

Voz, agencia, empoderamiento - Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal



**Organización
Mundial de la Salud**

Voz, agencia, empoderamiento - Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal

Voz, agencia, empoderamiento - Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal [Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage]

ISBN 978-92-4-006108-8 (versión electrónica)

ISBN 978-92-4-006109-5 (versión impresa)

© Organización Mundial de la Salud 2022

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia 3.0 OIG Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons [CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>].

Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales, siempre que se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la OMS refrenda una organización, productos o servicios específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OMS. En caso de adaptación, debe concederse a la obra resultante la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons. Si la obra se traduce, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: «La presente traducción no es obra de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés será el texto auténtico y vinculante».

Toda mediación relativa a las controversias que se deriven con respecto a la licencia se llevará a cabo de conformidad con el Reglamento de Mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (<https://www.wipo.int/amc/es/mediation/rules>).

Forma de cita propuesta. Voz, agencia, empoderamiento - Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal [Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogación (CIP). Puede consultarse en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para comprar publicaciones de la OMS, véase <http://apps.who.int/bookorders>. Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase <https://www.who.int/es/copyright>.

Materiales de terceros. Si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, por ejemplo cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

Notas de descargo generales. Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OMS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OMS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OMS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Diseño gráfico: Valerie Assmann.

Contenidos



CAPÍTULO 1 1

**Participación: un instrumento básico
en relación con la voz, la agencia y el empoderamiento**



CAPÍTULO 2 45

Un entorno propicio para la participación



CAPÍTULO 3 63

Representación en la participación



CAPÍTULO 4 ... 111

**Capacidades para un compromiso fructífero de las autoridades
con la población, las comunidades y la sociedad civil**



CAPÍTULO 5 ... 153

De la participación ciudadana a la adopción de decisiones



CAPÍTULO 6 ... 195

Marcos jurídicos para la participación



CAPÍTULO 7 ... 225

Mantener la participación en el tiempo

Nota de agradecimiento

El manual ha sido editado por Dheepa Rajan, Katja Rohrer-Herold, Kira Koch y Agnès Soucat.



Se da las gracias a la Alianza Sanitaria Internacional para la CSU 2030 (CSU2030), que bajo la dirección de Marjolaine Nicod, impulsó la elaboración de este manual. También se agradece a todos los revisores y demás colaboradores que han hecho posible este manual.

Los colaboradores de los estudios de caso se encargaron de la recopilación y el análisis de los datos y/o de la corrección de los informes de los estudios:

- Burkina Faso - La participación de la sociedad civil en el proceso de elaboración y aplicación de la Estrategia nacional de financiación de la salud para la cobertura sanitaria universal («L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle»): Sylvie Zongo.
- Francia - La democracia en materia de salud en Francia («La démocratie en santé en France»): Sana de Courcelles, Mylène Hardy-Zhang, Anaïs Ronchin, Michel Wakim, Chloé Baillif, Roukhaya Hassambay, Habibou Ouedraogo, Sarah Réda, Csongor Bajnoczki, Kira Koch, Dheepa Rajan.
- India - Participación comunitaria en la Misión Nacional de Salud Rural (NRHM): Angela Chaudhuri, Bhumika Nanda, Dheepa Rajan.
- República Islámica del Irán - Voz pública y gobernanza participativa en el sector de la salud: statu quo y camino a seguir: Dheepa Rajan, Mohammed Hadi Ayazi, Maziar Moradi-Lakeh, Narges Rosami-Goooran, Maryam Rahbari, Behzad Damari, Ali Ashgar Farshad, Reza Majdzadeh.
- Madagascar - Mecanismos de participación comunitaria en Madagascar («Etude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté»): Dörte Petit, Jean de Dieu Marie Rakotomanga, Marc Rajaonarison, Kira Koch, Katja Rohrer-Herold, Csongor Bajnoczki.
- México - Estudio de caso sobre la participación de la sociedad civil en los procesos políticos: Tania Sánchez, Laura Malajovich, Kira Koch.
- Portugal - Estudio de caso sobre el Consejo de Salud de Portugal - un mecanismo para la participación de las organizaciones de la sociedad civil en la planificación y elaboración de las políticas de salud nacionales: Isa Alves, Marta Neves, Katja Rohrer-Herold.
- Tailandia - El triángulo que mueve la montaña: nueve años de la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia: Dheepa Rajan, Nanoot Mathurapote, Weerasak Putthasri, Tipicha Posayanonda, Poldej Pinprateep, Sana de Courcelles, Rozenn Bichon, Alice Alloum, Emma Ros, Aurore Delobre, Gerard Schmets.
- Túnez - Diálogo social para la salud: Hela Ben Mesmia, Louisa Atmani, Blanche Pujos, Sana de Courcelles, Kira Koch, Dheepa Rajan.

Se da las gracias a las personas que aceptaron ser entrevistadas para los estudios de caso.

La Red Técnica de Participación Social (SPTN, por sus siglas en inglés) proporcionó apoyo técnico y orientación:

Hala Abou Taleb, Isa Alves, Mohammed Barry, Ernesto Bascolo, Nafisa Bedri, Sara van Belle, Hela Ben Mesmia, Tara Brace-John, Sarah Brousse, Peter Bujari, Angela Chaudhuri, Sana de Courcelles, Jean-François Delfraissy, Walter Flores, Githinji Gitahi, Mette Kinoti, Monika Kosinska, Justin Koonin, Laura Malajovich, Cicely Marston, Nanoot Mathurapote, Timothy Musila, Rachel Ndirang, Diana Nambatya Nsubaga, Nelson Otuma, Cristina Parsons Perez, Gabriele Pastorino, Weerasak Putthasri, Narges Rostamigoran, Itai Rusike, Redempto Santander Parafina, Meena Seshu, Luechai Singernyung, Maryam Timol, Masahiro Zakoji, Sylvie Zongo.

Los participantes en dos reuniones de la SPTN, celebradas en abril de 2019 y octubre de 2019, aportaron valiosas observaciones. Además de los miembros de la SPTN, también participaron en esas reuniones: Csongor Bajnoczki, Roxane Berjaou, Olivia Berliet, Lara Brearley, David Chipanta, Lasha Gogvadz, Mylène Hardy, Godelieve van Heteren, Kanang Kantamaturapoj, Margaret Kugonza, Jean-François de Lavison, Benoit van Maele, Marjolaine Nicod, Joachim Osur, Aurélie Paviza, Dörte Petit, Sarah Reda, Anaïs Ronchin, Benjamin Rouffy, Carlo Santarelli, Gerard Schmets, Jérôme Solomon, Adam Tiliouine, Michel Wakim, Suwit Wibulpolprasert, Mazvita Zanamwe.

Un grupo de trabajo interno de la OMS sobre participación comunitaria proporcionó apoyo y orientación técnicos en el curso de tres reuniones celebradas en marzo de 2019, octubre de 2019 y febrero de 2020 y durante las interacciones bilaterales: Faten Ben Abdelaziz, Aphiluck Bhatisevi, Melissa Bingham, Georges Danhouno, Adama Diop Ndiaye, Guy Fones, Francesco Gabrielli, Sophie Genay-Diliautas, Catherine Kane, Syed Lana, Mary Manandhar, Adelheid Marschang, Lisa Menning, Taina Tea Irmeli Nakari, Matthew Neilson, Asiya Ismail Odugleh-Kolev, Kattyana Genevieve Paricio Reyes, Anyada Gerarda Portela, Salim Sadruddin, Diah Satyani Saminarsih, Andrew Nicholas Seale, Gaudenz Silberschmidt, Florian Tille, Kadidiatou Toure.

Se agradece al Mecanismo de Participación de la Sociedad Civil (CSEM) de CSU2030 su apoyo a la consulta a la sociedad civil de CSU2030 así como a todos los que respondieron a la consulta, y a Anna Socha, su análisis de las respuestas.

El análisis de los datos cualitativos para la elaboración del manual contó con el apoyo de Isa Alves, Csongor Bajnoczki, Kira Koch, Laura Malajovich, Hela Ben Mesmia, Bhumika Nanda, Dörte Petit, Dheepa Rajan, Katja Rohrer-Herold.

Esta publicación se ha producido con el apoyo financiero de la Alianza Sanitaria Internacional para la Cobertura Sanitaria Universal 2030 (CSU2030), una de las mayores plataformas de la OMS para la cooperación internacional en relación con la cobertura sanitaria universal y la atención primaria de salud. La Alianza cuenta con el apoyo de: Alemania, Bélgica, Canadá, Luxemburgo (Aid and Development), Irlanda (Irish Aid), Francia (Ministère de l'Europe et des Affaires Étrangères), Japón (Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar Social), Reino Unido (Foreign, Commonwealth and Development Office) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La producción de la versión en español se realizó en colaboración con colegas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en particular Ernesto Bascolo, Carina Vance y Mart Leys.



Capítulo 1 Participación: un instrumento básico en relación con la voz, la agencia y el empoderamiento

Antecedentes y apoyo a la investigación: Csongor Bajnoczki, Pierre Beaulieu, Michelle Falkenbach, Kasia Klasa, Dörte Petit y Mazvita Zanamwe.

Revisores: Ernesto Bascolo, Mette Kinoti y Cicely Marston.



Capítulo 2 Un entorno propicio para la participación

Antecedentes y apoyo a la investigación: Csongor Bajnoczki.

Revisores: Hala Abou Taleb, Angela Chaudhuri, Alisha Davies, Francisco Frances, Rachel Halford, Daniel La Parra-Casado y Alyna Smith.



Capítulo 3 Representación en la participación

Antecedentes y apoyo a la investigación: Csongor Bajnoczki y Mazvita Zanamwe.

Revisores: Isa Alves, Sara van Belle y Nanoot Mathurapote.



Capítulo 4 Capacidades para un compromiso fructífero de las autoridades con la población, las comunidades y la sociedad civil

Antecedentes y apoyo a la investigación: Csongor Bajnoczki.

Revisores: Sara van Belle y Maryam Timol.



Capítulo 5 De la participación ciudadana a la adopción de decisiones

Antecedentes y apoyo a la investigación: Csongor Bajnoczki y Dörte Petit.

Revisores: Sara van Belle, Giorgio Franyuti, Laura Malajovich y Meena Seshu.



Capítulo 6 Marcos jurídicos para la participación

Antecedentes y apoyo a la investigación: Csongor Bajnoczki.

Revisores: Cristina Parsons Pérez, Matthew Henneberger, Ana Lorena Ruano y Sharmila Sousa.



Capítulo 7 Mantener la participación en el tiempo

Revisores: Many van Ryneveld y Moses Tetui.

Prólogo

La cobertura sanitaria universal (CSU) está en el centro de la misión de la OMS de promover la salud, preservar la seguridad mundial y servir a las poblaciones vulnerables, con la ambición de extender los beneficios de la CSU a mil millones de personas más.

La CSU implica que todas las personas –ricos y pobres, sanos y enfermos, jóvenes y ancianos– tengan acceso a servicios de salud de calidad, sin temor a pasar penurias financieras. La pandemia de COVID-19 ha demostrado que las sociedades solo están bien protegidas en la medida en que lo estén sus miembros más vulnerables; y asimismo, que las comunidades comprometidas, educadas y empoderadas son una de las mejores defensas contra las amenazas para la salud.



El camino hacia la CSU pasa, pues, por un compromiso firme, audaz e inquebrantable de los poderes públicos con las comunidades, especialmente con las más vulnerables. En el centro de ese compromiso hay un espacio participativo para la salud que permite un diálogo y un debate fecundos y sirve para amplificar las voces de aquellos a quienes el sistema de salud pertenece, es decir, sus usuarios.

Fundamentalmente, se trata de un contrato social para la CSU. Un contrato social basado en un verdadero diálogo entre quienes controlan los recursos y quienes carecen de ellos; entre quienes proporcionan acceso a los servicios de salud y quienes pretenden acceder a esos servicios; entre quienes adoptan las decisiones y quienes se ven afectados por ellas.

El Manual ofrece a los países una valiosa herramienta para instaurar, mantener y fortalecer la participación social. Facilita a las instancias normativas orientaciones prácticas para afrontar los retos que supone convocar a grupos de población a los que es difícil llegar, mediar en el diálogo cuando los puntos de vista están polarizados, corregir los desequilibrios de poder inherentes a la sociedad que dificultan un debate franco; en resumen, este manual aborda la ardua y decisiva cuestión del «cómo» de la interacción regular y sistemática de las autoridades con la población, las comunidades y la sociedad civil.

Esperamos que los países utilicen el presente manual para iniciar nuevas conversaciones, profundizar las existentes e invertir en el bien más valioso en relación con la salud: la confianza.



Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus
Director General







Capítulo 1

Participación: un instrumento básico en relación con la voz, la agencia y el empoderamiento

DHEEPA RAJAN
KIRA KOCH
KATJA ROHRER-HEROLD



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

1.1 Justificación de la participación social

La cobertura sanitaria universal (CSU) consiste en garantizar que todas las personas reciban los servicios de salud que necesitan sin tener que sufrir penurias financieras por ello [1]. Alcanzar el noble objetivo de la CSU implica fortalecer los sistemas de salud para que funcionen al servicio de la salud de las personas. En el último decenio, la acción mundial y nacional en pro de la CSU se ha centrado decididamente en la financiación de la salud y la prestación de servicios. Si bien estos componentes son esenciales, la buena gobernanza del sistema de salud, o su ausencia, puede determinar el éxito o el fracaso de las reformas en relación con la CSU. Por lo tanto, la comunidad mundial de la salud debe reconocer la importancia decisiva de prestar atención y destinar recursos al fortalecimiento de la gobernanza de la salud a nivel nacional, paralelamente a los avances en otros aspectos de los sistemas de salud, con el fin de crear un sistema que pertenezca conjuntamente a la población, las comunidades y la sociedad civil, sustentado en la CSU.

Un aspecto crucial, y a la vez complejo, del fortalecimiento de la gobernanza es la incorporación sistemática de la voz de la población a la formulación de políticas y la adopción de decisiones. Precisamente, la prolongada pandemia de coronavirus arroja una luz adicional y esclarecedora sobre la necesidad de la participación social como base para fomentar la confianza en las autoridades y las instituciones públicas [2], un elemento considerado clave para el éxito de la respuesta a la Covid-19 [3, 4]. La confianza

puede fomentarse mediante un diálogo más sólido, regular e institucionalizado entre los poderes públicos y la población [5], cuando los ciudadanos sienten que las autoridades prestan oído a sus intereses y tienen en cuenta sus perspectivas. Para que los puntos de vista de las personas se difundan y se escuchen, es necesario un entorno en el que se sientan habilitadas para hacer oír su voz; el hacerlo, posibilita a las poblaciones decidir sobre su propia salud y su vida, un paso clave para la realización del derecho humano a la salud.

La brecha de la participación social durante la crisis de la Covid-19

El brote de Covid-19 ha intensificado la necesidad de que las políticas de salud respondan y se adapten a las realidades vividas por las personas; de lo contrario, la adhesión a las medidas de política puede ser escasa y su aplicación práctica estar plagada de dificultades [6]. El objetivo mismo de los mecanismos de participación social es salvar la brecha entre las perspectivas de los responsables políticos y las experiencias y necesidades de las comunidades [7], una brecha que se está ensanchando peligrosamente con la actual falta de consenso social sobre dónde se encuentra exactamente el punto de equilibrio entre la protección de las personas vulnerables a la covid, el deterioro de los medios de vida y el impacto en las libertades básicas de la población [8].

Para colmar esa brecha será necesario aportar una perspectiva de la población respecto de la salud que vaya claramente más allá de la bio-médica-técnica que domina en los círculos de expertos gubernamentales [9]. Esto implica un cambio en el *modus operandi* de los poderes públicos y en los paradigmas profesionales, ya que deben «conciliar la lógica operativa del conocimiento técnico con los valores y formas de trabajo de la comunidad» [10]. El costo de no hacerlo es la incompreensión de la población respecto de las medidas de contención del virus, con políticas de respuesta de emergencia y comunicación desconectadas de las condiciones de vida de la gente.

En este manual pretendemos demostrar a los responsables políticos que el remedio para los problemas de comunicación y receptividad entre quienes elaboran las políticas y sus destinatarios no es una tarea desalentadora sino en la práctica factible y necesaria: ese remedio es la inversión en la creación, el fortalecimiento y la institucionalización de mecanismos de participación social. También empleamos el término ‘espacios participativos’ para designar esos mecanismos, de los que se ofrece una lista de ejemplos en la sección 5 junto con descripciones detalladas.



1.2 Justificación y concepto del presente manual

En el informe de diciembre de 2018 del Equipo especial de tareas sobre el diálogo entre la OMS y la sociedad civil se recomienda a la OMS que «actualice sus políticas, orientaciones y procesos a fin de alentar... a los Estados Miembros a que consulten de manera más regular, amplia y provechosa [a las organizaciones de la sociedad civil]» (11). Además, en la Declaración política de 2019 sobre la CSU, firmada por los 192 Estados Miembros de las Naciones Unidas, hay varios pasajes en que se subraya la necesidad de gobernar de manera participativa, por ejemplo: «Reconocemos que la implicación de las personas... y la inclusión de todos los interesados pertinentes son uno de los componentes básicos de la gobernanza del sistema de salud a fin de... contribuir al logro de la cobertura sanitaria universal para todos...» (12).

Sin embargo, incorporar la voz de las personas al proceso de elaboración de políticas y adopción de decisiones en materia de salud es una tarea compleja en la práctica, a pesar de su simplicidad en la teoría. Por ello, en este manual se pretende ofrecer la síntesis más actualizada de la teoría y la práctica, haciendo especial hincapié en la perspectiva de los responsables de la formulación de políticas. Nuestro público objetivo ha sido escogido deliberadamente teniendo en cuenta (1) el mandato básico de la OMS como organización dirigida por los Estados Miembros y (2) el asesoramiento del grupo consultivo externo del Manual, la Red Técnica de Participación Social¹, a saber, que las iniciativas de creación de capacidad en materia de participación social dirigidas a los responsables de la formulación de políticas son las que más se necesitan y las que más carencias presentan (13). Justamente, en el capítulo 4 del manual, referente

a las capacidades de participación social, se abordan las dificultades relacionadas con el hecho de impartir capacitación a los cuadros de la administración pública principalmente en cuestiones médico-técnicas exponiendo las competencias específicas necesarias para reunir a personas de toda condición a efectos de entablar un diálogo constructivo y de interés para las políticas (14-18).

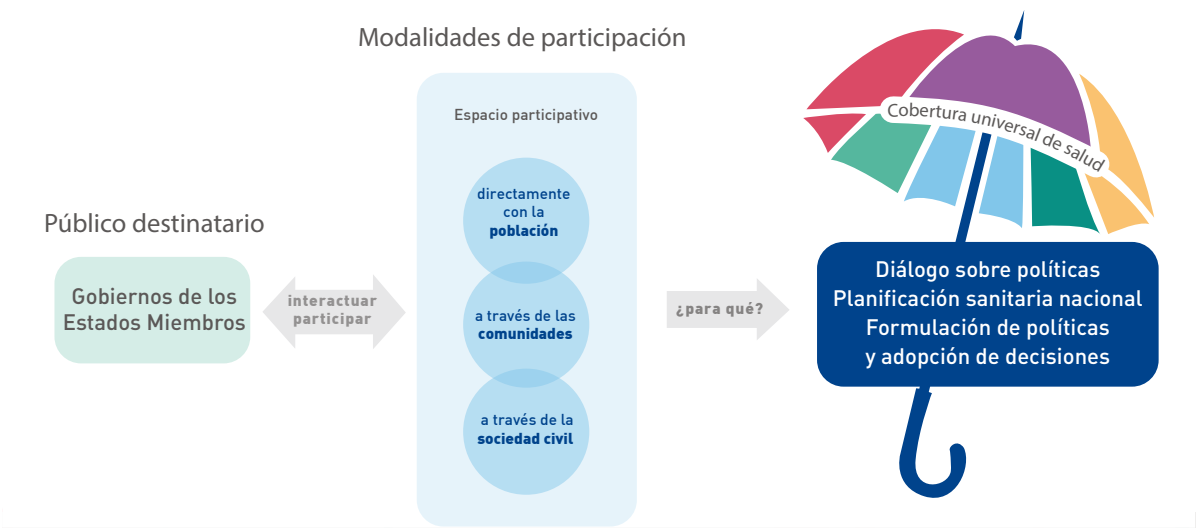
Al dirigirnos en este manual a los responsables políticos para que trabajen en los aspectos prácticos de la puesta en marcha de procesos participativos, nos centramos en tres modalidades principales que pueden ser algo teóricas, pero que proporcionan un marco básico para la investigación y el análisis de datos, a saber: las plataformas para la participación directa de la población, los mecanismos de participación a nivel comunitario y el diálogo con las organizaciones de la sociedad civil (OSC). Las tres modalidades no se excluyen mutuamente y, en la práctica, los grandes solapamientos dan fe de cierta fluidez y multidimensionalidad en cuanto a los papeles de la población. Por ejemplo, en la India, el pilar de ‘comunitarización’ de la Misión Nacional de Salud Rural (véase el recuadro 1.4) creó el cuerpo de activistas sociales de salud acreditadas (ASHA) para que actuaran como enlace entre las comunidades y el sistema de salud. En las comunidades en que las organizaciones de la sociedad civil habían establecido operaciones, pudieron potenciar el papel de las activistas y amplificar más eficazmente la voz de la comunidad (19). Este ejemplo pone de relieve los mecanismos de participación de la comunidad y de la sociedad civil son interdependientes, como se ilustra en la figura 1.1, en los espacios superpuestos entre los círculos de modalidades de participación.

1 La Red Técnica de Participación Social es un grupo consultivo externo del manual que cuenta con unos 40 miembros repartidos de forma bastante equitativa entre miembros de la sociedad civil, cuadros de la administración pública de los Estados Miembros y organizaciones universitarias/internacionales.

Luego, en la figura 1.1, entra en juego la cuestión del contexto, en la medida en que los responsables políticos desean dialogar con la población con un determinado objetivo o cuestión de política *in mente*. En este manual, nos centramos en el contexto de la elaboración de políticas para dirigir un sistema de salud hacia la CSU, cuyos debates y decisiones se llevan a cabo en gran medida en el ámbito nacional, con algunas excepciones². El diálogo político sobre temas relacionados con la CSU, como la estrategia de financiación de la salud o el plan del sector de salud de un país, debe reflejar la voz de la población, la comunidad y la sociedad civil, sin lo cual puede resultar fácilmente irrelevante y/o imposible de llevar a cabo [20].

El manual se centra específicamente en la incorporación de las voces de las personas, ya sea directamente a través de las comunidades, o bien mediante las organizaciones de la sociedad civil, al proceso de formulación de políticas en materia de salud. No aborda las complejidades concretas que entraña el diálogo formal de los poderes públicos con las entidades del sector privado y sus intereses. Dicho esto, las entidades del sector privado pueden agruparse en una organización paraguas y actuar en los espacios participativos. Las cuestiones a tener en cuenta cuando se trata de grupos de intereses especiales o grupos de interés más poderosos que actúan en esos espacios se examinan y son parte integrante del presente manual.

Figura 1.1: El concepto del manual



2 En algunos países, la adopción de decisiones en el sector de la salud puede llevarse a cabo en gran medida a nivel subnacional (ejemplos: Nigeria, India).

