiciones de trabajo, evaluación) y establecer roles para las municipalidades en los CLAS.

Igualmente, Altobelli (2002) plantea un conjunto de recomendaciones orientadas a fortalecer la participación social en los espacios de la Administración Compartida de los servicios de salud, en el escenario de la descentralización:

- Fortalecer los procesos de planificación local, dejando de lado la imposición de metas y asegurando el diagnóstico y la planificación de las necesidades reales de cada comunidad.
- Asegurar la capacitación tanto del personal de salud como de los miembros de las ACLAS y la comunidad en el proceso de planificación local.
- Desarrollar lineamientos de participación social en salud, especificando los roles y las funciones en todos los niveles del sector salud y otros sectores, incluyendo el rol de la comunidad en su vigilancia y desarrollo.
- Desarrollar “ACLAS modelos” en cada zona, que puedan ser utilizados para la capacitación horizontal de otras ACLAS en la misma zona.
- Crear desde la DIRESA un mecanismo formal y sostenido de capacitación, asistencia técnica, supervisión, monitoreo y evaluación de las ACLAS.
- Fortalecer el proceso de capacitación y desarrollo de capacidades de los miembros de la Asociación CLAS y de la comunidad en general.
- Fortalecer el proceso de elecciones democráticas de los miembros de las ACLAS.
- Proporcionar orientación adecuada a toda la población en el momento de la formación inicial de la ACLAS, o cuando hay reelecciones.
- Asegurar la selección de representantes de los grupos normalmente excluidos: las mujeres, los pobres y la población aislada por razones de distancia o de lengua distinta.
- Coordinar con el gobierno local una convocatoria más amplia a la población.
- Un tema crítico, pensando en el futuro, es el de lograr una adecuada representación de grupos poblacionales que no son incluidos, lo que trasciende los mecanismos de elección de los integrantes.

Yo sigo pensando que es básico el fortalecimiento de los gobiernos locales para poder desarrollar lo que es participación social, nosotros siempre hemos manejado los temas multisectoriales en salud y de hecho si no logras que el municipio se identifique con la temática los otros actores sociales posiblemente no tengan mayor alcance, por eso es importante articularse y ver cómo se enlaza...Yo creo que es la posibilidad de desarrollar mecanismos democráticos, ampliar convocatorias para grupos que no siempre han participado por ejemplo mujeres, trabajar el tema de género y tener herramientas de trabajo para ver que quieren, y seguir impulsando promoción de salud (Entrevista representante de la sociedad Civil, Arequipa)

3.7 El Consejo Nacional de Salud

El Sistema Nacional Coordinado y Descentralizado de Salud (SNCDS) fue creado por ley en el año 2002, con la finalidad de “*coordinar el proceso de aplicación de la política nacional de salud promoviendo su implementación concertada, descentralizada y coordinando los planes y programas de todas las instituciones del sector*”.²⁹ No obstante, la idea del sistema coordinado de salud y los consejos como órganos de articulación del sistema están presentes en la agenda sanitaria desde la década de los 70, aunque de manera paralela a la estructura oficial y siempre con un carácter consultivo y con una participación restringida para la sociedad civil.³⁰

²⁹ Ley N°27813, Ley del Sistema Nacional Coordinado y Descentralizado de Salud

³⁰ Una Comisión de alto nivel formada en 2002 preparó un anteproyecto de ley que fue aprobado en este periodo, siendo Sánchez Moreno asesor del nuevo equipo de gobierno del presidente Toledo. Es importante señalar que la propuesta del SNCDS impulsada por Sánchez Moreno fue trabajada desde el inicio con una perspectiva básicamente sectorial. Esta propuesta pretendía enmarcarse en una reforma del sector salud que no logró desarrollarse ni contar con el apoyo de la cooperación internacional como se esperaba. Se formaron diversas comisiones de trabajo para abordar los distintos ejes que tendría dicha reforma, que funcionaron en la práctica más como instancias de coordinación.

Una figura relevante en este proceso ha sido Francisco Sánchez Moreno, que impulsó el sistema y los consejos de manera permanente.³¹ Sánchez Moreno lidera la Academia Peruana de Salud Pública (APS), que fue fundada en setiembre de 1993 e impulsada por un movimiento sanitarista de líderes salubristas con vocación y reconocida experiencia, el mismo que promueve una cruzada a favor de la equidad, la solidaridad y la universalidad para contribuir al desarrollo de la salud y la seguridad social en el Perú. Este movimiento, relacionado con el Colegio Médico del Perú, ha propuesto múltiples alternativas que buscan construir paralelamente el liderazgo político y social en salud.

La ley del SNCDS crea los Consejos de Salud a nivel nacional, regional y local, y establece que el Consejo Nacional de Salud (CNS) es el “*órgano consultivo del Ministerio de Salud y tiene además la misión de concertación y coordinación nacional del SNCDS*”,³² mientras que los Consejos Regionales (CRS) y los Consejos Provinciales de Salud (CPS) los órganos de concertación, coordinación y articulación regional del SNCDS a nivel de regiones y provincias.

Entre las funciones de los Consejos de Salud están el proponer la política nacional de salud y el Plan Nacional de Salud, propiciar la concertación y coordinación intra e intersectorial en el ámbito de la salud, y proponer las prioridades nacionales en salud, sobre la base de la situación de salud y de las condiciones de vida de la población.

Los consejos tienen un importante potencial –no actualizado en la práctica– como espacio de construcción concertada de políticas públicas, orientada a la negociación de intereses de los distintos actores, la formulación de opciones y la elección de cursos de acción en la búsqueda del bien común (Lazo y otros, 2007).

Se ha destacado en este sentido el tema de la gobernabilidad positiva que otorga la incorporación de los intereses organizados en asociaciones formalmente reconocidas por el Estado en las esferas de decisión de las políticas públicas, en tanto éstas son el producto de negociaciones y consensos entre los actores involucrados (Labra y St. Aubyn de Figueiredo, 2002). La construcción de arenas públicas que incorporen la participación de la sociedad civil organizada constituye una vía para abordar las deficiencias de la democracia política formal en la búsqueda de políticas públicas más equitativas, que contemplen los intereses de las mayorías en los procesos de toma de decisiones (*ibíd.*). La concertación y participación a través de instancias organizadas de la sociedad civil otorga además legitimidad a las políticas y acciones desarrolladas para abordar los problemas sociales en general y los problemas de salud en particular.

En el caso peruano, se reconoce algunos aspectos positivos de los consejos, como el ser instancias de intercambio de información que contribuyen a instalar “confianzas básicas” entre instituciones y organizaciones, particularmente a nivel de los consejos regionales: “*Se va tejiendo un conjunto de vinculaciones que van más allá de la agenda oficial, tejiendo algunas ideas, pequeñas iniciativas de acción conjunta, por lo menos se van conociendo y van rompiendo esos prejuicios, temores, tabúes*”.³³

³¹ Una Comisión de alto nivel formada en 2002 preparó un anteproyecto de ley que fue aprobado en este periodo, siendo Sánchez Moreno asesor del nuevo equipo de gobierno del presidente Toledo. Es importante señalar que la propuesta del SNCDS impulsada por Sánchez Moreno fue trabajada desde el inicio con una perspectiva básicamente sectorial. Esta propuesta pretendía enmarcarse en una reforma del sector salud que no logró desarrollarse ni contar con el apoyo de la cooperación internacional como se esperaba. Se formaron diversas comisiones de trabajo para abordar los distintos ejes que tendría dicha reforma, que funcionaron en la práctica más como instancias de coordinación.

³² Ley N°27813

³³ Entrevista a representante de la sociedad civil.

No obstante, diversos elementos afectan la legitimidad y efectividad de este espacio, entre los que destacan su carácter consultivo y no vinculante, lo que restringe la posibilidad de una respuesta dialogada y concertada del Estado y la sociedad frente a los desafíos en el campo sanitario y lo distancia de otras experiencias que constituyen un referente para la región;³⁴ y su composición fuertemente sectorial, que es considerada un problema de nacimiento del CNS –con representantes de las organizaciones del sector salud, público y privado, y un sólo representante de las organizaciones de la sociedad civil (OSC).

El Consejo representa a la organización sanitaria. No a la sociedad civil, ese es un primer problema. No es un Consejo como el brasileño que tiene una fuerte representación de la sociedad civil. Es un consejo de las organizaciones del sector salud, de las organizaciones sanitarias... Y mientras no haya eficacia en el Consejo, que supone que sus acuerdos tengan carácter vinculante u obligatoriedad y no sean simplemente buenas recomendaciones o sugerencias... Eso es lo que ha hecho que los pocos Consejos que hubo en algún momento, que quisieron tomar en sus riendas algún tipo de acción y articularse para proponer políticas o desarrollar algunas medidas de eficacia, al verse imposibilitados de poner en ejecución los acuerdos que tomaron se van diluyendo... Se van diluyendo, y es poco lo que queda... (Entrevista a representante de la academia)

Como señala Escobedo (2009), el CNS es el único espacio formal que norma la participación de la sociedad civil en la formulación de las políticas de salud, por lo que sería el espacio natural para generar procesos de debate y propuesta en torno a temas de interés público en el ámbito de la salud. Sin embargo, la limitada presencia de OSC y el hecho que sea visto como un espacio muy institucional, burocratizado y “medicalizado” no permite una real y efectiva participación.³⁵ Ésta es mayor en los comités temáticos (19 a nivel nacional total), aunque tampoco son considerados verdaderos espacios de debate y formulación de políticas (*ibíd.*), con un funcionamiento heterogéneo e irregular en el tiempo.

Desde la perspectiva de uno de los funcionarios públicos del CNS, la función principal de esta instancia es hacer eficiente la implementación de la política de salud, aunque la falta de recursos humanos y económicos suficientes relega al CNS a un rol secundario y limita seguir el paso a la agenda del Ministro de Salud, en su función de dictar las políticas de gobierno y marcar el rumbo que debe seguir el Consejo. A ello se suma la debilidad del MINSAL en su rol rector y su escasa injerencia en instancias como ESSALUD –así como en los demás componentes del sistema, tanto las sanidades como el sector privado- lo que se traduce en una participación formal, con representantes con poco o nulo poder de decisión, poca continuidad y escasa capacidad de propuesta.

Nosotros tenemos un sistema de salud fragmentado, deficiente, inequitativo. Y ante esa realidad de fragmentación, de ineficiencia se crea el Consejo, se da una visión sistémica. La expresión política del sistema es el Consejo, donde deben estar las más altas autoridades. Pero eso es una ficción porque el Seguro Social camina por su lado. El Ministerio de Salud organizado tradicionalmente para prestar servicios olvidó su capacidad normativa y rectora del sistema. (La descentralización obliga a) que su

³⁴ En el caso brasileño el Consejo Nacional de Salud es la máxima instancia de formulación concertada de políticas y control social, la misma que goza de una importante legitimidad y reconocimiento. Estos espacios han logrado un amplio desarrollo en los niveles municipal, estadual y nacional a través de más de 5500 Consejos de Salud, con una participación paritaria de la sociedad civil, de un lado, y autoridades de salud, profesionales y proveedores de salud y trabajadores del sector, por otro. El Consejo Nacional de salud convoca además un amplio debate y consulta pública a través de las Conferencias Nacionales de Salud. Ver Arroyo, J., 2007.

³⁵ En algún momento del proceso, ForoSalud se planteó la posibilidad de retirarse de este espacio, pero decidió no hacerlo para evitar cerrar una de las escasas puertas de concertación en el ámbito de la salud.

capacidad de órgano rector está recién en ejercicio. Entonces se ha convertido el Ministerio de Salud en una instancia normativa para el sector público, parcialmente para los demás entes que componen el sistema... Entonces, la clave está en la articulación real del MINSA y el Seguro Social. (Entrevista a funcionario de la SECCOR)

En la misma línea, la participación de ForoSalud como representante de las OSC es vista por varios funcionarios del MINSA como confrontacional y poco propositiva, en lo que se define como una “fórmula clásica de enfrentamiento” con el gobierno, siendo percibido como menos dúctil para el diálogo que otras organizaciones sociales.

Desde los actores de la sociedad civil entrevistados, se considera que el CNS no ha logrado legitimidad social y no constituye un espacio deliberativo, lo que se refleja en el hecho que las principales políticas son discutidas “por fuera” de él.³⁶ Se percibe una falta de apertura del sistema respecto a la participación sustantiva de los distintos actores, así como la necesidad que la SECCOR asuma un rol más facilitador que conductor, aunque se reconoce también una limitada respuesta de la “intelectualidad sanitaria”, que podría asumir un mayor liderazgo social.

No está en mi cabeza gestionar con la gente, consultando, recogiendo, dando espacio, cediendo poder, ni en el burócrata público, ni en el pensamiento mayoritario del personal de salud (...) (El CNS) se ha dejado atrapar... Y ha habido una voluntad sistemática del Ministerio de Salud por tenerlo sólo como un espacio de referencia... (Entrevista a representante de la sociedad civil)

Un Estado que está de espaldas a una realidad de consultas, de generación de consensos, de la necesidad de orquestrarla, de negociación que camina mejor en lo poco que camina, cuando impone, no necesita consulta, no necesita consulta, o en todo caso necesita una consulta que sea espejo. Reflejo de sus palabras, y eso es lo que es el Consejo... (Entrevista a representante de la academia)

La creación del Comité Técnico Implementador Nacional (CTIN) y los Comités Técnicos Implementadores Regionales (CTIR) como responsables de la conducción del proceso de Aseguramiento Universal en Salud –conformado exclusivamente por representantes del sector salud, sin participación de la sociedad civil- es, en parte, un reflejo de lo debilitado del CNS.

El rol del CNS requiere ser reevaluado y reestructurado; de lo contrario, corre el riesgo de mantenerse como una instancia con escasa relevancia para el quehacer sanitario en el país. De un lado, existe un proyecto de ley elaborado por ForoSalud en coordinación con las municipalidades³⁷, que plantea tres modificaciones sustantivas al CNS: una representación por tercios (sociedad civil, Estado y prestadores); la redefinición de los roles y atribuciones del CNS, con énfasis en la formulación concertada de políticas y el control de la gestión sanitaria; y la introducción de mecanismos de participación a través de Conferencias Nacionales de Salud para la formulación concertada de políticas y metas en salud, que debe ser convocada por el CNS. De otro lado y desde el mismo MINSA, la SECCOR ha planteado recientemente ante el CNS (noviembre de 2010) la necesidad que los acuerdos por unanimidad del CNS tengan validez legal, ha aceptado la realización de las Conferencias Nacionales y

³⁶ Respecto a la Ley de Aseguramiento Universal, por ejemplo, se percibe que no se dio una discusión real sino más bien una política de “hechos consumados”, sin espacio para abordar los aspectos centrales de la ley, lo que motivó que ForoSalud planteara algunas preocupaciones vinculadas a la disponibilidad del financiamiento y la distinción entre acceso universal a la salud y aseguramiento universal. Estas preocupaciones han sido respondidas por el Ministro de Salud mediante un comunicado.

³⁷ Esta propuesta fue suscrita por el Ministro Garrido Lecca en doble votación debido a que fue objetada por el sector privado, aunque fue luego desconocida por la gestión posterior.

está dispuesto a considerar la incorporación de más representantes de la sociedad civil:

Se ha extremado la representación del Colegio Médico en desmedro de colegios como el Colegio de Enfermeros... El propio Colegio de Obstetras se ha desarrollado y creo que hay que darles su espacio... Hay que buscar también más representantes de la sociedad civil. Me parece que ForoSalud es un representante innegable, pero no necesariamente representa lo que piensa el conjunto de la sociedad civil. Yo creería que hay otras organizaciones de la sociedad civil organizada que deberían de estar representadas para poder matizar las opiniones (Entrevista a funcionario de la SECCOR)

Las Conferencias Nacionales permitirían la existencia de “espacios de representación más públicos, a través de congresos, conferencias, asambleas a nivel local, distrital, regional y nacional”,³⁸ y construir “de abajo hacia arriba”, recogiendo las necesidades de sectores amplios de la población.³⁹

Existe consenso tanto en el sector público como privado sobre la importancia de mejorar la representación del CNS y ampliar el número y tipo de representantes de las OSC, incluyendo a asociaciones de pacientes, OSB y colegios profesionales.

Se destaca asimismo la necesidad de insertar los procesos de planificación del CNS en el ciclo de planificación del presupuesto público para garantizar recursos que permitan una eficiente implementación de las políticas sanitarias; y establecer instrumentos que obliguen a considerar la participación en los procesos de planificación, haciéndolas menos dependientes de la voluntad de los funcionarios públicos.

Si yo no inserto estos procesos a comienzos digamos de diciembre del año anterior y febrero, marzo o abril, ya no tengo efectos en la realidad, entonces ahí empieza los efectos de la desvinculación y deslegitimación. Por eso es que tienen que ser procesos cortos o mecanismos de participación muy precisos, lo cual no quita legitimidad ni profundidad a la participación, sino permite que pueda tener efecto en la realidad (...) Podrías mejorar también protocolizando la implementación de la participación, como en el caso del presupuesto participativo... agentes participantes, inscripción, capacitación e información del proceso de planificación anterior... mecanismos de consulta y elaboración de los perfiles... Si estableces etapas no te puedes escapar porque sino la intencionalidad del funcionario es infinita... (Entrevista a representante de la sociedad civil).

Lazo y otros (2007) señalan una diversidad de criterios utilizados en distintos países para valorar la eficacia de los Consejos de Salud, que incluyen aspectos como el nivel de formalización institucional, la eficacia en el cumplimiento de las funciones legalmente establecidas, la producción normativa, la generación de iniciativas genuinas y pertinentes a la región y la legitimidad alcanzada frente a los diversos actores socio-sanitarios regionales, tanto las organizaciones sociales como la opinión pública en general, y la autoridad política regional de la cual pretende ser órgano consultor.

En términos de cumplimiento de las funciones establecidas por ley, el Consejo Nacional de Salud ha permitido el debate y propuesta de algunas políticas de salud y planes nacionales, tales como la Política de Medicamentos y los Planes de Promoción de la Salud y Salud Mental (ForoSalud, 2006).⁴⁰ Sin embargo, su rol ha sido limitado, como se refleja en el hecho que no se haya culminado la elaboración de propuestas de una Política Nacional de Salud integral, ni elaborado el Plan Nacional Concertado

³⁸ Entrevista a representante de la sociedad civil.

³⁹ Con adecuaciones, este proceso sí ha sido impulsado a nivel de los consejos regionales.

⁴⁰ Según la Memoria Anual del CNS del año 2008, un 52% de los 51 acuerdos adoptados por esta instancia fueron acuerdos sobre políticas de salud, vinculados a la aplicación de políticas nacionales y propuestas normativas para la adecuada implementación de las políticas existentes.

de Salud como parte de la política nacional de desarrollo (*ibíd.*) y, más recientemente, que haya tenido una participación marginal en el proceso de discusión de la Ley de Aseguramiento Universal. Ello, tanto por la ausencia de una verdadera voluntad política por abrir espacios para el debate al interior del CNS y desarrollar procesos de consulta ciudadana más amplia, como por la falta de legitimidad del CNS como actor relevante para la formulación de políticas públicas en salud.

3.7.1 Los Consejos Regionales de Salud

Los Consejos Regionales de Salud tienen la función de promover la concertación, coordinación, articulación, planificación estratégica, gestión y evaluación de todas las actividades de salud y niveles de atención de la Región, y comparten competencias y responsabilidades establecidas en la Ley de Bases de la Descentralización y la Ley Orgánica de Municipalidades. Sus funciones incluyen además impulsar en su ámbito el cumplimiento de las Políticas y el Plan Nacional de Salud, proponer las prioridades regionales de salud, y velar por la organización y funcionamiento de los Consejos Provinciales de Salud y de los niveles de atención de su jurisdicción.

Para el año 2006, se había conformado Consejos Regionales de Salud en todas las regiones (24 en total) a excepción de Lima, y Consejos Provinciales en la mayoría de provincias del país (120), aunque éstos últimos tienen un alcance sumamente limitado.⁴¹ Aunque su desarrollo ha sido heterogéneo, en algunas regiones los Consejos Regionales de Salud lograron tener un mayor reconocimiento y liderazgo en procesos a favor del desarrollo sanitario nacional, en un contexto de escasa preocupación por la mayor parte de instancias de concertación de carácter territorial y ausencia de espacios de concertación Estado-sociedad (Lazo y otros, 2007).

El hecho histórico con los gobiernos regionales es que por primera vez hay un espacio regional e institucional para participar a nivel de la salud. Por eso en algunos lugares buscan implementar algunas funciones, especialmente en el tema de la política y el plan regional de salud. (Entrevista a representante de la sociedad civil)

A nivel regional sí ha tenido cierta preponderancia, ha direccionado, ha consensuado ideas, ha propuesto algunos lineamientos, algunas políticas. Pero se ha perdido un poco a nivel distrital, a nivel provincial de los consejos regionales... (En parte) porque el representante de salud no era elegido por la comunidad, lo ponía el Colegio Médico. (Entrevista a funcionario de la Dirección General de Promoción de la Salud)

A diferencia de lo que ocurre en el nivel nacional, donde la ley restringe una participación más amplia, en las regiones existe mayor apertura para la participación de una mayor diversidad de actores, lo que ha permitido ampliar la base de representación e incorporar a sectores como representantes de movimientos campesinos e indígenas, organizaciones de mujeres y jóvenes. La mayor eficacia de los CRS en algunas regiones ha sido vinculada a aspectos como la experiencia y visión de los gestores regionales, el tejido social e institucional existente en la región, así como la participación de sectores diversos y la articulación con espacios previos de coordinación y concertación en el campo de la salud, sobre la base del capital social existente.

Otro de los elementos que ha sido puesto de relieve como factor de eficacia de los CRS es el mayor vínculo con la ciudadanía, a través de consultas ciudadanas para la determinación de prioridades en salud y la realización de diagnósticos participativos

⁴¹ Esto se debe, en parte, a que los Consejos Provinciales son por ley presididos por el Colegio Médico, los mismos que debieran ser liderados por el Alcalde en el marco del proceso de descentralización.

orientados a recoger la perspectiva de usuarios/as de los servicios y la ciudadanía en general, los mismos que han servido de base para la elaboración de Planes Regionales Concertados. En algunas regiones, la falta de soporte técnico y la ausencia de recursos dificultó el proceso de elaboración de los planes, mientras que en otros, el apoyo de la cooperación internacional a los procesos de conformación y construcción de planes regionales (fundamentalmente los proyectos financiados por USAID: PRH plus, Policy y Pathfinder)⁴² permitió afianzar una participación amplia en las etapas de diagnóstico y en la elaboración de estos instrumentos, aunque con un menor desarrollo en términos de gestión y vigilancia social al cumplimiento de los planes elaborados.

Muchos planes se han quedado como tales, no ha habido fuerza social desde la sociedad civil o desde los foros para poder seguir el ritmo al plan, ha tenido fuerza sólo en los diagnósticos. La parte de proyectos, estrategias, pasos es la parte más débil. Y es natural porque primera vez que se empieza a trabajar planificación participativa a ese nivel. La DIRESA y las instituciones han seguido marchando y el plan no se ha convertido en eje ordenador, no ha tenido vasos comunicantes, mecanismos de institucionalización ni alineación de los objetivos y metas de cada institución. En casi todos lados los planes han caído y a partir de eso empiezan a debilitarse y a deslegitimarse.⁴³ (Entrevista a representante de la sociedad civil)

La Memoria Anual 2008 del CNS da cuenta del desarrollo de acciones de apoyo a la elaboración de políticas y planes concertados regionales de salud, aunque señala también que el nivel de avance de los CRS en términos de los procesos de elaboración de políticas de salud ha sido desigual, con planes regionales no vigentes o planes aplicados sólo parcialmente.

Como en el caso del CNS, los CRS son considerados espacios sumamente debilitados y aún condenados a “muerte natural”, por diversos factores, entre ellos: el hecho que sus acuerdos no sean vinculantes, la inacción y falta de voluntad real por generar espacios de diálogo, la falta de recursos y el hecho que la norma no haya sido revisada para ajustarla al proceso de descentralización, dejando fuera a instancias clave como la Gerencia Regional de Desarrollo Social. En el mismo sentido, afectan su funcionamiento la percepción del CRS como espacio de escasa trascendencia (que ha llevado a reducir notablemente el número de instituciones que participan en él), y la diversidad de espacios que involucran a los mismos actores.⁴⁴ Tienen así un funcionamiento irregular, y en muchas regiones no se cumple la periodicidad mensual establecida para las reuniones.

El caso del Consejo Regional de Arequipa

Se describe brevemente el Consejo Regional de Arequipa a fin de tener una mirada más cercana a los Consejos Regionales de Salud, debido a que en sus inicios (periodo 2003-2005) tuvo un funcionamiento interesante, con una amplia participación social. Éste fue sustantivo debido a una diversidad de factores, entre ellos, una conformación

⁴² Se señala que las características de estas intervenciones han sido variadas. Por ejemplo, en el caso de RH plus se adoptó un enfoque técnico de planificación, en la que un equipo elaboraba de manera concertada el plan y realizaba amplios procesos de consulta para establecer el orden de prioridades, haciendo que por primera vez se votara de manera masiva para la definición de prioridades. En el caso de Policy, se dio un soporte técnico a las DIRESA en alianza con ForoSalud.

⁴³ Este proceso se inicia cuando las direcciones regionales de salud todavía pertenecían al MINSA, lo que otorgaba mayor direccionalidad. Con el proceso de descentralización, se da una mayor autonomía y el vínculo con el MINSA es más tenue, en la medida en que éste no se ha adecuado para la gestión de un país descentralizado.

⁴⁴ El Director Regional de Salud preside tanto el CRS como el CTIN, y forma parte de la Coordinadora Regional Multisectorial (COREMUSA), la misma que tiene mayor convocatoria debido a la mayor disponibilidad de recursos en el marco del proyecto de Fondo Mundial.

basada más que en la normatividad legal, en el compromiso de los propios actores, con un activo involucramiento del Director y Sub-director Regional de Salud.⁴⁵ *“las instituciones funcionan con éxito o relativo éxito o fracasan en función del compromiso que asumen los actores encargados de procesar y cursar las ideas y las acciones”*.⁴⁶

Otros factores señalados son el hecho que la ley de creación del SNCDS se diera en una coyuntura en la que se conformaba un nuevo equipo de profesionales en la región, seleccionado en función de sus capacidades y con una formación de salud pública; el establecimiento de una agenda clara, que se tradujo en acciones concretas; y una amplia movilización de diversos sectores, organizaciones sociales, gremios, colegios profesionales y ONG.

La Dirección Regional de Salud aceptó que el Consejo convocara a reuniones de trabajo a las organizaciones de pobladores, a las organizaciones gremiales, a las asociaciones de trabajadores gremiales, ONG, microempresarios... Inicialmente fue una participación muy amplia que poco a poco se hizo más chica, pero aún así hasta el final del plan participaron más de cien organizaciones de distintos tamaños (Entrevista a representante de la academia, Arequipa)

El procedimiento inicial fue identificar y priorizar los problemas percibidos por cada una de las organizaciones que conformaban el Consejo, de manera de conformar comités en función de dichas prioridades (y no siguiendo el modelo del CNS). Se decidió así instalar sólo aquellos comités que fueran relevantes para la región, en temas como políticas y planificación, promoción de la salud y salud reproductiva, conformados por representantes designados por cada institución miembro del CRS. El Comité de Políticas y Planificación tuvo tres productos concretos, caracterizados por ser elaborados de manera muy participativa: la Política Regional Sectorial de Salud,⁴⁷ que incluyó la formulación de cuatro marcos lógicos en función de las prioridades identificadas⁴⁸, y que dieron lugar a proyectos elaborados por la Gerencia Regional de Desarrollo Social, aunque no lograron ser implementados; una encuesta sobre necesidades de salud en la región elaborada por provincias y distritos (108 en total) con la participación de las dos universidades más importantes de la región; y un documento de Metas Regionales de Salud al 2025.

La incidencia real del CRS se evalúa, sin embargo, como marginal, en la medida en que no se logró una continuidad de los procesos, y no existió una voluntad política del nuevo Gobierno Regional para impulsar este espacio ni, en consecuencia, un liderazgo claro. Como efecto de lo primero, el nuevo Director Regional de Salud delegó su representación –lo que ocurrió también con varias de las instituciones miembros-, convirtiendo a este espacio en intrascendente al estar recortadas sus posibilidades de toma de decisiones: *“es frágil porque se vuelve un órgano asesor dependiente de que el director le quiera sacar provecho, si no le interesa o le interesa que aparezca formalmente”*.⁴⁹ Tampoco a nivel de los consejos provinciales hay mayor dinamismo, a pesar de que inicialmente hubo una relación más fluida con el Consejo Regional y un mayor vínculo con la ciudadanía.

En realidad el trabajo no es mucho actualmente, está detenido, se siente que hay un adormecimiento, nosotros tenemos los siete consejos (provinciales) instalados e inicialmente ellos participaban en las reuniones y socializaban sus inquietudes y nosotros el trabajo que hacíamos en Arequipa ciudad difundíamos en la población en función a los planes o proyectos que veníamos trabajando (...). Lo que falta más es la

⁴⁵ En ese entonces, el Dr. Wilfredo Pino y el Dr. Ismael Cornejo, respectivamente.

⁴⁶ Entrevista a representante de la sociedad civil, Arequipa.

⁴⁷ Para la elaboración del plan, se realizó talleres con una cuota de participantes por cada institución.

⁴⁸ Embarazo no deseado, educación para la salud, inequidad social en salud y violencia doméstica.

⁴⁹ Entrevista a representante de la academia, Arequipa

decisión política y la gestión política la tendría que hacer el gobierno regional... (Entrevista a funcionaria de la Secretaría Técnica, CRS Arequipa)

Un punto de quiebre fue la aprobación de la reglamentación del aborto terapéutico por parte del CRS, que generó una fuerte campaña adversa de parte de la iglesia y llevó al Gobierno Regional a dar marcha atrás en su aprobación de esta propuesta, la misma que había sido refrendada con una resolución por parte de esta instancia. Esta situación llevó a que el CRS perdiera aún mayor legitimidad:

Creo que ha perdido su valor a raíz del problema que llevó a dar marcha atrás en una ordenanza en relación al reglamento del aborto. Creo que eso ha impactado en lo público y en los mismos integrantes (...) Cuando vino la influenza, la Gerencia de Salud emitió recomendaciones para la población, y la iglesia desafió las recomendaciones, como parte de una confrontación sutil que había.” (Entrevista a Gerente Regional de Salud).

Se ha logrado algunos productos, entre ellos, una propuesta curricular para incorporar temas de salud en el ámbito educativo (que incluye guías para el docente en los distintos niveles de educación, desde inicial a secundaria), así como una propuesta sobre medicamentos genéricos y un plan concertado de hospitales seguros.

3.8 ALAMES Perú

La Asociación Latinoamericana de Medicina Social (ALAMES) se constituyó en noviembre de 1984 durante el III Seminario Latinoamericano de Medicina Social, Riberáo Preto, Brasil, con el fin de profundizar en el conocimiento de las relaciones entre la salud y la sociedad. Su conformación impulsó la consolidación del área de investigación en medicina social y salud colectiva en proyectos coordinados por investigadores y asociaciones de la sociedad civil. Ha realizado a la fecha ocho congresos internacionales como punto de encuentro de personas e instituciones vinculadas a la academia, los movimientos sociales, prestadores de servicios de salud, investigadores y analistas, así como actores involucrados en el diseño de políticas sociales y de salud. Los principios que guían a ALAMES son una mayor equidad en todos los terrenos de la vida, la salud como derecho, y el cumplimiento de las obligaciones de los Estados para con la ciudadanía.⁵⁰

ALAMES Perú se conformó a mediados de la década de 1990 y congregó a los sanitaristas y académicos relacionados con la medicina social, la salud pública y la salud colectiva. Tuvo un rol activo en la promoción de un espacio de debate y formación a través de la organización de eventos internacionales y cursos, con una vida orgánica hasta finales de la década. A inicios del año 2000, la mayoría de los miembros de ALAMES se convirtieron en los promotores de ForoSalud, que pasa a constituirse en el eje del movimiento social en salud. ALAMES se plantea como el ala académica de este movimiento, aunque con una limitada capacidad de incidencia.

3.9 ForoSalud: Incidencia política en salud desde la sociedad civil

ForoSalud constituye una experiencia relevante de incidencia política desde la sociedad civil en el campo de la salud en el país y en América Latina. Si bien se ha centrado en la incidencia en el campo normativo, su accionar y mensaje ha discurrido entre la vigilancia social, la toma de posición ante temas de política pública, y la promoción de los derechos ciudadanos. Desde su nacimiento ha generado distintas propuestas en temas de equidad, derechos y universalización de la salud.

⁵⁰ Ver www.alames.org

ForoSalud nace el 12 de agosto de 2001 por iniciativa de un grupo de profesionales e instituciones⁵¹ del campo social ante los limitados avances en el sector salud, los retrocesos en las políticas gubernamentales y la limitada participación de la población en su formulación. Según Arroyo (2006), uno de los fundadores de ForoSalud, buscan ser la conciencia de la población y tomar la representación de la sociedad civil para abanderar antiguas reivindicaciones, así como proponer políticas en el marco de los derechos y el acceso a la salud. *“Desde el inicio, ForoSalud no quiso ser una institución u ONG sino una organización y un movimiento, (promoviendo la) ampliación del espacio público, la desestatización parcial de la política y la emergencia de una nueva corriente civilista sectorial y nacional” (ibíd.).*

Este mismo autor señala que esta red en salud ha adquirido una notable expansión a nivel nacional y un posicionamiento reconocido en el campo de la salud y en el escenario nacional, en su rol de:

- i. Centro de producción programática y espacio desde el cual se formulan políticas públicas en salud y se promueve la investigación de problemas sanitarios y el planteamiento de soluciones.
- ii. Organización líder de opinión, formadora de voluntades colectivas y con capacidad de incidencia política, que aboga por la expansión del derecho a la salud.
- iii. Espacio de diálogo de la propia sociedad civil -colegios profesionales, líderes de organizaciones sociales de base, la sociedad civil de Lima y la de provincias, la mesocrática y la popular;
- iv. Interlocutor organizado de la sociedad civil ante el Estado, con representantes en el Consejo Nacional de Salud y en 10 Consejos Regionales de Salud, buscando canalizar opiniones e iniciativas y rendir cuentas a las asambleas de sociedad civil de lo actuado.

Creo que tenemos que perfilar una institución de movimiento ciudadano y no solamente una institución de discusión, Pedro le dio este tema de TLC, pero somos nosotros no somos una institución más de debate, y para eso no vamos armar un movimiento ciudadano, somos un movimiento para transformar la realidad y no solo para comprenderla (Entrevista Miembro Consejo Directivo de ForoSalud)

ForoSalud no se ha caracterizado por ser una organización social homogénea con un mensaje o un propósito definido y con claridad de objetivos: Según uno de los miembros de ForoSalud, “en Foro ha habido algunas tendencias... algunos han pensado que Foro debe ser la voz de la sociedad civil en salud...si bien el ánimo es ese, hay diversas dinámicas regionales y temáticas que van más allá. Pero en los temas relacionados al proceso de ampliación de acceso a salud, medicamentos, derechos humanos, pacientes últimamente, ahí sí creo que Foro se constituye como una voz representativa de estos temas de la sociedad civil”.

ForoSalud es un espacio muy interesante de agrupación de colectivos ciudadanos y de individuos que ha vivido un proceso de reconstrucción de red progresivo, pasa a ser una red de individuos y profesionales en su mayoría varones y expertos en vincularse con agencias de cooperación netamente centrado en Lima, a descentralizarse progresivamente... rescata liderazgos regionales muy interesantes...y encuentra un espacio de desarrollo complementario... (Entrevista representante de la cooperación internacional)

⁵¹ Entre ellas, el Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES), el Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán, el Colegio Médico del Perú (CMP), e investigadores y profesionales de salud a título individual.

Se destaca que ForoSalud nunca ha sido una organización fuerte, debido a que es una organización plural, en cuyo interior existen diversos sectores de profesionales y distintas especialidades, lo que le otorga una gran diversidad a diferencia de otras organizaciones o gremios con intereses más específicos. Al interior los miembros pueden tener diferentes temas de interés personal, como ha sido el caso del TLC, los CLAS, o la salud reproductiva

Están los médicos, están las enfermeras que no se llevan con los médicos, están los técnicos, están los que enseñan, entonces es muy compleja, con distintos temas, lo que le da una cierta amplitud, pero también hace que no tenga temas de agenda demasiados fuertes... Tiene temas de agenda fuerte pero ningún tema jala a todos.... Entonces se da un discurso sobre el tema de derechos a la salud, tiene un discurso más bien ideológico, que de alguna manera trata de unir, aglutinar, pero tiene esa dificultad, y la organización digamos es relativamente débil, no hay una relación muy sólida en cada sitio (Entrevista a ex coordinador de ForoSalud)

El ForoSalud es un movimiento que se organizó desde un núcleo de gente académica, pero que buscó ampliar en otros sitios e incorporar a gente de otras regiones... Creamos instrumentos para que se puedan formar Foros regionales, multidisciplinarios, había mucha satisfacción de las señoras con sus polleras que se ponían a hablar con los señores de saco de igual a igual...venimos de vertientes con experiencias distintas y expectativas distintas, por ejemplo quienes vienen con la participación de los políticas de los setenta u ochenta tienen una forma de ver el trabajo en Foro que es distinta de los que vienen de organizaciones sociales o de grupos de mujeres, o de grupos más de base, es decir que es más metida en la democracia o de generar consensos o de todo, hay momentos en que hay roces porque nuestras expectativas son distintas.... pero esto es un movimiento social donde todos tenemos cabida, no es que "tú me apoyas y estas", no es la misma cosa de siempre. Cuando se plantean los mecanismos de participación puede existir de todo (Entrevista a representante de la academia)

La forma organizativa de ForoSalud en sus inicios estuvo centrada en las mesas temáticas y las redes populares que cada una de ellas promovía. Entre agosto del 2002 y agosto del 2004, en que tuvieron lugar la I y II Conferencias (ver anexo), se fue dando un doble desplazamiento en ForoSalud, de ser una organización sólo limeña a convertirse en una organización nacional con foros regionales en todo el país, y de una fórmula orgánica exclusiva de mesas temáticas a una fórmula mixta de mesas temáticas y foros regionales⁵².

En esa época de Pedro (Francke) se da mucho impulso a las mesas temáticas, incluso se crea una coordinación de mesas temáticas, porque lo que empezamos a ver en las mesas temáticas es que cada una iba en su propia agenda pero que en muchos casos teníamos puntos de encuentro y terminábamos duplicando esfuerzos, entonces igual, tenemos que coordinar, y empezamos a hacer la coordinación y fue un espacio interesante, nos reuníamos una vez al mes representante de 15 mesas, 10 mesas, 12 mesas temáticas e íbamos compartiendo nuestras problemáticas, nuestras propuestas e íbamos encontrando algunos puntos (Entrevista a representante de Red de Pacientes)

En el nivel regional, ForoSalud ha realizado contribuciones a la construcción participativa de las políticas de salud. Destacan, entre otros, los procesos de

⁵² El 28 de noviembre del 2001 en Trujillo se instala el primer grupo del ForoSalud en provincias, conformándose el primer Comité Impulsor de un Foro Regional de Salud en una asamblea de profesionales de salud y dirigentes populares. El factor convocante fueron las nuevas políticas de salud formuladas para ese quinquenio; el énfasis del comité directivo se centró en organizarse para implementar y concretar dichas políticas y transformarse de un movimiento centrado en Lima a intentar ser un movimiento nacional.

diagnóstico participativo de salud desarrollados desde los ámbitos locales, sobre cuya base se formularon propuestas de Lineamientos de Política Regional de Salud.

De repente pues hay regiones donde Foro tiene mucho peso, y en otras menos... Es más, no hay tanta densidad... Mejor dicho, la gente que está en la Mesa de la Lucha contra la Pobreza, es la misma gente que está en Foro o es la misma gente que está en la Mesa, de desarrollo o qué se yo. Y hay otros sitios donde Foro si tiene una representación....depende también de las historias previas.... En muchos sitios ya hay historia recorrida ¿no? Donde no ha habido empate se marginaliza, y donde ha logrado el empate o no ha habido tanta competencia pues es muy fuerte Foro (Entrevista a representante de la sociedad civil)

Según Arroyo (2006), mantener el posicionamiento nacional en un escenario adverso y en un sector no acostumbrado a la participación de la sociedad civil fue una tarea permanente: “El MINSA ha venido organizando su accionar desde hace décadas, sobre el supuesto inverso: para el sistema de servicios (de salud) la sociedad civil del sector es o un actor ausente o un actor cuya presencia fragmentada debe darse bajo la forma de ‘participación colaborativa’”. En su opinión, ForoSalud optó por otro estilo de sociedad civil, articulada y permanente, que ha favorecido el desarrollo y potenciado a otros movimientos sociales en salud -personas viviendo con VIH-SIDA, pacientes con TBC, derechos reproductivos, pacientes con diabetes y pacientes renales, personas con discapacidad, CLAS, medicina tradicional y complementaria, adultos mayores, salud mental, y el movimiento por los derechos en salud y la democratización del sector.

Arroyo y otros (2005) reconocen la dificultad del desarrollo de los procesos participativos: “En un país fragmentado y desconfiado supone pagar el alto costo de ese bien público que es la asociación y esto lo saben ahora los nuevos Coordinadores Nacionales y los directivos de todos los Foros Regionales. En otras palabras, es más fácil construir una ONG o hacer eventos cada año sin tejer una organización permanente, pues mantener un movimiento organizado requiere subsanar los tiempos que otros no pueden dar. Hay así gente que no quiere participar en ninguna actividad asociativa, pero entre los que sí podrían hacerlo, una parte quiere participar pero sin involucrarse, restringiéndose al mínimo, y muchos otros sí desean participar e involucrarse pero la flexibilización laboral y la pauperización de los ingresos no les permite el “tiempo de ciudadanía” que significa la vida en sociedad civil. Esos son los costos invisibles de la participación”.

Desde el inicio ForoSalud buscó extender sus alianzas no solo al nivel nacional sino anclarse con corrientes o movimientos en el mundo que hacían la misma labor, de manera de contribuir a un movimiento emergente de la sociedad civil global. Según la Directiva de ForoSalud, “luego de la IV Conferencia Nacional de Salud (ForoSalud) ha recobrado el protagonismo sectorial y tomado la iniciativa en diversos campos, lo que ha permitido establecer alianzas, celebrar convenios con organizaciones de derechos humanos, e insertarse en el movimiento global por el derecho a la salud participando en ALAMES y en el People`s Health Movement. (...) Se viene poniendo mucho énfasis en la relación con los medios de comunicación para así visibilizar los problemas y propuestas de solución para que más peruanos accedan a una salud de calidad...se ha iniciado también el trabajo con las organizaciones sindicales, colegios profesionales y gremios, para de ese modo insertar la propuesta de acceso universal a la salud en el marco mayor constituido por la seguridad social plena. (...) Logramos la aprobación por unanimidad en el Congreso de la ley de derechos de los usuarios de los servicios de salud, lo que permitirá una serie de avances en los derechos en salud, más aun

teniendo en cuenta la sucesión de eventos adversos que se producen en los prestadores de salud sean públicos o privados.”⁵³

3.9.1 La organización y su evolución

Según Ríos (2010) “ForoSalud como movimiento político sanitario busca expresar la voluntad ciudadana, el derecho y deber de exigir propuestas de políticas públicas, que deberán tener un sesgo técnico basado en evidencias, en conocimientos fundados... ForoSalud tiene que cumplir una respuesta social, tener la capacidad de representar y movilizar a la ciudadanía, la posibilidad de coincidir con los ciudadanos en la gestación del desarrollo de las políticas públicas del país; no solo ser un movimiento revulsivo si no ser además un movimiento propositivo, con capacidad de generar la fuerza suficiente que construya una voluntad política en el país por el cambio y la transformación del sistema de salud”.

Respecto a la valoración de ForoSalud, los comentarios son diversos. Algunos entrevistados consideran que si bien es un movimiento de la sociedad civil, representa a una elite intelectual y tiene limitaciones para recoger la cotidianidad en su discurso, por lo cual es poco representativo, aunque cumple un rol necesario.

Yo creo que el problema es fundamentalmente la incapacidad de la cúpula de recoger la cotidianidad en su discurso... ¿Si es que hay que defender a Foro? Sí hay que defenderlo, porque entre tener esto y no tener nada como sucedió antes de esta década, gran parte de los procesos de reformas no se han dado en el país porque nunca generaron movimientos sociales que constituyeran una estructura de defensa de derechos (Entrevista representante de la academia)

La opinión desde el sector salud no es siempre positiva, criticando el aspecto confrontacional frente a las políticas y propuestas del MINSA, su limitada representatividad y la poca capacidad de hacer propuestas consensuadas.

Yo creo que el rol de Foro (Salud) debía ser, me parece bien fiscalizar, poner en tela de juicio las propuestas y las condiciones de política que hace el gobierno, pero aportar soluciones... Me parece que ForoSalud es un representante innegable. (Sin embargo) Yo creo que hay que buscar más representantes de la sociedad civil... Creo que las organizaciones sociales son más dúctiles para conversar con el gobierno que ForoSalud (Entrevista a funcionario de la Secretaría Técnica del CNS).

Respecto al movimiento político sanitario se considera que debería existir mayor claridad en su enfoque conceptual o doctrinario y que éste debería ser compartido más allá de la intelectualidad fundadora para concretar el tránsito de una organización no gubernamental a un movimiento social en salud.

Al comienzo (ForoSalud) era organización, digamos, (de raíces) académicas e intelectuales. En el medio empezó un pequeño contacto con movimientos sociales, lo que quedaba o había organizado de las promotoras de salud, y algunos movimientos de derechos en salud, pacientes, o esa mezcla. Fue muy interesante pero entre... la fundación y lo que hay ahora pues parece que eso se ha pasmado... Entonces se sigue teniendo potencial pero no la fuerza, da la impresión... como cualquier movimiento, un movimiento sanitario es un movimiento político. Si tú lo pones en el contexto de los movimientos de la política en el país es sumamente difícil. Porque ¿qué es un movimiento? Pues tener un enfoque conceptual, doctrinal, más o menos compartido. Eso se ha ido descuidando (Entrevista a representante de la sociedad civil)

⁵³ Ríos y Saco, en propuesta para el Proyecto ForoSalud 2011-2013

Un tema crítico es fortalecer la identidad y la institucionalidad de ForoSalud, a fin que exprese un tránsito de las agendas personales o ideológicas de los coordinadores o los miembros de la junta directiva, a una agenda institucional, construida por consenso entre el consejo nacional y los consejos regionales.