1.3 Integrar la participación social en la gobernanza y la adopción de decisiones del sistema salud

Una subfunción de la gobernanza del sistema de salud es hacer oír la ‘voz de las instancias interesadas’ (21), es decir, garantizar que las opiniones, experiencias y necesidades de esas instancias sean escuchadas y tenidas en cuenta en los procesos de adopción de decisiones. Esta subfunción pone de relieve la importancia de que los distintos grupos de la sociedad interactúen entre sí y con los responsables de la adopción de decisiones para que las políticas sean más receptivas. Esta interacción también está en el centro del triángulo de la gobernanza del Informe sobre el Desarrollo Mundial 2004 (22) (véase la figura 1.2), que arroja una luz particular sobre los grupos de interesados directos, a saber: responsables de la formulación de política, población y proveedores.

En el manual examinamos concretamente la interacción con los responsables políticos, sobre todo entre los engranajes ‘personas’ y ‘responsables políticos’ del triángulo. El tercer engranaje, el de los proveedores de servicios de salud, es uno de los grupos interesados más importantes y poderosos en el ámbito de

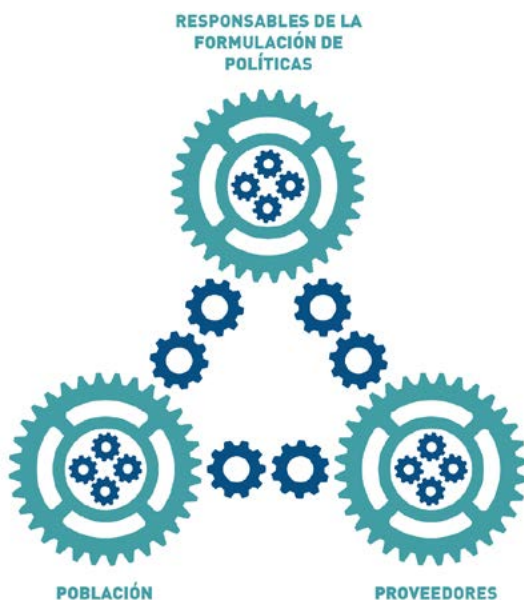
la salud, y se representa como un vértice independiente del triángulo. La interacción entre los proveedores y los responsables políticos en el contexto del paradigma de la participación social se caracteriza por el hecho de que un sistema de salud no puede funcionar sin proveedores de esos servicios. De ahí que los responsables políticos deban reconocer y valorar el peso de los intereses y perspectivas de los proveedores y, al mismo tiempo, garantizar un contrapeso adecuado a su voz y a los intereses de otros grupos de población, como garantes del derecho a la salud del conjunto de la población. Se trata de un delicado equilibrio que implica la creación de competencias e instituciones específicas, un tema que abordamos directamente en el manual.

La interacción entre las personas y los proveedores tiene lugar principalmente dentro de la función de prestación de servicios del sistema de salud, donde las personas, al menos en teoría, ejercen su poder de mercado a través de sus preferencias de proveedores. Por supuesto, cuando hay pocas posibilidades de

elegir el proveedor, el poder reside más bien en la esfera de este último. Como se expone con más detalle en el capítulo 5, los objetivos de los procesos participativos en el ámbito de la salud son variados, pero aquí nos centramos (véase el apartado 1.2) en el de influir en las políticas y afianzar la voz de las personas en la adopción de decisiones concernientes al sector de salud. Por ende, el manual se ocupa explícitamente

de los dos lados del triángulo al exponer las mejores prácticas para navegar por las relaciones de poder que conforman la línea entre las personas y los responsables de las políticas. La línea proveedores-personas suele ser objeto de iniciativas de empoderamiento del paciente en los programas de salud verticales, y no es un objetivo explícito del manual.

Figura 1.2: El triángulo de la gobernanza del sistema de salud [23]



1.4 Participación: la nivelación de los desequilibrios de poder como tema subyacente del manual

Una premisa fundamental del manual, reforzada por las conclusiones de los análisis de datos primarios y secundarios, es que un espacio participativo está esencialmente configurado por las relaciones de poder.


Un espacio participativo no existe en un vacío fuera de la sociedad. Las jerarquías y los canales de influencia establecidos, que se basan en la cultura y la sociedad, se incorporan al espacio participativo, de forma voluntaria o involuntaria. Hay que reconocerlos, analizarlos y equilibrarlos en la medida de lo posible, en el ámbito de la consecución de los objetivos del proceso participativo. Para los responsables políticos, esto puede contribuir en gran medida a alcanzar el objetivo deseado de unas políticas más receptivas que sean aceptadas y aplicadas sobre el terreno; de ahí que las medidas de contrapeso para nivelar el terreno de juego del espacio participativo ofrezcan, en última instancia, un beneficio para todas las partes. El análisis del poder y lo que significa para la participación se profundiza en detalle en el capítulo 2.

La complejidad de la gestión de un espacio participativo se resume en disponer de la capacidad para elaborar su formato y diseño a fin de igualar en la mayor medida posible los desequilibrios de poder que pueden dificultar un debate franco y provechoso. Un aspecto fundamental del diseño del espacio participativo es cómo se eligen los representantes y cómo se justifica su legitimidad; en el capítulo 3 se

hace una reflexión a fondo sobre la representatividad. En el capítulo 4 se reflexiona sobre las capacidades necesarias para diseñar y dirigir un proceso participativo y tomar parte en él; aquí no solo se examina en detalle las capacidades necesarias para los propios cuadros gubernamentales sino que se investiga lo que pueden hacer para garantizar que se construyan y apoyen las capacidades de las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil.

Un tema central del capítulo 4 gira en torno a cómo el aumento de las capacidades acrecienta el poder y la influencia de los que menos tienen (a menudo los ciudadanos legos y la sociedad civil), al tiempo que aporta a quienes ocupan posiciones de poder (a menudo las autoridades públicas, pero también potentes grupos de interés) una comprensión certera de que escuchar humildemente las diversas voces puede ayudar a conseguir soluciones políticas más sostenibles.

La idea misma de reconocer, si no de abordar, un desequilibrio de poder e influencia, y sus consecuencias para el debate colectivo, significa intrínsecamente que todos los actores asumen papeles diferentes dentro del espacio participativo, quizá más incómodos y menos habituales que los que podrían asumir fuera de él. Es y debe ser este un proceso de aprendizaje para todas las partes, que da fruto cuando se considera y se invierte en él como un curso de acción a largo plazo que no siempre reporta beneficios políticos obviamente visibles a



corto plazo. Sin embargo, ello puede ocurrir, más adelante, fomentando la confianza en las instituciones del sistema de salud y una cultura de diálogo, escucha y búsqueda de soluciones prácticas (24-26). En el capítulo 5 se examina la manera de llegar a esas soluciones, con la efectiva aceptación normativa de los resultados del proceso participativo.

Nivelar el terreno de juego por lo que respecta a las condiciones de poder e influencia está también en el meollo de los marcos que proporcionan una base jurídica para las actividades participativas en el ámbito de la salud. En el capítulo 6 analizamos cómo el diseño de esos marcos, teniendo en cuenta la lente del equilibrio de poder, puede contribuir significativamente a un compromiso recíproco más provechoso de todas las instancias interesadas. Por último, en el capítulo 7 abordamos la cuestión de mantener la motivación a efectos de una participación duradera y lograr que esta se institucionalice como *modus operandi* del sector de la salud.

1.5 Terminología del manual

En la figura 1.3 se consignan los términos centrales y más utilizados en relación con la participación en la bibliografía sanitaria [en inglés] (véase el Recuadro 1.1), con la excepción de ‘participación social’, que se emplea con una frecuencia algo menor³. Sin embargo, a los efectos del este manual, y según se desprende de nuestro análisis de datos primarios, el término ‘participación social’ parece ser el que mejor engloba cualquier forma de participación. Así pues, adoptamos ex profeso el término como título para el manual y, por ende, en la figura 1.3, para significar lo que ocurre dentro del círculo del espacio participativo. El adjetivo ‘social’ alude a personas, poblaciones y comunidades, aunque también puede asociarse a la sociedad civil. Al unir ‘social’ y ‘participación’, el carácter de la participación adquiere un nivel de especificidad que no tendría si se utilizara únicamente la palabra ‘participación’. Los sustantivos de acción de la figura 1.3, ‘compromiso’ y ‘participación’, expresan lo que hacen los actores de los poderes públicos y de la sociedad civil. La palabra ‘participación’ tiene la connotación de que las personas participan activamente. Los poderes públicos, por su parte, asumen activamente el ‘compromiso’ de velar por que las personas ‘participen’.

Uno de los postulados centrales del concepto de participación social de la figura 1.3 incluye a la sociedad civil, que habitualmente tiene como objetivo promover los valores y principios democráticos, junto con la noción implícita de trabajar en pro de un bien social común. La sociedad civil, cuando se organiza y se expresa como una entidad, equivale a lo que se denomina las organizaciones de la sociedad civil (OSC). A los efectos del manual, la población y las comunidades en general se consideran parte de la sociedad civil, sin ser necesariamente una OSC (a menos que se organicen explícitamente en una). Por lo tanto, todos quienes forman parte de la sociedad civil y no actúan en nombre de los poderes públicos se engloban en la designación de ‘personas’, independientemente de si están organizados o no, sin importar su identidad o afiliación. En el ámbito del sector de la salud, las OSC abarcan todos los distintos tipos de organizaciones y asociaciones que expresan su creencia en los principios participativos, los derechos humanos y la justicia social, sirviendo y representando a grupos de población con grandes necesidades en materia de salud.

³ La lista no es exhaustiva; se puede encontrar más términos y definiciones en el documento de antecedentes relativo al Manual sobre la participación Social para la cobertura sanitaria universal, Definiciones de términos relacionados con la participación social: presentación general (en inglés).

Figura 1.3: La participación social tal como se emplea el término en el manual



Terminología común utilizada en el ámbito de la salud en relación con la participación

A continuación, se ofrece una visión general de la terminología común relacionada con la participación que aparece en la bibliografía sobre el tema, con especial referencia a su uso en diferentes contextos del sector de la salud. El objetivo no es proporcionar definiciones normativas de los términos relacionados con la participación social. Buscamos, más bien, entender cómo se usan habitualmente estos términos en las publicaciones sobre salud para utilizarlos en consonancia en el manual. En otras palabras, deseamos emplear ampliamente la misma terminología y jerga que es más común entre los responsables de las políticas de salud mundiales, nacionales y locales y la sociedad civil que participa activamente en la promoción y elaboración de esas políticas. El objetivo es, además, garantizar su comprensión general por parte de los lectores.

En las páginas siguientes se exponen las características principales de cada término con el fin de aclarar su carácter multifacético y su diverso uso.

Términos relativos a las agrupaciones orgánicas

Sociedad civil

En las publicaciones, con el término sociedad civil se hace referencia a personas o grupos de personas que se asocian sobre la base de intereses, objetivos, necesidades y funciones comunes [28-31]. El tema general de estos objetivos o funciones podría resumirse en valores o principios democráticos, como la protección de los derechos de los ciudadanos, el fomento de la libertad de asociación y la idea de que los gobiernos deben dar respuesta a las necesidades de la población [32].

En general, en los documentos examinados se define la sociedad civil como una realidad que se encuentra fuera de la esfera familiar, caracterizándola como un espacio autónomo entre el hogar y el Estado [28-30, 33, 34]. La sociedad civil se considera una entidad sin ánimo de lucro y, por lo tanto, independiente del mercado; en este sentido, a menudo se la denomina el tercer sector, separándola tanto del Estado como del mercado. Esta perspectiva subraya la independencia de la sociedad civil respecto de los sectores público y privado con ánimo de lucro [35, 36].

Además, en la bibliografía se suele relacionar el término sociedad civil con las palabras redes o grupos «organizados» y «orgánicos», que van desde las asociaciones informales hasta las formales [37, 38], así como con la expresión «de carácter voluntario» [34, 39-41].

Ahora bien, las características y el papel social de la sociedad civil dependen del contexto y del país en el que opera, especialmente del factor contextual de la disposición general del Estado hacia ella. Dependiendo del funcionamiento del Estado, la sociedad civil puede trabajar en apoyo del Estado, complementando los esfuerzos de desarrollo oficiales, contraponiéndose a los malos gobiernos o llenando los vacíos en caso de fracaso del Estado [41]. El Estado puede considerar y tratar a la sociedad civil como una entidad de confianza legalmente protegida o verla con recelo y, en el caso extremo, pero no del todo infrecuente, como una auténtica amenaza de la que hay que desconfiar [42].

Organización de la sociedad civil

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) son las verdaderas entidades que representan a la sociedad civil, el «locus real de la sociedad civil y donde esta cobra existencia» [34].

Las características que se observan en la bibliografía examinada son: no estatales, sin ánimo de lucro, voluntarias, no coercitivas y autónomas [30, 33, 34, 36]. El objetivo general de las OSC

parece ser la promoción de los principios democráticos, a menudo con énfasis en los derechos humanos y la justicia social [43, 44].

En las publicaciones se denomina OSC a una serie de grupos y agrupaciones diferentes: organizaciones no gubernamentales internacionales (ONGI), organizaciones no gubernamentales (ONG), grupos de promoción regionales y nacionales, organizaciones de prestación de servicios, organizaciones basadas en la comunidad (OBC). Algunos ejemplos son las coaliciones dirigidas por jóvenes, las asociaciones profesionales, los grupos y proveedores de servicios de carácter confesional, los grupos indígenas, las organizaciones benéficas, las instituciones académicas y de investigación, las asociaciones comerciales y profesionales, etc. [44-47].

Shanklin y otros señalan una serie de funciones que pueden desempeñar las OSC, como la generación de conocimientos, la promoción de cuestiones prioritarias, el monitoreo de los servicios públicos, la aportación y orientación en materia de políticas, la aplicación, el apoyo a las poblaciones vulnerables y de difícil acceso [11, 37]. En algunos casos, las OSC también pueden oponerse a las autoridades públicas, lo que puede estar relacionado o no con una vinculación explícita o implícita con el gobierno [48]. Un término que se utiliza a menudo al describir el papel de las OSC es el de «rendición de cuentas», ya que su propósito y objetivo es con frecuencia hacer que el gobierno rinda cuentas ante la población.

El debate sobre a quién representan las OSC, vinculado con quién las financia e influye posiblemente en ellas, sigue vigente en los círculos académicos y profesionales. En general, se entiende que las OSC son y deben ser, como mínimo, autónomas y autogestionadas. Sin embargo, algunos informes cuestionan el hecho de que en determinados contextos las OSC representen principalmente los intereses de los donantes de

los que reciben financiación, en lugar de los de las personas a las que se supone que sirven [49].

Parece haber una zona gris que se solapa entre las organizaciones de la sociedad civil, el Estado, el sector privado con fines de lucro y los hogares. Pollard y Court destacan que puede ser problemático determinar líneas claras de separación entre estos sectores [50]. Muchas OSC mantienen relaciones complejas y polifacéticas con los demás sectores y pueden depender de ellos no solo por lo respecta al apoyo financiero sino también al estatus político y otros tipos de recursos que pueden ser necesarios para cumplir sus objetivos. En consecuencia, al intentar encontrar una definición o comprensión común de las OSC, las características más relevantes a tener en cuenta son tal vez su misión y sus objetivos, así como la forma en que están financiadas y gobernadas y por quién [51].

Organización no gubernamental

La definición de organizaciones no gubernamentales (ONG) no es clara, ya que se utiliza indistintamente respecto de las OSC [34, 52] o como un subgrupo de estas [37, 39, 46]. También parece aplicarse indistintamente a las organizaciones sin ánimo de lucro; sin embargo, Paul exige una clara distinción entre las organizaciones sin ánimo de lucro, que podrían incluir instituciones como museos o universidades con poca labor de promoción, y las ONG, que según él siempre tienen una misión de promoción [53].

Tanto Yachkaschi como Kanyinga parecen ver la diferencia entre el término OSC y ONG en el hecho de que estas últimas tienen un carácter más formal, al menos en el contexto africano [39, 42]. Además, en países de ingresos más bajos a veces se entiende, al parecer, que las ONG reciben financiación de donantes internacionales/extranjeros, lo que las hace dependientes de su agenda [54]. En China, el establecimiento de ONG está sometido a control estatal. Esto no

solo les da una connotación formal, sino que también afecta a su misión, su estructura y sus actividades, así como a la financiación; estas «organizaciones no gubernamentales organizadas por el gobierno» no reciben ayuda financiera extranjera [55].

Comunidad

El término comunidad puede interpretarse a grandes rasgos como un grupo de personas que tienen algo en común; puede ser simplemente el lugar donde viven, pero también la raza, la etnicidad, la edad, la ocupación, un interés o afinidad compartida (como la religión y la fe) u otros vínculos comunes, como las necesidades o desventajas en el ámbito de la salud [56-59]. Estas distintas características indican que una persona puede ser miembro por elección, al adherirse voluntariamente a una asociación o en virtud de sus características, como la edad, la etnicidad o la residencia [60]. Las connotaciones que conlleva el término ‘comunidad’ incluyen vínculos, confianza, cohesión social y relaciones [61].

Organizaciones basadas en la comunidad, organizaciones comunitarias

Greer *et al.* [34] enumeran diferentes tipos de organizaciones comunitarias (término que utilizan indistintamente con el de organizaciones basadas en la comunidad): organizaciones comunitarias de carácter confesional; organizaciones comunitarias de carácter identitario; organizaciones comunitarias locales; organizaciones comunitarias de carácter social; organizaciones comunitarias relacionadas con el estado de salud (grupos de pacientes, grupos de apoyo). Las organizaciones basadas en la comunidad llevan a cabo una acción más arraigada en el nivel de base y local, por lo que pueden carecer de las sofisticadas estructuras y redes necesarias para recaudar y mantener los recursos. En general, las organizaciones basadas en la

comunidad desempeñan un papel importante a la hora de poner en marcha la acción colectiva de los ciudadanos e influir en el desarrollo de una sociedad civil próspera [54].

Términos relacionados con las modalidades de compromiso

Participación ciudadana

El término participación ciudadana se utiliza al parecer sobre todo en los países que se encaminan hacia un mayor grado de democracia, donde la participación ciudadana es el paso siguiente tras los movimientos de la ciudadanía, cuyo objetivo es principalmente cuestionar el statu quo y dar paso a las reformas [48, 62]. Puede tener una ligera connotación de confrontación [63], lo que la distingue de la participación comunitaria (véase *infra*).

Consulta pública

En el contexto del manual, por consulta pública se entiende el proceso de recogida de información del público, iniciado por los responsables políticos [45, 64]. Su objetivo principal es recopilar información, apuntando que se hace para fines de política si el iniciador es el gobierno. Las consultas públicas suelen considerarse un pilar de la democracia, ya que escuchar la voz y las preocupaciones del público y darles respuesta está en el meollo de los ideales democráticos [45, 65].

Participación, participación pública

El término participación se utiliza a menudo en relación con los ideales democráticos y con el empoderamiento [63]. La participación pública en la política (de salud) se considera un proceso por el que los gobiernos solicitan activamente la opinión y aportaciones del público con respecto a una decisión, o una forma

de que la sociedad civil influya en la agenda política (66). Según Abelson y Eyles y Abelson y Gauvin, la participación puede tener desde un carácter pasivo, cuando se buscan aportaciones, hasta una implicación más activa de los ciudadanos en la adopción de decisiones (66, 67). Respecto de la sociedad civil, el objetivo principal de la participación es al parecer hacer que las autoridades se responsabilicen de sus obligaciones para con la población, mientras que para los gobernantes el objetivo es acrecentar la implicación de las instancias interesadas y mejorar la sensibilidad y aceptación de las políticas (45, 64, 67). Otro aspecto importante de la participación, tal como se destaca en las publicaciones, es la atención que se presta a los grupos marginados y minoritarios, pues permite dar cabida en la planificación, la investigación y la acción en el sector de la salud a la población que ha sido excluida de los procesos políticos (63). Por ello, la participación suele tener también un componente de empoderamiento, ya que posibilita la equiparación de las aportaciones de los miembros del público con las de los expertos (63).

Compromiso público

Rowe et al. utilizan el término compromiso público de manera general para referirse a todo el espectro de medios por los que los gobiernos pueden hacer partícipe a la sociedad civil en la elaboración de las políticas. Puede tratarse de una comunicación pública unidireccional para transmitir información de las autoridades al público; puede consistir en una consulta pública con el solo propósito de recabar información; o, por último, la implicación puede comprender una participación más activa en la adopción de decisiones (para más detalles, véanse los apartados correspondientes a cada término) (64). Es, pues, el flujo de información direccional lo que distingue las formas de comunicación pública de la consulta pública y la participación pública. Catt y Murphy plantean la cuestión de a quién se debe consultar (el público en general o una comunidad en particular), quién representa la perspectiva y

los intereses de cada grupo en particular y cómo se deben elegir los representantes (65). Esta interrogante vale para todos los procesos en los que se busca la aportación de la sociedad civil.

Compromiso de la comunidad, participación comunitaria

En la bibliografía se define el compromiso de la comunidad en términos generales como la implicación de las comunidades en la adopción de decisiones y la planificación (59, 68). Los ejemplos comprenden la evaluación de las necesidades, el desarrollo comunitario, la planificación, el diseño, el desarrollo, la ejecución y la evaluación (58). Algunos autores van más allá y utilizan los términos colaboración, asociación y compartición del poder (60, 69). Según Williams (68), compromiso de la comunidad ha pasado a ser sinónimo de gobernanza legítima. La OMS establece una clara diferencia entre compromiso de la comunidad y movilización de la comunidad, y considera que el compromiso de la comunidad es el proceso de desarrollo de relaciones, que luego permiten trabajar juntos (57). Si bien la mayoría de las fuentes utilizan indistintamente los dos términos, compromiso de la comunidad y participación comunitaria, algunos autores, como Paul (47), hacen una distinción entre compromiso, entendido como iniciativa del gobernante o la instancia normativa, y participación, iniciada por el grupo de beneficiarios o de mandantes con vistas a mejorar su bienestar. Del mismo modo, Robertson y Minkler (70) entienden la participación comunitaria como la determinación por parte de los grupos de sus necesidades y el establecimiento de mecanismos para satisfacerlas.

En general, el compromiso de la comunidad se considera positivamente como una poderosa herramienta para lograr mejoras en los servicios públicos (60).

Deliberatividad, proceso deliberativo

Parece existir un estrecho vínculo entre participación y deliberación, refiriéndose la deliberación, o deliberatividad, al suministro de información equilibrada y factual o, como dice Blacksher, al «diálogo democrático» encaminado hacia un proceso justo generados de decisiones públicas, que todos considerarán legítimas [63]. La finalidad de la participación en el ámbito de la salud suele ser hacer partícipes a distintos grupos de población en la planificación o la investigación. Por el contrario, los procesos deliberativos apuntan a crear las condiciones para un diálogo razonado, es decir, un participante en un proceso deliberativo puede llegar con un determinado punto de vista, pero en el debate ese punto de vista puede modificarse para dar cabida a aspectos relativos a la viabilidad de la aplicación, el reconocimiento de la oposición de otros grupos, y/o la comprensión de que la mejor solución posible para todos puede no ser igual a la mejor solución posible para uno mismo. Se entiende que este tipo de diálogo puede dar lugar a apreciaciones bien sopesadas sobre cuestiones de salud [63]. Abelson et al. especifican que la información proporcionada comprende diversas perspectivas, brindando así la oportunidad de debatir un amplio espectro de puntos de vista para confrontar posibles postulados morales en pugna [71].

Los términos deliberatividad, proceso deliberativo y deliberación pública se utilizan con más frecuencia en los procesos documentados de deliberación pública en materia de salud que han sido iniciados por los investigadores [71].

En el ámbito de la atención de salud, la deliberación se ha empleado en la elaboración de orientaciones o recomendaciones normativas, el establecimiento de prioridades, la orientación sobre dilemas éticos o basados en valores, la evaluación de riesgos y la determinación de quién ha de tener autoridad para adoptar decisiones [72].

Participación social

Participación social puede ser el término más incluyente por lo que respecta a todas las formas de participación, aunque, al mismo tiempo, no parece ser muy utilizado en la bibliografía examinada. Según Chan [55], participación social significa que los actores sociales agrupan su potencial colectivo para lograr un bien colectivo. En cambio, Boje utiliza el término de forma más amplia en relación con las actividades sociales de la vida cotidiana, que van desde la participación en el mercado laboral, los asuntos familiares, las redes comunitarias hasta la defensa de los derechos democráticos, indicando que puede referirse a las relaciones informales, así como a la pertenencia activa o pasiva a organizaciones formales [73].

1.6 Espacios de participación: reseña general

Un espacio participativo es aquel en el que las personas se reúnen física o virtualmente para interactuar entre sí. Los organizadores de este tipo de espacios utilizan diversas modalidades, técnicas, instrumentos y métodos –que en este manual a menudo se engloban bajo el término ‘mecanismos’– para fomentar la comunicación y el debate dentro del espacio (64, 66, 74-76). Como señalan Rowe y Frewie, «la participación como se entiende en general... puede adoptar muchas formas, en muchas situaciones diferentes..., con muchos tipos distintos de participantes, requisitos y objetivos..., respecto de los cuales pueden ser necesarios diferentes mecanismos para maximizar la eficacia...» (64).

La reseña no exhaustiva de los espacios de participación que se presenta en esta sección apunta a que los lectores del manual comprendan las constelaciones más comunes de la participación. No se incluyen aquí los métodos utilizados para comunicar meramente información a un grupo de población y recibir sus observaciones, sin permitir un intercambio entre los participantes y/o entre los organizadores y los participantes (como las encuestas, los sondeos, las entrevistas, las emisiones de radio y televisión, etc.).

El manual se centra en los espacios de participación liderados o dirigidos por las autoridades. La finalidad es reunir a las personas para que deliberen sobre una cuestión o un problema de política, a fin de que, en última instancia, alimenten los procesos nacionales de planificación y política de salud. Así pues, los organizadores de las instancias normativas deben reflexionar cuidadosamente sobre qué mecanismos fomentan de manera adecuada un diálogo productivo y sostenible en el contexto de su espacio participativo, al tiempo que logran sus objetivos de política declarados.

Una advertencia que merece especial destaque es que no hay un único mecanismo de participación que sea el mejor; todos tienen ventajas y desventajas que dependen del contexto y del contenido, pero también pros y contras inherentes al propio mecanismo. Como siempre, hay que tener debidamente en cuenta las necesidades de la cuestión de política y los perfiles de los participantes previstos. Por ello, emplear una combinación de mecanismos a fin de compensar los contras de cada uno, permite obtener un resultado más equilibrado. También ayuda a triangular y validar mejor los resultados y conseguir una buena representatividad (véase el capítulo 3). De hecho, muchos de los ejemplos de países examinados en esta obra emplean varios mecanismos en un proceso a largo plazo: por ejemplo, la Asamblea Nacional de la Salud en Tailandia, el Diálogo Social para la Salud en Túnez, los États généraux de la bioéthique en Francia.

Las designaciones de los espacios de participación que se presentan a continuación ocultan su variado uso por parte de las distintas profesiones y profesionales. La equivalencia funcional de términos similares suele ser difícil de categorizar, y una nomenclatura poco clara y/o contradictoria ha llevado a definir términos disímiles con el mismo término, o términos esencialmente similares con términos diferentes. Además, no todos estos mecanismos son independientes unos de otros; algunos pueden representar un proceso independiente que posibilite un compromiso, mientras que otros pueden incluir otros mecanismos total o parcialmente (64).

Los países también tienen historias y tradiciones diferentes. En un entorno, el término ampliamente utilizado en los países francófonos *états généraux de la santé* puede referirse a un diálogo poblacional con grandes muestras

de población. En otro entorno, en el África francófona, el mismo término se emplea para convocar una consulta que se asemeja a un taller o reunión consultiva [74]. Este ejemplo pone de manifiesto la importancia de reconocer la terminología empleada en los distintos idiomas.

En esta sección se intenta condensar las diversas terminologías en una breve reseña de los diferentes tipos de espacios de participación que se utilizan habitualmente en el ámbito de la salud. Como mínimo, esperamos que esta reseña general ponga a los lectores en idéntica sintonía respecto de los términos utilizados en el manual.

Foros presenciales, abiertos a todos

El primer gran conjunto de mecanismos se refiere a los foros presenciales, abiertos a todos, creados para llegar al mayor número posible de personas no profesionales. Estos espacios de participación suelen denominarse 'asambleas ciudadanas', 'foros ciudadanos', 'audiencias públicas', 'eventos de micrófono abierto', 'reuniones abiertas' ('townhall meetings'), etc. En los países francófonos, se utiliza de ordinario el término 'états généraux de la santé' (EGS). A veces, los términos mencionados expresan el enfoque participativo general con el que se busca aportaciones de la sociedad, y otras veces se refieren a mecanismos específicos utilizados dentro de un enfoque.

En esencia, con estos mecanismos se pretende conocer las opiniones, necesidades y expectativas de una amplia muestra de la población. Se pone énfasis en que el tamaño de la muestra sea grande, a fin de recoger opiniones diversas

y divergentes de muchos segmentos diferentes de una población. Habitualmente, estos eventos están abiertos a la participación de todos. Los participantes interesados se reúnen en un lugar físico, como un centro de conferencias, un hotel, un aula, etc. Por su carácter presencial, estos espacios se limitan a personas que viven en la misma zona geográfica. La información sobre los eventos abiertos a todos se difunde lo más ampliamente posible en un lenguaje sencillo y no técnico; la asistencia depende de que se motive a las personas a concurrir y hacer aportaciones [74].

Como se explica detalladamente en el manual, la medida en que un mecanismo de participación específico fomenta una interacción y un diálogo provechosos depende en última instancia de muchos factores, como su formato y diseño, así como de los elementos generales de creación de capacidad disponibles para preparar y reforzar el espacio participativo.

Además de los espacios de diálogo presencial, los organizadores de espacios participativos pueden aprovechar las tecnologías digitales recurriendo medios como los sitios web y las plataformas de las redes sociales. Los medios digitales ayudan a difundir la información a un público más amplio a la vez que animan a los diferentes usuarios a interactuar entre sí. La principal ventaja es la posibilidad de llegar a un público aun más amplio de lo que permitirían los eventos presenciales, brindando a los usuarios la oportunidad de contribuir desde la comodidad de sus hogares o teléfonos inteligentes según sus propios horarios. Los inconvenientes de las redes sociales son el acceso limitado a las tecnologías digitales por parte de los grupos de ingresos bajos y las personas mayores, así como el carácter

anónimo de algunas aportaciones [75]. Los medios digitales por sí solos habitualmente no bastan para aplicar un enfoque participativo integral y fructífero, pero pueden desempeñar un papel clave para llegar a los jóvenes y a los profesionales que por su trabajo disponen de poco tiempo si se emplean en una combinación bien estudiada de mecanismos que conformen un espacio participativo.

Métodos consultivos con asistencia por invitación

Un segundo conjunto de mecanismos abarca los **métodos consultivos**, entre ellos las reuniones de consulta, los diálogos de política, las consultas a las instancias interesadas y los grupos focales. A diferencia de los mecanismos de participación a gran escala, los métodos consultivos se refieren a un foro abierto de intercambio, aunque con un número más reducido y cerrado de representantes de grupos de población y expertos técnicos, por lo general invitados. La finalidad es igualmente contribuir a los procesos de adopción de decisiones, fomentar la participación y adhesión de los grupos de interesados principales.

Las reuniones de consulta, los diálogos de política y las consultas a las instancias interesadas congregan a diversos grupos de interesados que aportan una determinada experiencia y/o un conjunto de experiencias en un ámbito específico. Se pide a los participantes invitados que manifiesten sus opiniones y valoraciones sobre una cuestión concreta de política. Los participantes deben ser cuidadosamente seleccionados para garantizar una adecuada representatividad de los distintos grupos, como asociaciones

profesionales, grupos de pacientes, sociedad civil, autoridades de salud de distrito, grupos de interés, etc. En los entornos dependientes de la ayuda, suelen estar presentes los asociados para el desarrollo a fin de hacer aportaciones, además de los expertos gubernamentales. Dado el menor tamaño del grupo, en los debates es posible profundizar más en una cuestión técnica, en comparación con los grupos grandes que abarcan una amplia muestra poblacional [74].

Los grupos focales son un método bien establecido en la investigación cualitativa. Consisten en grupos relativamente homogéneos de entre seis y doce personas que comparten antecedentes y experiencias similares, lo que los diferencia de las consultas generales a las instancias interesadas, en las que el objetivo es que estén presentes diferentes tipos de personas que representen una variedad de opiniones, conocimientos especializados y experiencias. Estos grupos ofrecen la posibilidad de que un grupo homogéneo de personas examinen un tema de manera franca e interactiva, lo cual no se sentirían cómodas de hacer en otro formato. Permiten debatir a fondo y analizar puntos de vista y juicios divergentes, así como percepciones y creencias relativas al comportamiento. También son muy útiles para obtener información sobre los cambios tangibles e intangibles resultantes de una iniciativa. El moderador sigue unas directrices generales y un protocolo para facilitar el debate, mientras que los encargados de tomar notas registran los comentarios y las observaciones, que se revisan conjuntamente después de la reunión del grupo. Por lo general, se celebran varias reuniones sobre el mismo tema [64, 74, 75].

Métodos de participación deliberativa

Además de los métodos consultivos, hay un gran número de los llamados **métodos de participación deliberativa**. También consisten en la constitución de pequeños grupos de participantes cuidadosamente seleccionados, pero con fuerte énfasis en la preparación de estos últimos mediante el suministro de información y evidencias una vez seleccionados, y la disponibilidad de tiempo suficiente para reflexionar y 'deliberar' sobre los asuntos en cuestión. Algunos ejemplos son los paneles de ciudadanos, los jurados populares, las células de planificación, las conferencias de consenso, los sondeos deliberativos, los talleres de hipótesis, etc.

Los paneles de ciudadanos (por ejemplo, los paneles de salud) se caracterizan por ser grupos dirigidos por un moderador integrados por 12 a 20 personas. Pueden tener un mandato largo, de varios meses o un año, para deliberar sobre diversos temas en diferentes momentos. Muchos paneles también pueden funcionar en paralelo, cada uno deliberando sobre un tema diferente, con la posibilidad de rotación de los miembros a fin de dar a más personas la oportunidad de tomar parte. Los paneles de ciudadanos pueden actuar como 'tornavoz' para las autoridades gobernantes respecto de cuestiones clave de política, al tiempo que ofrecen un medio de forjar relaciones a largo plazo [64, 66, 75, 77].

Los jurados de ciudadanos o jurados populares son grupos de tamaño similar, normalmente de entre 12 y 20 miembros, selec-

cionados al azar. Sus integrantes reciben información preparatoria detallada y escuchan las pruebas de los expertos y/o de los testigos para deliberar luego detenidamente sobre el asunto en cuestión y llegar a una recomendación. Este mecanismo puede funcionar bien cuando se prepara a fondo mediante una facilitación competente y con organizadores que con honestidad procuran proporcionar una base de información completa que represente todos los puntos de vista. También es idóneo para promover la creación de consenso y una perspectiva de 'bien común' sobre los objetivos sociales en materia de salud, posibilitando la expresión de opiniones colectivas que complementen las individuales [64, 66, 75, 78]. En Francia y Túnez se utilizaron estos jurados como mecanismos complementarios de las audiencias públicas. Un mecanismo análogo son las conferencias de consenso, puestas en marcha en Dinamarca, en las que un panel de ciudadanos de entre 10 y 16 personas formula preguntas a las que responde un panel de expertos en un formato de conferencia. Este diálogo entre expertos y ciudadanos está abierto al público y a los medios de comunicación. Un concepto similar, ideado en Alemania, es el de las células de planificación, en las que las deliberaciones se llevan a cabo entre 25 personas divididas en células de cinco personas cada una. Los debates entre expertos y ciudadanos facilitados por un moderador tienen lugar entre y dentro de las diferentes células de cinco personas [64, 66, 75].

Los sondeos deliberativos, también llamados **encuestas de opinión deliberativas**, que se basan en los métodos tradicionales de las encuestas de opinión, incluyen elementos deliberativos adicionales, intentando modelar

lo que el público pensaría si tuviera una mejor oportunidad de debatir sobre un tema. Las muestras de los sondeos pueden variar entre 50 y más de 500 ciudadanos. Los participantes seleccionados son encuestados dos veces, antes y después de las deliberaciones. Entre medias, tienen la oportunidad de deliberar y los expertos presentan evidencias y/o quedan a la espera de las preguntas de los deliberantes para responderlas. Es una forma estructurada de agregar las opiniones de los participantes en dos momentos diferentes [64, 66, 75].

Otro mecanismo es el **taller de hipótesis**. Antes del taller, los participantes reciben un conjunto de diferentes hipótesis, es decir, breves reseñas de posibles cursos de acción o acontecimientos, que luego se examinan conjuntamente durante el taller. A diferencia de los mecanismos anteriores, en estos grupos de unas 30 personas participan en un mismo debate tanto responsables de la adopción de decisiones como expertos y simples ciudadanos. Si se realizan correctamente y con regularidad, estos talleres pueden fomentar el diálogo, la colaboración y las actividades de planificación para una futura adopción de decisiones en materia de salud [66, 75].

Todos estos mecanismos hacen hincapié en el carácter deliberativo para recabar opiniones fundamentadas de los ciudadanos de a pie y otras personas sobre una cuestión de salud concreta. Las modalidades de participación deliberativa ofrecen la oportunidad de examinar a fondo un tema en un entorno seguro y no intimidante y pueden introducir nuevas perspectivas y soluciones innovadoras al tiempo que ponen en tela de juicio los hábitos predominantes (por ejemplo, las opiniones de la sociedad sobre cuestiones bioéticas).

Mecanismos formalizados con asientos reservados para las poblaciones, las comunidades y/o la sociedad civil

Los siguientes mecanismos de participación están más institucionalizados y pueden sustentarse en un marco legal: consejo de salud, comités de salud, comités de **distrito, consejos consultivos de ciudadanos, representación en grupos directivos** (por ejemplo, los comités de coordinación del sector de la salud, mecanismos nacionales de coordinación del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, etc.) y **juntas de examen**.

Además de los eventos o los mecanismos puntuales utilizados en momentos específicos como parte de un proceso participativo de métodos mixtos, la participación de la población también puede procurarse a través de una serie de mecanismos más convencionales, formalizados o institucionalizados, a saber, consejos de pacientes, comités de salud, juntas de hospital, comités directivos, etc. Estos mecanismos tienen en común el que se reservan algunas plazas para los representantes de la población, la comunidad y/o la sociedad civil.

Los consejos de salud, muy utilizados en Brasil y Portugal, son estructuras político-institucionales permanentes vinculadas al sistema administrativo de un país. Pueden existir en distintos niveles administrativos y están relacionados con una esfera de política, por ejemplo, la de la salud. Una ley fundamenta la existencia del consejo y determina su carácter y composición, así como los objetivos y parámetros de su estructura y su funcionamiento [75].

El Consejo de Salud portugués, por ejemplo, es un órgano consultivo del gobierno, que tiene el objetivo de fortalecer el «poder ciudadano» en el Servicio Nacional de Salud [79]. Seis de sus 30 puestos están asignados a la sociedad civil y las asociaciones de pacientes.

Los comités de salud, o comités de salud de distrito, se consideran habitualmente el intermediario entre la comunidad y las autoridades de salud del distrito y/o el centro de salud. La composición puede variar, comprendiendo desde miembros de la comunidad y personal de la salud hasta agentes de salud de la comunidad y representantes del gobierno local.

Lo mismo ocurre con el grado de empoderamiento y su funcionalidad; por lo general, el comité participa en la determinación de soluciones relativas a la prestación de los servicios de salud adaptadas a la realidad local [74, 75].



© UN Photo / Fardin Waezi

1.7 Estudios de caso del manual

El proceso de elaboración del manual incluyó la recogida de datos primarios en nueve países bajo la dirección de la RTPS. A lo largo de la obra se hace referencia repetidamente a la experiencia de participación social de estos nueve países, más que a otros ejemplos nacionales. Así pues, en los recuadros siguientes se presenta un breve resumen de cada una de las esferas de interés de los estudios de caso y de sus principales conclusiones para facilitar la consulta de los lectores.

Las presentaciones de los estudios de caso ofrecen una visión provechosa de la diversidad de experiencias moldeadas por los diferentes contextos y necesidades nacionales y a nivel micro. Está claro que no existe un enfoque único respecto de los espacios de participación, pero no deja de haber temas precisos que se examinan detenidamente a lo largo del manual y sobre los cuales se reflexiona en los capítulos siguientes.





Recuadro 1.2

Burkina Faso ⁽¹⁷⁾

Presentación del espacio participativo estudiado

Los espacios de diálogo entre los poderes públicos y la sociedad civil con miras a la elaboración de la Estrategia nacional de financiación de la salud para la cobertura sanitaria universal (SNFS-CSU por sus siglas en francés) fueron: el comité de redacción de la SNFS-CSU, la comisión temática de financiación de la salud de la SNFS-CSU y el comité directivo.

Los comités de redacción y temático organizaron reuniones consultivas con grupos de la sociedad civil, mientras que el comité directivo contó con representantes de la sociedad civil como miembros principales.

En el proceso de elaboración de la estrategia se incorporaron múltiples opciones de diálogo entre las autoridades y la sociedad civil, otros sectores y asociados para el desarrollo externo a efectos de aumentar la implicación de la población y facilitar la ulterior aplicación de la estrategia. Se estableció un comité directivo compuesto de múltiples instancias interesadas, presidido por el Ministerio de Salud e integrado por representantes de la sociedad civil, el sector privado, otros ministerios y asociados internacionales. Su tarea era coordinar el proceso de elaboración con los distintos interesados y garantizar una estrategia de gran calidad.

Objetivos del estudio

Comprender el papel de las organizaciones de la sociedad civil y extraer enseñanzas al respecto de la elaboración de una política nacional, es decir la SNFS-CSU, y evaluar la contribución de esas organizaciones. El objetivo específico era determinar en qué medida los espacios de participación disponibles para la sociedad civil fueron eficaces para amplificar su voz en la SNFS-CSU.

Conclusiones principales

El acceso equitativo a la atención de la salud es un reto importante en Burkina Faso. Por ello, la adopción del SNFS-CSU se consideró un paso decisivo hacia la CSU. El proceso de elaboración de la estrategia se inició en febrero de 2015 con un taller de orientación estratégica, seguido de varias reuniones del comité de redacción y de la comisión temática de financiación de la salud. En mayo de 2017 se presentó al comité de dirección un borrador de la SNFS-CSU, que se finalizó en noviembre de 2018.

Los resultados principales del análisis del estudio de caso fueron:

- La elaboración de la SNFS-CSU coincidió con un proceso de democratización política de alcance nacional que facilitó la participación creciente de las OSC en la transformación política del país. Su papel



como instancias interesadas activas en los procesos de elaboración de políticas gozó así de un mayor reconocimiento a ese respecto.

- En el sector de la salud, donde el papel de las OSC se limitaba históricamente a las actividades de prestación de servicios, esto hizo que las OSC empezaran a abogar con más fuerza por una mejor protección social con un seguro de enfermedad universal, que incluyera planes de exención de pago para los más vulnerables.
 - No obstante, las organizaciones de la sociedad civil tuvieron que afrontar muchos problemas, tanto estratégicos como prácticos, a la hora de hacer una aportación constructiva a la SNFS-CSU:
 - El proceso de elaboración de la estrategia tenía más un enfoque técnico especializado que un carácter político, por lo que se mantuvo en manos de expertos técnicos ministeriales.
 - Los representantes de la sociedad civil, carentes de esa competencia técnica concreta, no pudieron, por tanto, participar de forma significativa en los debates técnicos.
 - En las entrevistas con las instancias interesadas se puso de relieve la percepción de una falta de conocimientos especializados y capacidades (técnicas) de la sociedad civil.
 - Las competencias técnicas, así como la capacidad de comunicación en un con-
- texto jerárquico se destacaron como los principales criterios del Ministerio de Salud para escoger a los representantes de la sociedad civil que participarían en los debates sobre la SNFS-CSU.
- Se consideró en general que la sociedad civil es más bien un actor operativo cuya contribución sería más relevante en la fase de ejecución que en la de diseño.
 - Los problemas logísticos para la participación de la sociedad civil fueron numerosos: las reuniones se celebraron en diferentes partes del país, con elevados costos de transacción y de viaje para los representantes de la sociedad civil; las reuniones se convocaron a último momento; las invitaciones y demás documentación pertinente no se comunicaron en plazos razonables; los espacios de diálogo y consulta estuvieron dominados por las instancias interesadas oficiales, tanto respecto de su número como del posicionamiento jerárquico y el tiempo de intervención, etc.
 - Sin embargo, la sociedad civil burkinesa está creciendo y se han fundado organizaciones paraguas como la Secretaría permanente de organizaciones no gubernamentales de Burkina Faso (SPONG) y el Consejo nacional de OSC (CNOSC) para coordinar y fortalecer el compromiso de la sociedad civil y ampliar los canales de comunicación entre las instancias normativas y la sociedad civil.



Recuadro 1.3

Francia ^[14]

Presentación del espacio participativo estudiado

En este estudio se examinó la cultura de 'democracia en materia de salud' y participación social en Francia. Se estudiaron varios espacios participativos en diferentes niveles de la administración pública, a saber:

1) En 2018 se utilizó un enfoque participativo a gran escala, denominado 'États généraux de la bioéthique' (EGB), con objeto de obtener aportaciones de la sociedad como base para formular una recomendación oficial a efectos de la revisión de la Ley de bioética [56].

El objetivo de los EGB: conseguir una amplia aportación sobre nueve temas de relevancia bioética, siendo la pregunta orientadora a lo largo del proceso participativo: ¿qué tipo de mundo queremos para mañana?

Los espacios de participación utilizados fueron:

- (i) 271 eventos regionales de debate abiertos al público en general. Alrededor de 21.000 personas tomaron parte en eventos de diverso formato celebrados en diferentes momentos en el país.
- (ii) Consulta en línea a través del sitio web [57].

(iii) 154 audiencias de la sociedad civil.

(iv) Jurado popular. Se escogieron 22 ciudadanos mayores de 18 años para que dieran su opinión de forma anónima sobre el proceso y la metodología de la consulta sobre bioética y para que deliberaran a fondo sobre dos temas.

2) El Consejo de administración de las Agencias Regionales de Salud (ARS) es un órgano directivo oficial de estas entidades regionales que incluye representantes de la sociedad civil. Las ARS se crearon con la finalidad explícita de idear políticas de salud locales que respondan a las necesidades y contengan aportaciones de la población, la comunidad y la sociedad civil.

3) La Conferencia Nacional de Salud, órgano consultivo dependiente del ministro de Salud, tiene por objeto reunir a las diferentes instancias interesadas del sistema de salud, con especial referencia a los usuarios, los profesionales y el público.

Objetivos del estudio

- Comprender cómo funcionan los distintos mecanismos de participación social en la cultura de 'democracia en materia de salud' en Francia, con su singular bagaje histórico y su génesis de espacios participativos.



- Evaluar en qué medida se amplifica la voz de la población, la comunidad y la sociedad civil a través de los distintos espacios participativos existentes.