Otro punto (crítico) es cómo logramos construir la identidad de ForoSalud, la institucionalidad con agendas institucionales que reflejen los puntos de vista de todos, que de alguna manera establezcan también algunas diferencias o desacuerdos. Foro es un movimiento plural, y siendo plural no es un movimiento homogéneo con un solo pensamiento, hay varias líneas de pensamiento dentro de la institución y eso se refleja en la dirección, no todos los coordinadores tienen la misma unidad de pensamiento y van reflejándose sus tendencias, su punto de vista en el propio destino de conducción de cada uno (Entrevista Miembro consejo directivo ForoSalud).

Al evaluar la contribución de ForoSalud en el ámbito de las políticas públicas y la incidencia, destaca la campaña sobre los medicamentos en el marco del TLC que fue reconocida por políticos de Estados Unidos; la ley de derechos de los usuarios de los servicios de salud, iniciativa ciudadana impulsada por ForoSalud que, con algunas modificaciones, se convierte en ley; y su posición sobre la ampliación del acceso a la salud, primero con la propuesta de aseguramiento y luego con el proyecto de ley de acceso universal integral y digno, con una posición ciudadana, distinta a la de los gremios y el colegio médico peruano.

Como balance final, es posible compartir la opinión de Arroyo (2006): “Por lo pronto, por lo hecho, que ha sido ya bastante, se ha empezado otra posibilidad para la salud en el Perú. Evidentemente los fenómenos sociales no son eternos y hay dos interrogantes permanentes en estos esfuerzos: la sostenibilidad del movimiento y su efectividad para conquistar logros en salud para el país.”

3.9.2 ForoSalud: Perspectivas hacia el futuro

Según el actual coordinador de ForoSalud, la institución tendría como objetivo desarrollar tres componentes básicos para el futuro: la capacidad de hacer incidencia política, impulsar movimientos políticos a favor del derecho a la salud, y generar políticas que alienten un proceso de movilización social; la capacidad de encontrar en las experiencias, en el conocimiento académico y la investigación la evidencia técnica que otorgue el sustento para estas políticas; y contar con la capacidad de generar una movilización social o un movimiento ciudadano en donde las propuestas y las transformaciones a lograr sean más coherentes.

Nosotros apostamos por una movilización ciudadana que potencie su capacidad de incidencia política, logre que los objetivos políticos propuestos por Foro en términos de las transformaciones en el sistema de Salud sean concretas, visibles y vigiladas por el ciudadano... Ese es un poco el rol que nos hemos autodefinido y en eso estamos siendo un conjunto de acciones que llamamos el accionar político de ForoSalud (Entrevista Coordinador de ForoSalud)

Existe la intención en la gestión actual de hacer de ForoSalud un movimiento ciudadano amplio, que permita sostenerse sobre la base de la contribución ciudadana. Desde su formación, los márgenes institucionales en ForoSalud han estado concentrados en pequeños núcleos que aportan a la institución en términos técnicos y económicos, lo que exige ampliar estos núcleos y hacerlos más sostenidos, así como democratizar ForoSalud.

Por eso se ha propuesto abrir el espacio donde debe estar el ciudadano común y corriente participando en ForoSalud, y estamos tras ese objetivo de tener unos veinte mil, o treinta mil afiliados con todos los derechos y además, en el próximo proceso de las elecciones de las nuevas autoridades en el proceso descentralizado, donde haya convenios con la ONPE, donde la gente vote por quienes serían las autoridades de ForoSalud, eso nos va a permitir generar una base muy amplia de sostenibilidad a nivel político y nivel económico. Foro debe crear mecanismos de sostenibilidad de la población (Entrevista Coordinador de ForoSalud)

ForoSalud actualmente cuenta con veinte Foros Regionales que constituyen un espacio articulado de la sociedad civil interesada en el campo de la salud, que se esfuerzan por lograr construir colectivamente una propuesta de acuerdo a su realidad social y especialmente de salud.

El Desarrollo de ForoSalud nacional tiene diferencias con los foros regionales, por la presencia de líderes de mayor nivel conceptual, la centralización de los recursos y el acceso a los medios de comunicación. Si bien el mensaje del cambio viene de las regiones, el apoyo es aún insuficiente. Resulta necesario hacer un esfuerzo por dar mayor autonomía, participación en proyectos, abrir oficinas en algunas regiones y formalizar las relaciones del nivel nacional con los foros regionales a través de convenios, lo cual es solicitado por las regiones como una expresión de un interés por compartir poder.

Existe falta de conocimiento, información... La gente de los foros regionales, en muy pocos casos tiene un bagaje teórico, es gente excelente pero a la hora de sostener una discusión conceptual, teórica, muy complicado, ese creo que es el principal problema (Entrevista Miembro consejo directivo ForoSalud)

Una propuesta de la actual gestión es el fortalecimiento de los foros regionales, lo que implica la formación e incorporación a ForoSalud de nuevos liderazgos regionales, y establecer convenios y acuerdos con las universidades locales para el desarrollo y aprovechamiento de potencialidades locales, como parte del desarrollo institucional de ForoSalud.

Ese es un problema... (la) falta de líderes sociales en el país, por eso tenemos muchos problemas en las regiones, eso mismo pasa en sociedad civil y con mayor fuerza cuando no tenemos nosotros la capacidad de sostener económicamente las capacidades regionales... lo importante sería que Foro sea un movimiento referente nacionalmente y regionalmente con capacidad de diálogo en diferentes niveles, con capacidad de desarrollar propuestas, conocimientos, articular movilización ciudadana, ese es un proceso que en los últimos cinco años que tiene ForoSalud, en los ocho años que tiene no lo hemos podido resolver (Entrevista Miembro consejo directivo ForoSalud).

Una de las críticas formuladas a ForoSalud es que su exigencia y vigilancia ha estado exclusivamente dirigida al MINSA y sus redes, dejando de lado la vigilancia de otras entidades como ESSALUD o el sector privado, tema pendiente que se busca incorporar progresivamente en el futuro.

Entonces hemos descuidado, uno, ESSALUD, totalmente... Ya se está tratando de vigilar a ESSALUD, ponerlo en el contexto, y ahora lo que se planea en el segundo semestre, aprovechando el proceso electoral, ver el tema de la Solidaridad (hospitales), que se ha extendido y que ya no se puede obviar. Y sí hay una deuda creo para ver la integralidad no solo de lo que es atención de ESSALUD misma sino también de los privados, con los privados muy poco se ha conversado o al menos tratar de aproximarse no? Eso es un tema pendiente (Entrevista Miembro consejo directivo ForoSalud)

Otra perspectiva hacia el futuro es lograr perfilar a ForoSalud como una institución de movimiento ciudadano y no solamente una institución de discusión de temas en salud, que busque transformar la realidad de salud existente y no solo comprenderla o entenderla, abordando otros temas no coyunturales como la distribución del presupuesto y los resultados derivados de su uso.

Yo creo que está muy bien el tema de la participación y de la vigilancia. Sin duda que Foro está cumpliendo un rol... sino lo hubiera creo que sería la cosa más complicada pero como que... le falta quizá mayor presencia pública, le falta mayor legitimidad para poder plantearse como una instancia realmente de representación de la sociedad civil frente a las políticas del estado en materia de salud (...). Hay algunos temas en los que está poco presente como la estrategia de presupuestos por resultados en materia de lo que son el financiamiento público y la calidad del gasto público en salud, ahí creo que no tiene opinión... (Entrevista a representante de cooperación internacional)

3.10 Las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes surgen en el país como una forma de abordar las carencias de los servicios de salud a través de una acción conjunta. En muchos casos, fueron impulsadas por los establecimientos de salud, como una forma de obtener recursos y canalizar de manera más eficiente actividades de información y capacitación;⁵⁴ en otros, grupos de pacientes se organizan para demandar mejoras en la atención de los establecimientos de salud o mejorar su situación, particularmente en términos de acceso a medicamentos y tratamiento.

La perspectiva de las asociaciones se centra inicialmente en una dimensión asistencial, para ir paulatinamente incorporando una noción de derechos y ciudadanía, lo que les permite ir convirtiéndose en un actor relevante con capacidad de interlocución e incidencia. Algunos grupos de pacientes de particular relevancia son aquellos afectados por TB y VIH, que han adquirido un creciente protagonismo en los últimos años, así como grupos de afectados por enfermedades como la Hepatitis B y la insuficiencia renal crónica. Abordaremos aquí el caso de las asociaciones de pacientes de TB, que son las primeras en constituirse y que han logrado mantenerse a los largo del tiempo, y de la Red Peruana de Pacientes, recientemente creada en un esfuerzo de aglutinar las distintas expresiones de este movimiento. El caso de las organizaciones de VIH ha sido abordado en un acápite anterior.

3.10.1 Los orígenes: El caso de las organizaciones de TB

La participación es fundamental. No hay desarrollo de arriba hacia abajo. Sin participación es pensar por el otro. Es imposición. (Entrevista a representante de ASET COMAS).

La organización de afectados por TB es particularmente significativa, en la medida en que ha transitado de alguna manera desde un tipo de participación comunitaria, a una participación ciudadana. La primera organización surgió en la segunda mitad de la década de los 70, impulsada por la iglesia Católica –en la figura de la Hna. María Van der Linde, entonces enfermera del Centro de Salud Santiago Apóstol de Comas-, que propició la formación de Grupos de Salud que luego derivarían en la Asociación de

⁵⁴ Ejemplos de ello son el caso de salud mental, en el que los hospitales especializados impulsaron organizaciones de familiares para promover actividades de generación de ingresos que permitieran mejorar las condiciones de internamiento; y el caso de la leishmaniasis en Cusco, en el que grupos de pacientes formaron asociaciones de autoayuda a inicios de la década de los 80, a fin de obtener los medicamentos necesarios ante la falta de respuesta del Estado.

Enfermos de Tuberculosis María Castillo de Canales, ASET Comas.⁵⁵ Esta asociación fue ampliando paulatinamente su alcance, y dio origen a otras ASET en la segunda mitad de la década de los ochenta, tomando como base los establecimientos de salud que se iban creando en este distrito, lo que llevó a descentralizar y expandir la organización.

Cuando se empezó se buscaba atender problemas vitales como la falta de medicamentos... posteriormente, intervienen en mejoras del servicio con un enfoque más allá de lo biomédico, que tiene que ver con las condiciones de vida... (Se demanda) que se escuche a los afectados. (Entrevista a representante de ASET-COMAS).

La inscripción de la organización en Registros Públicos en el año 1984 es vista como un logro particularmente importante debido al alto nivel de rotación de las personas que padecen esta enfermedad,⁵⁶ lo mismo que el hecho que la organización visibilizara su identidad como enfermos de tuberculosis, a pesar del estigma que afecta a quienes la padecen.⁵⁷

En el año 1986, se amplía la cobertura de atención planteada por la Ley del Vaso de Leche -promulgada un año antes- a los enfermos de tuberculosis, producto de una negociación con el Municipio provincial de Lima, y en 1989, las organizaciones sociales de base cercanas al colectivo de personas afectadas por TB lograron la promulgación de la Ley de la Canasta PAN TBC. Como resultado de la incidencia con autoridades sectoriales, se logró también que el tratamiento a enfermos de TB fuera gratuito.

Es importante notar que uno de los problemas que enfrentan las organizaciones de pacientes de TB, además de las mencionadas, es la visión asistencial del personal de salud, que no promueve una conciencia de derechos ni una relación que los habilite como interlocutores capaces de articular sus propias demandas.

El personal de salud a veces tiene temor, cuando las personas están organizados y puedan plantear sus propios puntos de vista, están más empoderados para hacer eso... todavía los profesionales de salud tienen una visión de la persona enferma como una persona subordinada, porque yo como profesional que he estudiado sé qué es mejor para la persona, entonces, lo que le toca es obedecer... Cuando algunas veces entrevistas a personal de salud se dice es muy rebelde (lo que significa) que tiene su propio sentido, su propio pensamiento. (Entrevista a representante de ASET COMAS)

A inicios de esta década, el impulso a la participación ciudadana desde un enfoque de promoción y defensa de derechos, favoreció que los grupos de afectados fueran gradualmente reconocidos como interlocutores por instancias del Estado. Se pasó así de una relación de confrontación –particularmente con la Estrategia Sanitaria Nacional del Programa contra la TB (ESN-PCTB), cuyo manejo de los casos de fracasos o

⁵⁵ Durante este periodo, sólo 25% de los servicios de salud del MINSA desarrollaba acciones de diagnóstico y tratamiento para TB, con una carga insostenible para los afectados a través del gasto de bolsillo

⁵⁶ Esta alta rotación se relaciona con factores como tiempo de tratamiento, fragilidad de las condiciones de salud y precariedad económica de las personas afectadas por esta enfermedad: “Para la gran mayoría el tratamiento es de seis meses, los primeros meses no pueden participar porque están positivos, y al final ya por la necesidad de la situación en que viven, buscan trabajo, entonces tenemos un tiempo muy corto para desarrollar liderazgos” (Entrevista a representante de ASET-COMAS)

⁵⁷ Desde el inicio, la Hna. Van der Linde estableció una alianza con organizaciones sociales de base, que proporcionaban una mayor estabilidad en el tiempo, a través del impulso al surgimiento de los primeros comedores populares en Comas. Propuso también el programa de “Alimentos por trabajo” para los afectados de TB, inicialmente apoyado por Cáritas y luego institucionalizado como programa social.

recaídas era cuestionado- a ser incorporados como parte de su Comité Consultivo y participar de las reuniones nacionales de evaluación de la estrategia.

En el mismo sentido, las asociaciones de pacientes de TB fueron incorporadas en la CONAMUSA en el año 2004 por exigencias de las Bases del Concurso del Fondo Mundial,⁵⁸ lo que permitió fortalecer su visibilidad e incidencia⁵⁹, en términos de sensibilización a la opinión pública, participación en instancias convocadas por el Estado e interlocución con otros actores, entre ellos la Defensoría del Pueblo.

Los espacios han ido aumentando, primero fue la Iglesia (católica), luego otras OSB, como comedores, vaso de leche. Ahora hay más espacios ganados con autoridades del MINSA, establecimientos, gobiernos locales y gobierno regional, Mesa de Lucha contra la Pobreza. Ahora ocupan más espacios públicos. ASET Comas es reconocido como interlocutor a nivel nacional e internacional... Ha logrado que el tratamiento para los enfermos de TB sea gratis, que los enfermos de TB reciban canasta mensual de alimentos de Caritas. También ha logrado presencia del tema de la TB en los medios públicos en búsqueda de una política real de lucha contra la TB... En el plano internacional hasta el 2001 fue integrante del Comité Consultivo Internacional (de TB). En 2002 y 2003 la OMS ha invitado a la organización a eventos internacionales del programa STOP TB. En 2002 ASET Comas en consorcio con ONG gana la convocatoria del Fondo Mundial para TB. ASET ganó en tres oportunidades el Fondo concursable Perú – Holanda. ASET Comas gana como sub-receptor en la 5ª. Ronda del Fondo Mundial (Entrevista a representante de ASET COMAS).

Uno de los desafíos que enfrentan las asociaciones de pacientes de TB es el fortalecimiento organizativo y el desarrollo de liderazgos que impulsen un mayor protagonismo y propuesta, a fin de potenciar su capacidad de incidencia e interlocución. El proyecto de Fondo Mundial incluye actividades de fortalecimiento del tejido social en torno a los afectados de TB, formando y manteniendo activas ASETs en Lima y Callao; aunque se considera que estas ASETs son aún frágiles, se señala también que la ASET Comas tiene una importante capacidad de convocatoria para “reavivar estos espacios de ejercicio de ciudadanía en salud”. (Baffigo, 2009)

Uno de los logros reconocidos en el marco de este proyecto, es que una propuesta técnica impulsada por la ASET COMAS diera origen a uno de los objetivos del Programa de la 2ª Ronda del Fondo Mundial, vinculada a la promoción y fortalecimiento de la participación y organización social de los enfermos con TB y de las poblaciones distritales. Se destaca, sin embargo, las asimetrías existentes en la relación con las instituciones que participan del proyecto, que ha generado conflictos debido a un uso de alguna manera instrumental de participación de los grupos afectados.⁶⁰

Hubo dificultades en llegar a un nivel más horizontal por la forma cómo actúan las ONGS que no responden a lo que es la realidad de las personas afectadas de TB, sólo se ejecutó como actor la primera fase del proyecto... después nadie quería seguir con el consorcio, porque se sentían utilizados... (Salvo) en la actividad que ellos ejecutaban, en las otras muchas veces no se les daba el mismo peso a su voz, entonces se generó muchas

⁵⁸ La Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud (CONAMUSA) es la instancia de concertación multisectorial que integra a representantes del Estado, la cooperación internacional bilateral y multilateral y la sociedad civil, incluyendo a las organizaciones de personas directamente afectadas con el VIH/SIDA, Tuberculosis y Malaria, de la cual ASET Comas forma parte desde el inicio.

⁵⁹ Actualmente, existen ASETs en distritos como Independencia, Puente Piedra, Zapallal, San Juan de Lurigancho, entre otras, así como en las 10 regiones donde interviene el Proyecto del Fondo Mundial (Tumbes, Piura, Lambayeque, Ica, Arequipa, entre otras)

⁶⁰ En opinión de la Hna. Van der Linde, las organizaciones de afectados lograron constituirse como actores en la medida en que fueron ejecutores directos de una de las ocho actividades dentro del objetivo de TB, en la línea de fortalecer la organización a través de un mayor trabajo con las bases,

tensiones y conflictos y se prefirió de no seguir para no vivir bajo situación de tensión, de conflicto constante... (Entrevista a representante de ASET COMAS)

¿Cuáles son los desafíos de cara al futuro? Tanto el fortalecimiento como la sostenibilidad de las organizaciones de afectados, que puedan confluir en una Red Nacional de Personas Afectadas por TB; trabajar, como en cualquier otro movimiento emergente, aspectos como la inclusión de la diversidad de actores y voces, aún aquellas discrepantes, y temas vinculados a la representatividad; un mayor desarrollo y fortalecimiento de la presencia a nivel de medios, para hacer más visible la problemática de la tuberculosis; y una mayor incidencia política, para lograr una presencia y una voz en la toma de decisiones a nivel regional y nacional que permita construir una política de lucha integral contra la tuberculosis.

Una organización, de cierta forma cuando es representativa ya se empodera, se empodera frente al Estado pero también los representantes son empoderados frente a sus representados, y de hecho pueden existir otras organizaciones que puedan tener otra voz diferente a la suya, lo que no siempre resulta agradable... otro de los temas es quién gobierna los espacios... por ejemplo, si tengo que invitar a alguien de la sociedad civil para que represente, quien me representa? (...) hay alguna organización por ejemplo que agrupa a varias de Lima y podríamos invitar a pocos distritos, pero también van a querer ir representantes de otros distritos, como que les resulta insuficiente una invitación o en todo caso el espacio para una sola persona. (Entrevista a representante Defensoría del Pueblo)

En términos de promoción y defensa de derechos, se ha emprendido algunas acciones con la Defensoría del Pueblo, como la denuncia por violación a los derechos humanos de los afectados por TB, aún en proceso, por demoras en la atención y prescripción de tratamientos inadecuados que llevaron a un incremento exponencial de la tuberculosis multidrogo-resistente; y la declaratoria de emergencia sanitaria en el caso de tuberculosis ya comentada en acápites anteriores, a través de una resolución ministerial de la Dirección de Salud de las Personas, que no ha sido ratificada ni asegura la asignación presupuestal necesaria.

3.10.2 La Red Peruana de Pacientes

La Red Peruana de Pacientes se inició en el año 2008, como iniciativa de un grupo de instituciones que constituyeron el Grupo Impulsor: APRODEH, PROSA, Asociación Peruana de Derecho Sanitario (APDS), y Esperantra.⁶¹ La perspectiva del grupo impulsor era sumar a este espacio a las organizaciones de pacientes con las que cada una de estas instituciones trabaja (cáncer, VIH, salud mental). Más recientemente, se sumaron a la red personas afectadas por insuficiencia renal crónica y la Asociación de personas víctimas de presuntas negligencias.⁶² A mediados de 2010, se formó un Consejo Consultivo de la Red, integrado por personalidades e instituciones con una trayectoria de trabajo en este tema.⁶³

Como espacio, la red surge a partir de algunas iniciativas previas, que permiten sentar sus bases. A inicios de la década, APRODEH y la Coordinadora de Derechos Humanos convocaron a diversas instituciones para impulsar una coalición por los derechos en salud, entre ellas a organizaciones de pacientes, particularmente

⁶¹ Esperantra trabaja en el tema de la atención y promoción de derechos de los pacientes con cáncer y de enfermedades de alto costo, a través de acciones como la Universidad de los Pacientes y otras de soporte grupal, aglutinando a más de 4800 pacientes, en calidad de asociados o afiliados.

⁶² Esta asociación aglutina a usuarios de servicios que han visto vulnerados sus derechos por presuntas negligencias médicas, de servicios o administrativas por factores como demoras en traslados y transferencias, entre otras

⁶³ Entre ellos, María Van der Linde, el CIES, la Universidad Cayetano Heredia, ASPEC y la Defensoría del Asegurado de ESSALUD.

afectados de TB, VIH, cáncer y familiares de pacientes de salud mental. Esta iniciativa permitió recoger algunas demandas de estas organizaciones que fueron plasmadas en una propuesta de Ley de Derechos de los usuarios. A partir del año 2002, se impulsó la propuesta de ley como iniciativa ciudadana en alianza con ForoSalud, a través de un proceso de recolección de firmas que se convirtió en un elemento aglutinador, con la participación activa de organizaciones de pacientes. Este proceso permitió ir generando un movimiento desde una perspectiva de derechos.

Sin embargo, la poca voluntad por impulsar esta ley desde el Estado hizo que la coalición fuera debilitándose y que las organizaciones de pacientes empezaran a desvincularse, al no mantenerse un liderazgo que aglutinara las distintas agendas ni tampoco el financiamiento que permitiera sostener la iniciativa (sí disponible para APRODEH en el proceso previo).

Muchas organizaciones en general se congregan en torno a iniciativas fuertes que siempre necesitan de un liderazgo, en ese momento el liderazgo fue de APRODEH porque tenía el financiamiento... Cuando se acaba el financiamiento en APRODEH no aparece ningún otro actor que tome la posta, y al no haber un líder a la cabeza, como que se revierte todo nuevamente a su agenda particular, a sus problemas individuales (Entrevista a representante Red Peruana de Pacientes)

En el año 2004, se impulsa nuevamente la iniciativa de ley de derechos de los usuarios desde ForoSalud y APRODEH, en una coyuntura en que se discutía la propuesta de SOAT médico luego de diversas denuncias por negligencias médicas, en la medida en que ésta última no recogía necesariamente las demandas de los grupos de afectados, más ligadas a los servicios de salud –calidad, seguridad en la atención, accesibilidad y oportunidad. Entre los años 2006 y 2007, se desarrolla desde APRODEH, con apoyo de CARE y ForoSalud, un proyecto para fortalecer organizaciones de usuarios a fin de promover que éstas asumieran un rol más protagónico, lo que deriva en la propuesta de conformación de la Red.

A nivel general, la Red Peruana de Pacientes se plantea promover la promoción y protección de los derechos de los usuarios de salud, entre ellos, el derecho al trato digno, a la información, al consentimiento informado, así como canalizar consultas y reclamos, y el abordaje de aspectos como el régimen de la Ficha Clínica, el acceso a medicamentos, la investigación científica y capacitación de profesionales (Ruiz, 2008). En este sentido, se busca articular a organizaciones de pacientes y usuarios en torno a los temas de calidad y seguridad en la atención, y garantías de derechos, como marco en el cual ubicar las demandas específicas de los grupos involucrados, dado que las distintas organizaciones tienen demandas y agendas particulares, vinculadas a la especificidad de la problemática que enfrenta cada grupo de pacientes⁶⁴

La meta para la Red de Pacientes... era lograr conquistar espacios y que digan que los pacientes son importantes para tomar decisiones porque son las personas que tienen la experiencia del uso de los servicios. Entonces si tú ves al paciente como actor, como actor empoderado, y sobre todo como un asesor dentro de los espacios de decisión, es una herramienta importante, independientemente de la persona que sea (Entrevista a representante Esperantra)

Un primer elemento que destaca como problemático es el hecho que la Red aglutine básicamente instituciones que trabajan con pacientes y no asociaciones de pacientes, lo que plantea el reto de ir construyendo liderazgos que permitan una representación real de los grupos de afectados, y no sólo de instituciones que trabajan con ellos: “es

⁶⁴ Por ejemplo, la ampliación de la cobertura del SIS para el tratamiento de hemodiálisis en el caso de insuficiencia renal crónica; el cambio en los petitorios de los medicamentos en el caso de cáncer, y los altos costos, el acceso a psicofármacos y los prejuicios en el caso de pacientes de salud mental.

un problema, porque no tienes la credibilidad, la legitimidad suficiente para poder trabajar". Otro de los aspectos que afecta el funcionamiento de este espacio, es la falta de claridad sobre su propósito al momento de conformar la Red, así como de objetivos claros o un plan de actividades que pudieran generar un proceso de mayor sostenibilidad. Esta situación y la falta de consenso en torno a una agenda compartida que pudiera orientar el trabajo, han generado tensiones y discrepancias que no han sido fáciles de resolver –y que llevaron, eventualmente a la renuncia de Esperantra a la Red. Como señala la representante de ésta última institución:

Si queríamos conquistar espacios importantes, teníamos que ir con una agenda... invitábamos a los pacientes y luego no decíamos nada... casi la prensa te daba el orden del día... y esa no era la idea ni el objetivo... Si nosotros queremos avanzar con las políticas y cambiar pues hay que negociar, hay que conversar y justamente hay que conquistar espacios. Pero en forma técnica, con propuestas y eso es algo sumamente importante y que no tenemos. No es "yo quiero sentarme en la mesa para hablar", si no tengo discurso ¿por qué me voy a sentar en la mesa? Entonces hay que construir un discurso. (Entrevista a representante Esperantra)

Algunas características de la dinámica interna de la red también han influido en su desarrollo, entre ellos distintos estilos de liderazgo, problemas de comunicación interna y representatividad, así como falta de respuesta adecuada a las demandas de la coyuntura. Para una de las entrevistadas, si bien se percibía una distancia entre el accionar de la coordinación y el grupo impulsor en su conjunto, también ocurría que éste último no tenía una suficiente capacidad de respuesta al contexto, en parte por la distancia con las organizaciones de afectados:

Hay que reconocer que los conflictos siempre tienen dos lados... las formas de trabajar dentro del grupo impulsor son distintas... (algunos) son muy proactivos, muy rápidos, de este estilo de entrar más, pero (otros) somos de más trabajo de base... Yo decía, yo siento que ustedes avanzan y que yo quiero ir más lento, construir más lento, pero entiendo que los procesos tampoco esperan, las coyunturas no esperan así que hay que manifestarse y tomar posición (Entrevista a representante Red Peruana de Pacientes)

Había un problema de comunicación. No nos reuníamos con suficiente frecuencia para tomar decisiones en nombre de todos y había cosas que debían de responder o que actuar de inmediato (Entrevista a representante Esperantra)

La red enfrenta varios desafíos a nivel tanto interno como respecto a su vínculo con las organizaciones de pacientes. Respecto al primer aspecto, se señala la necesidad de una mayor claridad sobre las motivaciones e intereses de los miembros del grupo impulsor, que permita una confluencia de las distintas agendas y claridad sobre las distintas expectativas, así como una mayor clarificación de la política de alianzas, para mantener la autonomía y reducir la vulnerabilidad frente a los intereses de terceros (tales como industrias farmacéuticas o incluso el Colegio Médico).⁶⁵

Frente a las brechas señaladas, se plantea la necesidad de trabajar a dos niveles: un nivel de incidencia que permita una respuesta oportuna al contexto, y -lo que se presenta como el mayor desafío-, generar y fortalecer liderazgos y organizaciones de

⁶⁵ Se han dado algunos conflictos derivados del vínculo entre la Red y el Colegio Médico, cuyos intereses y posturas no siempre confluyen (por ejemplo, respecto al tema de la reglamentación de la ley de derechos de los usuarios, y los casos de negligencias médicas). Un conflicto específico que resultó un detonante para la renuncia de Esperantra a la Red fue la discrepancia en torno a si respaldar la iniciativa del Colegio Médico en torno a declarar el Día del Paciente: por un lado, una posición más confrontacional, que proponía no apoyar el proyecto de ley para declarar el día del paciente debido a que no se había hecho una consulta a los grupos de afectados; por otro, una postura que planteaba negociar con el Colegio Médico y promover la participación de los pacientes, sin desconocer la iniciativa.

usuarios a través de difusión y capacitación en materia de derechos, así como el vínculo entre éstos y sus bases más amplias; y el desarrollo de espacios de soporte para abordar el costo de la participación que enfrentan estos grupos en particular:

Para la gente, es un desgaste de tiempo, de esfuerzos, porque la mayoría de gente son madres de familia, padres, personas de sectores populares que justamente se organizan porque requieren mayor atención del Estado. Al sentir que se desgastan se van yendo... encontramos a organizaciones bastante debilitadas, por la situación económica, porque hay mucha desinformación... Debilitadas también emocionalmente... hay una desesperanza muy grande en el sentido de que sus reclamos puedan ser escuchados o que alguna vez hayan reformas o cambios... Entonces eso los desgasta y empieza a hacer que los líderes dejen sus cargos y como la organización es débil, nadie más lo sigue. (Entrevista a representante Red Peruana de Pacientes)

La agenda tiene bastantes puntos. Uno es la participación en espacios de la Red en toma de decisiones descentralistas. La otra debe ser la información y empoderamiento de pacientes para que mejoren su conciencia ciudadana y defiendan sus derechos... Van a ser espacios donde tienes que prever el trabajo y formar a las personas... ese es el compromiso de nosotros como soporte, como grupo. Tenemos que hacer bien nuestro trabajo para que eso exista. Pienso que tenemos que poner bastante, sacar estos líderes, identificarlos y hacerlos crecer. Pienso que ese es un desafío bien grande, y pienso que el desafío más grande todavía es trabajar en red (Entrevista a representante Esperantra)

La perspectiva es promover una participación activa y protagónica de las organizaciones de usuarios, a través de una mayor involucramiento en la toma de decisiones, y fortalecer a algunos líderes⁶⁶ que puedan participar de otras instancias para lograr una mayor visibilidad de su problemática, de manera que sean los propios usuarios quienes llevan la voz a estos espacios (medios, comités temáticos del Consejo Nacional de Salud, entre otros). Se percibe que el potencial que ofrece cada una de las instituciones que conforman el grupo impulsor en términos de su vínculo con organizaciones de pacientes está siendo desaprovechada, en la medida en que no se las ha logrado aglutinar.

La relación de la Red con Foro no ha sido siempre fácil, dado que en algunos momentos se percibía presión porque la agenda y la dinámica de la red estuvieran en función de la de ForoSalud –ésta percibida como más macro, mientras que la de la red, más relacionada a aspectos específicos de la problemática de los pacientes y usuarios-, dificultando que la red adquiriera un perfil propio.⁶⁷ No existe consenso respecto a la estrategia de vincular el trabajo de promoción/fortalecimiento de organizaciones de pacientes en provincias con los foros regionales (determinando, por ejemplo, que el representante de Foro en cada región fuera el representante de la red), en la medida en que no se reconoce necesariamente como representativo de los pacientes.

En este contexto, se considera que a nivel de las regiones la red está aún en una fase incipiente, y que congrega en muchos casos iniciativas individuales más que organizaciones. Un eje de trabajo es la difusión y capacitación en torno a los derechos

⁶⁶ Por ejemplo, José Rivadeneyra, hermano de un paciente que murió producto de una negligencia médica, que está impulsando el Comité Ciudadano de Lucha contra las Negligencias Médicas y Negligencias Administrativas de Salud

⁶⁷ Otro problema mencionado, es que se percibe que ForoSalud como espacio, es de alguna manera reticente a la participación de actores con perspectivas distintas y que no forman parte de su núcleo base, lo que impide que se refleje la diversidad existente. Esto haría a ForoSalud poco tolerante a las discrepancias. Se considera que la relación de amistad y laboral de las personas que pertenecen tanto a la Red como a ForoSalud, puede generar un conflicto de intereses.

de los usuarios y los planes regionales de calidad en el marco de la campaña sobre calidad y seguridad impulsada por el MINSA en el año 2009, escasamente implementada, para lo cual se ha recibido pequeños financiamientos.⁶⁸ Estas actividades están permitiendo retomar vínculos con personas que pertenecen a grupos de afectados. En esta misma línea se organizará una audiencia pública que estará a cargo de la asociación de víctimas de presuntas negligencias presentando algunos casos que puedan reflejar los problemas del sistema de salud (daños y perjuicios por factores como contagios de VIH y hepatitis B) y problemas de acceso a la salud.

...algunas organizaciones de pacientes tienen muchas demandas, pero todavía no tienen incorporado que es su derecho, entonces todavía sienten temor de plantear abiertamente, de pararse frente a las autoridades, de sentarse con las autoridades y plantear, todavía siento que necesitan un apoyo de las instituciones, de los profesionales que trabajan en el tema... (Durante) la capacitación les planteamos algunos temas de coyuntura en el que es importante su rol más activo, como el tema de la reglamentación (de la ley de derechos de los usuarios)... (la estrategia) es convocarlos a reuniones para plantearles todos estos problemas de coyuntura y construir con ellos una estrategia de incidencia que arribe en la audiencia y que dependa también de la audiencia. Confiamos en que este proceso les pueda dar el pretexto para empezar a participar más activamente y un poco más de protagonismo (Entrevista a representante Red Peruana de Pacientes)

Finalmente, en términos de los avances logrados, se señala el haber adquirido mayor claridad acerca del hecho que las demandas deben apuntar al ámbito de la vulneración de derechos y de instancias de defensa y protección de los mismos; en este sentido, la incorporación de la asociación de víctimas de presuntas negligencias ha otorgado un matiz diferente a la Red, permitiendo trascender el ámbito de la demanda por la calidad de los servicios, hacia temas de justicia y reparación. Asimismo, el hecho que la red sea una estructura que permita visibilizar un movimiento de usuarios como un actor relevante, aún cuando se encuentre en una fase incipiente. Se considera que la Red tiene aún escasa incidencia en el ámbito de las políticas, aunque sí ha participado en procesos de incidencia visible, como los vinculados a la calidad de la atención y la ley de derechos de los usuarios.

Yo creo que como Red hemos conquistado un espacio dentro del Ministerio. Hemos sido invitados como parte importante de la sociedad civil a diferentes espacios y eventos. No solo para tener la presencia de, sino también la opinión de... Y en el momento en que hubo la aprobación de la ley de deberes y derechos, la Red puso mucha presión mediática para que la ley pasara. Si bien no se ha implementado todavía y no se ha reglamentado, se hizo bastante presión con el ministro (Entrevista a representante Esperantra)

Las lecciones aprendidas se relacionan precisamente con algunos de los aspectos señalados: el fortalecimiento de las organizaciones y los mecanismos de comunicación, así como una mayor presencia en procesos de incidencia y respuesta a la demandas de la coyuntura:

Hemos aprendido en este tiempo a que no es fácil pretender generar un movimiento sin que esto constituya un trabajo en diferentes niveles y a diferentes ritmos, y justamente el desafío es ese, diseñar una estrategia tal que nos permita mantener vigentes y presentes en espacios de tomas de decisiones movidos por la coyuntura que en este país es cada vez tan distinto, pero al mismo tiempo tener una estrategia de fortalecimiento de las bases y lograr este vínculo de comunicación (Entrevista a representante Red Peruana de Pacientes)

⁶⁸ El CIES financió algunas actividades con apoyo a de la cooperación belga, inicialmente un curso en Lima y luego cursos descentralizados en Piura y Arequipa.

3.11 Perspectivas: El Aseguramiento Universal en Salud (AUS)

El acceso a una atención de salud con calidad y de manera universal es una aspiración moderna de todos los pueblos. La exclusión de la atención de salud permanente y oportuna, es manifestación de la inequidad social, es condición de riesgo de enfermedad y muerte y expresa el valor que una sociedad asigna a la vida y salud.

Según los Indicadores del Observatorio de la Salud del CIES⁶⁹, entre los años 2000 y 2009 el aseguramiento en salud se ha expandido del 33 al 61% de la población nacional debido a la expansión de aseguramiento público a través del Seguro Integral de Salud (SIS). En el año 2009, el 60% del total de asegurados en salud lo estaban en el SIS, el 33% en EsSalud y el 6% en un seguro privado. Entre los años 2007-09, la cobertura de afiliación del SIS se expandió significativamente del 18 al 37% de la población nacional. No obstante según datos de la misma fuente basada en la ENAHO, sólo el 33% de los pobres afiliados al SIS consulta a un establecimiento MINSA haciendo uso de su seguro cuando enferma. Factores explicativos de esta situación son la baja percepción del derecho a la salud y de su estado de salud, la distancia a establecimientos de salud en el medio rural, los bajos niveles de calidad y trato percibidos por los usuarios, y el costo de oportunidad de reportarse enfermo y asistir al servicio de salud.

El proceso de implementación del AUS se inicia con la formulación del Plan Nacional de Implementación del Aseguramiento Universal en Salud, que define los objetivos de política del AUS 2009 – 2011, orientados a garantizar los derechos a la atención de salud de toda la población, en términos de acceso, oportunidad, calidad y financiamiento (contrato social); proteger a las familias de los riesgos de empobrecimiento asociado a eventos de enfermedad; y mantener y mejorar los resultados sanitarios y así contribuir a elevar la productividad del capital humano.

Los ejes estratégicos del AUS son tres: extender la cobertura de asegurados a nivel nacional, principalmente en los segmentos de bajos ingresos; ampliar la cobertura de beneficios de acuerdo al perfil demográfico y epidemiológico de la población y con un enfoque integral de la atención; y garantizar la calidad de la atención, mediante la introducción de garantías explícitas en el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS) respecto de la oportunidad (tiempos de espera) y la calidad de la prestación de los servicios mediante estándares auditables (MINSA, 2009).

Según esta misma fuente, este proceso tendría una gradualidad en la implementación, iniciándose en zonas de mayor pobreza para extenderse progresivamente a todo el país. “De conformidad con lo dispuesto por el artículo 8° del Decreto Supremo N° 011-2009-SA el aseguramiento universal en salud se inicia en las regiones piloto con la conformación del Comité Técnico Implementador Regional (CTIR) de carácter multisectorial responsable del planeamiento, diseño, coordinación y ejecución de las estrategias específicas de implementación de la política de aseguramiento universal en salud y de la evaluación del mismo conforme a las directivas emanadas del CTIN”.

El 30 de marzo de 2010 el Congreso aprobó por mayoría la Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud, gracias a una coyuntura favorable dada por la participación conjunta del Ministro de Salud, el presidente de la Comisión de Salud del Congreso y el Presidente de la República. Debe explicitarse que durante el proceso de negociación política con otras instituciones del sector, con el Ministerio de Economía y Finanzas y con otros partidos políticos en el Congreso, la propuesta de ley perdió

⁶⁹ Ver www.cies.org

varios de sus contenidos. Aprobada la Ley Marco se hicieron evidentes resistencias y opiniones diversas de instituciones como el Colegio Médico y ForoSalud que plantearon, entre otras apreciaciones, que el gobierno -en particular el Ministerio de Salud- se ha esforzado mediáticamente por presentar el AUS como un cambio trascendental que garantizará la atención de salud a la población, aunque en la práctica, sólo se han aprobado algunas modificaciones relacionadas al SIS, que en el fondo consagran la actual situación, sin una mejora significativa de la protección social y financiera en salud.

En opinión de Castro (2009), el gobierno y el Congreso han hecho caso omiso a iniciativas desde la sociedad civil, en particular del Colegio Médico del Perú, para asegurar al conjunto de la población, garantizando el acceso universal para una cobertura efectiva de servicios de salud en condiciones adecuadas de oportunidad, calidad y dignidad.

Castro señala al respecto las siguientes desventajas de la propuesta del AUS: el PEAS se plantea como cobertura mínima y no como un mecanismo transitorio hacia la cobertura total de atención de salud, con la consecuente discriminación y exclusión de los más pobres; el financiamiento del SIS no es sostenible, al establecer como base un porcentaje del PBI, sujeto a la disponibilidad presupuestal, que disminuye en épocas de crisis; mantiene la ineficiencia en la inversión en salud al atomizar el financiamiento en múltiples fondos y administradoras de seguros en salud; debilita aún más el gobierno y la rectoría del sector salud, debido a que profundiza la segmentación de dicho sector, y mantiene los privilegios de administradoras públicas que se manejan como privadas, sin rendición de cuentas a la ciudadanía; comienza a implementarse cubriendo apenas el 45% de la morbi-mortalidad que afecta a la población, únicamente en tres regiones y a través de planes piloto en otras cuatro redes de salud; adicionalmente, no adscribe ESSALUD al MINSA, ni plantea mejoras sustantivas en la atención a los asegurados por esta institución; y favorece la participación privada en el aseguramiento en desmedro del aseguramiento público.

El aseguramiento universal tiene problemas más graves que la participación, tiene problemas de financiamiento. Ese es el riesgo que tenemos con el aseguramiento, la perspectiva financiera no es la mejor... (Entrevista a representante de la Cooperación Internacional)

Por estas consideraciones, se demanda una real reforma financiera del sector salud, que se concrete en un efectivo aseguramiento universal en salud como parte de una política integral de protección social basada en derechos, hacia la seguridad social universal.

En este contexto, es necesario reconocer el rol que han tenido los Colegios Profesionales, principalmente el Colegio Médico del Perú (CMP), en promover y apoyar las iniciativas para lograr la participación de la población y sus instituciones en la formulación de políticas y en la gestión del sistema de salud en el país. Si bien el énfasis se encuentra en la defensa de sus intereses gremiales, se destaca una creciente preocupación por el tema del aseguramiento universal (AUS), mostrando y haciendo explícitas sus discrepancias con el MINSA. En un pronunciamiento público de Diciembre del 2010⁷⁰, el CMP considera que el modelo de aseguramiento recogido en la ley marco del AUS consolida una situación inequitativa al establecer como objetivo que cada segmento social acceda al tipo de seguro que sus ingresos le permitan, lo que llevará a una atención diferenciada y desigual; en el mismo sentido, muestra su preocupación por la sostenibilidad de la propuesta

⁷⁰ Ver: www.cmp.org.pe

especialmente en el campo financiero y la limitada capacidad resolutoria y de calidad de atención existente en el país.

De otro lado, algunos enfoques como el de Rovere (2010) privilegian más que el aseguramiento universal, el acceso universal a la salud: "En este contexto es necesario señalar que los sistemas de seguros no han mostrado en la experiencia que sean capaces y tengan interés en el desarrollo de las dimensiones preventivo promocionales; es decir hemos visto poca experiencia práctica en relación a la comprensión de la esencia de los fenómenos de salud pública o de la salud colectiva, ya que los seguros generalmente producen un efecto reduccionista en la salud".

Es este enfoque el que ForoSalud utiliza para expresar su discrepancia con la propuesta gubernamental: "El MINSA y el gobierno señalan que el aseguramiento universal garantiza del derecho a la salud, lo cual no es exacto, ya que en el país por ejemplo, los afiliados al SIS obtienen atenciones muy limitadas de acuerdo al Listado Priorizado de Intervenciones Sanitarias; en las zonas de aseguramiento universal en que se implementa a través del SIS, el PEAS tampoco cubre la totalidad de la demanda en salud. Por su lado los asegurados a ESSALUD tampoco tienen garantía de que su derecho se haga efectivo, ya que según las Cuentas Nacionales de Salud, sólo el 35% de asegurados accede a una atención oportuna cuando la necesita".⁷¹

Para ForoSalud, el acceso universal, integral y con dignidad supera la perspectiva del aseguramiento, planteando una universalización, aunque progresiva pero sin distinciones como ahora sucede con EsSalud, SIS y otros prestadores. Integral en el sentido de atender todas las enfermedades que se puedan presentar. Digna en el sentido del trato, el respeto y la calidez que debe albergar todo tratamiento médico. Ello sí implica una real reforma en salud en el país, que incorpore a EsSalud a la rectoría del MINSA y que vaya a una integración progresiva de ambos prestadores. Esta es la orientación que ForoSalud está impulsando teniendo en cuenta las particularidades de mujeres, jóvenes y adultos mayores, para visibilizar el hecho que el AUS vía el SIS es muy limitado, e informar a la ciudadanía para exigir mejoras en las condiciones en que se desarrollan los servicios de salud.

El MINSA a través del Ministro Ugarte ha respondido a esta propuesta, señalando su desacuerdo con la disyuntiva planteada -aseguramiento versus acceso-, y destacando que la ley ha sido discutida en diversos foros y cuenta con el acuerdo de numerosos partidos políticos. En opinión del Ministro de Salud, "el aseguramiento está planteado como una modalidad para garantizar el acceso, ya que lo que se espera en el caso peruano y se señala expresamente en la Ley 29344, es colocar por delante el derecho que tienen todos los peruanos y peruanas y residentes en el país a acceder al servicio de salud en forma oportuna y de calidad". La respuesta del Ministro sobre este tema evidencia un reconocimiento de ForoSalud como interlocutor.

Como señala Hernández (2010), la participación y el control social aplicada al AUS permitirían generar una serie de articulaciones entre los distintos sectores garantizando derechos en territorios y políticas públicas de atención primaria como un elemento de vinculación intersectorial, de participación social y de redes de atención, así como generar mecanismos de regulación de carácter público y una administración territorial.