Conclusiones principales

- Impulsado por la ‘Ley Kouchner’ de 2002 que afirmaba los derechos de los pacientes, en los dos últimos decenios se ha producido un lento cambio cultural en las instituciones de salud públicas hacia la comprensión de la participación social como algo necesario para el desarrollo del sector de la salud.
- Sin embargo, a pesar de los numerosos avances logrados, los expertos especializados, los cuadros gubernamentales y los profesionales de la salud siguen dominando la adopción de decisiones en un sistema tecnocrático que aún debe dar mayor cabida a la voz y al conocimiento experiencial de las personas.
- El movimiento hacia la regionalización de las políticas públicas en materia de salud ha contribuido a acercar la adopción de decisiones en materia de salud a las comunidades.
- Los grupos de profesionales de la salud gozan de una enorme influencia en la adopción de decisiones y esta base de poder es difícil de cuestionar.
- Las instancias interesadas de todas las partes reconocieron la importancia del marco legal y el presupuesto otorgados a una plataforma de asociaciones de pacientes de ámbito nacional recientemente creada (UNAASS por sus siglas en francés). Se ha considerado una herramienta clave para amplificar la voz de los pacientes en la adopción de decisiones concernientes a la salud.
- En general, los EGB se percibieron como un gran éxito. Las razones que se adujeron repetidamente para ello son:
 - El enfoque de método mixto de los EGB, que ayudó a llegar a una amplia gama de residentes franceses.
 - La salud es un tema accesible que afecta y moviliza a todo tipo de personas de todas las generaciones.
- Un problema importante en relación con los EGB, en el que habría que centrar más esfuerzos la próxima vez, es lograr una mejor representación de los grupos marginados y vulnerables.



Recuadro 1.4

India (19)

Presentación del espacio o los espacios de participación estudiados

Todas las plataformas creadas o reforzadas a través del pilar de ‘comunitarización’ de la Misión Nacional de Salud Rural (NRHM). Algunos ejemplos son: el programa ASHA/agentes de salud de aldea, los comités de gestión hospitalaria (Rogi Kalyaan Samitis), los órganos de autogobierno comunitario y local reforzados con acceso a fondos desvinculados, el comité de salud, saneamiento y nutrición de las aldeas, y los procesos de monitoreo basados en la comunidad.

Objetivos del estudio

- Examinar (retrospectivamente) el alcance de la participación comunitaria, las plataformas, los sistemas y las estructuras que facilitan esa participación, los factores que influyen, las repercusiones de la participación, los éxitos y las esferas susceptibles de mejora de la participación comunitaria en relación con la NRHM.
- Evaluar los factores específicos del contexto que han favorecido u obstaculizado la eficacia de la participación social para avanzar en el empeño hacia la cobertura sanitaria universal.
- Evaluar los factores específicos del contexto que han favorecido u obstaculizado la eficacia de la participación social para avanzar en el empeño hacia la cobertura sanitaria universal.

Se escogió la Misión Nacional de Salud Rural como objeto de estudio por ser uno de los programas de salud más completos del país, contar con un pilar explícito denominado ‘comunitarización’ y hacer hincapié en la implicación de la comunidad y en el compromiso sistemático con la sociedad civil como parte de su mandato.

Conclusiones principales

El intento de ‘comunitarización’ y participación social a nivel estatal, de distrito y local en el marco de la NRHM supuso un cambio significativo para lograr el compromiso y la participación de la comunidad en el sistema de salud de la India. A través de la Misión se puso a disposición del público espacios y estructuras de participación, que las personas utilizaron efectivamente para participar. Sin embargo, la eficacia de esas plataformas se vio limitada por factores como el liderazgo, la intencionalidad política y las capacidades. Funcionaron eficazmente cuando estos factores fueron habilitantes.

Si bien la NRHM proporcionó plataformas para la participación social, estas se dedicaron en gran medida a la prestación de servicios y, en menor medida, a la adopción de decisiones. En consecuencia, la incorporación de las voces de la comunidad a la planificación, la gobernanza y la retroalimentación tuvo un alcance más limitado.

La participación social en programas verticales como los de la NRHM no siempre conduce a la incorporación e integración de esta filosofía y este enfoque en el ámbito del sistema de salud más amplio.



Recuadro 1.5

República Islámica del Irán (80)

Presentación del espacio o los espacios de participación estudiados

Redes de la sociedad civil, centros de llamadas, casas de salud, casas de participación ciudadana, asambleas de la salud locales/regionales/nacionales.

Objetivos del estudio

Este examen de la gobernanza participativa en la República Islámica del Irán tuvo lugar en 2017 y 2018 en el marco de la aplicación del Plan de Transformación Sanitaria (PTS) de 2014. En este plan se puso énfasis específicamente en los asuntos sociales, lo que dio lugar a la necesidad del objetivo de este estudio: obtener más información sobre qué plataformas participativas en el ámbito de la salud funcionan bien y cuáles funcionan menos bien y por qué.

Conclusiones principales

- La creación y el mantenimiento del viceministerio de asuntos sociales en el Ministerio de Salud es un factor crucial en el entorno actual favorecedor de la participación.
- La participación ciudadana formal en los programas del sector de la salud se centró inicialmente en gran medida en el apoyo a los programas y su ejecución, en vez de contar con voluntarios que hicieran apor-

taciones a la evaluación o a la adopción de decisiones. Esto ha empezado a cambiar.

- Las redes de la sociedad civil, los centros de llamadas y las asambleas de la salud locales/regionales/nacionales son algunas de las plataformas que actualmente apoyan y fomentan las autoridades iraníes. En su conjunto, revelan un reconocimiento creciente del valor de la gobernanza participativa en la programación y la adopción de decisiones en materia de salud.
- La valiosa función mediadora de la sociedad civil llena un vacío existente en el espacio sanitario entre la población y las autoridades/los proveedores de servicios.
- Sin embargo, los mandatos de los diferentes tipos de organizaciones de la sociedad civil de la República Islámica del Irán son imprecisos, lo que lleva aparejado cierto grado de duplicación y fragmentación.
- El mecanismo de la Asamblea Nacional de la Salud puede ser una gran oportunidad para desfragmentar el enfoque de la participación en la República Islámica del Irán, reuniendo las diversas estructuras formales, semiformales e informales no coordinadas que trabajan para mejorar la salud de la población.
- Tal vez se requiera un marco legal más formal para lograr que la participación pase a formar parte del *modus operandi* del sector de la salud.



Recuadro 1.6

Madagascar (81)

Presentación del espacio o los espacios de participación estudiados

- ▶ Comités de salud de distrito que comprendían a las autoridades de salud de distrito, los profesionales de la salud y los agentes de salud de la comunidad.
- ▶ El cuadro de agentes de salud de la comunidad se consideraba un enlace clave entre las comunidades y las autoridades de salud de distrito.
- ▶ Los talleres de distrito, apoyados por una ONG internacional, reunían a las autoridades de salud de distrito, los agentes de la salud comunitarios y los miembros de la comunidad.

Objetivos del estudio

Evaluar cómo y hasta qué punto las comunidades podían influir en los procesos de elaboración de políticas a nivel de distrito y nacional, incluidos los desafíos y obstáculos para una participación comunitaria significativa.

El estudio se centró en un enfoque de fortalecimiento del sistema de salud comunitario emprendido por la ONG internacional Action

contre la Faim (ACF) en dos distritos del país entre 2016 y 2019. Con ese enfoque, basado en la estructura de los comités de salud de distrito, se procuró y reforzar sus capacidades mediante programas de formación, talleres consultivos y apoyo técnico a los agentes de salud de la comunidad.

Conclusiones principales

- ▶ El bagaje sociocultural y económico de los miembros de la comunidad fue un factor determinante de la medida en que pudieron involucrarse en los ejercicios de participación.
- ▶ Así pues, los obstáculos principales observados para una participación comunitaria significativa estaban relacionados en gran medida con los desequilibrios de poder socioculturales:
 - Las relaciones de poder asimétricas arraigadas en las desigualdades históricas (p. ej. jerarquías sociales y tradicionales) y la falta (percibida) de capacidad de la comunidad (p. ej. habilidades lingüísticas, conocimientos técnicos) influyeron mucho en la posibilidad de las comunidades de entablar un diálogo con los responsables políticos.



- Las normas de participación establecidas limitaban las aportaciones de la comunidad en relación con las cuestiones técnicas. En el seno de la comunidad, no se juzgaba apropiado que la experiencia personal con el sistema de salud se planteara y tuviera en cuenta en los procesos de planificación y adopción de decisiones.
 - Un sentimiento general de desconfianza en las élites y el temor a las repercusiones de los niveles de decisión impedían a los miembros de la comunidad plantear temas difíciles, por ejemplo, la corrupción.
 - Un mayor reconocimiento de la importancia de las aportaciones de las comunidades a la planificación nacional originada a través del propio proceso.
 - Las características ajustadas del formato y el diseño sustentaron la creación de un terreno de juego equitativo entre las instancias interesadas (p. ej. uso del idioma local, lugar de reunión conveniente para los miembros de la comunidad, no contacto directo con las jerarquías).
- El concepto de representación a través de los comités de salud formalizados no fue totalmente asumido por los participantes, lo que limitó el papel de los comités como mediadores entre las comunidades y los niveles de decisión.
- Los esfuerzos realizados por la ONG internacional para fortalecer las capacidades de participación demostraron claramente que es posible disminuir los desequilibrios de poder. Los frutos de esos esfuerzos incluyen:



Recuadro 1.7

México [82]

Presentación del espacio participativo estudiado

Una enumeración no exhaustiva de los mecanismos formales e informales de diálogo entre funcionarios gubernamentales y grupos de la sociedad civil y de la comunidad en materia de salud sexual y reproductiva comprende los siguientes:

- ▶ grupo interinstitucional de salud reproductiva;
- ▶ grupos nacionales y subnacionales para la prevención del embarazo de adolescentes;
- ▶ reuniones anuales de evaluación de la planificación familiar en Oaxaca;
- ▶ reuniones periódicas sociedad civil-autoridades públicas;
- ▶ reuniones periódicas de retroalimentación;
- ▶ reuniones informativas en la Comisión de Equidad de Género de la Cámara de Diputados.

Se trata de espacios de participación a nivel del gobierno federal como de los estados. Los objetivos concretos de los distintos espacios varían ligeramente; pueden ser la obtención de información, la discusión de los resultados de una investigación, la determinación de implicaciones de política, una combinación de lo anterior, o muchas otras posibilidades.

Objetivos del estudio

En este estudio de caso se examinó la incidencia de la sociedad civil de México en el

mejoramiento de la rendición de cuentas presupuestaria en el ámbito del Programa Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (SSR) de los jóvenes. El objetivo específico era comprender cómo la intervención de las OSC, a través de sus funciones y capacidades, en el seguimiento del presupuesto del programa de SSR dio lugar a cambios importantes y positivos en los niveles de ejecución del presupuesto y en la transparencia presupuestaria.

Conclusiones principales

Una coalición de varios grupos de la sociedad civil y de la comunidad reivindicó varios espacios de participación en los que se comprometió junto con las autoridades de salud federales y de los estados a abogar por una asignación más eficaz de fondos para la salud sexual y reproductiva al Programa de SSR. El objetivo principal del este programa era reducir los embarazos de adolescentes en varios estados muy afectados; su fase inicial se ejecutó entre 2013 y 2016, periodo durante el cual se llevó a cabo la mencionada actividad de promoción.

- ▶ La SSR de los adolescentes fue reconocida como una prioridad en la agenda pública, lo que abrió oportunidades de diálogo de política y presupuestario. Los cuadros gubernamentales parecían estar generalmente dispuestos a escuchar a las OSC, aunque la disposición a colaborar variaba enormemente y dependía del nivel administrativo y del microentorno.



- ▶ La falta de una cultura de transparencia provocó primero la resistencia de los funcionarios, en particular del personal de finanzas de los estados, cuando las OSC solicitaron información sobre el seguimiento del presupuesto, pero esta vacilación se superó en gran medida gracias al diálogo y la demostración de que era una situación en la que todos salían ganando.
- ▶ Una gran variedad de organizaciones se unieron en esta coalición, cada una con su propia fuerza que complementaba la de las demás. De este modo, estaba presente todo el conjunto de competencias y capacidades necesarias para que la acción de sensibilización tuviera éxito:
 - capacidades de investigación y análisis, en particular en relación con el seguimiento del presupuesto, para obtener pruebas técnicamente sólidas a ese respecto y en materia de SSR;
 - un fuerte vínculo en las comunidades combinado con una legitimidad percibida para generar información y hablar haciéndose eco de las necesidades de la comunidad;
 - una labor de sensibilización basada en los resultados de las investigaciones dirigida a diversos públicos destinatarios adoptando un lenguaje conveniente para transmitir mejor los mensajes y los resultados de las políticas.
- ▶ La reivindicación de espacios de participación y el compromiso de la coalición en ellos posibilitaron cambios en la política nacional con repercusión directa en la eficacia de la ejecución del programa:
 - Las modalidades del presupuesto del programa, incluido un calendario de transferencia de fondos, se hacen públicas en cuanto lo firman las entidades federales y de los estados.
 - Entró en vigor un nuevo mandato que limita el número de meses en que debe hacerse la transferencia de fondos federales a los estados.
 - Se notifica a las autoridades de los estados la transferencia de fondos del gobierno federal en cuanto se realiza.
 - Los gobiernos de los estados están obligados a informar al gobierno federal sobre el uso de los fondos.
 - Se procedió a la actualización, pendiente de hacía mucho tiempo, de los criterios oficiales para la compra de bienes y servicios, tras reconocerse que limitaban la capacidad de las autoridades de los estados para ejecutar el presupuesto.
- ▶ La Ley de Libertad de Información fue fundamental, ya que garantizó el derecho de acceso a la información presupuestaria que pueda solicitarse. Toda solicitud que se realice al amparo de esa Ley es tramitada por una institución independiente cuyo cometido es garantizar la efectividad de los derechos.
- ▶ Los logros mencionados son notables, pero aún es preciso avanzar en materia de transparencia y responsabilidad presupuestaria en México. Por ejemplo, los resultados de los instrumentos de seguimiento presupuestario del gobierno aún no están disponibles públicamente a pesar de las reiteradas solicitudes de las OSC.



Recuadro 1.8

Portugal ^[16]

Presentación del espacio participativo estudiado

El Consejo Nacional de Salud (CNS) de Portugal comenzó a funcionar en 2017, casi 25 años después de que se aprobara su marco legal, la Ley Básica de Salud. Se trata de un órgano consultivo oficial, independiente del Ministerio de Salud, cuyo cometido es mejorar la transparencia y la rendición de cuentas mediante la incorporación de las voces de los usuarios a la configuración de las operaciones del Servicio Nacional de Salud.

Está formado por 30 miembros con igual derecho de voto, seis de los cuales son representantes de la sociedad civil; los demás integrantes representan a las asociaciones profesionales, las autoridades de salud regionales y la universidad. El Consejo está presidido por un presidente y un vicepresidente, ambos nombrados por el ministro de Salud.

El Consejo Nacional de Salud es el único mecanismo nacional portugués de participación social en la planificación y elaboración de las políticas de salud. Se encarga de formular recomendaciones no vinculantes sobre asuntos de política sanitaria al Minis-

terio de Salud y al Parlamento. Los miembros del Consejo deliberan y elaboran sus recomendaciones en reuniones plenarias o en comisiones especializadas. El Consejo puede emitir recomendaciones y dictámenes, ya sea por iniciativa propia o a petición del Gobierno, sobre cuatro esferas de política principales: la gobernanza y aplicación de los programas de salud pública, la situación de la salud en Portugal, el Plan Nacional de Salud y la investigación e innovación en materia de salud.

El Consejo emite un informe anual sobre la situación sanitaria general de la población portuguesa, que comprende recomendaciones al Ministerio de Salud para afrontar escollos y desafíos. Se espera que el Consejo difunda ampliamente sus análisis a efectos de promover el debate público sobre cuestiones de salud claves.

Objetivos del estudio

- Evaluar el papel del Consejo Nacional de Salud como mecanismo para la participación de la sociedad civil en la planificación y elaboración de las políticas de salud de Portugal; más concretamente, evaluar:



- la capacidad del CNS para amplificar las voces de la sociedad civil, especialmente de los grupos de población marginados, en la elaboración de las políticas de salud nacionales;
- los escollos para una contribución equitativa de la sociedad civil en el acuerdo de trabajo del CNS.

Conclusiones principales

- Por lo que respecta al impacto social general, el CNS se percibía ampliamente como un factor fundamental para ampliar el espacio participativo e institucionalizar la participación pública en la elaboración de las políticas de salud. Se valoró positivamente la pluralidad de su composición, ya que sus recomendaciones engloban los puntos de vista y la experiencia de una gran variedad de grupos interesados.
- La amplificación de la voz de la sociedad civil se consideraba un desafío duradero. Si bien la dirección del CNS intenta nivelar los desequilibrios de poder aumentando la visibilidad de los representantes de la sociedad civil en los debates y en los grupos de trabajo, esos representantes están proporcionalmente infrarrepresentados y en posición minoritaria cuando el Consejo tiene que votar las decisiones. Los miembros

de la sociedad civil señalaron que los expertos y los cuadros gubernamentales solían compartir opiniones y perspectivas y, por tanto, votaban de forma similar.

- A las organizaciones de la sociedad civil les corresponden seis de los 30 miembros del Consejo, lo que para muchos limitaba su representatividad real de los intereses plurales de la población portuguesa.
- Los representantes de la sociedad civil carecen de recursos humanos y financieros para competir con el vigoroso papel que desempeñan otros actores en el seno del Consejo.
- Algunas instancias interesadas entendían necesario reflexionar más sobre la independencia del CNS, ya que su presidente y su vicepresidente son nombrados por el Gobierno y los representantes de la sociedad civil son designados por el Parlamento. Además, el presupuesto del Consejo lo asigna el Ministerio de Salud.
- Dado que el Consejo es de reciente creación, en este estudio de caso no se ha podido evaluar la aceptación normativa sus recomendaciones.



Recuadro 1.9

Tailandia ⁽¹⁵⁾

Presentación del espacio participativo estudiado

Asamblea Nacional de la Salud (ANS)

El fundamento de la ANS es el concepto de 'triángulo que mueve la montaña', cuyos vértices representan a los tecnócratas gubernamentales, los responsables de las políticas y los políticos (denominados a menudo 'sector gubernamental'); la sociedad civil, las comunidades y la población ('sector popular'); y el mundo académico, los grupos de reflexión y las instituciones de investigación ('sector del conocimiento'). El principio básico de la ANS es reunir a los tres grupos representados por los vértices del triángulo para combinar los enfoques ascendente y descendente fin de lograr progresos y reformas.

La ANS aprueba en diciembre de cada año resoluciones basadas en el principio de consenso, que no son vinculantes, empero, para los responsables políticos. El proceso de preparación de la ANS, de un año de duración, está en manos de la Oficina de la Comisión Nacional de Salud y comprende la selección de los temas de las resoluciones a partir de las propuestas que puede presentar cualquier ciudadano tailandés. No obstante, las propuestas deben cumplir un criterio fundamental: que se haya consultado a los tres grupos del triángulo; lo ideal es que las tres partes diseñen conjuntamente la solicitud de resolución. Así pues, con el método triangular se pretende crear una sinergia a través de la interacción y el trato constantes entre los tres grupos en el entorno estructurado del

proceso de la ANS y sus objetivos definidos. A continuación, el Comité Organizador de la ANS trabaja juntamente con los iniciadores de los temas de resolución seleccionados para ayudar a afinar la temática específica sobre la que se debatirá en la ANS. El Comité Organizador también alienta la ampliación de la base de interesados que definen juntos el objetivo de la resolución, al tiempo que lleva a cabo actividades de divulgación y audiencias a fin de que los ciudadanos legos y otros interesados directos puedan hacer sus aportaciones.

Los más de 90 miembros del personal de la Oficina de la Comisión Nacional de Salud realizan un gran esfuerzo para trabajar con las organizaciones de la sociedad civil, los grupos comunitarios y las autoridades de salud provinciales con el fin de desarrollar la capacidad de compromiso con la ANS y otros espacios de participación que ofrece el sector de la salud tailandés.

Objetivos del estudio

- Contribuir al proceso de reflexión nacional tailandés sobre lo que funciona bien y menos bien, tras los nueve años de existencia de la ANS (2007-2016).
- Extraer enseñanzas sobre las complejidades y desafíos que supone la creación y el mantenimiento de un mecanismo de participación social a partir de uno que se considera de manera generalizada un ejemplo de buenas prácticas.



Conclusiones principales

En primer lugar, todas las instancias interesadas reconocieron que la ANS es una plataforma extremadamente útil para reunir un abanico amplio e inclusivo de interesados con el fin de debatir periódicamente los complejos retos en el ámbito de la salud. La Asamblea se reconoce como un bien público nacional. Ha resultado especialmente beneficiosa para la sociedad civil y los grupos comunitarios, ya que su misma existencia los ha motivado y capacitado para participar de forma más significativa en el proceso de elaboración de las políticas de salud. Parte de este éxito puede atribuirse a la atención prestada por la ANS al proceso más que al propio evento de tres días. Esto ha hecho posible que la ANS mejore constantemente su calidad a lo largo del periodo de nueve años (2007-2016) examinado en este estudio de caso.

Es importante poner este éxito en perspectiva. Gran parte de la longevidad y el progreso de la ANS puede atribuirse a su firme arraigo en un movimiento de reforma mucho más amplio que comenzó en el decenio 1990 y culminó con la Ley Nacional de Salud de 2007, que confirió existencia legal a la ANS. Algunas personalidades importantes en puestos clave del gobierno y la sociedad civil apoyaron el movimiento de reforma, defendieron el valor de la participación y abogaron por la institucionalización de la ANS. La Ley

Nacional de Salud lo consiguió, y con ella se logró un sólido anclaje en la arquitectura legal del país y, por tanto, una perspectiva sostenible a largo plazo.

Sin embargo, las dificultades no han desaparecido. El seguimiento y la aplicación cabal de las resoluciones, así como su integración en las políticas y decisiones en materia de salud, siguen siendo un problema mayor. A este respecto, el Comité de seguimiento de las resoluciones de la ANS es un paso en buena dirección, y su objetivo último debería ser integrar el proceso de la ANS en los procesos internos de elaboración de las políticas públicas.

La representatividad de los colectivos también es un problema. Es necesario potenciar la capacidad y las aptitudes de coordinación en los colectivos a fin de escoger a los representantes adecuados; los colectivos con gran capacidad pueden seleccionar a participantes que representen todo el espectro de opiniones de la población, pero los de menor capacidad siguen necesitando más apoyo. Por último, sigue habiendo algunos grupos de población que todavía no participan lo suficiente en la ANS. Hace falta un análisis más completo de quiénes no participan, con campañas focalizadas y técnicas adaptadas para hacer llegar las voces de los grupos no participantes.



Recuadro 1.10

Túnez (18, 83)

Presentación del espacio participativo estudiado

El programa Diálogo Social por la Salud (DSS) creó los siguientes espacios participativos de intercambio entre la población, las comunidades, la sociedad civil, los profesionales de la salud y las autoridades públicas:

- ▶ Encuentros ciudadanos sobre la salud
Con estas reuniones por invitación, organizadas generalmente a nivel regional, se procuraba la aportación de la 'sociedad' sobre temas de salud específicos. Los expertos y el comité técnico reunían previamente el material preparatorio. Se recababa especialmente la opinión y los puntos de vista de la sociedad civil sobre cuestiones precisas y más técnicas.
- ▶ Sesiones de micrófono abierto
En estas reuniones, que tenían por finalidad escuchar a todas las partes de la sociedad, se examinaban temas de salud más generales, por ejemplo, cómo debería ser el futuro sistema de salud.
- ▶ Grupos focales
Se crearon grupos focales en comunidades que no intervenían en otros espacios de participación. Así pues, los grupos marginados y vulnerables fueron el objetivo de estas reuniones de grupos reducidos y homogéneos.