La población no solo tiene que exigir que la condición asegurable le sea atendida, sino que le sea atendida cumpliendo las llamadas garantías, que supuestamente son

⁷¹ Ver Plan ForoSalud 2011-2013

mínimos de calidad y oportunidad con las cuales deben ser brindadas esas atenciones, y en tanto son y deben ser conocidas por la población -de ahí su término de explícitas- se vuelven en fuente de ejercicio de derecho, entonces tu derecho no solamente está ligado a que te atiendan con la condición asegurable sino que te atiendan con esas garantías explícitas de calidad, siempre y cuando procedan, pero terminaron siendo una mera formalidad. Espero que en algún momento lo sean, pero las que he revisado me parecen muy poco serias, por no decir inadecuadas (Entrevista a representante de la academia)

ForoSalud, en su propuesta del proyecto de ley de reforma de la salud con garantía de acceso universal, integral y con dignidad, propone la participación como uno de los principios de la reforma de la salud en el Perú en el marco de la seguridad social universal:

- Participación social y ciudadana en salud en el análisis de la situación de salud y la formación de la agenda sanitaria, en la formación de políticas, elaboración de planes y toma de decisiones en salud, y en la gestión de los establecimientos de salud.
- Vigilancia ciudadana en salud, a través de Comités, en los siguientes ámbitos: mecanismos de garantía del derecho a la salud, políticas y planes en salud, gasto público en salud, y calidad y seguridad de los servicios de salud.

Entre las (pocas) virtudes que se le reconoce, y que también le reconozco yo a esta ley (de AUS), es que incide en la necesidad de la vigilancia social, sobre todo en la calidad de atención (Entrevista a representante de la academia)

Es en este ámbito, como ha sido señalado en acápite anteriores, que el MINSA está actualmente trabajando una propuesta de vigilancia ciudadana, aún en una etapa incipiente.

Petrera (2010) señala, respecto a los compromisos asumidos por el Estado en el marco del AUS: “Como proceso el aseguramiento universal en salud es altamente imperfecto. No obstante, la publicación de la Ley y de otras normas, así como los procesos iniciales, su alto vínculo con el Seguro Integral de Salud, y el mayor y mejor posicionamiento de organizaciones defensoras de los derechos en salud, permiten sostener que el Estado peruano ha reconocido una bandera política que paulatinamente deberá honrar en la medida que organizaciones políticas y sociales se lo exijan. El contexto electoral que se está iniciando podría ser una excelente oportunidad.”

IV. EL CONTEXTO DE LA DESCENTRALIZACIÓN Y LOS ACTORES DE LA PARTICIPACIÓN

El estudio abordó las percepciones de los distintos actores -tanto del sector público como de la sociedad civil, la academia y la Cooperación Internacional- sobre el contexto en el que se dan los procesos participativos en el país, así como las condiciones que la favorecen o dificultan. El proceso de descentralización aparece como un referente obligado, debido a su estrecha vinculación con los procesos de democratización impulsados en la última década en el Perú.

La participación ciudadana constituye un componente transversal del proceso de descentralización y una oportunidad para acortar la distancia entre el Estado y la sociedad mediante el involucramiento de la población en la gestión pública. La transferencia de competencias y recursos a los niveles intermedios de gobierno implica el traslado de decisiones desde el centro de poder a estos nuevos espacios, y

genera nuevos escenarios para la negociación, la deliberación y la intervención en la toma de decisiones (Távora, 2007). Así, cuanto mayor poder efectivo se transfiera hacia los gobiernos subnacionales, mayor será el interés de los actores sociales por intervenir en las decisiones y en el control de la gestión pública.⁷²

Las leyes que regulan el proceso de descentralización –Ley de Bases de la Descentralización, Ley Orgánica de Gobiernos Regionales, Ley Orgánica de Municipalidades, entre otras- establecen que la gestión de los gobiernos descentralizados debe incorporar la concertación y participación en la definición de planes de desarrollo y presupuestos, así como rendición de cuentas, transparencia y acceso a la información.

A partir del periodo de transición democrática post-fujimorista, se desarrollan diversos instrumentos normativos y mecanismos orientados a vigilar el ejercicio del buen gobierno y la práctica democrática, con un rol más activo de instancias como la Defensoría del Pueblo.

Sin embargo, se percibe que este clima de apertura comienza a declinar a partir de la segunda mitad del gobierno de Toledo y se debilita notablemente durante el gobierno aprista, al ponerse en evidencia el desarrollo de movimientos políticos regionales no asociados a los partidos nacionales. Lo anterior se enmarca en un debate ideológico entre quienes apuestan por reforzar la participación de la sociedad civil y quienes alertan sobre la necesidad de incentivar la política partidaria, oponiendo así la democracia participativa a la democracia representativa.⁷³⁷⁴

Entre el 2001 y el 2003 con la transición democrática se abre un espacio por diversas razones... Por la misma transición, por la gente que está en el gobierno, por la teoría que se había elaborado antes, por las organizaciones sociales, se abrió un espacio de participación que yo creo se han ido cerrando, cerrando hasta dejar de tener relevancia... había un discurso y una participación que ha perdido muchísima fuerza a todo nivel, no sólo a nivel el Ministerio de Salud o gobierno central, (sino) a nivel de los gobiernos regionales y las municipalidades. (Ha habido) un auge y de ahí un deterioro, una declinación (Entrevista a representante de la academia).

4.1 El rol del MINSA: proceso de descentralización y cambios en el discurso sobre participación

En el caso de salud, la descentralización plantea una serie de desafíos al nivel central, en un contexto en que los gobiernos regionales y locales adquieren un mayor protagonismo. Se considera que se ha perdido posicionamiento en las regiones y que el MINSA se encuentra en un proceso de transición, lo que demanda el fortalecimiento de su rol rector y una adecuación y actualización de las normas, que deben dar cuenta de los roles de cada nivel de gobierno en este nuevo escenario.

⁷² Grompone, citado en Távora, 2007. Se destaca el criterio de subsidiariedad como principio orientador en este proceso, en la medida en que es el nivel de gobierno más cercano a los ciudadanos, aquel con mayores posibilidades de prestar de manera eficiente los servicios y atender las necesidades sociales.

⁷³ Para Távora (op. cit.), se requiere de una visión integral que “valore tanto las potencialidades ‘politizadoras’ de la participación social como la indispensable necesidad de un sistema de partidos estructurado y consolidado”, aunque resulta evidente que la precariedad y límites del sistema de partidos y sus resistencias a modificar el vínculo con la población han motivado la búsqueda de caminos “alternativos” de participación.

⁷⁴ Vergara (2009) señala que los cambios institucionales forjados desde el gobierno de transición en el país generaron resultados no deseados. Las metas propuestas por los gobiernos post-fujimorato tuvieron como objetivo impulsar el proceso de descentralización, fomentar la participación ciudadana y fortalecer los partidos políticos. Al no ser adecuadamente ensambladas, sin embargo, las reformas emprendidas tuvieron como efecto un debilitamiento de los partidos nacionales en el ámbito subnacional.

Entre las acciones impulsadas para hacer frente a este proceso están el desarrollo de instrumentos que permitan establecer una ruta de intervención con los gobiernos regionales en estrategias tales como Municipios y Comunidades Saludables, recogiendo experiencias locales en curso (alianzas entre Municipio y diversas instituciones y organizaciones, fortalecimiento de instancias comunales como los CODECOS, etc.). Se busca transitar hacia un enfoque de gestión local territorial, articulando servicios, instituciones, comunidades y familias para fortalecer el primer nivel de atención.

La descentralización nos ha agarrado sin muchas armas. Ese tipo de trabajo hay que construirlo... no hay nada estructurado a nivel nacional... las regiones tienen su propio desarrollo, conocen más su realidad, de repente el nivel tiene que ser más normativo, proponer ciertos lineamientos generales... La participación de las Juntas Vecinales, de los CODECOS, del presidente, del agente comunitario es fundamental para que se dinamice el proceso del desarrollo local... Muchas acciones y muchas estrategias se quedan si no hay participación, entonces es indispensable para nosotros... Estamos en el proceso de fortalecer el rol del primer nivel de atención (...) trayendo la participación ciudadana, la vigilancia, la calidad, el aseguramiento. (Entrevista a funcionario de la Dirección General de Promoción de la Salud))

La Comisión Intergubernamental⁷⁵, espacio de confluencia y articulación entre el nivel central -a través del Ministerio de Salud- y los gobiernos regionales, está desarrollando un plan de intervención para definir los roles de cada nivel de gobierno y las organizaciones sociales en este nuevo contexto.⁷⁶

Al analizar la participación de la sociedad civil –y la población en general- en este contexto, es posible diferenciar dos niveles de intervención: la formulación de las políticas públicas, y la prestación de los servicios. Estos niveles corresponden a lo que el Banco Mundial describe, respectivamente, como la “ruta larga” y “ruta corta” en el marco del *triángulo de la rendición de cuentas*.⁷⁷ La primera corresponde a la relación que se establece entre ciudadanos y políticos, y entre políticos y proveedores de servicio, y comprende en el caso peruano a instancias como ForoSalud y colectivos de personas afectadas, que buscan una incidencia a nivel de las políticas de salud. La “ruta corta” alude al flujo de comunicación entre ciudadanos y proveedores de servicios, y comprende a instancias como los CLAS y la vigilancia ciudadana de los servicios de salud, que implica -o debería implicar- el desarrollo de estándares que puedan ser manejados por los individuos para evaluar el funcionamiento de los servicios públicos.

Con relación a la participación en la formulación de políticas, se ha comentado ya el rol de las OSC en instancias como el Consejo Nacional de Salud, y la labor de incidencia de ForoSalud y de colectivos como el de TBC. Escobedo (2009) señala diversos aspectos de interés al respecto: una participación muy heterogénea de la sociedad

⁷⁵ En el marco de esta Comisión, el Ministro de Salud y los presidentes regionales han planteado una agenda de trabajo, entre cuyas prioridades están el Aseguramiento Universal, la participación y el desarrollo de recursos humanos.

⁷⁶ El hecho que el Ministerio de Economía y Finanzas destine recursos a la gestión municipal para el desarrollo de acciones vinculadas a la salud en el marco del Presupuesto por Resultados, particularmente en torno al Programa Articulado Nutricional (que incluye la estrategia de municipios y comunidades saludables), exige la revisión y actualización de los lineamientos y metodologías existentes.

⁷⁷ El enfoque del “triángulo de rendición de cuentas” del Banco Mundial identifica tres grupos de actores clave: i) el Estado (a nivel central y sub-nacional), que incluye a los tomadores de decisión; ii) los proveedores de servicios (que alude a la burocracia ministerial, las burocracias regionales y los proveedores concretos del servicio; y iii) la ciudadanía o clientes del sistema.

civil,⁷⁸ dada la ausencia de procedimientos y mecanismos formales que permitan una participación regular y activa, haciéndola dependiente de las iniciativas de los directivos de turno; una mayor participación en la definición e incorporación de temas en la agenda pública (SSR, calidad de servicios, medicamentos para VIH) que en la formulación misma de las políticas; la ausencia de espacios y procedimientos para el monitoreo y vigilancia de las políticas públicas, y la no asignación de recursos necesarios para hacer viable este proceso.

Escobedo explora cómo se percibe la participación de las OSC desde la perspectiva tanto de los representantes de la sociedad civil como del Estado. Para las primeras, los funcionarios públicos consideran que el promover y dotar de capacidades de negociación a las OSC haría que los procesos de formulación de políticas públicas fueran aún más lentos y dificultaría el logro de productos concretos; las OSC son vistas así como “enemigas” por el Estado, que busca defenderse a través de la inacción y mínima apertura de los pocos espacios de concertación y debate existentes. De manera consistente, una percepción generalizada en los funcionarios públicos – evidenciada también en este estudio- es que la participación de los representantes de las OSC es “hipercrítica” e incluso agresiva, lo que obstruye el proceso de formulación de políticas públicas.

Sobre la intervención a nivel de los servicios, se evidencia en el sector un tránsito de un enfoque colaborativo a un enfoque de ciudadanía, aún en proceso de construcción. Este tránsito se traduce en el esfuerzo desplegado por la Dirección General de Promoción de la Salud (DGPS) por desarrollar lineamientos y estrategias de participación y vigilancia ciudadana –orientados a un mayor control social y una rendición de cuentas por parte del Estado- en el marco del Aseguramiento Universal en Salud. La Ley del AUS abre una puerta para la vigilancia de la calidad a través de las garantías explícitas, a manera de condiciones que el Estado debe garantizar y que entrañan una exigibilidad de parte de la ciudadanía.

En los últimos años, el enfoque que ha dado el Ministerio a la participación ha sido más del punto de vista de salud, de cómo nos ayuda la comunidad a cumplir con los objetivos sectoriales, con los objetivos institucionales. Últimamente está cambiando un poco... Cuando hablamos de participación ciudadana, tratamos de hablar más del punto de vista de ejercicio de ciudadanía, derechos, y cuando hablamos de una participación social comunitaria hablamos de cooperación, de alguien que aporta a una gestión, que está al lado de nosotros para un logro de objetivo... Hemos pasado del paternalismo de darles lo que ellos tenían que hacer a que ellos también asuman un control (...) El Estado no ha tenido muchas puertas donde hacer que el ciudadano se represente, ejerza su ciudadanía (...) Entonces, estamos en esa construcción en este momento (Entrevista a funcionario de la Dirección General de Promoción de la Salud)

Respecto a la DGPS, en el gobierno de transición y siendo ministro de salud el Dr. Eduardo Pretell (junio 2001) se crea la Dirección Ejecutiva de Promoción de la Salud como parte de la Dirección General de Salud de las Personas (DGSP) del MINSA⁷⁹, que pasa luego a convertirse en Dirección General con la misma jerarquía que la DGSP pero sin una dotación de recursos equivalente. La DGPS se convierte en el órgano técnico normativo en el ámbito de la promoción de la salud e incluye las Direcciones Ejecutivas de Participación Comunitaria en Salud, Educación para la Salud, y Vida Sana. El Comité Nacional de Promoción de la Salud del CNS elabora los lineamientos de política de promoción de la salud, que fueron aprobados por el CNS en Septiembre del 2004 y refrendados por resolución ministerial en abril de 2005.

⁷⁸ La modalidad más utilizada ha sido la consulta a través de documentos previamente elaborados para recoger aportes y sugerencias en el marco de la normatividad que establece como obligatorio este proceso, aunque supone una modalidad pasiva de participación.

⁷⁹ Resolución Ministerial N° 343 -2001-SA

Los lineamientos de política de promoción de la salud toman como referencia los postulados de Ottawa y establecen como uno de sus principales enfoques el de “ciudadanía, participación y empoderamiento social”, el mismo que promueve una cultura de deberes y derechos de las personas, grupos y pueblos, en la que cada actor social participe responsablemente en favor del mantenimiento de la salud y del bienestar individual y colectivo. El tercer lineamiento de política plantea la misión de “Fomentar y fortalecer la participación comunitaria conducente al ejercicio de la ciudadanía”, que busca el trabajo conjunto con los ACS como ejes de la promoción, la incorporación de este tema en las redes sociales, el reconocimiento y valoración de la importancia de la participación, la promoción del ejercicio de derechos y equidad, y el fortalecimiento y fortalecimiento de los gobiernos locales como instancia responsable de crear los espacios y condiciones para el pleno ejercicio de la participación ciudadana.

No obstante, persiste una escasa vinculación entre las distintas instancias que abordan el tema de participación –la Dirección General de Promoción de la Salud (DGPS) a través de su Dirección de Participación Comunitaria, la Dirección General de Salud de las Personas (DGSP) a cargo de los CLAS, y la Unidad de Descentralización, lo que afecta aún más las posibilidades de una visión común respecto a este tema. La coordinación actual entre la DGSP y la DGPS en torno al Aseguramiento Universal en Salud resulta alentadora en este sentido.

Se ha abierto espacios de consulta a la sociedad civil -entre ellos ForoSalud- para recoger experiencias que promuevan un ejercicio de derechos por parte de la población.⁸⁰ Se intenta abordar así la ausencia de mecanismos de participación directa a nivel de los servicios, tanto en términos de vigilancia de la calidad de atención, como en la formulación de estrategias de atención.⁸¹ En opinión de los actores entrevistados, este esfuerzo supone considerar aspectos como la gradualidad de los procesos para evitar generar resistencias, como ocurre cuando están centrados fundamentalmente en la fiscalización y el control; la necesidad de negociar con los niveles sub-nacionales de gobierno, los cuales tienen competencias respecto a la organización de los servicios; y cierto escepticismo de las OSC respecto a la voluntad real del MINSA de implementar mecanismos de control social de los servicios.

4.2 El rol de la sociedad civil

Los actores de la sociedad civil destacan el valor de la participación como medio para influir en la implementación de las políticas públicas y la producción de servicios, aportando a su eficiencia a partir de un mejor conocimiento de la realidad, así como a la legitimidad y sostenibilidad de las intervenciones. Se considera también un fin en sí misma, como expresión del derecho de las personas a tener injerencia en las decisiones que las afectan, contribuyendo a fortalecer las capacidades ciudadanas, promover una práctica democrática mediante procesos de transparencia y rendición de cuentas, y generar procesos de aprendizaje que permiten un involucramiento más activo y positivo de distintos sectores de la población.

⁸⁰ Existen algunas experiencias en curso, como la formación de defensores impulsada por el Gobierno Regional de La Libertad en la ciudad de Trujillo, que ha logrado legitimidad y aceptación por parte de la población y los servicios. Los defensores son personas voluntarias seleccionados en función de algunos criterios (estudios secundarios entre ellos), capacitados y reconocidos formalmente para vigilar el funcionamiento de los servicios (cumplimiento de horarios, etc.). Una experiencia también relevante de vigilancia ciudadana en salud es la desarrollada por CARE Perú en las regiones de Puno y Huancavelica

⁸¹ Un ejemplo positivo es el desarrollo de un proceso de consulta impulsado por la Dirección General de Promoción de la Salud en el marco de la norma de Casas de Espera con el soporte de UNFPA, que incluyó reuniones con mujeres de las zonas de intervención

La participación contribuye con buenas prácticas de gobierno, con transparencia, promueve rendición de cuentas y acerca de alguna manera la opinión de las personas en relación a sus necesidades y sus demandas frente a las políticas públicas, entonces la participación es un medio para poder influir en la forma que estas políticas se implementan, con las familias, con las personas, pero también son fin en sí mismas porque la participación te permite construir ciudadanía, te permite fortalecer capacidades en ciudadanos y ciudadanas que luego pueden tener incluso un rol más importante (Entrevista a representante de la sociedad civil).

Es un proceso de educación, de formación, en que la gente va asumiendo responsabilidades y puede encontrar espacios para aportar con ideas, con propuestas, y resolver uno de los grandes problemas de los proyectos que generalmente no son identificados como suyos... los proyectos se ejecutan a partir de propuestas desde los ministerios, de las ONG, pero no son asumidos por la población objetivo, y esto anula la posibilidad de su sostenimiento (Entrevista a representante de la academia, Cajamarca)

Se parte del reconocimiento que la participación no es un proceso espontáneo; requiere ser promovida e implica costos para los actores involucrados, así como una inversión importante de tiempo y recursos. El propósito es generar un nivel de conciencia ciudadana que permita a la persona participar en tanto sujeto y actor –lo que no es posible con una concepción restringida de la participación, vinculada exclusivamente a procesos de movilización instrumental. La tarea de promover y organizar la participación correspondería al Estado, responsable de definir las instancias, procedimientos y recursos necesarios.

Como señala Escobedo (2009), desde la perspectiva de la sociedad civil el Estado debería ser el principal interesado en impulsar una efectiva y permanente participación –en el marco de lo que Velásquez (1998) llama la estructura de oportunidad, es decir, el conjunto de opciones que brinda un sistema político para la participación de los distintos actores en la búsqueda del bien público.⁸² Sin embargo, el carácter autoritario, vertical y excluyente del Estado peruano es sindicado como un elemento que dificulta el ejercicio del derecho a la participación, y que puede poner en cuestión su contribución y eficacia debido a la débil institucionalidad existente –que afecta la construcción de visiones comunes, limita la continuidad de los acuerdos adoptados de manera participativa y los hace fuertemente dependientes de la discrecionalidad de los funcionarios.

No tenemos cultura participatoria porque no nacimos de una estructura socialmente activa en participación. Al contrario, lo que ha marcado el desarrollo, la configuración del país y del Estado, es el autoritarismo, el verticalismo. Si partimos de esa constitución, de una estructura culturalmente autoritaria, burocrática, vertical, y si a su vez no se han constituido espacios que institucionalicen procesos participativos... un Estado constituido sobre bases de dominación, sobre fractura, sobre exclusión, difícilmente puede promoverlo (Entrevista a representante de la academia)

Hablando de salud particularmente, es difícil pensar en la apertura a la participación ciudadana de la gente de la calle para un sistema tremendamente vertical... es un modelo que está ahí y hace difícil la participación organizativa (Entrevista a representante de la academia).

Existe en general una percepción del sector salud como poco dispuesto a compartir el poder o abrir espacios en los que la población pueda ejercer su derecho a participar y

⁸² Velásquez señala como parte de estas opciones, el grado de apertura del sistema político a las demandas sociales y a la protesta ciudadana, la presencia o ausencia de grupos de apoyo, el grado de unidad de las elites políticas y la capacidad del gobierno para instrumentar sus planes y programas de gobierno.

canalizar demandas, expectativas y puntos de vista, por factores como el peso de la burocracia estatal sobre las decisiones técnicas y la hegemonía del enfoque recuperativo y de atención del daño sobre las actividades de prevención y promoción, que son precisamente las que involucran la práctica de la participación. Este tipo de actividades no son reconocidas por la cartera de servicios de los establecimientos de salud y tienen escaso reconocimiento de las instituciones. Son incluso penalizadas al evaluar el desempeño de los trabajadores de salud, evaluación que privilegia las atenciones individuales y curativas. Esto lleva a que los procesos participativos impulsados en décadas pasadas hayan decrecido en cantidad y calidad y se haya prácticamente eliminado el trabajo comunitario de los servicios de salud; en el mismo sentido, si bien se impulsa la promoción de la salud, ésta languidece por falta de recursos.⁸³

El personal de salud, los funcionarios se sienten amenazados cuando la comunidad interviene en la gestión... a nivel regional se han dado algunas resistencias que han motivado que mucho de lo que se estaba implementando como una línea de trabajo a nivel nacional se haya paralizado... Ahí ha habido una barrera desde el punto de vista del miedo que tiene el personal de salud de ser controlado por la comunidad (Entrevista a funcionario de la Dirección General de Promoción de la Salud)

Yo creo que por mismas condiciones de la estructura del Estado, genera aversión a la participación, porque descoloca sus inestables alianzas y arquitecturas internas de poder. (Entrevista a representante de la academia)

Gestionar con la gente, consultando, recogiendo, dando espacio, cediendo poder, incorporando a las direcciones. Eso no está en la mentalidad tradicional, ni en el burócrata público, ni en el pensamiento mayoritario del profesional de salud (Entrevista a representante de la sociedad civil)

En este contexto, la voluntad política es considerada esencial para poner en marcha procesos participativos, los cuales son complejos e involucran intereses de un conjunto de actores en interacción y muchas veces en conflicto. A pesar de la legislación existente, la participación sólo funciona si el sistema quiere que funcione, promoviéndola, o vaciándola de contenido y relegándola al ámbito de lo formal.⁸⁴ El ejercicio de la participación supone desarrollar procesos de sensibilización y capacitación, orientadas a construir capacidades de interlocución y negociación tanto en el sector salud como en la población, particularmente en el contexto de la descentralización.