- ▶ Jurado ciudadano
Aproximadamente 100 personas fueron seleccionadas por sorteo en cada una de las gobernaciones para integrar un 'jurado ciudadano' con el cometido de emitir un veredicto sobre cuestiones específicas vinculadas a temas concretos.
- ▶ Conferencia Nacional de Salud
Un gran número de participantes que incluye a miembros del jurado ciudadano, asociaciones, ONG, sindicatos, parlamentarios y muchos otros se reúnen en esta conferencia aquí validar políticas y decisiones.

Objetivos del estudio

- ▶ Evaluar hasta qué punto la voz de la población, la comunidad y la sociedad civil se incorporó a la elaboración de las políticas de salud a través del mecanismo de Diálogo Social por la Salud.
- ▶ Comprender que funcionó bien y menos bien con el fin de extraer enseñanzas para futuras actividades de DSS.

Conclusiones principales

Tras la revolución de la Primavera Árabe de 2011 y una considerable presión popular, se hizo necesaria una reorientación fundamental del sector de la salud. El Diálogo Social por la Salud se puso en marcha en 2012 con



gran énfasis en la palabra 'social' a efectos de destacar que la totalidad de los actores de la sociedad deben tener voz en la configuración de su sistema de salud [70]. No se trata de una institución gubernamental propiamente dicha y está dirigida en gran medida por la sociedad civil, pero tiene fuertes vínculos con la Unidad de participación ciudadana del Ministerio de Salud.

El DSS es conducido por un comité directivo que comprende representantes de la sociedad civil y representantes gubernamentales de alto nivel. Tiene varios grupos de trabajo que coordina un comité técnico, también integrado por representantes la sociedad civil y por cuadros técnicos de nivel medio del Ministerio y de la OMS; su objetivo es organizar y preparar los diferentes eventos del DSS.

Las conclusiones principales de este estudio de caso fueron las siguientes:

- Los factores clave del éxito fueron el apoyo político de alto nivel, así como la disponibilidad de un grupo básico de ciudadanos y expertos altamente motivados y dispuestos a ofrecer su tiempo y sus conocimientos.
- El apoyo técnico flexible de los asociados para el desarrollo proporcionó no solo una financiación catalizadora sino también conocimientos técnicos para la realización de los diferentes eventos.
- Una dificultad muy importante fue la fluctuación del interés del Ministerio de Salud y de la participación de los cuadros técnicos gubernamentales clave. Esto se superó

gracias a una labor de sensibilización metódica y sostenida y a un acercamiento focalizado a los funcionarios cuando hubo ocasión para ello.

- Mantener el interés de los ciudadanos por participar fue otro desafío. Al parecer, las reuniones periódicas de consulta sobre el proceso en sí, y no solo sobre el contenido, ayudaron a mantener el interés de los ciudadanos por el DSS.
- Las tensiones entre los ciudadanos y los profesionales de la salud han sido una dificultad desde el principio. La separación de los dos grupos para celebrar debates distintos ha ayudado, pero es preciso reflexionar sobre nuevas técnicas de diálogo y perfeccionarlas para posibilitar un mayor intercambio entre estos grupos.
- La próxima fase del Diálogo Social por la Salud debería centrarse en garantizar una mejor representación de un conjunto más amplio de la sociedad tunecina, reflexionar sobre el anclaje del proceso de DSS en un marco legal, crear vínculos institucionales con la adopción de decisiones y la elaboración de las políticas y elaborar una estrategia a fin de mantener a los ciudadanos y las comunidades motivados para que sigan participando en el DSS.



© OMS / Blink Media - Nikolay Doychinov

1.7 Conclusión

La participación social y la gobernanza participativa deben estar en el centro de las medidas de fortalecimiento de los sistemas de salud de los países en su camino hacia la CSU. Esto implica la creación, el mantenimiento y la gestión de espacios participativos en los que puedan reunirse personas de todos los ámbitos de la sociedad con expertos y cuadros gubernamentales y cualquier otra persona que revista interés para el tema de debate. Facilitar ese debate con el grupo de personas adecuado y de manera que resulte pertinente para las políticas es una tarea ardua y compleja. Así pues, la creación y puesta en marcha de esos espacios debe ir acompañada de una inversión en las capacidades de los poderes públicos y de las personas para actuar en ellos.

En este capítulo se presenta el concepto del manual, incluidas una breve reseña de las definiciones principales y una presentación de los principales espacios participativos a los que se refiere el manual. A continuación, se desarrolla la premisa fundamental del manual, a saber, que las relaciones de poder existentes en la sociedad se trasladan de forma natural a un espacio participativo, e incluso pueden consolidarse en él a menos que se otorgue un poder compensatorio a los que menos poder tienen. Esto último puede hacerse mediante una reflexión concienzuda sobre el formato y el diseño del espacio participativo, además de muchas otras maneras que se exponen en los capítulos siguientes del manual. El fruto de esos esfuerzos será un compromiso recíproco más provechoso de las instancias interesadas, que pueda canalizarse más eficazmente hacia soluciones de política pertinentes.

Referencias

- 1 World Health Organization (WHO). The World Health Report 2010: Health Systems Financing: the Path to Universal Coverage. Geneva: World Health Organization (WHO); 2010.
- 2 Cook FL, Jacobs LR, Kim D. Trusting what you know: Information, knowledge, and confidence in Social Security. *The Journal of Politics*. 2010;72(2):397-412.
- 3 Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Transparency, communication and trust: the role of public communication in responding to the wave of disinformation about the new coronavirus: Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD); 2020 [Available from: <https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/transparency-communication-and-trust-bef7ad6e/>].
- 4 Marston C, Renedo A, Miles S. Community participation is crucial in a pandemic. *The Lancet*. 2020;395(10238):1676-8.
- 5 Bispo Júnior JP, Morais MB. Community participation in the fight against COVID-19: between utilitarianism and social justice. *Cadernos de Saude Publica*. 2020;36:e00151620.
- 6 Ryan NE, El Ayadi AM. A call for a gender-responsive, intersectional approach to address COVID-19. *Global Public Health*. 2020;15(9):1404-12.
- 7 Cornwall A, Gaventa J. Bridging the gap: citizenship, participation and accountability. *Participation and Governance*. 2002;8(23):1.
- 8 Irfan A, Arora A, Jackson C, Valencia C. Inclusive policy-making tools: a COVID-19 pandemic case study. *Journal of Science Policy & Governance*. 2020;17(1).
- 9 World Health Organization (WHO). Multisectoral preparedness coordination framework: best practices, case studies and key elements of advancing multisectoral coordination for health emergency preparedness and health security. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020. Report No.: 9240006230.
- 10 Mosquera M, Zapata Y, Lee K, Arango C, Varela A. Strengthening user participation through health sector reform in Colombia: a study of institutional change and social representation. *Health Policy and Planning*. 2001;16(suppl_2):52-60.
- 11 Ad Hoc Task Team on WHO-Civil Society Engagement. Together for the triple billion: a new era of partnership between WHO and civil society. Geneva: World Health Organization (WHO); 2018.
- 12 United Nations (UN). Political Declaration of the High-level Meeting on Universal Health Coverage: "Universal health coverage: moving together to build a healthier world". United Nations (UN); 2019.
- 13 World Health Organization (WHO). Face-to-Face Meeting to support the development of the Handbook on Social Participation for UHC: meeting report. Geneva: World Health Organization (WHO); 2019.
- 14 World Health Organization (WHO), SciencesPo. France case study report: La démocratie de santé en France. Unpublished work. French.
- 15 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). World Health Organization (WHO); 2017.
- 16 Alves I. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work.
- 17 Zongo S. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 18 World Health Organization (WHO). 'Tunisia case study' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2018-2019. French.
- 19 Swasti Health Catalyst. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 20 Schmets G, Rajan D, Kadandale S, eds. Strategizing national health in the 21st century: a handbook. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 21 World Health Organization (WHO), European Observatory on Health Systems and Policy. Health system performance assessment: working towards a common understanding. World Health Organization (WHO), European Observatory on Health Systems and Policy; 2021 (forthcoming).
- 22 The World Bank. World development report 2004: making services work for poor people. Washington DC: The World Bank; 2003.
- 23 Bigdeli M, Rouffy B, Lane BD, Schmets G, Soucat A. Health systems governance: the missing links. *BMJ Global Health*. 2020;5(8):e002533.
- 24 Gregory J, Hartz-Karp J, Watson R. Using deliberative techniques to engage the community in policy development. *Australia and New Zealand Health Policy*. 2008;5:16-.
- 25 Pagatpatan CP, Ward PR. Understanding the factors that make public participation effective in health policy and planning: a realist synthesis. *Australian Journal of Primary Health*. 2018;23(6):516-30.
- 26 van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ. Reconsidering patient participation in guideline development. *Health Care Analysis*. 2009;17(3):198-216.
- 27 Petit D, Zanamwe M, Rajan D. Background paper for Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage: Definitions of terms related to social participation: a descriptive overview. Geneva: World Health Organization (WHO); Forthcoming.
- 28 Department for International Development. Government of the United Kingdom; [Available from: <https://www.gov.uk/government/organisations/department-for-international-development>].
- 29 World Health Organization (WHO). Social determinants: Civil society: World Health Organization (WHO); [Available from: https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1].
- 30 United Nations Children's Fund (UNICEF). [Available from: <https://www.unicef.org/>].
- 31 Overseas Development Institute (ODI). [Available from: <https://www.odi.org/>].
- 32 Liverani A. Civil society and social capital in North Africa. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 33 Kickbusch I. Citizens' rights and community mobilization. In: Figueras J, McKee M, Cain J, Lessof S, editors. *Health systems in transition: learning from experience*. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2004.
- 34 Greer SL, Wismar M, Pastorino G, Kosinska M. Civil society and health: contributions and potential. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2017.
- 35 Hein W, Bartsch S, Kohlmoegen L, Wogart JP. Conclusion: global health governance and the fight against HIV/AIDS in a post-Westphalian world. *Global Health Governance and the Fight Against HIV/AIDS*: Springer; 2007. p. 226-40.
- 36 United Nations (UN). Civil Society: United Nations (UN); [Available from: <https://www.un.org/en/get-involved/un-and-civil-society>].
- 37 Shanklin D, Tan J. A literature review: civil society engagement to strengthen national health systems to end preventable child and maternal death. *Maternal and Child Survival Program*. 2016.
- 38 VanDyck CK. Concept and definition of civil society sustain- ability. Washington: Center for Strategic & International Studies (CSIS); 2017.
- 39 Kanyinga K. Civil society and social capital in East Africa. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 40 Milani Filho MAF, Ribeiro Viana MS. Civil society and social capital in Brazil. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 41 Lyons M, Nowland-Foreman G. Civil society and social capital in Australia and New Zealand. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010. 39 Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage.

- 42 Yachkaschi S. Civil society and social capital in Central and Southern Africa. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 43 Park T-K, Chang-Soon H. Civil society and social capital in Korea. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 44 Advisory Group on Civil Society and Aid Effectiveness. *Civil society and aid effectiveness - synthesis of findings and recommendations*. EC/UN Partnership on Gender Equality for Development and Peace; 2008.
- 45 Rodrigo D, Amo PA. Background document on public consultation. Organization for Economic Cooperation and Development (OECD); 2006.
- 46 The Commonwealth Foundation. *Civil society engagement strategy*. 2015.
- 47 Paul S. *Community participation in development projects*. Washington: World Bank; 1987.
- 48 Tsujinaka Y. Civil society and social capital in Japan. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 49 European Commission (EC). *Civil Society: European Commission (EC)*; 2016 [Available from: https://ec.europa.eu/neighbourhood-enlargement/policy/policy-highlights/civil-society_en].
- 50 Pollard A, Court J. How civil society organisations use evidence to influence policy processes: a literature review, working paper 249. 2005.
- 51 Amburn B. An NGO by any other name: Foreign Policy; 2009 [Available from: <https://foreignpolicy.com/2009/11/17/an-ngo-by-any-other-name/>].
- 52 Mohanty R. Civil society and NGOs. *The Indian Journal of Political Science*. 2002;213-32.
- 53 Paul JA, editor. *NGOs and global policy-making*. Global Policy Forum; 2000; New York: United Nations (UN).
- 54 Toogood-Luehrs K. Civil society and social capital in Central Asia. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 55 Chan K-M. Civil society and social capital in China. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 56 MacQueen KM, McLellan E, Metzger DS, Kegeles S, Strauss RP, Scotti R, et al. What is community? An evidence-based definition for participatory public health. *American Journal of Public Health*. 2001;91(12):1929-38.
- 57 World Health Organization (WHO). 7th Global Conference on Health Promotion: Track 1: Community empowerment [Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/seventh-global-conference/community-empowerment>].
- 58 National Institute for Health Care Excellence (NICE). *Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities*. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2016.
- 59 O'Mara-Eves A, Brunton G, McDaid G, Oliver S, Kavanagh J, Jamal F, et al. Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis. *Public Health Research*. 2013;1(4).
- 60 McCloskey DJ, McDonald MA, Cook J. *Community engagement: definitions and organizing concepts from the literature*. 2013.
- 61 Mills S, Waite C. From Big Society to Shared Society? Geographies of social cohesion and encounter in the UK's National Citizen Service. *Geografiska Annaler: Series B, Human Geography*. 2018;100(2):131-48.
- 62 Natal A, Cadena-Roa J, Gordon S. Civil Society and Social Capital in Mexico and Central America. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 63 Blacksher E. Participatory and deliberative practices in health: meanings, distinctions, and implications for health equity. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1):6.
- 64 Rowe G, Frewer LJ. A typology of public engagement mechanisms. *Science, Technology, & Human Values*. 2005;30(2):251-90.
- 65 Catt H, Murphy M. What voice for the people? Categorising methods of public consultation. *Australian Journal of Political Science*. 2003;38(3):407-21.
- 66 Abelson J, Gauvin F-P. Engaging citizens: one route to health care accountability. *CiteSeer*; 2004.
- 67 Abelson J, Eyles J. Public participation and citizen governance in the Canadian health system. In: Forest P-G, Marchildon GP, McIntosh T, editors. *The Roman Papers: Volume II: Changing health care in Canada*. Toronto, Buffalo, London: University of Toronto Press; 2002.
- 68 Williams JJ. The politics of social change and the transition to democratic governance: community participation in post-apartheid South Africa. In: Pretorius J, editor. *African Politics: Beyond the Third Wave of Democratisation*. Cape Town: Juta; 2008.
- 69 Fawcett SB, Paine-Andrews A, Francisco VT, Schultz JA, Richter KP, Lewis RK, et al. Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *American Journal of Community Psychology*. 1995;23(5):677-97.
- 70 Robertson A, Minkler M. New health promotion movement: a critical examination. *Health Education Quarterly*. 1994;21(3):295-312.
- 71 Abelson J, Blacksher EA, Li KK, Boesveld SE, Goold SD. Public deliberation in health policy and bioethics: mapping an emerging, interdisciplinary field. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1).
- 72 Siegel JE, Heeringa JW, Carman KL. Public deliberation in decisions about health research. *AMA Journal of Ethics*. 2013;15(1):56-64.
- 73 Boje TP. Civil society and social capital in the European tradition. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. London: Springer Science; 2010.
- 74 Rohrer K, Rajan D. Chapter 2: Population consultation on needs and expectations. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. *Strategizing national health in the 21st century: a handbook*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 75 Participedia. *Methods: Participedia*; [Available from: <https://participedia.net/search?selectedCategory=method>].
- 76 Renedo A, Marston C. Spaces for citizen involvement in healthcare: an ethnographic study. *Sociology*. 2015;49(3):488-504.
- 77 Abelson J, Eyles J, McLeod CB, Collins P, McMullan C, Forest P-G. Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health Policy*. 2003;66(1):95-106.
- 78 Street J, Duszynski K, Krawczyk S, Braunack-Mayer A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Social Science & Medicine*. 2014;109:1-9.
- 79 Serviço Nacional de Saúde. Conselho Nacional de Saúde [Available from: <https://www.sns.gov.pt/entidades-des-saude/conselho-nacional-de-saude/>].
- 80 Rajan D, Hadi Ayazi M, Moradi-Lakeh M, Rosami-Gooran N, Rahbari M, Damari B, et al. Chapter 4: Public voice and participatory governance in the health sector: status quo and way forward. In: Hsu J, Majdzadeh R, Harirchi I, Soucat A, editors. *Health System Transformation in the Islamic Republic of Iran: an assessment of key health financing and governance issues*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020.
- 81 Petit D. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 82 Colectivo Meta (COMETA). *Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico*. Unpublished work.
- 83 Ben Mesmia H, editor. *The Tunisian Societal Dialogue for health policies, strategies and national plans*. WHO Information Network for Epidemics (EPI-WIN) Webinar; 2020; Online





Capítulo 2

Un entorno propicio para la participación

KATJA ROHRER-HEROLD

DHEEPA RAJAN

KIRA KOCH



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

2.1 Introducción

Los procesos participativos se insertan en el panorama social, político y económico de un país, que configura y define las ideas predominantes sobre la participación y, en consecuencia, influye en su eficacia [2-7]. Las realidades contextuales conforman el entorno que modela las actitudes de las personas respecto de la participación, así como sus capacidades para participar [2]. En este capítulo se analizan esas realidades contextuales, partiendo de la premisa de que se basan en las relaciones de poder, ya sean de carácter político, económico o social. Así pues, en las páginas siguientes se examina detenidamente el innegable papel que cumplen las relaciones de poder en la configuración de las realidades contextuales (entorno) y, por extensión, de los esfuerzos de participación social. Se exponen luego las acciones específicas de los responsables políticos y de las instancias interesadas de la sociedad civil que pueden hacer que el entorno sea más propicio, posibilitando que esos esfuerzos de participación social prosperen. Tales acciones

son el meollo de este capítulo por dos razones. En primer lugar, porque los responsables de las políticas, dada la posición de poder que les es inherente, tienen la posibilidad de influir en los procesos de participación social en desigual medida en comparación con otros interesados en la participación social. Generar formas de compartir esa influencia con los otros interesados es uno de los principales desafíos que se plantean a los actores gubernamentales en lo que respecta a la creación de un entorno propicio para la participación.

En segundo lugar, las instancias interesadas de la sociedad civil y de la comunidad también disponen de opciones para fomentar un entorno propicio, por lo que los actores gubernamentales no solo deben ser conscientes de esa posibilidad sino también respaldarla activamente.



El poder también puede entenderse como ‘latente’ y expresarse como ‘influencia’ en la adopción de decisiones. Desde esta perspectiva, no hay individuos sin poder, sino solo personas que aún deben tomar conciencia de su poder oculto y activarlo para ejercer influencia.



Flores y Hernández [1]

2.2 Objetivos del capítulo

En este capítulo se profundiza la noción de un espacio participativo (véase el capítulo 1) en el que los participantes con menos poder tienen capacidad, en la mayor medida posible, para expresar sus opiniones y experiencias sin temor a represalias o consecuencias indebidas. Esto es esencialmente lo que constituye un entorno propicio para una participación social más igualitaria. Significa un toque de humildad para aquellos cuyas voces son habitualmente más influyentes. En las secciones siguientes y a lo largo de la obra pretendemos demos-

trar por qué tal entorno es necesario y cómo es beneficioso en última instancia para todos los participantes, especialmente para los que están acostumbrados a ejercer una influencia significativa, como los responsables de las políticas y los cuadros gubernamentales. En definitiva, un entorno propicio actúa como un gran catalizador para que el ejercicio de participación alcance sus objetivos y expectativas, por más variados que sean.



© OMS / Vlad Sokhin

2.3 Entorno favorable: una aclaración conceptual

La dinámica de poder acaba creando condiciones de participación (social) desiguales porque:

- (a) plantea obstáculos estructurales a la participación de algunos sectores de la población, al tiempo que
- (b) aumenta (a veces involuntariamente) el acceso de otros sectores de la población a las estructuras de adopción de decisiones.

Para entender esa dinámica, es preciso definir el poder, sobre todo en lo que respecta al ámbito de la salud y de elaboración de políticas.

¿Qué es poder?

Poder puede ser un término controvertido con múltiples percepciones y facetas que le son propias. Precisamente por eso es necesario aclararlo para los fines de la participación social y de este manual.


En primer lugar, en este capítulo no se pretende abordar cabalmente los fundamentos teóricos del concepto de poder. El objetivo principal es considerar las aplicaciones prácticas de la noción de poder pertinentes para la idea de una participación social más igualitaria. En este sentido, el poder puede entenderse como

«la capacidad para lograr un fin deseado en un contexto social, con o sin el consentimiento de los demás» [8]. Poder se refiere, pues, a la posibilidad de controlar e influir en el uso de los recursos -ya sean humanos, financieros, intelectuales (es decir, de conocimiento) o materiales- necesarios para alcanzar ese «fin deseado».

Un aspecto pertinente del poder es su carácter dinámico. Puede manifestarse en diferentes relaciones sociales, económicas y políticas en cualquier momento, tanto entre individuos como entre grupos en los niveles locales de la administración de salud, entre los niveles locales y nacionales, y en el propio nivel nacional [9, 10]. Es omnipresente porque el poder sustenta los principios conscientes y subconscientes que definen las normas imperantes en la sociedad. Una consecuencia lógica es que conforma las elecciones de política de la sociedad.

Un espacio participativo, visto a través de la lente del poder, es esencialmente un proceso político y social. Así considerado, el poder es, pues, el factor que determina quién está incluido y quién está excluido [11].

El poder, en relación con la participación social, no se limita únicamente al poder formal, es decir, al que se manifiesta explícitamente a través de las instituciones formales (políticas).



Los tipos de poder informales se manifiestan también de manera implícita, y a veces sutil, en las relaciones entre individuos o grupos de individuos [11]. Por tanto, los desequilibrios de poder no siempre son obvios ni conscientes. Una manifestación clara puede ser el estatus social y los títulos socialmente jerarquizados, mientras que una manifestación encubierta puede entrañar ciertas presunciones y creencias prevalentes sobre las capacidades y características de las personas y/o las comunidades. Ahora bien, los desequilibrios de poder tanto formal como informal se refuerzan mutuamente y suelen dar lugar a un diálogo desigual entre las instancias interesadas [10, 12].

Poder y formulación de políticas de salud

El poder enmarca las políticas de salud de muchas maneras, empezando por quién está autorizado a sentarse a la mesa de formulación de esas políticas hasta cómo se llevan a cabo las negociaciones entre las instancias interesadas sobre la distribución de los recursos y el establecimiento de prioridades [13].

Los desequilibrios de poder exacerban las desigualdades (sociales, económicas y políticas), más aún cuando interactúan con otras características de vulnerabilidad como género,

religión, clase, etnicidad, etc. [14]. Las necesidades y experiencias en el ámbito de la salud están muy influidas por estas características [14], pero la posición de inferioridad de poder inherente a los grupos vulnerables hace que sus necesidades en materia de salud no suelen estar en el centro del diálogo sobre las políticas de este ámbito. En última instancia, el poder determina qué problemas del sistema de salud se abordan y priorizan [15]. A la postre, el mal uso o el abuso del poder puede entenderse como un factor clave del mal funcionamiento del sistema de salud [16].

El diseño de espacios participativos que permitan contrarrestar los factores subyacentes de la desigualdad en la participación es un problema complejo, ya que el poder formal e informal es ejercido simultánea y continuamente por múltiples actores en muchos estratos del sistema de salud (y más allá), a veces de forma deliberada (aunque no necesariamente), esgrimiendo cada uno una justificación diferente [12]. Así pues, los procesos de participación cuyo objetivo es influir en la formulación de las políticas y el establecimiento de prioridades deben enfrentarse a diferentes tipos y peculiaridades de influencias y de poder.

2.4 Un entorno propicio: cuestiones clave sobre las que reflexionar

En este manual se pretende convencer a los lectores de que los esfuerzos conscientes y visibles para nivelar el terreno de juego en un espacio participativo es la contribución más eficaz que pueden hacer los responsables políticos para crear un entorno propicio para la participación. En ese empeño se deben reconocer y tener en cuenta las cuestiones siguientes:

Los desequilibrios de poder existen tanto a nivel macro como micro de la sociedad

Los desequilibrios de poder pueden darse no solo entre distintos grupos de población (p. ej. ricos frente a pobres), sino también dentro de los grupos, lo que suele denominarse desigualdades intracomunitarias [17]. Por ejemplo, incluso en los estratos socioeconómicos más bajos de la sociedad o en un determinado grupo étnico minoritario, los hombres suelen seguir teniendo más influencia que las mujeres [15]. Esta microdinámica relacionada con el poder impregna todos los niveles de la sociedad y tiene gran repercusión en las interacciones que ocurren en los espacios de participación.

Círculo vicioso: los obstáculos a la participación vinculados a la asimetría de poder intensifican aún más el desequilibrio

Existen muchos obstáculos a la participación de los más débiles y menos poderosos de la sociedad, que se analizan a fondo a lo largo del manual y se ejemplifican en los cuadros 1 y 2. Un ejemplo de estos obstáculos son los costos de la participación: los costos directos

relacionados con el transporte y el cuidado de los niños, por ejemplo, así como los costos de oportunidad por no asistir al trabajo. Obviamente, estos costos aumentan en relación con la intensidad de la participación y, al mismo tiempo, guardan relación con la situación socioeconómica de las personas [18]. Así pues, la carga de la participación social para los grupos de población social y económicamente desfavorecidos es comparativamente mayor. Esto supone un obstáculo importante para actuar en un espacio participativo, que agrava el desequilibrio de poder preexistente en la sociedad al ceder esos grupos su lugar a otros grupos ya privilegiados o influyentes para dominar un debate de política [2, 3]. Los responsables de la adopción de decisiones deben ser muy conscientes de esta realidad a la hora de concebir un mecanismo de participación pertinente para la política de salud.

Un espacio participativo puede ser una potente herramienta para minimizar las asimetrías de poder

Como se ha mencionado anteriormente, el diálogo y el intercambio constructivos y de interés para las políticas solo pueden producirse realmente cuando se hacen esfuerzos visibles y genuinos a efectos de diseñar un terreno de juego equitativo para la participación. De hecho, algunos investigadores incluso definen la propia participación como la «equiparación de las relaciones de poder en los procesos de adopción de decisiones» [19]. Por lo tanto, las acciones orientadas a hacer oír la voz de las personas en las decisiones referentes a la salud son en sí mismas un medio fundamental para reducir los desequilibrios de poder. El hecho de que las personas con menos poder


intervengan en la elaboración de las políticas de salud puede modificar fundamentalmente la dinámica de poder, sobre la base de la noción misma de inclusión y equidad que caracterizan a un espacio participativo [20].

Por ende, poder y participación se relacionan en dos direcciones (véase la figura 2.1). El desequilibrio de poder existente puede hacer que un espacio participativo sea menos productivo y eficaz, pero aumentar la actividad en ese espacio con rectas intenciones puede inclinar

la balanza de poder hacia un equilibrio más satisfactorio. Se entra así en un ciclo virtuoso, ya que una mayor igualdad de condiciones en el espacio participativo hace que el diálogo y el debate resulten más provechosos. De este modo se puede acrecentar la legitimidad de los resultados habidos en ese espacio, influyendo así de manera más sostenible en políticas que confieran capacidad de acción y decisión y doten de medios a los grupos que tradicionalmente tienen menos voz y poder.

Figura 2.1: Poder y participación se influyen mutuamente





Por lo tanto, el medio principal de alcanzar los objetivos que un formulador de políticas establece para un espacio participativo es crear un entorno en el que los desequilibrios de poder arraigados en las circunstancias políticas, sociales y económicas de un país se equilibren en la mayor medida posible. En los capítulos 3 a 7 del manual se exponen los pasos que hay que dar para conseguirlo, centrándose en las cuestiones fundamentales que deben resolver los decisores a la hora de gestionar un proceso participativo. En la sección siguiente señalamos específicamente el vínculo de cada capítulo con un entorno propicio.

Un entorno propicio para la participación: formato y diseño y capacidades

Es necesario que los encargados de la formulación de políticas actúen para subsanar los obstáculos estructurales y de otro tipo a la participación que agravan las asimetrías de poder. Si bien los detalles de esas acciones son el tema de los cinco capítulos siguientes, en los dos cuadros que figuran a continuación resumimos los puntos más destacados relacionados concretamente con la creación de

un entorno propicio. El primero se refiere a las acciones relacionadas con el **formato y el diseño** del espacio participativo, en particular las actividades preparatorias, que los responsables de las políticas pueden emprender para contribuir a un entorno propicio. En el segundo cuadro se examinan las **capacidades** de los responsables de las políticas necesarias para garantizar un entorno favorable a la participación.

El formato y el diseño de un espacio participativo

Pueden contribuir significativamente a reducir los desequilibrios de poder y a facilitar un entorno propicio para la participación. Se alude aquí al formato y al diseño de todo el proceso, comenzando por la fase preparatoria y pasando luego a los debates propiamente dichos en el espacio participativo, así como a las actividades de seguimiento. Así pues, en los cuadros se pondrá de relieve qué acciones son las más apropiadas para contribuir a la igualdad de condiciones y qué pueden hacer los actores gubernamentales para reducir al máximo los desequilibrios de poder.



© UN Photo / Martine Perret

Acciones relativas al formato y el diseño que contribuyen a crear un terreno de juego nivelado

Poner a disposición recursos humanos y financieros para la participación (independiente)

Capítulo



¿Por qué es importante?

La participación de la población, las comunidades y la sociedad civil en las políticas, la planificación y la adopción de decisiones requiere recursos suficientes y disponibles [21]. Los más importantes son los recursos humanos y financieros así como el tiempo [22]. Quienes menos participan suelen tener menos recursos de todo tipo.

Qué hacer:

- ▶ Los recursos pueden ser objeto de luchas de poder político cuando se asignan a ejercicios de participación [23], especialmente si se trata de mecanismos de participación institucionalizados que tienen una condición oficial.
- ▶ Sin embargo, la falta de apoyo logístico y financiero podría poner en entredicho el ejercicio de participación [o su éxito] [2], ya que podría quedar limitado a quienes tienen los medios para participar.
- ▶ La participación es un proceso que se desarrollará a lo largo del tiempo, por lo que es necesario tener recursos disponibles y fiables durante todo el proceso [22].
- ▶ Los actores gubernamentales podrían tener que encontrar formas de prestar apoyo a la sociedad civil en la creación de capacidades (humanas) y garantizar la flexibilidad financiera [24], sin comprometer la independencia y la transparencia del propio proceso.
- ▶ El costo de los procesos de participación pública debe verse claramente en relación con los beneficios de la aplicación [21], que podrían no ser visibles de forma instantánea, por lo que podría ser necesario aceptar una superación temporal de los costos.

Ser transparente por lo que respecta al espacio de participación

Capítulo



¿Por qué es importante?

La transparencia en cuanto a los objetivos, la selección de los participantes, las funciones y responsabilidades, el formato y el diseño, y la gobernanza del espacio participativo permite que todas las instancias interesadas tengan el mismo nivel de conocimiento, lo que facilita la igualdad de condiciones. La transparencia también permite que a los organizadores del espacio participativo se les pueda exigir responsabilidad por sus compromisos asumidos [18].

Qué hacer:

- ▶ Las personas necesitan saber cuál es su papel y cómo se va a utilizar su aportación [25]. Todas las instancias interesadas, poderosas y menos poderosas, deben recibir información clara sobre el papel de cada participante, ya que esa información legitima las funciones y a los representantes que las asumen.
- ▶ El principio de transparencia comprende la explicación de las herramientas y técnicas [26] y la recepción de observaciones sobre la información proporcionada, esto es, prestar atención a las preocupaciones de los participantes [27].
- ▶ Un aspecto específico de la transparencia es el suministro de información de retorno a los participantes. Documentar y comunicar cómo se utilizaron sus aportaciones y cómo se tuvieron en cuenta para la elaboración de las políticas es también esencial para potenciar la rendición de cuentas [21, 29, 38].

Utilizar un amplio abanico de técnicas de diálogo diversas, adaptadas a los diferentes grupos de población

Capítulo



¿Por qué es importante?

Las diferentes técnicas pueden complementarse entre sí y anular sus respectivos inconvenientes. Cuando se utilizan de forma competente, las técnicas de diálogo pueden ser un medio eficaz de amplificar estratégicamente la voz de las personas en los espacios de participación.

Qué hacer:

- ▶ Las técnicas y herramientas deben adaptarse al nivel de capacitación de los participantes en el proceso [26]. Entre los ejemplos cabe citar las técnicas de facilitación que se centran en aportar las opiniones de quienes las expresan menos, la posición de los asientos, la ubicación del diálogo, los grupos pequeños y homogéneos en que los participantes se sientan seguros para manifestarse, los servicios de traducción, etc.
- ▶ Al combinar técnicas y herramientas diversas se debe tener en cuenta las necesidades de tiempo y recursos en que los participantes podrían tener que invertir [30]. Así pues, las herramientas y técnicas tal vez debieran ofrecer un equilibrio entre extensión y profundidad, en función de la disponibilidad y las capacidades de los participantes [21].
- ▶ El aspecto más importante para la elección de las herramientas y técnicas es que sean idóneas para incluir a todos los participantes en condiciones de igualdad, e incluso de equidad, a fin de proteger el proceso de cualquier forma de exclusión [21].

Brindar oportunidades para la interacción sistemática en el espacio participativo

Capítulo



¿Por qué es importante?

Acrecentar la posibilidad de escucharse mutuamente ayuda a comprender los distintos puntos de vista y fomenta la confianza y el respeto.

Qué hacer:

- ▶ Una fuerte inversión en los espacios participativos y las capacidades necesarias para mantenerlos en el tiempo.
- ▶ Brindar oportunidades más frecuentes de interacción y reflexión; cuanta más interacción haya entre los participantes, especialmente entre los que tienen puntos de vista y trayectorias encontrados, más probable será que los diferentes grupos lleguen a entenderse, estén o no de acuerdo.

Facilitar el acceso a la información y el conocimiento

Capítulo

¿Por qué es importante?



Los participantes deben recibir toda la información y los antecedentes necesarios para participar plenamente en el proceso [26]. El conocimiento y el acceso a la información son una fuente de poder. Las instancias interesadas oficiales y los expertos por lo general poseen conocimientos e información, pero la población, las comunidades y la sociedad civil no siempre los tienen. Suministrar información detallada y accesible es un medio de nivelar el terreno de juego.

Qué hacer:

- ▶ Los participantes deben sentirse seguros durante todo el proceso, independientemente de sus circunstancias socioeconómicas [30]. Una forma de sentirse seguro es estar bien preparado gracias al acceso a la información pertinente y a los conocimientos de los expertos.
- ▶ El acceso a la información y las evidencias en el momento oportuno permite la evolución de las opiniones e intereses y allana el terreno para un debate fructífero [3].
- ▶ Los participantes bien preparados que se consideran capaces de hacer una aportación positiva, pueden sentirse con capacidad de acción y decisión y están, pues, en condiciones de contribuir aún más al empoderamiento de sus comunidades [31].

Comprobar constantemente quién NO participa

Capítulo

¿Por qué es importante?



La población, las comunidades y la sociedad civil pueden verse constreñidas por diversos problemas de orden político y financiero. Por tanto, es fundamental vigilar de cerca quiénes se enfrentan a esas limitaciones y, en consecuencia, no participan en el cumplimiento cabal de los objetivos del espacio participativo.

Qué hacer:

- ▶ Es un reto entender quién (no) está en la mesa y por qué (no). Para ello es preciso estar dispuesto a reconocer quién representa a quién y hasta qué punto los grupos marginados y vulnerables se sienten contemplados en el proceso participativo.
- ▶ Los organizadores de los espacios de participación deben mirar más allá de los socios formales o institucionalizados de la sociedad civil, hacia agrupaciones de carácter más informal y grupos de la comunidad local para constatar quién no está presente.

Facilitar observaciones posteriores al diálogo a quienes han participado

Capítulo

¿Por qué es importante?



Los instrumentos de información de retorno y los canales de comunicación adecuados favorecen la rendición de cuentas [29].

Qué hacer:

- ▶ Proporcionar información de retorno sobre la utilización de los resultados del espacio participativo es un factor motivador de la participación.
- ▶ Demostrar cómo fueron útiles los resultados del espacio participativo potencia la integración a nivel de todo el sistema y la aceptación de las distintas instancias interesadas [26, 32-34]. Esto puede tener efectos positivos en la aplicación de las políticas [29].

Llevar a cabo evaluaciones periódicas del espacio participativo para tener en cuenta en los procesos posteriores y reunir pruebas de lo que funciona bien y menos bien.

Capítulo

¿Por qué es importante?



La participación pública es un proceso que comporta varios pasos y no una actividad que se realiza una sola vez [35]. Uno de esos pasos debe ser la evaluación de todo el proceso de participación, incluida la fase preparatoria, para que las iniciativas posteriores puedan beneficiarse de las anteriores. Las evaluaciones deben dar lugar a una mejora del proceso; esto facilita la institucionalización de un mecanismo que da voz a la población.

Qué hacer:

- ▶ La evaluación debe centrarse en el propio proceso y en la consecución de sus objetivos.
- ▶ Evaluar qué funciona, para quién y en qué circunstancias, analizando los procesos, mecanismos y herramientas de participación [36, 37].
- ▶ Evaluar el impacto de un proceso que puede tardar en alcanzar los objetivos de política es extremadamente difícil [37, 38]; no obstante, la evaluación debe llevarse a cabo, y subrayando todas las advertencias, ya que puede servir de apoyo a los responsables de las políticas y de la adopción de decisiones para conformar los procesos de participación posteriores [37] y defender la participación ante los escépticos.

Cuadro 2.1: Acciones relativas al formato y el diseño que contribuyen a crear un terreno de juego nivelado

Capacidades de los actores gubernamentales para nivelar el terreno de juego

Los responsables de la formulación de políticas forman parte naturalmente de la red de relaciones de poder informal y formal. Primero es necesario que se los reconozca y entienda a fin de aprender a promover activamente una cultura de participación. Los valores y principios democráticos aplicados al

espacio participativo pueden catalizar y apoyar las capacidades gubernamentales. Destacamos estas y algunas otras capacidades gubernamentales fundamentales para la creación de un proceso de participación social más igualitario; se puede encontrar más información en los capítulos 3 a 7.

Capacidades necesarias para garantizar la igualdad de condiciones

Los poderes públicos deben reconocer que los principios y valores democráticos son los cimientos de un espacio participativo

Capítulo

¿Por qué es importante?



La participación está intrínsecamente ligada a los valores democráticos básicos de igualdad y justicia social y depende de ciudadanos libres e iguales [3, 21, 24]. Desde una perspectiva basada en los derechos, la participación puede considerarse un derecho humano en sí mismo, esencial para la consecución de otros derechos, por ejemplo, el acceso a la atención de salud [2, 6]. Un espacio participativo para la salud, especialmente uno en el que se realizan visibles esfuerzos para equilibrar las relaciones de poder, es, pues, un microcosmos en el que los principios democráticos constituyen el fundamento, independientemente de que esos principios se respeten o no en la política general del país.

Qué hacer:

- Poner en práctica la idea de una ciudadanía más igualitaria implica dar a las personas opciones para acercarse a las autoridades públicas, independientemente de cualquier ejercicio de participación dirigido por estas [1, 29]. La apertura a la escucha se traduce en un acercamiento a aquellos con los que los responsables de la adopción de decisiones no suelen estar en contacto, como los simples ciudadanos o la sociedad civil, suscribiendo así la noción de democracia en materia de salud.
- Los principios democráticos como escuchar a las personas, al menos en el ámbito de la salud, comprenden el reconocimiento de las voces oídas en manifestaciones, protestas, huelgas, peticiones y campañas a través de Internet. Tomar en serio la participación pública no solicitada puede ayudar a superar los obstáculos del poder social y político [1, 5, 39]. Como mínimo, es necesario reconocer los mensajes que la población, las comunidades y la sociedad civil transmiten a los responsables de la adopción de decisiones a través de estos medios para aumentar el nivel de confianza entre la población y los gobernantes.
- Para institucionalizar los mecanismos de participación en la esfera de la salud, y con ello un anclaje de los principios democráticos en el *modus operandi* del sector de la salud (y quizás de otros), resulta provechosa una legislación que posibilite la participación [21]. Puede que el derecho a participar ya esté consagrado en la constitución del país y pueda aprovecharse como aval en todo el ejercicio.

Comprender y abordar los obstáculos sociales a la participación

Capítulo

¿Por qué es importante?



La participación de los grupos de población marginados viene determinada por sus «posibilidades de participación». Ahora bien, en este contexto «posibilidades» es un concepto polifacético que comprende capacidades, recursos y el acceso físico y social. Así pues, una condición socioeconómica baja determinada por desigualdades estructurales y económicas puede redundar en un escaso acceso a las estructuras institucionales, incluidos los procesos participativos [3, 18].

Qué hacer:

- Si bien el empoderamiento económico y social no puede ser responsabilidad exclusiva del sector de la salud, y menos aún a través de un ejercicio de participación limitado, es necesario reconocerlo como un factor estructural que requiere inversiones a largo plazo [3, 40].
- Dotar de capacidad de acción y decisión a los grupos de población marginados, considerando tanto a las personas como a las comunidades, significa integrar el reconocimiento de los obstáculos en la formulación de los objetivos, el formato y el diseño del espacio participativo, haciendo fuerte hincapié en la creación de capacidades, etc.
- La educación, concientización e información son otros elementos para promover el empoderamiento y cuestionar las estructuras sociales y de poder [1, 3, 40].

Mantener y comunicar el compromiso político y la voluntad genuina de escuchar a las personas

Capítulo

¿Por qué es importante?



El compromiso político es decisivo para una participación eficaz [21, 30]. Desde la perspectiva de la participación, el concepto de compromiso puede definirse como la «voluntad de los políticos y los organizadores de la participación ciudadana de tomar medidas para lograrla» [21]. Sin embargo, la falta de voluntad política está intrínsecamente ligada a una distribución desigual del poder, el dinero y los recursos, lo que dificulta que los problemas del sistema salud que afectan a los grupos desatendidos sean motivo de preocupación para quienes tienen acceso a las estructuras de poder. Se trata de un círculo vicioso que «mantiene marginados a los marginados» [20].

Qué hacer:

- ▶ Es necesario mantener y comunicar la voluntad y el compromiso políticos, incluso si las repercusiones y la eficacia de la participación no son directamente visibles o no son interpretadas de igual manera por las instancias interesadas.
- ▶ Conseguir una buena comunicación es una capacidad en la que hay que invertir.
- ▶ Los canales de comunicación entre los poderes públicos y la sociedad civil deben estar abiertos y ampliarse de continuo.

Facilitar observaciones posteriores al diálogo a quienes han participado

Capítulo

¿Por qué es importante?



La confianza en el proceso y en los actores implicados es esencial para que las personas, especialmente los grupos vulnerables y marginados, se involucren en un espacio participativo y expresen sus opiniones. Una relación de confianza entre la sociedad civil y los gobernantes permite que se modifiquen las relaciones de poder, lo que puede derribar las barreras sociales: los (no) receptores pasivos de la atención se convierten en ciudadanos activos e informados (empoderamiento cívico) que participan en el mejoramiento de sus resultados de salud [6].

Qué hacer:

- ▶ La participación puede servir para acrecentar la confianza, ya que permite a los individuos formar parte de un empeño colectivo [6].
- ▶ Las instancias interesadas se deben tomar en serio y ser tratadas con respeto [2]. Esto es fundamental para la confianza.
- ▶ El fortalecimiento de las asociaciones que surgen gracias a la interacción sistemática en un espacio participativo fomenta las relaciones entre los responsables de las políticas y los ciudadanos y, por ende, tiene una repercusión positiva en las creencias y opiniones que estos tienen respecto de los gobernantes [6].
- ▶ La participación puede aumentar la rendición de cuentas en lo tocante a las decisiones [6, 21, 23, 33], lo que también contribuye a una relación de confianza.

Capacidad para definir una finalidad clara del espacio participativo

Capítulo

¿Por qué es importante?



Formular de manera transparente y competente una finalidad y un objetivo claros de un espacio participativo es esencial para una participación pública eficaz [25, 26].

Qué hacer:

- ▶ Una declaración de objetivos lúcidamente matizada es la base de una comunicación transparente. Puede influir en las relaciones de poder y posibilitar una nueva dinámica política y social al otorgar un papel y una responsabilidad claros a quienes generalmente tienen menos voz en la adopción de decisiones [41]. Hay que dar prioridad a esta competencia entre los cuadros gubernamentales y apoyarla a nivel de dirección.

Capacidad para traducir los datos de la experiencia en información de interés para las políticas

Capítulo

¿Por qué es importante?



La evidencia experiencial adquiere mayor valor cuando se enmarca en el lenguaje de los responsables de la formulación de políticas.

Qué hacer:

- ▶ Los responsables de la formulación de políticas deberían tratar de exponerse más a las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil para poder comprender su punto de vista y situarlo en el contexto de su propia labor normativa. Esto puede ser necesario al principio, sin la presión de un proceso normativo o de reforma inminente.
- ▶ Apoyar y financiar la investigación que examina la evidencia experiencial puede ayudar a profundizar en la comprensión de cómo esta se puede hacer relevante para los propósitos de las políticas

Capacidad para promover una cultura de participación y colaboración

Capítulo

¿Por qué es importante?



Superar las relaciones de poder desequilibradas que repercuten negativamente en la participación es una tarea ardua, ya que representa un cambio de paradigma fundamental que solo puede producirse lentamente. Se empieza por fomentar un entendimiento institucional y una cultura organizativa que comprenda y valore la participación social [28].

Qué hacer:

- ▶ A menudo existe en los ministerios de salud una resistencia cultural a la participación [29] que debiera ser objeto de examen y reflexión. Podría ser provechoso examinar detenidamente por qué la sociedad civil con frecuencia es vista como un constructo abstracto que reclama poder sin razón [42] en lugar de un socio potencial para la adopción de decisiones. Este paso inicial puede ser útil para idear estrategias que permitan superar la resistencia cultural.
- ▶ Las autoridades pueden buscar la interacción con las instancias interesadas de la sociedad civil para aumentar su propia vinculación y aprender de esas interacciones [3, 43]. La experiencia demuestra que el hecho de que las instancias interesadas pasen más tiempo frente a frente no solo acrecienta la comprensión de las perspectivas de los demás, sino que también acelera la curva de aprendizaje de todos los actores sobre el 'cómo' de la participación. El viejo dicho «la práctica hace la perfección» es pertinente en este caso.
- ▶ Aceptar, tolerar y escuchar a los diferentes tipos de personas que expresan su opinión de forma respetuosa, incluso cuando sus puntos de vista son completamente diferentes u opuestos a las ideas establecidas, puede contribuir a una cultura (institucional) en la que se valoren las opiniones de las personas. Esto debe ser objeto de práctica, entrenamiento y aprendizaje por parte de los cuadros gubernamentales, así como de los más poderosos e influyentes de la sociedad.
- ▶ Las autoridades públicas que carecen de capacidad inmediata para gestionar un espacio participativo de forma eficaz pueden explorar las ventajas que ofrece un órgano mediador. Este órgano independiente puede arbitrar el discurso público para reflejar y sistematizar las demandas articuladas por la sociedad civil, así como los argumentos esgrimidos por los actores gubernamentales. Una de las ventajas de un órgano mediador es que tendría la posibilidad de aumentar la legitimidad y la calidad del proceso de participación, al estar en condiciones de traducir la información obtenida a través de las consultas públicas en prioridades reales de política que puedan ser asumidas por los poderes públicos [21]. De este modo, se podría mitigar la falta de conocimientos técnicos y de capacidad para definir los objetivos de política de la sociedad civil. Además, un organismo mediador podría actuar como facilitador independiente, capaz de garantizar la imparcialidad y transparencia del ejercicio de participación [30].