(La capacidad del personal de salud) es una gran debilidad, pues implica un cambio de paradigma, decirles que es una nueva manera de trabajo, que el control social es un derecho y va a fortalecer y mejorar la gestión sanitaria. No es solamente cuestión de fortalecer sus capacidades sino un cambio de actitud, de prácticas que se dan sobre todo en el personal de salud y en los funcionarios (Entrevista a funcionario de la Dirección General de Promoción de la Salud)

(Lo importante) es que finalmente haya la decisión política de convencer a directores regionales opuestos a este tipo de alternativas, hacerles ver que es una decisión de la autoridad nacional de salud y hacerle ver las ventajas del diálogo como un mecanismo preventivo de conflictos pero a la vez que genera procesos de mejora del desempeño de los establecimientos, esto recién se está trabajando (Entrevista a representante de la sociedad civil)

⁸³ Entrevista a representante de la cooperación internacional.

⁸⁴ Tal es el caso de la Ley General de Salud, que habla de los derechos de las personas pero no está reglamentada y por lo tanto no se implementa; y la Ley de Cogestión y Participación Ciudadana en Salud que, a pesar de estar reglamentada, no ha sido aplicada aún en algunas regiones.

Respecto a las características de la participación de la sociedad civil, se destaca aspectos centrales como la capacidad de articular propuestas y la representatividad. Con relación a lo primero, la falta de un movimiento sanitario en salud en el que confluyan diversos actores (academia, líderes sociales y políticos, gestores, salubristas), hace que muchos procesos participativos se hayan frustrado por ser “propuestas sin actor”, desarrolladas por pequeñas cúpulas intelectuales. Escobedo (2009) señala cómo los representantes de las OSC reconocen debilidades en la organización y en la capacidad de presentar y sustentar propuestas viables en el ámbito de las políticas públicas -siendo ForoSalud la instancia con mayor organización y presencia en estos procesos-, así como la falta de sintonía con los ciudadanos, al ser las propuestas impulsadas por un grupo de “intelectualidad media”. En el marco de este estudio, se alude a una brecha entre una cúpula que aborda aspectos más estructurales o macro de la salud, y los ciudadanos, cuyas demandas se centran en lo cotidiano y en aspectos concretos como la calidad y oportunidad en el acceso a la salud. Se considera que se ha producido un quiebre en la articulación entre “una cierta intelectualidad y el mundo popular” que busca impulsar una reflexión teórica desde la cotidianidad, la misma que se logró de alguna manera durante la década de los 70 y 80, particularmente en el mundo urbano.⁸⁵

Tengo la impresión que en algún momento se desconecta de la vida cotidiana de las gentes... Entonces yo creo que el problema es fundamentalmente la incapacidad de la cúpula de recoger la cotidianidad en su discurso. Entonces si tú ves la gente... hablando de cosas concretas, del centro de salud (...) Hay que tomar ese nivel de reflexión y no estoy renegando la teoría a la cual me dedico, pero no es una teoría que esté inserta en la cotidianidad de la vida, que recoja ese sentido común, lo que expresa la gente en su vida cotidiana, los problemas que tiene y su comprensión de la salud... Se ha vuelto muy retórica, muy occidental... (Entrevista a representante de la academia)

Lo anterior exige el desarrollo de procesos de capacitación y fortalecimiento de liderazgos, que permitan “*calificar la participación de los representantes de las OSC*” (*ibid.*) y potenciar la capacidad de interlocución e incidencia en los distintos actores. Tanto los gobiernos locales como los partidos políticos, las organizaciones de la sociedad civil y la academia tienen un rol en este sentido. Esta situación es particularmente relevante si se considera las asimetrías de poder e información – derivadas de brechas en términos de educación, acceso a la información, exclusión y discriminación de amplios sectores de la población-, lo que restringe severamente las posibilidades reales de ejercicio de la ciudadanía. De otro lado, el no reconocimiento y respeto de la diversidad cultural es una fuente permanente de conflicto y tensión entre el Estado y las poblaciones, particularmente las poblaciones indígenas, no consideradas interlocutores válidos y menos aún sujetos de derecho. Así, la distancia cultural se convierte en una barrera desde los funcionarios y proveedores de salud, cuya noción restringida de ciudadanía impide considerar al otro como su igual.

Partimos del supuesto que los (funcionarios) del ministerio y los de afuera participan en una sola comunidad cultural cuando en realidad no es así (...) Más aun si contamos con una gran población analfabeta y de poco acceso al conocimiento de la democracia... (Entrevista a representante de la academia)

La relación se debe promover, esa relación entre los sujetos de derecho y los portadores de obligaciones... Los portadores de obligaciones tienen una diferencia de nivel que los pone en un punto superior y los sujetos de derecho están abajo... En el

⁸⁵ En este contexto, las organizaciones vecinales y de mujeres y sectores de izquierda jugaron un rol preponderante a través de espacios como la Comunidad Urbana Autogestionaria de Villa El Salvador. Con el declive del movimiento popular y otros factores -entre ellos, el contexto de violencia política en la década de los 80 y 90-, se produce una fractura en este vínculo.

sector salud, la relación que se da con los usuarias y usuarios de los servicios, sobre todo con los más pobres no hispano hablantes y de bajo nivel educativo (...) es asimétrica. Y lo peor es que en esta relación los prestadores asumen que la persona que tienen al frente no está en el nivel ni en la capacidad de dialogar, sino que está para aprender y corregir sus malas prácticas. (Entrevista a representante de la sociedad civil)

Ligado a lo anterior surge el tema de la representatividad de las OSC; la pregunta de a quiénes representan estas organizaciones, y si son portavoces de los intereses y demandas de la ciudadanía más amplia es recurrente. El planteamiento de Remy (2005) resulta relevante en este contexto; en su opinión, la ambigüedad sobre la representatividad de quienes conciertan políticas públicas parte de la ambigüedad acerca de qué es lo que se concierta: intereses diversos y eventualmente divergentes; u opiniones, ideas o propuestas. “Tras la misma expresión se esconden procesos bastante diversos: unos, en los que sectores de la población elaboran sus intereses o demandas a través de acciones colectivas (asambleas vecinales, gremiales o comunales) y estos son concertados por sus representantes en los espacios de participación; y otros, en los que instituciones con ‘capacidad propositiva’ que no pertenecen ni al Estado ni a los partidos políticos, o ‘personalidades’, aportan sus buenas ideas desde su experiencia, su solvencia profesional, o su capacidad de cabildeo o sus relaciones públicas” (2005: 63-64). Las primeras tienen costos de transacción elevados, mientras que las segundas son poco costosas.

4.3 La Defensoría del Pueblo y las defensorías de los usuarios

La Defensoría del Pueblo tiene un rol crítico como instancia encargada de velar por la promoción, el ejercicio y la difusión de derechos humanos, o de “colaboración crítica” con el Estado y los ciudadanos. A pesar que sus recomendaciones no tienen un carácter vinculante, constituye un referente y una instancia que ejerce cierta presión sobre el sector, a través instrumentos como los Informes Defensoriales y la acción directa con instituciones estatales. Su eficacia se deriva de la legitimidad lograda por su accionar en el ámbito de la defensa de derechos.

La Defensoría como tal, como institución, está respaldada por la persuasión que pueda tener sobre las instituciones, si bien hay una obligación legal de que nos den una respuesta, no significa que esta respuesta necesariamente es afirmativa... Pero en la práctica, la institución ha avanzado tanto en la defensoría de los derechos que por lo general su mismo respaldo es la legitimidad, pero no genera ninguna obligación de recoger las recomendaciones (Entrevista a funcionario de la Defensoría del Pueblo)

En términos del derecho a la salud, la Defensoría del Pueblo tiene dos líneas de intervención. La primera comprende la atención a usuarios cuyos derechos han sido vulnerados, a partir de quejas que son presentadas de manera individual o colectiva, en este último caso por asociaciones o grupos de personas afectadas. Las demandas comprenden una variedad de hechos vulneratorios en torno a áreas como acceso a medicamentos, trato digno, atención oportuna, discriminación, consentimiento informado, entre otras⁸⁶.

Frente a una queja individual o colectiva, la defensoría contempla la posibilidad de una acción escalonada: intentar una solución a través de una *acción inmediata*, que implica la comunicación con la instancia respectiva (tal como jefe de servicio o

⁸⁶ Algunas de las quejas presentadas involucran a los pacientes afectados por esclerosis múltiple debido a problemas en el acceso a medicamentos, al Comité de Lucha contra la hepatitis B y a grupos de pacientes de hemodiálisis, que en este último caso dieron lugar a una solicitud de la Defensoría al MINSA para que se garantice la cobertura a pacientes que requieren tratamiento

establecimiento, o una instancia superior)⁸⁷; un *pedido de información formal* de manera paralela o independiente a la acción inmediata, a fin de ampliar el conocimiento del problema y las medidas que han sido adoptadas (por ejemplo, con proveedores en el caso de desabastecimiento de medicinas); finalmente, la emisión de una *recomendación* en el caso que se constate una vulneración de derechos, lo que equivale a declarar fundado el reclamo, y el seguimiento para verificar si esta recomendación ha sido acogida y resuelta. La Defensoría se ha convertido también en un referente a nivel regional, no sólo para usuarios sino también para autoridades de salud a nivel local.

En provincias no es tan inusual (que) algunas autoridades acuden a la defensoría explicándole el problema... en vez de nosotros pedir información (sobre) los problemas ellos nos dicen: 'Necesitamos la colaboración de la defensoría del pueblo por ejemplo en el tema de huelga, o el SIS central no nos está pagando los reembolsos... ya recibimos a las mismas autoridades que nos vienen comunicando los problemas que puedan presentarse (Entrevista a funcionario de la Defensoría del Pueblo)

La segunda línea de intervención se refiere a la vigilancia de la acción estatal a nivel de las políticas públicas, a través de supervisiones que pueden ser hechas de oficio, o a partir del reclamo de grupos afectados por la existencia o no de determinadas políticas. Existe una mayor actividad y vinculación de los colectivos de VIH y TBC, con los que se ha logrado una relación más cercana. En este último caso, el rol de la Defensoría ha involucrado verificar cuál es la respuesta del Estado frente a la problemática de la TBC y el cumplimiento de los estándares contemplados por el derecho a la salud, así como una supervisión a los establecimientos de salud.⁸⁸ Los colectivos de TBC exigieron al MINSA una declaración de emergencia debido a la grave incidencia de la TBC en el país, y se dio también un reclamo por la demora en la aprobación del Plan Estratégico Multisectorial de TBC.

La Defensoría del Pueblo establece un vínculo de cooperación con la Defensoría de Transparencia del MINSA, recurriendo en algunos casos a los defensores de la salud que han sido designados a nivel de establecimientos de salud –fundamentalmente en hospitales, institutos especializados y centros de salud de mayor nivel en Lima, los mismos que reciben las quejas y demandas de usuarios y las canalizan a las instancia respectivas. Tanto en el caso de la Defensoría del MINSA como de la Defensoría del Asegurado en ESSALUD, algunos elementos que pueden cuestionar su papel son, por un lado, qué tan eficiente puede ser un órgano de control que se ubica al interior de la institución a la cual tiene el encargo de vigilar; por otro, el hecho que sus competencias se limiten a poner en conocimiento de la queja o demanda a las instancias competentes o realizar una invocación, sin mayores mecanismos para asegurar su implementación efectiva.⁸⁹

V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. El país ha tenido experiencias participativas que, si bien no presentan un continuo, sí marcan hitos y aprendizajes desde la participación comunitaria hasta la relativamente reciente participación ciudadana. Con interrupciones y desencuentros, se está ante un importante proceso de desarrollo del diálogo

⁸⁷ Esto ocurre, por ejemplo, en el caso de quejas que no pueden ser resueltas por el jefe del servicio, como cuando éstas se refieren a aspectos como programación o financiamiento de atenciones en el caso del SIS.

⁸⁸ Aspectos bajo supervisión incluyen el cumplimiento o no con las medidas de protección, la existencia de un plan de control de infecciones, el abastecimiento de medicamentos, entre otros.

⁸⁹ Se señala, por ejemplo, la existencia de quejas contra las defensorías por la ausencia de respuesta o por no haber logrado resolver el problema que motivó la queja.

como instrumento de participación. Diversos factores representan una oportunidad para fortalecer este proceso: el crecimiento económico sostenido y el mayor gasto social en un contexto de apertura democrática; la política de Aseguramiento Universal en Salud, que crea expectativas y compromisos; y la existencia de nuevos actores de incidencia política, particularmente ForoSalud.

2. La evolución de los enfoques de participación –comunitaria, social, ciudadana– está vinculada al amplio impulso de los procesos de democratización y descentralización en América Latina en las últimas décadas, que ha significado un cambio en las formas de relacionamiento entre el Estado y la sociedad. La participación comunitaria ha sido el enfoque que ha predominado en el sector a través del trabajo con agentes comunitarios, transitando hacia los enfoques promoción de la salud en el marco de la estrategia de municipios y comunidades saludables; los nuevos discursos de ciudadanía y democracia traen consigo las nociones de derechos, transparencia en la gestión y rendición de cuentas, en el marco del desarrollo y consolidación de instituciones democráticas e instancias de vigilancia de la acción estatal como la Defensoría del Pueblo.
3. El periodo de transición democrática en el país ha significado una apertura de espacios de participación para la sociedad civil, con un desarrollo de instrumentos normativos que incorporan la concertación y rendición de cuentas y en el caso de salud, la creación de espacios como el CNS y los CRS. Sin embargo, estas iniciativas no han contado, en general, con el respaldo político suficiente ni han encontrado en el gobierno actual una apuesta por fortalecer la participación más allá de los partidos políticos.
4. El tránsito de un enfoque de tipo colaborativo a un enfoque de participación ciudadana, todavía incipiente en el sector salud, se traduce fundamentalmente en el esfuerzo por desarrollar lineamientos de participación y vigilancia social de los servicios de salud en el marco del Aseguramiento Universal de Salud, esfuerzo que ha convocado a la sociedad civil. Esta iniciativa abre una oportunidad importante para fortalecer procesos participativos en salud desde un enfoque de derechos.
5. Una carencia importante es, sin embargo, la apertura de canales de participación en los establecimientos de salud no sólo en la vigilancia, sino en la definición e implementación de políticas y programas de salud. Es necesario así establecer una “ruta corta” de participación que posibilite canalizar las necesidades y demandas de usuarios y usuarias a nivel de los servicios, así como procesos de transparencia en la gestión y rendición de cuentas desde los establecimientos. Para ello, se requiere formular mecanismos que permitan que la población incida en la calidad de los servicios públicos (formación de monitores, involucramiento de organizaciones sociales de base u otros).
6. El contexto de descentralización plantea nuevos desafíos al MINSA, que debe definir su rol en este nuevo escenario en el que los gobiernos regionales y locales adquieren un mayor protagonismo. Es necesario fortalecer el rol rector del MINSA y desarrollar procedimientos y pautas que permitan promover la participación de la ciudadanía. Existe actualmente una fragmentación al interior del sector para abordar y apoyar los principales procesos participativos, y no se cuenta con la experticia para impulsar este tipo de procesos, por lo que se requiere definir rutas claras para promover la participación social y el ejercicio de derechos. El Estado debe asimismo promover y financiar progresivamente los procesos de participación social en salud, como las conferencias

Nacionales de Salud, como espacios de amplio de debate y consulta ciudadana, los mismos que deben ser vinculantes.

7. El eje del financiamiento del sector está orientado hacia la atención individual y sobre todo a la atención recuperativa a través del SIS y recientemente el AUS. Los grandes flujos de recursos no van hacia la prevención ni la salud colectiva como escenario natural de la participación, lo que refleja la poca prioridad otorgada a las iniciativas de promoción de la salud. A esto se suma la no sistematización de los procesos participativos existentes a nivel nacional, la alta rotación de funcionarios y responsables de las áreas de prevención y promoción de la salud y la no convocatoria de cuadros técnicos con claridad conceptual y experiencia, lo que se traduce en un *know how* muy limitado en el campo de la participación. Esta encuentra un escenario propicio en el desarrollo de las actividades de prevención y promoción de la salud, por lo que se hace necesario priorizar este tipo de acciones y dotarlas de recursos suficientes para su desarrollo y sostenibilidad.
8. El tránsito de paradigma de la participación comunitaria a un enfoque de derechos no ha sido progresivo, lo que ha llevado a descuidar las actividades comunitarias básicas con participación social, que en un momento permitieron el aumento de coberturas de inmunizaciones y la reducción de la morbilidad por EDA e IRA. Se hace necesario retomar estas actividades, recreándolas con un enfoque de ciudadanía. El trabajo comunitario en salud sigue vigente, aunque su sostenibilidad requiere un anclaje a la modernidad a través de medidas como un rol protagónico en la convocatoria y utilización de los presupuestos participativos, la responsabilidad social de las empresas, trabajo conjunto con proyectos sociales.
9. Desde el sector y en todos sus niveles, no parece existir demasiada convicción respecto a la utilidad de la participación, ni tampoco claridad sobre el valor agregado ni la eficacia de los espacios de participación existentes –lo que es reforzado por la falta de evidencias y la poca visibilidad de los logros. Existe, en general poca voluntad desde el Estado para promover y apoyar los procesos participativos, sea por resistencias, poca disposición a abrir espacios de deliberación y participación sustantiva, o una percepción de que la participación retrasa o dificulta los procesos.
10. Los Comités de Desarrollo Social (CODECOS) son un espacio social a nivel de la comunidad con legitimidad, respaldo en la normatividad, capacidad de autoconvocatoria y propuesta. Para lograr mayor trascendencia y sostenibilidad deben privilegiar un enfoque relacionado con la diversificación de las fuentes de obtención de recursos, la planificación, concertación y negociación de su desarrollo.
11. El futuro de los CLAS es incierto debido a la falta de voluntad política por fortalecer este modelo y el limitado apoyo técnico del sector, lo que se traduce en una disminución de la capacitación y acciones de seguimiento a lo largo de esta década. Su valor como espacio de participación no es claramente visible, siendo éste mayor como modelo de gestión, que otorga mayor agilidad a los procesos administrativos y contribuye a los resultados sanitarios. En muchos lugares son vistos como empleadores precarios y con poco vínculo con los pobladores a quienes dicen representar.
12. El Consejo Nacional de Salud (CNS) es el espacio que convoca a los distintos actores sanitarios para los procesos de planificación en salud, aunque existen

limitaciones que restringen severamente su valor para la discusión y formulación de políticas y propuestas. Características como su burocratización y medicalización, la limitada participación de la sociedad civil, la dificultad para procesar las diferencias y su carácter no vinculante, entre otros, han hecho del CNS un espacio con escasa trascendencia y del cual se espera, en general, más una ratificación de propuestas elaboradas al margen de este espacio que una producción sustantiva. Los CRS adolecen de dificultades similares y no han logrado convertirse en referentes para la concertación y elaboración de la política regional. Se hace necesario revisar y reformular este espacio, generando procedimientos que faciliten la formulación y aplicación de políticas y abriéndolo a la sociedad civil y la ciudadanía en general.

13. ForoSalud ha jugado un rol importante para canalizar la voz de un sector de la sociedad civil ante temas críticos y ha tenido un rol de incidencia de políticas en el ámbito de los derechos. Constituye un vocero de la sociedad civil en temas de defensa frente a la vulneración de derechos en salud y ha logrado colocar algunos temas en agenda, como el caso de la salud reproductiva y el TLC, así como resultados concretos, tales como la Ley de Derechos de los Usuarios. Aunque es en general reconocido como un interlocutor y referente importante tanto a nivel nacional como internacional, existen conflictos internos vinculados a aspectos como representatividad, percepción de poca transparencia en el manejo administrativo, y diferentes intereses y expectativas que no siempre logran coincidir con el objetivo más amplio de la institución. Su estilo es visto como confrontacional por algunos sectores del gobierno. Se está en una búsqueda de mejora de la comunicación y diálogo interno tanto a nivel de la estructura central como con los foros regionales.
14. Las asociaciones de pacientes han emergido como actor relevante particularmente en la última década, con resultados tales como la incidencia en políticas de TBC, reivindicaciones vinculadas al acceso al tratamiento de pacientes con VIH y de hemodiálisis, y presencia en instancias de concertación como la CONAMUSA. Sin embargo tienen aún una relativa capacidad de articular demandas de grupos en su interior, dependencia de agentes financieros externos, dificultades para el recambio de líderes y una limitada capacidad de incidencia. La Red de Pacientes constituye un espacio interesante, que debe ampliar su base social y abordar aspectos de su dinámica interna para potenciar su funcionamiento.
15. Se requiere de decisión política y recursos para construir voluntades en torno al desarrollo de procesos participativos en salud, a través de la sensibilización a directores, funcionarios y proveedores de salud y la elaboración de procedimientos concretos para propiciar y mejorar la participación. Es importante transitar desde una participación focalizada en la denuncia y la reivindicación a una participación con enfoque propositivo y de búsqueda conjunta de soluciones y construcción de consensos. Esto permitiría una mayor apertura hacia la participación desde el sector, así como reducir las resistencias que genera la intervención de la población en la gestión de los servicios y en el control social de los mismos.
16. En el marco de la descentralización, es necesario fortalecer el liderazgo de los gobiernos regionales y locales para promover procesos participativos tendientes a la concertación y la elaboración de propuestas de desarrollo local. Es posible fortalecer las capacidades de planificación y propuesta de los actores locales a través de instancias como los CODECOS, las juntas vecinales y las asociaciones de promotores de salud, a fin de generar una

masa crítica de actores con mayores habilidades para la interlocución con instancias estatales.

17. Los procesos de generación de capacidades deben tener en cuenta las asimetrías existentes entre los actores (asimetrías de información y poder, distancia cultural y educativa entre otras), problematizando el enfoque de ciudadanía vigente (que desconoce al otro como interlocutor válido) y promoviendo metodologías apropiadas de diagnóstico, análisis de la evidencia, planificación, concertación, vigilancia y rendición de cuentas, etc. Sería importante explorar el establecimiento de alianzas con sectores de la sociedad civil (ONG) para el desarrollo de esta tarea.
18. Los gobiernos regionales y locales deberían, en el mismo sentido, generar espacios de reflexión y debate y de construcción de capacidades a nivel regional, brindando soporte técnico para fortalecer nuevos liderazgos en salud, que permitan generar una mayor capacidad crítica y de propuesta para la elaboración de políticas y normas. Actualmente, las regiones son muchas veces correas de transmisión y escenarios de convalidación de agendas centralistas que no recogen o recogen limitadamente la problemática regional.