Cuadro 2.2: Capacidades necesarias para garantizar la igualdad de condiciones

5. Conclusión

Este capítulo se centra en conceptualizar el poder y señalar su pertinencia para la participación social. El poder se manifiesta a través de las jerarquías políticas, socioeconómicas y tradicionales, formales e informales, que crean condiciones de desigualdad en las sociedades. Así pues, la dinámica del poder determina cuán nivelado queda el terreno de juego, lo cual influye en gran medida en la eficacia y calidad de la participación social.

Para crear un entorno favorable a la participación, las autoridades públicas deben comprender y reconocer el papel que desempeña el poder en la participación social y velar por que se adopten medidas para reducir y, en última instancia, hacer desaparecer los desequilibrios de poder. Hay dos asuntos principales en los que las autoridades pueden centrarse para abordar las asimetrías de poder y fomentar contribuciones significativas de los grupos de población tradicionalmente menos poderosos y desfavorecidos, a saber:

- El formato y el diseño de un espacio participativo deben compensar las disparidades de poder entre los participantes;
- Es necesario crear capacidades a nivel de los poderes públicos para comprender y abordar las relaciones de poder formal e informal.

El capítulo sirve de conexión entre los espacios participativos (esbozados en el capítulo 1) y los cinco capítulos siguientes (capítulos 3 a 7), mostrando cómo puede configurarse un espacio participativo para apoyar un mutuo compromiso productivo de las instancias interesadas, minimizando, tanto cuanto sea posible, las asimetrías de poder. Al explicar la pertinencia del poder para un entorno propicio, el capítulo demuestra el potencial transformador que encierra la participación social, ya que cuestiona las convenciones sociales en cuanto a quién debe ser escuchado, quién debe tener medios de acción respecto de su propia salud y quién debe estar empoderado para contribuir cabalmente a la formulación de las políticas.

En resumen, hay que reconocer que los desequilibrios de poder son obstáculos importantes para una interacción equitativa entre las instancias interesadas, por lo que hace falta una atención constante y un compromiso político a fin de eliminar esos obstáculos y crear así un entorno propicio para la participación.

Referencias

- 1 Flores W, Hernández A. Accountability for health equity: galvanising a movement for universal health coverage. *IDS Bulletin*. 2018;49(2).
- 2 Williams JJ. The politics of social change and the transition to democratic governance: community participation in post-apartheid South Africa. 2008.
- 3 Abelson J, Blacksher EA, Li KK, Boesveld SE, Goold SD. Public deliberation in health policy and bioethics: mapping an emerging, interdisciplinary field. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1).
- 4 Coelho VSP. What did we learn about citizen involvement in the health policy process: lessons from Brazil. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1).
- 5 Matos AR, Serapioni M. The challenge of citizens' participation in health systems in Southern Europe: a literature review. *Cadernos de Saude Publica*. 2017;33(1):e00066716.
- 6 Meier BM, Pardue C, London L. Implementing community participation through legislative reform: a study of the policy framework for community participation in the Western Cape province of South Africa. *BMC International Health and Human Rights*. 2012;12(1):15.
- 7 Ruano AL. The role of social participation in municipal-level health systems: the case of Palencia, Guatemala. Umeå, Sweden: Umeå University; 2012.
- 8 Vermeulen S. Power tools for participatory learning and action. *Participatory Learning and Action*. 2005;53(1):9-14.
- 9 Mwisongo A, Nabyonga-Orem J, Yao T, Dovlo D. The role of power in health policy dialogues: lessons from African countries. *BMC Health Services Research*. 2016;16(4):213.
- 10 Global Health 50/50. The Global Health 50/50 Report 2020: Power, privilege and priorities. London, UK; 2020.
- 11 Eyben R, Harris C, Pettit J. Introduction: exploring power for change. 2006.
- 12 Lehmann U, Gilson L. Actor interfaces and practices of power in a community health worker programme: a South African study of unintended policy outcomes. *Health Policy and Planning*. 2013;28(4):358-66.
- 13 Sriram V, Topp SM, Schaaf M, Mishra A, Flores W, Rajasulochana SR, et al. 10 best resources on power in health policy and systems in low-and middle-income countries. *Health Policy and Planning*. 2018;33(4):611-21.
- 14 Hankivsky O. Intersectionality 101. *The Institute for Intersectionality Research & Policy, SFU*. 2014:1-34.
- 15 Benatar S. Politics, power, poverty and global health: systems and frames. *International Journal of Health Policy and Management*. 2016;5(10):599.
- 16 Sheikh K. Analyzing power in health systems: the case of medical dominance in India. *BMC Proceedings*. 2012;6(5):1-2.
- 17 Scott K, George AS, Harvey SA, Mondal S, Patel G, Sheikh K. Negotiating power relations, gender equality, and collective agency: are village health committees transformative social spaces in northern India? *International Journal for Equity in Health*. 2017;16(1):84.
- 18 Snow ME, Tweedie K, Pederson A. Heard and valued: the development of a model to meaningfully engage marginalized populations in health services planning. *BMC Health Services Research*. 2018;18(1):1-13.
- 19 Badou KR, Baldi V, Carpentier N. "Participation is a corrective of imbalances in power relations." An interview with Nico Carpentier. *ESSACHESS-Journal for Communication Studies*. 2018;11(1 [21]):5-25.
- 20 Friedman EA, Gostin LO. From local adaptation to activism and global solidarity: framing a research and innovation agenda towards true health equity. *International Journal for Equity in Health*. 2017;16(1):1-4.
- 21 Pagatpatan CP, Ward PR. Understanding the factors that make public participation effective in health policy and planning: a realist synthesis. *Aust J Prim Health*. 2017;23(6):516-30.
- 22 Gobermann-Hill R, Horwood J, Calnan M. Citizens' juries in planning research priorities: process, engagement and outcome. *Health Expectations*. 2008;11(3):272-81.
- 23 Frankish CJ, Kwan B, Ratner PA, Higgins JW, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine*. 2002;54(10):1471-80. 57 *Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage*.

- 24 Ciconello A. Social participation as a democracy-consolidating process in Brazil. From poverty to power: How active citizens and effective states can change the world. 2008;207-17.
- 25 Kolasa K, Hermanowski T, Borek E. Importance of public participation in decision-making process in healthcare system illustrated with an example of the development of American and Polish scope of health benefit basket. *Przegl Epidemiol*. 2013;67(4):661-754.
- 26 Degeling C, Carter SM, Rychetnik L. Which public and why deliberate? A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*. 2015;131:114-21.
- 27 Campbell B, Tabiri-Essuman J, Gallo H, Verdiel V, Mandava L, Azhar MA, et al. Public consultation changes guidance on the use of health-care interventions. An observational study. *Health Expectations*. 2017;20(2):361-8.
- 28 Molster C, Maxwell S, Youngs L, Potts A, Kyne G, Hope F, et al. An Australian approach to the policy translation of deliberated citizen perspectives on biobanking. *Public Health Genomics*. 2012;15(2):82-91.
- 29 Woodford MR, Preston S. Strengthening citizen participation in public policy-making: A Canadian perspective. *Parliamentary Affairs*. 2013;66(2):345-63.
- 30 Gregory J, Hartz-Karp J, Watson R. Using deliberative techniques to engage the community in policy development. Australia and New Zealand Health Policy. 2008.
- 31 Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *The BMJ*. 2002;325(7375):1263.
- 32 Guttman N, Shalev C, Kaplan G, Abulafia A, Bin-Nun G, Goffer R, et al. What should be given a priority-costly medications for relatively few people or inexpensive ones for many? The Health Parliament public consultation initiative in Israel. *Health Expectations*. 2008;11(2):177-88.
- 33 Serapioni M, Duxbury N. Citizens' participation in the Italian health-care system: the experience of the Mixed Advisory Committees. *Health Expectations*. 2014;17(4):488-99.
- 34 Siddiqui FR. Annotated bibliography on participatory consultations to help aid the inclusion of marginalized perspectives in setting policy agendas. *International Journal for Equity in Health*. 2014;13(1):124.
- 35 Thurston WE, MacKean G, Vollman A, Casebeer A, Weber M, Maloff B, et al. Public participation in regional health Policy: a theoretical framework. *Health policy*. 2005;73(3):237-52.
- 36 Abelson J, Gauvin F-P. Assessing the impacts of public participation: concepts, evidence and policy implications. Centre for Health Economics and Policy Analysis (CHEPA), McMaster University, Hamilton, Canada, Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper Series. 2008.
- 37 Mockford C, Staniszezewska S, Griffiths F, Herron-Marx S. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality In Health Care*. 2012;24(1):28-38.
- 38 Conklin A, Morris Z, Nolte E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expectations*. 2015;18(2):153-65.
- 39 Rohrer K, Rajan D. Population consultation on needs and expectations. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. *Strategizing National Health in the 21st Century: a Handbook*. Geneva: World Health Organization; 2016.
- 40 Kaporiri L, Norheim OF, Heggenhougen K. Public participation in health planning and priority setting at the district level in Uganda. *Health Policy and Planning*. 2003;18(2):205-13.
- 41 Maxwell J, Rosell S, Forest P-G. Giving citizens a voice in healthcare policy in Canada. *The BMJ (Clinical research ed)*. 2003;326(7397):1031-3.
- 42 Mexico case study interviewee #1. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 43 Martin GP, Carter P, Dent M. Major health service transformation and the public voice: conflict, challenge or complicity? *J Health Serv Res Policy*. 2018;23(1):28-35.





Capítulo 3

Representación en la participación

KIRA KOCH
DHEEPA RAJAN



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

3.1 Introducción

Una de las preocupaciones mencionadas con más frecuencia por las instancias interesadas en relación con la gobernanza participativa y los esfuerzos de participación social es la representatividad (percibida) de quienes contribuyen a este respecto [1-8]. La cuestión de la representación está estrechamente vinculada a la de la legitimidad y la credibilidad, teniendo en cuenta la idea generalizada de que si los que forman parte de un proceso participativo son representativos de quienes se supone que representan (a menudo el 'público'), entonces también se considerarán legítimos. Y lo que es más importante, los resultados del proceso participativo también se consideran legítimos.

En muchos procesos participativos, el concepto de representación no suele reflejarse explícitamente, aunque sigue estando muy presente tanto en las publicaciones sobre la participación como en los datos primarios recogidos para este manual [9-16]. Los responsables de las políticas y los organizadores de espacios participativos deben atender esta cuestión, pero «no tienen una fórmula clara para evaluar la representatividad» [17]. Algunas instancias interesadas proponen la solución de consultar a una sección transversal de la población en general, lo que encarna la llamada representación estadística (véase el recuadro 3.1). Sin embargo, en la práctica esto es administrativamente complejo y costoso, por lo cual a menudo resulta inviable [18]. Además, como examinaremos en este capítulo, ese enfoque puede no ser útil en lo que respecta al asunto de política de salud en cuestión.

¿Qué es entonces la representación y qué la hace útil respecto de la participación que sustenta la elaboración de las políticas del sector de la salud? En esencia, representación equivale a 'actuar en nombre de' alguien, es decir, hacer que alguien esté efectivamente presente a través

de un intermediario vicario [6], habida cuenta de que no todo el mundo puede ser invitado. La idea es garantizar la misma, o similar, expresión de la diversidad (social o de otro tipo) que existe en la sociedad a través del grupo participante, aunque la escala sea más pequeña [19].

La pregunta pertinente es entonces: ¿qué expresión de la diversidad es deseable? ¿Diversidad en cuanto a la clase socioeconómica, la residencia geográfica, la posible gama de puntos de vista sobre un tema concreto, la etnicidad, la experiencia en el tema de que se trate... o una combinación de todo ello? Cada vez está más claro que la respuesta depende en gran medida de la cuestión de política o del objetivo del proceso participativo; reflexionar sobre esto y especificarlo debidamente es fundamental para dirigirse a las personas 'adecuadas' que se consideran legitimadas para hablar por sí mismas o en nombre de un colectivo,¹ y/o para que adquieran ciertas competencias a fin de poder hacerlo en el curso de los procesos que se establezcan, de modo que puedan contribuir así a la consecución de un bien común.

La representatividad en los mecanismos de participación de la población consiste en conseguir el público 'adecuado' con respecto a la cuestión de política de que se trate. Esta última se debe formular y comunicar con precisión y claridad a fin de idear una estrategia de selección de la participación al respecto.

¹ Por colectivo se entiende un grupo determinado de personas de la sociedad que probablemente apoyan a una persona o una idea.

Esto nos lleva al quid del capítulo y a la conceptualización de la representación más apropiada para los procesos participativos dirigidos por las autoridades en relación con la planificación y formulación de las políticas de salud nacionales:

1. Un proceso de selección bien reflexionado puede aportar una diversidad de participantes en función de criterios adaptados a la cuestión de política de que se trate. Esto se basa en los atributos inherentes a los participantes, su posición y sus experiencias en la sociedad y/o su conocimiento y vivencia de las cuestiones pertinentes.
2. El formato y el diseño del proceso participativo pueden conferir legitimidad y credibilidad a los participantes para representar a un colectivo (por ejemplo, el público en general, una determinada comunidad, un grupo de pacientes, etc.). Así puede ocurrir gracias a su propia experiencia personal, sus conocimientos especializados o sus conexiones directas con el colectivo. Por ende, la legitimidad puede adquirirse mediante el intercambio y el debate cuando el formato está bien pensado y se aplica con honestidad.

El primer punto subraya la importancia de que los responsables políticos escojan a los participantes en función de la representatividad deseada de un grupo participante o una idea [9]. El segundo punto se centra en la función de representación de los participantes individuales y en cómo el propio proceso participativo puede ser decisivo a la hora de configurarla.

Además, la función de representación de los participantes individuales y de los grupos es reconocida y reforzada por las iniciativas de creación de capacidad. Las instancias interesadas gubernamentales también se benefician

del fortalecimiento de la capacidad, especialmente en lo que se refiere a reconocer los beneficios de la participación para su propio trabajo de política, así como al ‘cómo’ práctico de llevar a cabo ejercicios participativos y aplicar eficazmente los puntos 1 y 2. En la sección 6 se examinan en detalle las necesidades de capacidad.

Recuadro 3.1

Representación cuantitativa

(también conocida como representación estadística o representación descriptiva)

La ‘representación estadística’ apunta a una muestra representativa que refleje las características de la población total [20]; es decir, «un retrato exacto, en miniatura, de la población en general» [10]. El método de selección de los participantes suele ser el muestreo aleatorio [5, 21].

El término ‘representación estadística’ se utiliza a menudo indistintamente con el de ‘representación descriptiva’ [5, 21]; esta última etiqueta hace hincapié en el uso de características demográficas, como edad, etnicidad, educación e ingresos, para escoger a los representantes para un proceso participativo. La finalidad es la misma: velar por que la frecuencia de esas características en los grupos de participantes refleje la frecuencia de aparición en la población [22]. Como el foco se pone en la frecuencia de las características, o su distribución cuantitativa, Hainz et al. Introducen el término representación cuantitativa [5, 21]. La ventaja principal es que una muestra cuantitativamente representativa del público permite una cierta ‘validez externa’ de los resultados [23].

En el manual empleamos el término ‘representación cuantitativa’ (en oposición a la representación estadística o descriptiva) y lo distinguimos de la representación ‘cualitativa’ (véase el recuadro 3.6).

3.2 Objetivos del capítulo

Así pues, en este capítulo se pretende hacer reflexionar a los responsables políticos acerca de las cuestiones centrales relacionadas con

- a) la selección de los representantes y
- b) la garantía de que el formato y el diseño del proceso participativo otorguen a los participantes el máximo nivel de legitimidad y credibilidad para representar la voz del público o los públicos destinatarios del proceso participativo.

En la sección siguiente se exponen los fundamentos para una reflexión sobre las cuestiones relativas a la representación y se examina el problema de representar a los llamados 'legos'. Nos adentramos luego en las particularidades del proceso de selección, el formato y el diseño del proceso desde la perspectiva de una representación provechosa, y terminamos con las capacidades necesarias para cumplir las funciones de representación.



© Shutterstock

3.3 Participación representativa: una aclaración conceptual

Los desequilibrios de poder afectan a la legitimidad de los participantes

El manual se centra en los espacios participativos dirigidos por los poderes públicos en los que es insoslayable reconocer que estos últimos (y, en algunos casos, los donantes) tienen un poder considerable en cuanto a la forma en que esos espacios se configuran y utilizan, y a su grado de eficacia a la hora de dar realmente voz a los afectados por las políticas de salud [3]. El reconocimiento de esta realidad también implica admitir que desde el punto de partida de todo espacio participativo de este tipo ya hay un desequilibrio en términos de poder e influencia [11].

Una fuente de poder es sin duda la legitimidad que un participante tiene, o se percibe que tiene, a través de su representatividad de un grupo, un colectivo o una comunidad. Algunos interesados pueden hacer valer sus conocimientos especializados (p. ej. universitarios, profesionales de la salud) o sus cargos gubernamentales (p. ej. funcionarios del Ministerio de Salud) para legitimar su presencia y contribución en los espacios participativos. Para los participantes legos o las organizaciones de la sociedad civil, no suele ser tan sencillo. A menudo dependen de la representación de un grupo o una comunidad o de una idea como su principal fuente de legitimidad y, por ende, de poder e influencia [24].

Desde la perspectiva gubernamental, uno de los objetivos de un espacio participativo es obtener opiniones ‘representativas’ y comprenderlas [25]. De hecho, las razones que suelen esgrimir los responsables políticos para justificar los esfuerzos de participación social

Recuadro 3.2

¿Qué o a quién representa un participante?

Los responsables de las políticas y los organizadores invitan a los participantes a dialogar en un espacio participativo con el fin de obtener puntos de vista diversos que representen:

- ▶ a un colectivo o comunidad porque el participante mantiene interacciones regulares con los representados y/o ha sido escogido por el colectivo o la comunidad para ser su representante;
- ▶ a un colectivo o comunidad porque los organizadores desean escuchar una experiencia u opinión individual que consideran potencialmente característica o típica de ese colectivo o esa comunidad;
- ▶ una idea o perspectiva basada en conocimientos técnicos.

Por lo tanto, los participantes se transforman en ‘representantes’ en virtud del proceso participativo. Una concienzuda selección de los participantes, así como un formato y diseño del proceso bien concebidos, debieran conferir legitimidad a los participantes para pasar a ser representantes; también otorgarían credibilidad al espacio participativo como foro capaz de contribuir a la adopción de decisiones.

hacen hincapié en la singularidad de las contribuciones de los legos o de la sociedad civil, a diferencia de las aportaciones de los expertos, profesionales o cuadros gubernamentales [20]. Lo que se busca es la diversidad de expresiones de esta ‘singularidad’ representativa.

Participación y equilibrio de poder

- Los espacios de participación dirigidos por las autoridades públicas están intrínsecamente desequilibrados desde el principio por lo que respecta al poder y la influencia de los actores.
- Los organizadores de los espacios participativos suelen ser imprecisos en cuanto a los detalles sobre a quién quieren consultar y por qué, lo que da lugar a más asimetrías de poder y al cuestionamiento de la legitimidad de los participantes.
- La transparencia y la explicitación de la representación son necesarias para facilitar unas relaciones de poder más equitativas que permitan obtener resultados participativos eficaces.

Sin embargo, esas contribuciones ‘singulares’ pueden no encontrar voz en un espacio participativo si los responsables políticos no tienen debidamente en cuenta los desequilibrios de poder preexistentes entre los actores. Una forma de tomarlos en consideración es ser explícito en cuanto a la representación, es decir, especificar la representación o contribución esperada (véase el recuadro 3.2) de cada participante (para lo cual el público objetivo debe estar bien definido), y a la razón por la que se necesita la presencia de cada participante (para lo cual debe quedar claro el objetivo del proceso participativo, el evento o el marco institucional). Esta explicitación otorga legitimidad, y por ende poder, a todos los representantes, especialmente a los que carecen de ella. Además, facilita la adhesión de los interesados cuyos intereses y preocupaciones pueden hacer que la aplicación de las reformas en el ámbito de la salud sea un éxito o un fracaso rotundo (como los profesionales y los expertos, y también ciertas comunidades).

La credibilidad de un espacio participativo (también) depende de la legitimidad y la representatividad

En la práctica, empero, los responsables de las políticas suelen ser imprecisos en cuanto a quiénes exactamente se debe solicitar la opinión y a las implicaciones que esto podría tener para los que tengan que aplicar las políticas, como las comunidades o el personal de salud sobre el terreno [4, 11, 26, 27]. Como afirma Martin «*[se esperaba que] el personal reconociera la legitimidad de la participación, pero [los organizadores] no especificaron los términos de esa legitimidad [lo que] refleja la frecuente vaguedad con la que estas amplias intenciones de política se traducen en la práctica. En consecuencia, la aplicación se convierte en objeto de negociación*» [11].

La credibilidad del espacio participativo se resiente cuando las cuestiones de representación no se analizan adecuadamente [18]. La bibliografía documenta in extenso los problemas asociados a una selección de representantes mal diseñada: falta de transparencia en los criterios de selección [6, 14, 16, 28], selección arbitraria de los representantes de la sociedad civil [29] y participación de las mismas caras conocidas que son fácilmente accesibles y tienen recursos [6, 30-33]. El resultado es una nueva asimetría de poder e influencia que puede mitigarse con un enfoque más sistemático del proceso de selección.

Otra forma en que se manifiesta esta asimetría de poder es a través del uso frecuente de la representación (o la falta de ella) como argumento para descartar los resultados basados en la participación durante o después de los procesos participativos. Esto puede deberse a

una verdadera preocupación por la representatividad, pero también puede estar favorecido por el miedo a perder el control sobre el proceso, o a perder la influencia (institucionalizada). En cualquier caso, el malestar de los cuadros gubernamentales y de los profesionales de la salud generado por la cuestión de la representatividad resulta ser invariablemente un problema real, que puede llevar a una negación absoluta de la participación [4, 11, 14, 26, 30, 34].

Se puede producir entonces un círculo vicioso: si la representatividad no está garantizada (o no se ve como tal), el espacio participativo no se considera creíble y puede ser objeto de abuso y mal uso con mayor facilidad [11, 35]. El tokenismo² y el sentimiento de ser manipulado son quejas comunes de las organizaciones de la sociedad civil, los grupos de pacientes [2, 36] y el público lego [4, 5, 33], que a menudo son minoritarios [14, 16, 37, 38] en los procesos participativos, cuando los funcionarios y gestores gubernamentales dirigen el ejercicio solo por cumplir con el protocolo o por obligación [11, 33]. Este círculo vicioso puede romperse prestando más atención a las cuestiones de representación, haciendo explícita la selección de los participantes y diseñando el proceso teniendo presente la legitimidad [32] (véase el recuadro 3.4).

El riesgo que entraña un bajo nivel (percibido) de legitimidad de la sociedad civil es que los grupos de interés más poderosos, a menudo las propias organizaciones con gran capacidad, los profesionales de la salud, los expertos y/o los grupos de presión, desplacen las voces de quienes se supone son la diana principal del espacio participativo y de los esfuerzos de aplicación de la política de salud, lo que podría frustrar el objetivo mismo del ejercicio [1, 11, 24, 35].