VI. MATRIZ DE EXPERIENCIAS DE PARTICIPACIÓN EN SALUD

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Periodos	Propósito / Objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables/ desfavorables	Resultados/ lecciones aprendidas	Perspectivas
PARTICIPACIÓN COMUNITARIA								
Indigenismo de Núñez Butrón	Departamento de Puno	Manuel Núñez Butrón Corrientes de protestantismo e indigenismo. Apoyo de Iglesia adventista y las propias comunidad	De 1933 a 1952	Extender las coberturas de atención de los servicios de Salud a comunidades indígenas y pobres Educación sanitaria a la población basada en la higiene	Acercamiento de los servicios públicos a la comunidad Formación de brigadas de atención, los Rijcharis, con enfoque intercultural. Lucha contra el gamonalismo, el centralismo y la exclusión social	Extensión de coberturas para la atención. Educación sanitaria con enfoque intercultural Dependencia del proceso al impulsor No se involucró al Estado		Base para la participación comunitaria Origen nacional de los Agentes comunitarios de Salud (ACS). La articulación de la salud con los enfoques sociales y políticos
ACS-SIVICOS	Nacional, SIVICOS en la zona norte y centro del País con énfasis en La Libertad, Ancash	Iglesia Católica Organismos no gubernamentales nacionales e internacionales. Proyectos con financiamiento internacional. Agencias de cooperación Internacional USAID, UNICEF, OPS	1960 hasta la fecha	Extensión de coberturas de atención Articulación entre comunidad y servicios de salud Vigilancia epidemiológica	Relación de oferta de servicios y demanda de atención de la comunidad Involucramiento de la comunidad en acciones de prevención y promoción de la salud	Desarrollo de capacidades a nivel comunal Involucramiento de la comunidad en la vigilancia de la salud Limitado apoyo del Estado. Información comunal no es valorada	Los ACS han jugado un rol importante en la mejora de la salud de la población, especialmente en brotes y epidemias. Los ACS se han convertido en autoridades sanitarias en la comunidad	Revalorar el rol de los ACS. Vigilancia desde la comunidad los derechos a la salud. Base del sistema de referencia y contrarreferencia.
CODECOS	Cajamarca, Ayacucho, La Libertad	Proyectos de cooperación internacional. Proyectos mineros Dirección de Promoción de la Salud MINSA.	Del 2001 hasta la fecha	Desarrollo comunal integral	Articulación de la demanda comunal con la oferta institucional. Se inicia con el liderazgo de salud y luego es asumida por algunos gobiernos locales	Manejo de instrumentos de gestión por la comunidad para realizar diagnósticos y planes comunales. Limitado involucramiento de	Existencia de planes y proyectos comunales. La comunidad puede ser actor directo de su desarrollo. Es necesaria la	Trabajo articulado con los gobiernos locales. Salud como inductor de estos procesos. Aprovechamiento del presupuesto participativo para

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Períodos	Propósito / Objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables/ desfavorables	Resultados/ lecciones aprendidas	Perspectivas
						los gobiernos locales. Persistencia de visión sectorial en Salud	asistencia técnica con enfoque integral y territorial	financiar los planes comunales.
PARTICIPACIÓN SOCIAL								
CLAS	Nacional (Arequipa, Tacna, Jaen 100% de establecimientos) Lima y Callao (5%)	MEF, Agencias multilaterales.	De 1994 a 2007 DS N° 01-94-SA DE 2007 a 2010 Ley 29124	Participación de la población en la gestión de los servicios del primer nivel de atención (Cogestión).	Jurisdicción de un establecimiento o conjunto de establecimientos del primer nivel de atención administrado por un Comité Local conformado por siete miembros de la sociedad civil y la comunidad en donde la gerencia es asumida por el jefe del establecimiento y la presidencia del comité por un representante de la comunidad. Su accionar está regido por el Plan de Salud Local	Marco legal de creación y establece mecanismos de implementación. Resistencia del personal profesional de salud. Pérdida de apoyo político y la limitación progresiva de la asistencia técnica.	En general los establecimientos CLAS son más eficientes en el manejo de los recursos por ... Son una experiencia de inclusión de la población en la toma de decisiones como la contratación de personal. Su éxito depende de las capacidades locales.	De cara al futuro dependerá de su inserción en el proceso de descentralización para ser asumidos por Gobiernos Regionales y Locales. Dependerá también de la valoración de las experiencias desde el MINSA.
PARTICIPACIÓN CIUDADANA								
Asociaciones de pacientes	Fundamentalmente a nivel de Lima, con limitado desarrollo en otros sectores del país, aunque mayor en regiones donde interviene el Fondo Mundial	Surgen en general impulsadas por establecimientos de salud y agentes externos, aunque en algunos casos por iniciativa de los mismos pacientes para abordar carencias y	Algunas de ellas surgen en la década de los 80 y se mantienen hasta la actualidad. Otras adquieren protagonismo especialmente en la presente	Abordar de manera colectiva problemáticas y carencias de grupos de pacientes, y estructurar la demanda en torno a mejores condiciones de	Grupos diversos de pacientes con niveles heterogéneos en términos de funcionamiento orgánico y continuidad en el tiempo. Acción colectiva en torno a demandas concretas y en muchos casos coyunturales.	Se trata de organizaciones aún frágiles, débiles organizativamente, con pocos liderazgos visibles y dependientes de la acción de agentes externos	Se da un tránsito desde una dimensión asistencial, a un mayor espacio para el ejercicio de derechos, con mayor capacidad de interlocución e incidencia política. Participación en	Desafíos vinculados al fortalecimiento de liderazgos, protagonismo y visibilidad, así como participación en toma de decisiones en espacios regionales y nacionales. Acceso a

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Períodos	Propósito / Objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables/ desfavorables	Resultados/ lecciones aprendidas	Perspectivas
		necesidades en el acceso a la salud. La Red Peruana de Pacientes (RPP) es impulsada por instituciones con acceso a financiamiento externo. El Fondo Mundial da un impulso importante a las organizaciones de TB y VIH y facilita el acceso a recursos para fortalecer la organización.	década. La RPP es formada en 2008	atención y respuesta del sistema.			espacios de formulación y evaluación de políticas (como en el caso de la ESN TB y CONAMUSA)	financiamiento a través de proyectos específicos para fortalecer liderazgos en los niveles locales y generar una mayor conciencia ciudadana que permita situar las demandas en un marco de exigibilidad de derechos.
CNS / CRS	Nacional y regional. Consejos regionales tienen un funcionamiento heterogéneo, algunos con mayor nivel de actividad (Piura, San Martín, Arequipa, Lambayeque, La Libertad entre otros)	MINSA. Presupuesto limitado para la Secretaría Técnica (gastos de personal, difusión de documentos – planes concertados, eventos de intercambio, etc.)	Creado en Octubre 2002 mediante la Ley N° 27813 del Sistema Coordinado y Descentralizado de Salud (SNCDs)	Órgano consultivo del MINSA con la misión de concertación y coordinación nacional del SNCDs. Su propósito es coordinar el proceso de aplicación de la política nacional de salud promoviendo su implementación concertada, descentralizada y coordinando los planes y programas de	Ministro de Salud preside CNS; CRS presididos por presidentes regionales y consejos por representante del Colegio Médico. Composición fuertemente sectorial del CNS, con mayor pluralidad en los CRS. Cuenta con comités temáticos nacionales cuyo funcionamiento es también heterogéneo.	Diversos factores limitan su eficacia, entre otros: su carácter consultivo y no vinculante, la limitada participación de OSC a nivel del CNS y la ausencia de espacios de consulta amplia a la ciudadanía.	Rol secundario y falta de legitimidad como actor relevante en la formulación de políticas sectoriales. Se ha logrado formular algunas políticas (medicamentos, Salud mental, promoción de la salud, entre otros). En algunas regiones, los CRS han logrado mayor reconocimiento y liderazgo. Los Consejos Provinciales son	Factores como voluntad política, tejido social existente, pluralidad en la representación y vínculo con la ciudadanía contribuyen a mayor eficacia en el caso de algunos CRS. Propuesta de ley planteada por sociedad civil con limitada acogida en el sector, establece modificaciones en términos de representación, atribuciones y

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Períodos	Propósito / Objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables/ desfavorables	Resultados/ lecciones aprendidas	Perspectivas
				todas las instituciones del sector.			prácticamente inexistentes	mecanismos de participación a través de conferencias nacionales de salud.
FOROSALUD	Nacional y Regional	Organismos de cooperación Internacional. Agencias Multilaterales. Cooperación solidaria de organizaciones sociales internacionales	2001 hasta la fecha	Hacer incidencia política relacionada con el derecho al acceso universal a la salud. Representar a la sociedad civil en aspectos relacionados con el derecho a la salud. Movilizar a la sociedad civil por el derecho a la salud	Espacio de debate y acción, conformado por intelectuales, organizaciones sociales diversas con horizonte común de lograr el derecho a la salud. Representa a la sociedad Civil en el Consejo Nacional de Salud. Se ha convertido en institución de consulta en temas de salud.	ForoSalud se construye de manera colectiva y progresiva por iniciativa de una elite intelectual comprometida. Las conferencias Nacionales han sido espacios importantes de debate y búsqueda de propuestas y alternativas para lograr el derecho a la salud. Es cuestionada por la limitada legitimidad en representar a la sociedad civil. Limitados liderazgos sociales en salud con capacidad de propuesta a nivel regional	Aprovechamiento de las oportunidades para liderar propuestas y alternativas relacionadas con el derecho a la salud. ForoSalud en proceso de consolidación como representante de la sociedad civil. Tránsito de representación nacional a representación en foros regionales. Reconocimiento Internacional como asociación civil en salud	Convertirse en representante legítimo de la sociedad civil. Apertura la inclusión de nuevos asociados buscando representatividad Fortalecimiento de liderazgos regionales
AUS	Algunas Regiones del País. Inicialmente Ayacucho, Huancavelica y Apurimac en 2010 la Zona Urbano	MINSA Gobiernos Regionales Financiamiento MEF Cooperación Internacional	2009 hasta la fecha	Orientados a garantizar los derechos a la atención de salud de toda la población, en términos de	extender la cobertura de asegurados a nivel nacional, principalmente en los segmentos de bajos ingresos; ampliar la cobertura de beneficios de acuerdo al perfil	Ley de Aseguramiento Universal Pilotos en marcha Limitado financiamiento. Controversias	Con todas las limitaciones y controversias se ha dado inicio al proceso. No está claro el desarrollo del	Mejorar y consolidar el proceso Buscar consensos programáticos con la sociedad civil. Aperturar espacios de participación para la

Experiencia	Ámbito y extensión	Agente impulsor y financiamiento	Períodos	Propósito / Objetivos	Características del espacio de participación	Factores favorables/ desfavorables	Resultados/ lecciones aprendidas	Perspectivas
	marginal de Lima			acceso, oportunidad, calidad y financiamiento	demográfico y epidemiológico de la población; enfoque integral de la atención; y garantizar la calidad de la atención	metodológicas en la aplicación.	proceso participativo	implementación y vigilancia del proceso.

BIBLIOGRAFIA

- ACOSTA, C. (2009) La Cogestión y Participación Ciudadana en Salud en el Perú, lecciones y aprendizajes. Arequipa Octubre 2009
- ALTOBELLI, L. (2010). Foro Médicos Nombrados, es hora de reactivar los CLAS, ForoSalud 26.
- (2010). *Case study of the shared administration Programme and local health administration associations in Peru*. En: Sommerfeld J. et al., (eds.) *Social determinants approach in public health: real world case studies*. Geneva: World Health Organization. Disponible en (http://www.who.int/social_determinants/resources/pphc_cs_peru.pdf)
- (2007) Presentación Balance y perspectivas de los CLAS, Universidad San Martín de Porras, Lima.
- (2005). Participación comunitaria en la salud, experiencia peruana de los CLAS. En: *La salud peruana en el Siglo XXI, retos y propuestas de política*. Lima: CIES
- ARROYO, J. (2006). ForoSalud, memoria de una experiencia de construcción de sociedad civil 2000-2004. Lima: ForoSalud.
- ARROYO, J., IRIGOYEN, M. (2005). Desafíos de la Democracia Participativa Local en la Descentralización. Una lectura a partir de doce experiencias. 1ª. Edición, Lima: Care Perú y DFID.
- BAFFIGO, V. (2009). Discurso en la ceremonia de Cierre del Programa de la Segunda Ronda financiado por el Fondo Mundial Fortalecimiento de la Prevención y Control de la tuberculosis en el Perú. Lima, 25 de noviembre de 2009
- BARRIG, M. (Comp.) (1986). De vecinas a ciudadanas. La mujer en el desarrollo urbano. Lima: Sumbi.
- BEBBINGTON, R., Abramovay, M. Chiriboga. (2008). "Social movements and the dynamics of rural territorial development in Latin America." *World Development* 36, no. 12: 2874-2887
- BOGGIO, Z. (1993). Autogestión y movimiento social. En: M. del C. Feijóo (Comp.), *Tiempo y espacio: las luchas sociales de las mujeres latinoamericanas*. Buenos Aires: CLACSO
- BRONFMAN, M., GLEIZER, M. (1994). Community Participation: Need, Excuse, or Strategy? What are we talking about when we refer to community participation? *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 10 (1): 111-122, Jan/Mar, 1994.
- CÁCERES, C., GIRÓN, M., SANDOVAL, C., LÓPEZ, R., VALVERDE, R., PAJUELO, J. , VÁSQUEZ, P., ROSASCO, A.M., CHIRINOS, A. y SILVA-SANTISTEBAN, A. (2010) "Implementation effects of GFATM-supported HIV/AIDS projects on the health sector, civil society and affected communities in Peru 2004–2007", *Global Public Health*, 5:3, 247 - 265
- CÁCERES, L., JIMÉNEZ, R., LAZO, O., MADALENGOITIA, S., PALOMINO, R. (1990). Aportes a la formulación de políticas sociales: algunas reflexiones. En: *Gestión Popular en salud. Organizaciones No Gubernamentales de Desarrollo y Políticas Sociales*. Lima: Alternativa-CESIP-FOVIDA.
- CARE Perú (2006). Sistema de Vigilancia Comunitaria, SIVICO. Lima: CARE.
- CARE Perú (2002). Participación comunitaria, SIVICO, Lima: CARE.
- CELEDÓN, C., NOÉ, M. (1998). Participación y gestión en salud. XII Concurso de Ensayos del CLAD "Hacia la Implantación de Modelos de Administración Gerencial en Salud Pública". Caracas.
- CERQUEIRA M.T. (1993). La participación social y la educación para la salud, Washington: OPS/OMS.
- CERQUEIRA, M.T., MATO, D. (1998). Evaluación Participativa de los procesos de participación social en la promoción y el desarrollo de la salud. En: Jesús Armando Haro y Benno de Keijzer (Coord). *Participación comunitaria en salud. Evaluación de experiencias y tareas para el futuro*. Hermosillo: El Colegio de Sonora, Prodessep.
- COLLINS, J. (2003). Peru case study. Global Fund.
- CUETO, M., ZAMORA, V. (2006). Historia, salud y globalización. Lima: IEP.
- CUETO, M. (2000). El regreso de las Epidemias. Lima: IEP.
- DAMMERT, M. (2001). La democracia territorial, Hacia la refundación nacional descentralista. Lima, junio del 2001.
- (1992). El Perú: tarea pendiente; Bases para un proyecto nacional descentralista. Lima: Centro Nacional de Estudios y Asesoría Popular.
- DELGADO, M.E., VÁSQUEZ, M.L., ZAPATA, Y., GARCIA, M. H. (2005). Participación social en salud: conceptos de usuarios, líderes comunitarios, gestores y formuladores de políticas en Colombia. Una mirada cualitativa. *Revista Española de Salud Pública* 2005; 79: 697-707 N.º 6 - Noviembre-Diciembre
- DE VOS, P., DE CEUKELAIRE, W., MALAISE, G., PEREZ, D., LEFÈVRE, P. y VAN DER STUYFT, P. (2010) Health through people's empowerment: a rights-based approach to participation. En: *Health and Human Rights*. Vol 11. N° 1

- DIAZ, R. (2007). Nuevas perspectivas del CLAS. En: Semanario Gestión Médica del 10 al 16 de diciembre del 2007.
- (2001). CLAS: Una experiencia para descentralizar servicios de salud. Gestión Médica, Edición 226, Año 6, del 25 de junio al 01 de julio del 2001.
- ESCOBEDO, S. (2009). Estudio de base efecto de la participación de la sociedad civil en la formulación de políticas públicas de salud y económicas. Lima: CIES..
- ESSAYAG, S. (2006). La participación ciudadana como estrategia de fortalecimiento de la Atención Primaria de la Salud: un estudio de caso. CUADERNOS DE CLASPO-ARGENTINA, N° 16.
- FONSECA, J. (2005). Protestantismo, indigenismo y el mundo andino. En Más allá de la dominación y la resistencia. Estudios de historia peruana, siglos XVI-XX. Paulo Drinot y Leo Garófalo Editores. Lima: IEP.
- FRANCKE, P. (2007). Explicando las diferencias en la participación en salud y en los programas alimentarios. En Romeo Grompone (Ed.). La participación desplegada en la política y la sociedad. Temas olvidados, nuevos enfoques. Lima: IEP.
- (2005). La institucionalidad de los programas alimentarios». Mimeo. Citado en Banco Mundial, 2007. Protección Social en el Perú. ¿Cómo mejorar los resultados para los pobres? Lima: BM
- (2006). PRAES Boletín No. 5 / Julio.
- FULLER, N. (Ed.) (2002) Interculturalidad y política: desafíos y posibilidades. Lima: Red para el Desarrollo de las Ciencias Sociales en el Perú.
- FUNDACIÓN KONRAD ADENAUER (KAS) (2005) Manuales Prácticos para la Gestión Municipal, El presupuesto participativo municipal. Lima: Instituto de Investigación y Capacitación Municipal (INICAM)
- GUERRA DE MACEDO, Carlyle (1989). El Derecho a la Salud en las Américas. Estudio Constitucional Comparado. Publicación Científica N° 609, XII.
- GAILLOUR, Á., FRISANCHO, A., BARDALEZ, C.. Línea de base de la Reforma en el Perú. Marco legal descentralización Lima: AMARES.
- HERNÁNDEZ, M. (2010). La experiencia en el aseguramiento en Salud en Colombia y sus limitaciones, ALAMES/ForoSalud. Foro por el acceso universal, integral y con dignidad a salud- desafíos en América Latina, Lima, Febrero.
- HERSCH-MARTINEZ, P. (1992). Participación Social en Salud: Espacios y Actores Determinantes en su Impulso. Salud Pública de México, Vol. 34, No. 6, Noviembre-Diciembre.
- LABRA, M.E., ST. AUBYN DE FIGUEIREDO, J. (2002). Associativismo, participação e cultura cívica. O potencial dos conselhos de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 7(3):537-547.
- LAZO, O. (2001). Innovando modelos de atención. Cajamarca: UPCH-APRISABAC.
- LÓPEZ, R., SANDOVAL, C., CHIRINOS, A. Abstract 2008. AIDS Conference.
- MEZONES, F. (2005). Participación ciudadana en el diseño de políticas públicas: estudio de caso Programa de Desarrollo Comunitario para la Paz en Guatemala. X Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Santiago, Chile, 18 – 21 Octubre.
- MCCLENNEN, R. (2001). Health Promoter Associations: A Strategy for Sustainability CARE/Project Enlace; Child Survival Connections. Spring.
- MINISTERIO DE SALUD (2009). Informe de implementación del AUS.
- (2006). Lineamientos de Políticas de Promoción de la Salud. Documentos de Trabajo No. 1
- Lineamientos de política de Salud 1985-2000.
- MINISTERIO DE SALUD / APRISABAC (1998). Vigencia de la atención primaria en el proceso de modernización del sector salud; Experiencia del proyecto APRISABAC en Cajamarca – Perú (1991 – 1997). Cajamarca.
- MULLER, F. 1979. Participación popular en programas de atención sanitaria primaria en AL. Medellín, Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia
- NINO, A., SANCHEZ, C., HAUSTEIN, D., GUARNIZO, C. (2005). Promoción de la salud el abordaje de los Determinantes. ForoSalud.
- OAKLEY, J, MARSDEN, D. (1985). Consideraciones en torno a la participación del desarrollo rural, Ginebra: OIT.
- OPS/OMS (2000) Incremento de la capacidad comunitaria y del empoderamiento de las comunidades para promover la salud. Julio.
- PLANAS, P. (1999). La difícil integración de las ciudadanías en el Perú. En: Repensando la política en el Perú. Lima: Red para el desarrollo de las ciencias sociales.
- REMY, M.I. (2005). Los múltiples campos de la participación ciudadana en el Perú. Lima, IEP.
- RIFKIN, S. (2003). A Framework linking Community Empowerment and Health Equity: It is a matter of choice. Journal of Health, Population and Nutrition. Sep, 21(3):168-180.
- (1996). Paradigm last: Toward a new understanding of community participation in the health programs. Acta trop 61(2) 79-92
- RIFKIN, S., LEWANDO-HUNDT, G., DRAPER, A. (2000). Participatory approaches in health promotion and health planning. A literature review. London School of Hygiene and Tropical Medicine. London: Health Development Agency.
- RIFKIN, S., RATNA, J. (2005) "Equity, empowerment and CHOICE: From theory to practice in public health". Presentation at Global Forum for Health Research Forum 9, Mumbai, India, September 12–16.

- RÍOS, M. (2010). Posicionamiento del ForoSalud frente al acceso universal en salud y los retos. En: ALAMES, ForoSalud, Foro por el acceso universal, integral y con dignidad a salud- desafíos en América Latina, Lima Febrero 2010,
- ROVERE, M. (2010). En: ALAMES, ForoSalud, Foro por el acceso universal, integral y con dignidad a salud- desafíos en América Latina, Lima Febrero 2010
- RUIZ, E.M. (2008). Hacia una Red Nacional de Pacientes y Personas usuarias por la calidad, su seguridad, derechos y responsabilidades en los servicios de salud.
- SALAZAR, F., CARRASCO, V., ARROYO, J., MENDOZA, W. (1999). El programa de Salud Básica para Todos y los Comités Locales de Administración de Salud: dos modelos de Reforma de la Red Periférica. Perú 1994-1996. Washington: OPS.
- SANABRIA, G. (2004). Participación social en el campo de la salud, Escuela Nacional de salud pública, La Habana, Cuba.
- SEN, A. (2000). Desarrollo y Libertad. Barcelona: Planeta.
- SPRUNGLI, M.F. (2003). La Confianza como capacidad de participar democráticamente en una experiencia multisectorial. El Caso CONAMUSA. Lima: Kallpa.
- TÁVARA, G. (2007). La participación ciudadana en el contexto de la descentralización en el país. En Romeo Grompone (Ed.), La participación desplegada en la política y la sociedad. Lima: Red para el Desarrollo de las Ciencias Sociales en el Perú.
- UGALDE, A. (1998). Un acercamiento teórico a la participación comunitaria en Salud, Car med #14 AIS-Bol.Vol 12 No.1
- UGARTE O. (2010). Retos de la ampliación del acceso a la salud en el Perú. En: ALAMES, ForoSalud, Foro por el acceso universal, integral y con dignidad a salud- desafíos en América Latina, Lima, Febrero.
- VALLE, G., SOTO, R., MONTEAGUDO L.M., ESPINOLA, L., LAURENT, A. Salud y Comunidad CLAS: Una experiencia compartida. Centro Guamán Poma de Ayala. s/f.
- VALLEJO, N. (2003) Participación de la comunidad para la salud. En: Susan Rifkin, A Framework Linking Community Empowerment and Health Equity: It is a Matter of CHOICE. Journal of Health Popul Nutr 2003 Sep. 21(3):168-180
- VELARDE, N., SOBREVILLA, A., PUNTRIANO, J., SOLAR, C., CASTILLO, H., CONTERNO, E. (2002) Propuesta de Modelo de Cogestión de los Servicios de Salud; Informe para la Dirección de Salud de las Personas del Ministerio de Salud del Perú.
- VELASQUEZ, F. (1998). La veeduría ciudadana en Colombia: en busca de nuevas relaciones entre el Estado y la Sociedad Civil. En: Lo público no estatal en la reforma del Estado. Luiz Carlos Bresser Pereira y Nuria Cunill Grau (eds.). Centro latinoamericano de Administración para el Desarrollo (CLAD), Argentina,
- VERGARA, A. (2009). El choque de los ideales. Reformas institucionales y partidos políticos en el Perú post-fujimorato. Lima: IDEA Internacional
- VILAVA E. (1990). Importancia de los SILOS en la transformación de los Sistemas Nacionales de Salud. Washington D.C: OPS. Publicación Científica; No. 519.
- WALLERSTEIN, N. (1992). "Powerlessness, empowerment, and health: Implications for health promotion programs". American Journal of Health Promotion 6, 1992: 197-205).
- WINCH, P KENDALL, C, GUBLER, D (1991). Community Participation in the Control of vector-Borne Diseases: A Review of Selected Activities in Latin America. Trabajo presentado en el Simposio "Community Participation and Control Efforts in Developing Countries", Annual Meeting of the American Mosquito Control Association, Louisiana, 16-21 de Marzo.
- WON UN, J.A. (1998). Control comunitario de las infecciones endémicas: pensando los haceres sanitarios colectivos de los campesinos de los Andes peruanos, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 14(Sup. 2): 91-100.
- YAMIN, A. (2009). Suffering and powerlessness: the significance of promoting participation in rights-based approaches to health. Health and human Rights, Vol. 11, No. 1.

ANEXO 1. UN MARCO LEGAL PARA LA PARTICIPACION SOCIAL

El Estado peruano a lo largo de su vida republicana ha sido calificado como centralista, que no promueve la participación y que su marco legal obedece a intereses que no son de la mayoría. Este Estado, de carácter oligárquico, restringía la ciudadanía a amplios sectores de la población (Planas, 1999); la mayor parte del tiempo asumió la forma de régimen dictatorial, debido a la imposibilidad de sostener una democracia formal basada en la exclusión social y política de la mayoría de la población. Debido a ello, el régimen político democrático ha sido muy frágil a lo largo de la historia republicana; desde su fundación este régimen no ha significado más de treinta años de vigencia y bajo condiciones muy precarias (Dammert, 2001).

En el campo de la salud al igual que la educación una característica marcada ha sido la exclusión y marginalidad expresada en el limitado acceso a servicios oportunos y de calidad el sector salud, esta marginación ciudadana se manifestaba en la falta de acceso a servicios de salud para los sectores excluidos de la población, esta marginación.” También se manifestaba en al *ausencia de democracia en la formulación y gestión de las políticas públicas en salud*. En esencia, el sistema de salud estaba organizado fragmentada y excluyentemente en función de la condición social y económica de las personas, generando como consecuencia *grandes inequidades* en la situación de *salud* de los grupos sociales, en su *acceso a servicios* de salud y en la *vigencia de sus derechos* en salud” (Gaillour y otros, 2003).

El proceso no ha sido estático, la población ha generado debate y movilización en temas relacionados con la mejora de sus estándares de vida ,la descentralización, la participación en las decisiones del Estado y otras reivindicaciones sociales generadas por reflejo de los cambios en el continente y el mundo. Esta evolución social y política del país llevó a que finales de la década del setenta se instituya la universalidad de los derechos ciudadanos en la constitución política del país de 1979. Esta constitución sentó las bases de un estado democrático y descentralizado, representando la voluntad del país para la transformación del régimen político e introduciendo un cambio fundamental en la relación del Estado con sus ciudadanos (Dammert 1992).

En el campo sanitario, con el APRA en gobierno, se elaboran lineamientos de política enmarcados en el discurso de Alma Ata; en Setiembre de 1985 se aprueba la ley 24305 que plantea como política nacional de salud con el slogan de, "Salud para todos en manos del pueblo". El primer lineamiento estaba relacionada con la movilización y participación del pueblo organizado en todos sus estratos y a todos los niveles del sistema de salud, en segundo lugar proponía la desconcentración y descentralización efectiva de los servicios de salud con delegación de autoridad y responsabilidad hasta el establecimiento de nivel local más periférico, y un tercer lineamiento introducía las acciones intersectoriales en el campo de la salud.

También se definieron por esta época condiciones básicas para la aplicación de la política nacional de salud, basada en "la movilización y participación del pueblo organizado constituye el núcleo, la base, el pilar fundamental de la nueva política nacional de salud".⁹⁰

Fue una propuesta que no estuvo ligada a la política general del Estado. Se crearon las **comisiones de asesoramiento** conformadas por representantes de los profesionales de la salud, los trabajadores de salud y representantes de la comunidad como un mecanismo oficial de participación mixta entre la comunidad y la gestión estatal de los servicios de salud, para co-gestionar su administración.

⁹⁰ MINSa. Lineamientos de política de Salud 1985-2000.

En el mismo gobierno la Dra. Hilda Urizar, Ministra de salud, propuso la organización de los congresos de salud, promoviendo y permitiendo la discusión "en cascada" desde las comunidades hasta los distritos, provincias y al nivel departamental; al nivel local se discutieron los problemas de salud y se dio la oportunidad de conocer las propuestas de la comunidad para la solución de estos.

En general en las décadas de 1980 y 1990 se desarrollaron en el Perú diversas iniciativas de participación y concertación en el ámbito municipal en torno a objetivos y proyectos de desarrollo local, estas iniciativas son explicadas como parte de la reforma municipalista, destacando que en su origen está la voluntad política de autoridades y líderes que fueron más allá de las posibilidades ofrecidas expresamente por la ley Orgánica de Municipalidades de 1984 (Távora, 2007).

El año 1992 el MINSA formuló la propuesta de *Zonas de Desarrollo Integral de la Salud* (ZONADIS), como una adaptación nacional de los Sistemas Locales de Salud sobre la base de la propuesta de la OPS, iniciándose su implantación en algunas zonas piloto (MINSA/APRISABAC, 1998). Se estableció al ZONADIS como el nivel primario de la organización del Sistema Nacional de Salud, constituidas con el objetivo de brindar atención integral de salud en espacios geo-sociales previamente definidos.⁹¹ Esta experiencia no prosperó, sin embargo se consolidaron en algunas regiones bajo el nombre de ZONADIS o UBASS; "estos fueron reemplazados por un modelo de cogestión de establecimientos aislados, sin dictar ninguna norma que diese término a las ZONADIS. Así, se promulgó el decreto supremo N° 01-94-SA, por el cual se constituía los *Comités Locales de Administración de Salud* (CLAS), declarando de interés nacional y de necesidad pública la ejecución del *Programa de Administración Compartida* (PAC) de los establecimientos de salud del nivel básico de atención, prioritariamente de las zonas con pobreza crítica (Gaillour y otros, 2003).

En 2001 la ley N° 26300 sobre derechos de Participación y control ciudadano, tenía con objetivo identificar los mecanismos de participación y control ciudadano, que deberían implementarse en el territorio nacional cuyo aporte más importante fue reconocer la capacidad de la población para tomar la iniciativa de formular leyes, políticas regionales y municipales, propone espacios de participación en los escenarios municipales; la mencionada Ley contempla también los mecanismos del referéndum, la revocatorias y la remoción de autoridades elegidas por voto popular; además, norma y promueve la vigilancia, la obligación de la rendición de cuentas y el control social en los niveles locales y regionales. "...participar, pues, ya no constituye solo una respuesta ciudadana a una convocatoria estatal. Más allá del control de las elites políticas los ciudadanos pueden tomar iniciativas" (Remy, 2005).

En 2002 la ley N° 27813 Ley del Sistema Nacional Coordinado y Descentralizado en salud (SNCD) que de manera concertada busca articular los sistemas de salud existentes en un escenario de descentralización, se crea el SNCDS que sería el referente organizacional del sistema sanitario en el Perú. Este sistema tiene la finalidad de coordinar el proceso de aplicación de la política nacional de salud, promoviendo su implementación concertada, descentralizada y coordinando los planes y programas de todas las instituciones del sector a efecto de lograr el cuidado integral de la salud de todos los peruanos; en su reglamento respectivo, el Sistema Nacional Coordinado y Descentralizado de Salud - SNCDS es definido, como el conjunto interrelacionado de organizaciones, instituciones, dependencias y recursos nacionales, regionales y locales del sector salud y otros sectores, cuyo objeto principal es

⁹¹ Poder ejecutivo: *Decreto Supremo N° 002-92-SA: Reglamento de organización y funciones del Ministerio de Salud*. Lima, 20 de agosto de 1992.

desarrollar actividades orientadas a promover, proteger y recuperar la salud de la población.

En 2002 la Ley N° 27783 Ley de Bases de la Descentralización, como parte de la descentralización del Estado a los niveles subnacionales incorpora el mecanismo de la participación ciudadana, obliga a los gobiernos regionales y locales a promover la participación de la población de sus territorios, en la formulación de sus planes de desarrollo, buscando y promoviendo espacios de concertación que hagan efectivo el uso de sus recursos y la mejora de la gestión pública. Define las competencias del gobierno nacional, de los gobiernos regionales y de las municipalidades. Para tal efecto, establece que el proceso de descentralización se ejecute en forma progresiva y ordenada y determina los principios orientadores del mismo, como por ejemplo: (i) Principio de Subsidiariedad (el gobierno más cercano a la población es el más idóneo para ejercer la competencia o función), (ii) Principio de Gradualidad (se debe tener una distribución clara y precisa de funciones entre los niveles de gobierno con el fin de determinar la responsabilidad administrativa y funcional de cada uno así como la rendición de cuentas), (iii) Principio del Efecto Fiscal Neutro (la transferencia de funciones debe ir acompañada de los recursos correspondientes).

En 2002 la Ley N° 27806, ley de transparencia y acceso a la información pública, orientada a promover y efectivizar la transparencia de la gestión pública, el uso de la información como medio fundamental de lograr la transparencia de los actos del Estado en sus tres niveles de gobierno: nacional, regional y local; se hace énfasis en la información del uso del presupuesto y que tengan relación con las normas, presupuestación, adquisiciones de bienes y servicios, se consolida el derecho de todo ciudadano de solicitar y recibir información de cualquier entidad pública del Estado.

En 2003 la Ley N° 27972, Ley Orgánica de Municipalidades, da el marco legal para el funcionamiento y gestión de los gobiernos locales, promueve la participación individual y colectiva, norma y favorece la participación vecinal; promueve la participación de las juntas vecinales en la zona urbana y juntas comunales en la zona rural; identifica las formas de un control social sobre las autoridades municipales mediante las revocatorias y la rendición de cuentas.

También promueve la creación de los Comités de coordinación local (CCL) que concierta, coordina y propone los planes de desarrollo concertado (PDC) a nivel provincial y distrital; dentro de los mecanismos de participación destacan, la iniciativa para la formulación de políticas y ordenanzas públicas, mecanismos de elección de los cargos públicos, derecho a la revocatoria y al referéndum, derecho a denunciar infracciones, a la transparencia e información que incluye los cabildos abiertos y promueve la participación de todas la formas de organización social y vecinal.

En 2003 la Ley N 28056, Ley marco del Presupuesto Participativo, tiene como finalidad que la población organizada participe en la distribución del presupuesto asignado al gobierno local se basa en principios como transparencia, igualdad, equidad, competitividad y que tenga como finalidad la eficiencia, la eficacia y el respeto de los acuerdos; basándose en los Planes de Desarrollo Municipal Distritales Concertados y sus Presupuestos Participativos, el Consejo de Coordinación Local (CCL) procede a coordinar, concertar y proponer el Plan de Desarrollo Municipal Provincial Concertado y su Presupuesto Participativo. Los Planes de Desarrollo Municipal Concertados y sus Presupuestos Participativos tienen un carácter orientador de la inversión, asignación y ejecución de los recursos municipales. Son aprobados por los respectivos Concejos Municipales.

El 2007 la Ley N 29124, Ley de la Cogestión y Participación Ciudadana en Salud, norma vigente respecto a la participación de la población en la cogestión de los servicios de salud del primer nivel de atención, norma el funcionamiento de la administración compartida a través de las ACLAS, que busca mediante la participación de la población mejores coberturas mejorar el acceso y calidad a los servicios de salud de manera equitativa en el marco del proceso de descentralización que se implementa en el país. La cogestión es promovida por el Estado, autorizando la administración de los establecimientos del primer nivel de atención por las ACLAS para el logro de resultados en salud.

2009, Ley N 29414. Ley de derecho de los usuarios, en el marco del derecho a la salud , amplían los derechos de los usuarios para garantizar mejor cumplimiento derechos a la salud; buscan ampliar el acceso a los servicios de salud ,que incluye la información ,la atención y recuperación de la salud; enfatiza el consentimiento informado para todos los procedimientos médicos que puedan representar riesgo, El consentimiento informado debe constar por escrito en un documento oficial que visibilice el proceso de información o decisión indica que Los establecimientos de salud y los órganos de los gobiernos Nacional, regional y local son responsables de organizar instancias de carácter independiente, autónomo y confidencial que garanticen equidad y justicia para la protección de los derechos de los usuarios de los servicios de salud,

El año 2009 la Ley 29124, Ley Marco del Aseguramiento Universal de la Salud establece el marco normativo del aseguramiento universal en salud a fin de garantizar el derecho pleno y progresivo de toda persona a la seguridad social en salud, así como normar el acceso y las funciones de regulación, financiamiento, prestación y supervisión del aseguramiento. El aseguramiento universal en salud es definido como un proceso orientado a lograr que toda la población residente en el territorio nacional disponga de un seguro de salud que le permita acceder a un conjunto de prestaciones de salud de carácter preventivo, promocional, recuperativo y de rehabilitación, en condiciones adecuadas de eficiencia, equidad, oportunidad, calidad y dignidad, sobre la base del Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS). Dentro de sus principios se destaca la universalidad, la solidaridad, unidad, integralidad, equidad, irreversibilidad y que además es un proceso participativo que lo define como el ejercicio de la ciudadanía en la formulación y seguimiento de políticas de aseguramiento universal en salud.

NORMAS SECTORIALES

2005: RM 111-2005 MINSA, aprueba los lineamientos de Política de Promoción de la Salud, hace énfasis que ciudadanía, participación y empoderamiento social son conceptos que abarcan la cultura democrática, deberes y derechos de las personas, protagonismo social y el reconocimiento de que los prestadores asumen la responsabilidad que tienen de crear condiciones que alienten el empoderamiento gradual de la población. Igualmente define que el empoderamiento para la salud es un proceso social, cultural, psicológico o política por el cual los individuos y los grupos sociales son capaces de diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas sociales y culturales para hacer frente a sus necesidades⁹².

2005: RM 457-2005/MINSA. Programa de Municipios y Comunidades saludables de la Dirección General de Promoción de la Salud del MINSA. El programa de Municipios y Comunidades Saludables, es un conjunto de líneas de acción para la promoción de la

⁹² MINSA, Lineamientos de Política de Promoción de la Salud,2005

salud en los escenarios del municipio y comunidad que involucra a diversos actores y redes sociales liderados por el gobierno local a fin de contribuir al proceso de mejora de la calidad de vida de la población, desarrollando acciones, creando entornos y comportamientos saludables a favor de la comunidad; para lo cual es esencial, la generación de políticas públicas, la inserción de la promoción de la salud en la agenda pública, la participación ciudadana, la corresponsabilidad intersectorial y el desarrollo de alianzas estratégicas que propicien el bienestar de la población en concordancia con las políticas nacionales, regionales y locales.

2006: RM 792 2006/MINSA. Norma Técnica de transversalización de los enfoques de Derechos Humanos, Equidad de Género e Interculturalidad. Aprueba los lineamientos técnicos para la participación, entendida como la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre temas que les conciernen; se hace énfasis que la participación es una cualidad fundamental de la ciudadanía que apoya el ejercicio de derechos y el cumplimiento de responsabilidades por parte del Estado. Las personas no son simples usuarios o clientes, son ciudadanos en tanto participen de la toma de decisiones.

ANEXO 2. FOROSALUD Y LAS CONFERENCIAS DE SALUD

ForoSalud como parte de su estructuración social ha promovido cuatro conferencias nacionales de salud, que a lo largo de este tiempo se han constituido en hitos del desarrollo social de la organización. Cada conferencia terminaba con un balance de lo actuado y la elección de la nueva directiva.

La I Conferencia fue el evento en que se concretó ForoSalud como organización de la sociedad civil. Además, según Arroyo (2006) la I Conferencia aportó mucho en la inserción internacional de ForoSalud y puso en agenda temas como los derechos humanos, el pacifismo y ecologismo mundiales, y los derechos en salud, lo que desencadenó la participación en el Foro Social Mundial y en eventos como los de ABRASCO o ALAMES y la Asamblea Mundial de los Pueblos sobre Salud, realizada en Cuenca, Ecuador, que fue una oportunidad de confraternizar con los civilistas de la India, Egipto, Vietnam y otras partes del mundo.

La declaración de la I Conferencia⁹³ hace énfasis en la Salud como un derecho fundamental de las personas. Un marco de derechos humanos nos brinda un paradigma estructural que percibe cuestiones de bienestar y salud- enfermedad como profundamente enraizadas en las estructuras de poder sociales, culturales, políticas y económicas y en la interrelación con el resto de los derechos humanos. Así la salud debe ser una función intersectorial del Estado, y no específica de un solo sector.

En el mismo sentido, propone a ForoSalud como uno de los canales de expresión de la voluntad ciudadana sobre salud, para contribuir a la construcción de un país democrático, inclusivo y solidario con ciudadanas y ciudadanos que ejerzan su derecho a la salud. ForoSalud promueve la capacidad propositiva de la sociedad e impulsa la vigilancia ciudadana en el marco del más amplio pluralismo y autonomía asociativa.

Sugiere “la necesidad de un nuevo pacto social en salud, para lo que exigimos canales de participación efectiva y ratificamos nuestro compromiso para contribuir a una política de Estado con el objetivo de la realización del derecho a la salud. Es preciso apropiarnos de esos derechos y libertades que reclamamos por ser humanos. Sólo superando la retórica y activando los múltiples compromisos se logrará que los acuerdos sean ‘algo más que palabras, y se transformen en realidades concretas para toda la población”.

Cuando la I Conferencia terminó, todos teníamos la sensación de haber jalonado un hito histórico en el sector salud peruano, pues habíamos puesto en marcha un movimiento que apenas en sus primeros pasos había recibido un respaldo masivo para su concreción posterior’. (Arroyo, 2006) .

La II Conferencia Nacional, como la primera fue, según Arroyo: “...un encuentro muy gratificante para la franja de ciudadanía activa del sector y una oportunidad de diálogo entre ciudadanos provenientes de la oferta y la demanda en salud, evidentemente con fuerte predominio de estos últimos por tratarse de la sociedad civil. Lo nuevo efectivamente fue la presencia popular en el evento, a través sobre todo de los Foros Regionales, enredándose positivamente la sociedad civil mesocrática con la sociedad civil popular, evidenciándose una direccionalidad de mucha potencialidad para la sociedad civil sanitaria, como movimiento no sólo de las capas técnico-profesionales sino también de las franjas populares que activan en salud”.

⁹³ ForoSalud, I Conferencia Nacional de Salud. Asamblea de constitución de ForoSalud 2002

La II Conferencia Nacional de Salud marcó un nuevo hito en el desarrollo de la sociedad civil en salud. El lema de esta conferencia fue “La Salud, un Derecho a Conquistar” y convocó a más de 4,000 asistentes, siendo el 40% de ellos procedentes de las regiones del país. El MINSA estuvo oficialmente representado tanto por una delegación de 70 funcionarios, como por la propia Ministra de Salud. Esta conferencia “mostró una nueva práctica social surgida en salud, la de la participación organizada, con voz autónoma y capacidad de propuesta, mostrando además su posibilidad de canalización y organización del poder moral de la opinión pública sectorial, lo que obliga a los gobernantes a mirar más allá de sus gabinetes de asesores y directores, casi siempre ecos de su propia opinión (*ibíd*).

La III Conferencia Nacional de Salud tuvo como lema “Voz y Propuesta, Políticas por el Derecho a la Salud 2006 -2011”, que buscaba sintetizar las iniciativas orientadas a lograr una calidad y nivel de vida más saludables, promover un gobierno con capacidad de interlocución con la sociedad civil para contribuir a orientar al país hacia el desarrollo con equidad y justicia social. Se promovió la participación de organizaciones nacionales y regionales.

En esta Conferencia Nacional de Salud⁹⁴ se ratifica la opción original por la construcción de un espacio de diálogo de la sociedad civil, un canal de reflexión, discusión informada, análisis y propuesta de políticas de salud, en el marco del más amplio pluralismo y autonomía asociativa, que favorezca la vigilancia ciudadana y control social integral del sector salud y del gobierno.⁹⁵

Respecto a la participación, en su declaración enfatizan lo siguiente: “Desde hace varios años, y recogiendo parcialmente las propuestas de la sociedad civil, se han establecido diversos mecanismos de participación ciudadana en salud. El balance, sin embargo, muestra todavía importantes limitaciones en el ejercicio de la democracia y la participación ciudadana, las cuales se generan en las políticas públicas y en la propia sociedad civil presente, pero con escasa capacidad de propuesta y compromiso, y en esto hay una gran responsabilidad de las autoridades locales que no logran reconocer y recoger las demandas de la comunidad”.

La IV Conferencia Nacional de Salud que tuvo como lema “Sin salud no hay desarrollo” plantea en su declaración política⁹⁶ la exigencia por una reorientación de las políticas públicas nacionales, ampliando sustantivamente el presupuesto para dirigirlo a la inversión en la mejora de la salud y en el desarrollo de capacidades de las personas.

Exige, en este sentido, la inmediata resolución de los graves problemas de salud ambiental. Implementación urgente de medidas de protección a la salud de las personas que han sido afectadas o vienen siéndolo por la actividad minera, petrolera, agrícola o industrial, mediante el respeto irrestricto a los estándares de calidad ambiental que deben cumplir todas las empresas.

Respecto al aseguramiento universal en salud, plantea que debe ser realmente universal, y encaminarse de manera clara hacia el derecho pleno de toda persona a la seguridad social en salud: “Demandamos que se asigne el presupuesto necesario para atender a la población que hoy no cuenta con ningún tipo de seguro en salud y la incorporación en el plan de beneficios de los sectores históricamente relegados”.

⁹⁴ ForoSalud, declaración III Conferencia , Agosto 2006

⁹⁵ Ver www.forosalud.org.pe

⁹⁶ ForoSalud, declaración IV Conferencia , Agosto 2009

Respecto a la participación social recomienda “fortalecer el proceso de descentralización del sector salud, mediante el desarrollo de capacidades para la gestión y la participación ciudadana. Exige que los gobiernos locales, regionales y el gobierno nacional impulsen el fortalecimiento de los consejos regionales de salud y la concertación de acciones y políticas en salud con la ciudadanía organizada. ForoSalud plantea el fortalecimiento y ampliación de las asociaciones CLAS, demandando el cumplimiento de la ley de cogestión y participación ciudadana en salud, adecuando el desarrollo de las CLAS al contexto actual de descentralización.

Finaliza la declaración reafirmando el rol de ForoSalud como “ la expresión de una democracia participativa que demanda al Estado una orientación distinta en las políticas públicas y un nuevo modelo de desarrollo que privilegie a las personas de diferentes grupos étnicos, garantizando la equidad en salud, destinando un mayor presupuesto nacional en salud con énfasis en estrategias de promoción de la salud y prevención de daños, construyendo agendas desde la propuesta ciudadana y asegurando su implementación eficaz” (*ibíd.*).