La credibilidad de un espacio participativo está, por tanto, estrechamente interrelacionada con la legitimidad, lo que retrotrae todo el círculo a la representación y la representatividad. El hecho de que las instancias interesadas tengan percepciones muy variadas de su propia legitimidad y representatividad complica un tema ya de por sí complejo. En general, las instancias interesadas gubernamentales, los expertos y los profesionales de la salud tienden a cuestionar principalmente la representatividad de los legos y de la sociedad civil basándose en argumentos de representatividad estadística y en una búsqueda elusiva de 'expertos profanos' [9, 11, 33]. Los miembros de la población, las comunidades y la sociedad civil suelen considerar que sus opiniones y experiencias individuales son legítimas en sí mismas, y que vale la pena plantearlas y debatirlas en provecho del interés colectivo más amplio [9, 11, 39]. Una vez más, para resolver esta cuestión es necesario que la representación sea explícita y transparente.

2 Un enfoque 'tokenístico' o de participación meramente simbólica en relación con los espacios participativos es aquel en que las autoridades públicas/los organizadores interactúan con los participantes a efectos de cumplir los requisitos legales o satisfacer a un grupo concreto de personas, en vez de realizar el ejercicio conforme al espíritu de la ley o la política. El diálogo con la población, las comunidades y la sociedad civil acaba siendo superficial y no siempre franco, y los propios intereses de las autoridades o los organizadores predominan sobre el interés de la sociedad. Puede ser tanto síntoma como causa de tokenismo que los representantes de la sociedad civil estén muy escasamente representados, o bien que los organizadores ejerzan un control estricto de las normas de participación pública, es decir, que el carácter y el nivel de esa participación no permitan una aportación pública significativa [4].



Recuadro 3.4

Selección de los colectivos en la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia

Los tres grandes colectivos (el sector de la ciudadanía, el sector del conocimiento y el sector gubernamental) de la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia se denominan colectivos ‘triangulares’, basándose en el eslogan de que ‘el triángulo mueve la montaña’, es decir, que las tres fuerzas deben unirse para lograr el cambio.

La estructura de gobierno de la Asamblea Nacional de la Salud (ANS) es, por tanto, tripartita, en el sentido de que los tres ‘ángulos’ deben estar representados por igual. Ningún colectivo tiene un papel privilegiado en el proceso de la ANS en comparación con lo demás. El objetivo de la representación en la ANS es garantizar la complementariedad de las distintas perspectivas de los tres grupos: la visión de los responsables políticos, las experiencias de la población y los conocimientos de quienes analizan las evidencias. Lo que caracteriza al proceso de la ANS es que se hace todo lo posible por poner a todas las partes en pie de igualdad (a través de la creación de capacidades, el trabajo de sensibilización, etc., que organiza la Oficina de la Comisión Nacional de Salud) para que cada una pueda cumplir adecuadamente su función de representación y ser complementaria de las demás. Todos los colectivos de la ANS tienen también igual derecho de voz.

Dentro de los amplios ángulos del triángulo de la ANS, la Oficina de la Comisión Nacional de Salud (OCNS) define grupos específicos de los colectivos con un número asignado de representantes, por ejemplo, ‘organizaciones de la sociedad civil que trabajan en el ámbito del VIH/sida, la protección de los consumidores o las discapacidades’. Cada grupo definido por la OCNS organiza su propio proceso de consultas para escoger a los representantes que han de plantear sus preocupaciones en la ANS. Los participantes asisten a la ANS en su calidad de representantes de un grupo colectivo definido por la OCNS. Por lo tanto, las personas que desean participar en la ANS deben afiliarse primero a uno de estos grupos.

En general, la base de interesados de la ANS presenta una gran diversidad, con representación de los poderes públicos, grupos de reflexión, el mundo académico, la sociedad civil, las comunidades y el sector privado. El número de grupos definidos por la OCNS aumenta cada año en función de los temas objeto de resolución abordados en la ANS anual. Nunca se elimina ningún grupo de la lista; cada año se añaden nuevos grupos según convenga. Por ejemplo, en la ANS de 2016 había 280, y la actual ANS 13 cuenta con unos 350 grupos colectivos [32].

El problema de la representación: el profano ‘ordinario’ no existe realmente

La búsqueda de ciudadanos legos por parte de los organizadores de los espacios de participación en el ámbito de la salud parece basarse en el atractivo de consultar al ‘hombre común’ o a la ‘mujer común’, capaces de aportar ideas ‘ordinarias’ que no se pueden obtener a través de otros mecanismos [11]. Sin embargo, la ‘mujer común’ o el ‘hombre común’ no existen en la realidad. La mayoría de las personas no son per se representativas de un público, y nadie, ni incluso un grupo de personas, puede representar necesariamente todo el espectro de la opinión pública [24]. De hecho, algunos investigadores afirman que no es razonable esperar que alguien represente al público en general [40].

El problema se complica por el mero hecho de la participación: cuanto más participa una persona, menos ‘lego’ se vuelve. La experiencia y las exigencias del proceso participativo pueden potenciar la confianza y las competencias de una persona (y este es a menudo un objetivo declarado) y crear así un experto más profesionalizado, con el riesgo de ser tachado entonces de poco representativo [26].

La dificultad continúa cuando se examina qué personas legas participan; la experiencia muestra un sesgo hacia la élite de la sociedad, es decir, aquellos que tienen tiempo y recursos, o un interés particular en el tema [11, 30]. Ahora bien, podría considerarse que este último grupo tiene un posible conflicto de intereses y, por tanto, no sería muy ‘lego’ en la materia [24].

Recuadro 3.5

Saber experiencial

El **conocimiento experiencial** se refiere a las experiencias de la vida real que tienen las personas como usuarios de los servicios o miembros de la comunidad, por ejemplo, cuando acceden a los servicios de un centro de salud, o cuando se enfrentan a la falta de agua corriente en casa, etc. A diferencia de los expertos o los profesionales de la salud, a quienes se pide que emitan juicios, aparentemente objetivos, basados en hechos o conocimientos especializados, se supone que los legos o los pacientes aportan datos más subjetivos basados en su experiencia vivida o, en otras palabras, una visión no experta [20]. Este ‘saber’ es y debe ser más reconocido por las instancias interesadas como fuente de legitimidad en un espacio participativo.

Así pues, los límites son fluidos entre el saber profano, el experiencial, el profesional y el técnico [11], especialmente a causa de la creciente profesionalización de la sociedad civil. Esto puede dar lugar a mensajes contradictorios sobre la selección de los participantes. Tomando un ejemplo del Reino Unido, Martin analiza los folletos utilizados para la inscripción de participantes en un foro público, en los que se pide específicamente que se presente ‘gente corriente’, pero al mismo tiempo se encarece la importancia de poseer «*conocimientos o experiencia en un aspecto concreto de la atención de salud*» [5].

¿Cuál es exactamente el interés de que el ciudadano de a pie esté representado? Se trata, en realidad, de una cuestión de legitimidad (percibida) conferida mediante una selección aleatoria de participantes a fin de obtener una muestra estadísticamente representativa de la

Comprender la diferencia entre representación cuantitativa y cualitativa

- La representatividad cuantitativa se consigue cuando la frecuencia de las características especificadas de antemano de la población (general) está suficientemente representada en la muestra de participantes. Al crear una muestra estadísticamente cuantitativa de la población en general, a menudo a través de un muestreo aleatorio, se puede lograr cierto grado de 'validez externa' de los resultados (23). Las características predeterminadas suelen ser de naturaleza demográfica, es decir, información que puede obtenerse a través del registro civil, tienden a ser estáticas (etnicidad, sexo, etc.) y, por ende, son fácilmente verificables en cuanto a su frecuencia en la población.
- La representatividad cualitativa se consigue garantizando la presencia en la muestra de las características especificadas de antemano, aun cuando estas características no estén representadas con la misma frecuencia que en la población general. La hipótesis subyacente es que esas características deben tener más peso por ser pertinentes para el objetivo o el motivo por el que se selecciona a los participantes.
- Por lo tanto, la finalidad de la representación cualitativa es lograr una diversidad cualitativa de participantes pertinente para el objetivo del espacio participativo, en vez de una proporcionalidad cuantitativa que a menudo se consigue mediante un muestreo aleatorio con acceso a datos poblacionales (9, 21, 23, 26).

población 'corriente'. La legitimidad también viene dada a través de una elección por amplio sufragio, cuyo proceso refuerza la autoridad de la persona escogida para desempeñar una función de representación, mediante una demostración explícita del apoyo de la población a través del voto (5, 6).

La representación cualitativa es más apropiada para los mecanismos de participación de la población del sector de la salud

Como ya se ha señalado, la representación cuantitativa (es decir, la consulta a una sección transversal adecuada de la población) y un proceso electoral general son administrativamente complejos y costosos (5, 18, 41, 42). Además, las carencias inherentes a la representación estadística o electoral son especialmente importantes en lo que respecta a la aportación de la población a los procesos de políticas del sector de la salud. En primer lugar, ninguno de los dos métodos garantiza que los representantes reflejen adecuadamente a la población en cuanto a las características pertinentes para la salud, que, además de las más conocidas como el sexo, la etnicidad o la condición socioeconómica, comprenden también las necesidades en materia de salud, las preferencias de los usuarios y la experiencia en el sistema de salud (22, 37), y no suelen figurar en los registros de población. Asimismo, los representantes elegidos no siempre son representativos de todas las voces (6) y a menudo son contestados por opiniones o grupos minoritarios (24), la diana misma de las políticas encaminadas a mejorar los resultados en materia de salud.

En segundo lugar, la inclusividad y el propósito de 'no dejar a nadie atrás' es (debería ser) un principio básico clave de la elaboración de las políticas de salud con miras a la cobertura sanitaria universal. En general, la bibliografía y los estudios de caso insinúan que los procesos de selección de participantes centrados en la representatividad cualitativa suelen tener más éxito a la hora de incorporar voces diversas [11, 30, 43-45]. Incorporar voces variadas y marginadas significa dar más peso a sus opiniones en relación con las mayoritarias, abandonando así el principio básico de la representación cuantitativa. Bovenkamp et al. advierten incluso que la voz colectiva suele movilizarse para proteger el statu quo [46]. Si se desea una verdadera reforma del sector de la salud, hay que buscar especialmente las voces individuales, ya que por lo general surgen de la insatisfacción y ponen de relieve las deficiencias del sistema.

En tercer lugar, muchos expertos hacen hincapié en la distinción entre a) representar a una población o grupo de población a través de las características demográficas, y b) aportar una perspectiva de ese grupo poblacional, ya sea por la experiencia individual o gracias a la interacción y experiencia habituales con él [25, 37]. En sentido estricto, es probable que todo el público esté mejor representado en su conjunto mediante un enfoque de representación cuantitativa. Sin embargo, es la opción b) la que ofrece la aportación más apropiada de la población, la comunidad y la sociedad civil en lo que respecta a la adopción de decisiones en el sector de la salud, cuando las opciones de política deben tener en cuenta las necesidades y experiencias tanto de las personas como de las poblaciones.

De hecho, además de una visión más 'representativa' de la población, las aportaciones creíbles y provechosas que se hacen en los procesos participativos comprenden experiencias y perspectivas personales como las de los usuarios del sistema de salud, cuidadores, familiares, migrantes, residentes, ciudadanos, etc. [9]. Esto se expresa en la noción de 'participación experiencial', en la que los encuentros individuales y compartidos en el ámbito de la salud se incorporan a las consultas y los debates públicos [25, 37]. A menudo, este conocimiento experiencial (recuadro 3.5) se desacredita por no ser representativo, lo que algunos autores lamentan que se deba al dominio de los profesionales-expertos en la fijación de la agenda [11]. Sin embargo, como se analiza en la sección siguiente, la representatividad cualitativa para aportar opiniones y experiencias diversas puede reforzar la legitimidad de un proceso participativo, especialmente cuando el trámite de selección es coherente con los objetivos del diálogo [3].

Así pues, la representación cualitativa es más apta para los objetivos de participación en el sector de la salud. Esto no significa, empero, que la representatividad cuantitativa no sea útil en situaciones concretas, especialmente cuando se combina con criterios de selección que también buscan una representatividad cualitativa. El formato y el diseño del proceso participativo son, por tanto, primordiales; en la sección 5 profundizamos en este aspecto.

Recuadro 3.7

Diferentes terminologías y tipos de representación

Se utilizan diferentes términos para designar distintos tipos de representación, con definiciones que a veces se solapan entre sí. Aquí pretendemos ofrecer a los lectores una visión general no exhaustiva de los términos que se emplean con frecuencia en las publicaciones y en la práctica.

Sin embargo, a efectos del manual, nos limitamos mayormente a dos simples términos: **representación cualitativa y cuantitativa.**

Formalista -Electoral	<p>La representación formalista se centra en las disposiciones institucionales en materia de representación, es decir, en cómo se autoriza formalmente a los representantes a actuar en nombre de otros (17).</p> <p>La representación electoral es un ejemplo de representación formalista. Los mecanismos electorales otorgan a los representantes el mandato de representar los intereses de los electores (6). Se espera que los representantes respondan y rindan cuentas a sus representados; estos últimos tienen la posibilidad de destituir a los representantes o sancionarlos (17, 47). Los representantes pueden compartir o no las características de los electores, y pueden comprender o no sus necesidades y preferencias (5, 22).</p>
Cualitativa	<p>La representación cualitativa se consigue garantizando la presencia en la muestra de las características especificadas de antemano (características demográficas, pero también otras como puntos de vista, experiencias, lugar de trabajo, relación con un hijo discapacitado, etc.), aun cuando esas características no estén representadas con la misma frecuencia que en la población general. La hipótesis subyacente es que siendo esas características pertinentes para el objetivo o el motivo por el cual se selecciona a los participantes, se les da por ello más peso (21, 23).</p>
Simbólica	<p>La representación simbólica está relacionada con la forma en que los representantes invocan significados, actitudes y creencias de manera simbólica. Ejemplo de ello es el líder comunitario, que sabe cómo comunicarse localmente, encarna los significados y evoca sentimientos y actitudes comunes en los representados. La representación simbólica tiene que ver, pues, con la respuesta suscitada por el representante (17, 47).</p>
Estadística	<p>Representación estadística, representación descriptiva, representación cuantitativa. La representación estadística busca una muestra representativa que refleje las características de la población total (20); es decir, «<i>un retrato exacto, en miniatura, del público en general</i>» (10). Las características demográficas, como edad, etnicidad, educación e ingresos, suelen ser el tipo de información estándar que se recoge en los registros de población. En este caso se utiliza también el término ‘representación descriptiva’ (5, 21, 22).</p>
Sustantiva	<p>La representación sustantiva se refiere a los representantes que realizan acciones en nombre e interés de los representados (17, 20, 47), independientemente de que el representante pertenezca o no a la misma comunidad o comparta características o antecedentes. La representación sustantiva es una función típica que desempeñan las organizaciones de la sociedad civil y de la comunidad. La atención se centra en los intereses que persiguen los representantes, no en lo que estos son o parecen ser (22).</p>
Típica	<p>Representación típica: una persona que tiene las mismas características que los demás o experiencias similares es un representante ‘típico’. Por ejemplo, los adultos que han tenido alergias desde la infancia se consideran típicos entre sí si el punto de referencia es ‘paciente alérgico crónico’. Se hace hincapié en la naturaleza de las características o la experiencia. No representan a una comunidad definida per se. Las opiniones personales e individuales de los representantes ‘típicos’ se consideran entonces representativas en sí mismas (20, 48).</p>

3.4 Selección de los participantes: cuestiones clave sobre las que reflexionar

Un proceso de selección transparente y explícito requiere cuidadosa atención y reflexión

Como se explica en el capítulo 1, el punto de partida para diseñar cualquier proceso participativo es tener un objetivo y una justificación claros, es decir, cuál es la razón precisa para crear el espacio o los espacios participativos, a qué pregunta los organizadores quieren que se dé respuesta al ponerlos en marcha.

Teniendo en cuenta ese objetivo, puede y debe definirse el público destinatario (véase la figura 3.1) de manera transparente y explícita. No se trata de una tarea sencilla, pues quienes sean considerados como ‘el público’, al ser definidos como tal adquieren una responsabilidad, un poder y una obligación de rendir cuentas inherentes a su función. [18]. Especialmente cuando la representación cuantitativa no está garantizada, determinar qué personas representarán a tal o cual colectivo es desde luego una tarea central en el funcionamiento de los mecanismos de participación [10].

Por ejemplo, en el caso de los mecanismos de participación de la población a gran escala, el público objetivo puede ser toda la población de un país, una región o un distrito. Sin embargo, no todo el mundo está dispuesto ni tiene el tiempo, los recursos y las capacidades necesarios para participar. Si la participación es puramente voluntaria y depende del interés, la buena disposición y el tiempo libre de las personas, las que acaban participando por elección propia suelen ser de clase media, con estudios, y/o jubilados... en definitiva, un grupo reducido y selectivo [4, 5, 20, 33, 46]. Esto puede ser un buen comienzo; no obstante, al comparar este grupo con el público objetivo,

Recuadro 3.8

Aspectos decisivos del proceso de selección sobre los que debería reflexionar honestamente un responsable político-organizador:

- objetivos y resultado deseado del espacio participativo;
- qué grupos o individuos responderían a esos objetivos;
- dónde hay posibles desequilibrios de poder y cómo pueden mitigarse mediante la selección de los participantes.

esto es, la población total en este ejemplo, está claro que muchos están quedando fuera. El proceso de reflexión siguiente debiera centrarse en esta pregunta: ¿qué se puede hacer para obtener aportaciones de quienes no participan y comprender sus puntos de vista?

La pregunta anterior, en principio, puede plantearse constantemente en cada etapa de un proceso participativo a fin de lograr que todo el público destinatario, tal como se define en el objetivo del proceso participativo, tenga efectivamente una oportunidad real de participar, de manera ideal en un entorno que posibilite en verdad la participación de todos (véase el capítulo 2).

Una reflexión insuficiente sobre la cuestión de la representación puede dar lugar a más inequidades, ya que muchos mecanismos de participación es posible que refuercen fortuitamente las jerarquías sociales capaces de excluir a las mujeres, las minorías, los grupos marginados u otros [15, 30]. Si en los espacios donde se valora la voz de los participantes solo están presentes quienes ya tienen cierto

grado de influencia (p. ej. grupos de interés y ONG profesionalizadas con recursos y capacidad), son sus intereses ya privilegiados los que se toman en cuenta para la elaboración de las políticas de salud. Esos grupos pueden ocupar un lugar en la mesa de participación (dependiendo de la cuestión de política de que se trate y de la estructura de la ONG), pero no necesariamente con una voz más alta.

Muchas veces es necesario llegar de manera proactiva, en función del contexto, a determinados grupos que no pueden participar [15, 31, 32]. Una instancia interesada tailandesa expresó este sentimiento diciendo que la Asamblea Nacional de la Salud era una reunión 'semicerrada' [32], dando a entender que algunos grupos quedaban relegados. Velar por que quienes tienen vínculos con la comu-

nidad, los marginados o los vulnerables no se encuentren entre esos grupos es una tarea decisiva de los organizadores de los espacios de participación dirigidos por el gobierno.

Como no existe un método mágico y único de selección de participantes que sea válido para todos los mecanismos de participación, un método mixto puede ayudar a conseguir el mejor equilibrio posible entre los pros y los contras de cada método y facilitar la participación del público 'adecuado' (conforme al objetivo de la política). En la sección siguiente se explica que esto podría comportar la combinación de enfoques cuantitativos y cualitativos, o la combinación de foros abiertos a todos con grupos de discusión para determinados participantes invitados. Además de una mejor adecuación entre los objetivos de las políticas y el público destinatario, un proceso de selección de enfoque mixto puede facilitar lo que Martin denomina «autenticidad representacional» [5], o sea, una función de representación transparente, directa y clara que, en forma conjunta, es asumida y mantenido por los representantes.

En resumen, el proceso de selección de los participantes debe sustentar los objetivos de un espacio participativo dirigido por el gobierno utilizando los enfoques más adecuados para el objetivo general de obtener opciones de política viables y prácticas. Para ello, es preciso reflexionar detenidamente al respecto y preparar bien la tramitación. Es necesario conjugar el saber profano, experiencial y técnico; la experiencia personal, las opiniones de la comunidad y los conocimientos de los profesionales y los expertos, todo ello debe aprovecharse, pues, mediante una selección concienzuda de los representantes.

Recuadro 3.9

Proceso de selección: tareas a realizar:

- determinar el público objetivo que corresponda a la cuestión de política de que se trate;
- elegir una combinación adecuada de métodos de selección de participantes (véanse más detalles en el recuadro 3.13);
- seleccionar a los participantes de manera transparente y explícita, comunicando claramente las funciones, los objetivos y las expectativas;
- comprobar con regularidad durante el proceso participativo si todo el público objetivo definido al comienzo participa realmente; de no ser así, modificar la estrategia de selección y llegar a los que no participan.

Saber quién es el público: los diferentes públicos de la sociedad pueden asumir distintos papeles en los espacios de participación

El ‘público’ es en realidad un conglomerado de diferentes minipúblicos, en que cada persona o grupo puede definirse de manera diferente en función del papel que se le asigne y de los objetivos del proceso participativo. Un enfermo de diabetes sería claramente una *parte afectada* en una consulta a la población sobre la diabetes, pero puede ser considerado virtualmente como un lego si el debate versa sobre un tema diferente, como la salud sexual y reproductiva de los jóvenes. Por ende, el papel que se otorga a una persona o a un grupo en un espacio par-

ticipativo depende del tema que se trate y de la configuración del propio espacio [33]. Ahora bien, para asignar un papel es conveniente tener una comprensión cabal de los diferentes públicos, sin olvidar la advertencia de que los límites entre las diferentes categorías son confusos en la práctica, como se ejemplifica con el caso hipotético del paciente diabético que, ignorándolo los organizadores del espacio participativo, puede tener una hija adolescente embarazada y, por lo tanto, no sería un ‘profano’ indiferente cuando se habla de la salud sexual y reproductiva de los jóvenes.

En la bibliografía se ofrecen tres construcciones básicas del público [18]:

Figura 3.1: Los tres públicos: un esquema estilizado como base para entender la representación



Dado que las personas y los grupos son multifacéticos, se puede conceptualizar al público lego y el partidista como un espectro en el que solo unos pocos participantes se situarán de lleno en una u otra categoría. En su mayoría estarán situados en algún punto intermedio; examinar las características de los participantes teniendo en cuenta esta fluidez durante el proceso de selección y la fase de diseño puede ayudar a alcanzar el equilibrio más factible que permita evitar el predominio de las perspectivas de un tipo de público sobre el otro, dependiendo, por supuesto, de la cuestión de política de que se trate, ya que algunos objetivos de política pueden exigir cierta preponderancia de puntos de vista. No obstante, el uso de la estructura de los tres públicos ayuda a reflexionar mejor sobre los diferentes públicos.

Recuadro 3.10

Límites difusos entre los diferentes papeles de los participantes

Martin et al. ejemplifican los límites borrosos y las posibles contradicciones entre los diferentes papeles e identidades de los participantes. Estos autores describen a un participante teórico de una consulta poblacional que es a la vez contribuyente y usuario de servicios [33].

Cada papel conlleva diferentes deseos y expectativas en cuanto a las reformas de los servicios. Quienes utilizan los servicios con más frecuencia pueden asumir más el papel de usuario de servicios, mientras que los participantes más jóvenes y sanos pueden inclinarse hacia la perspectiva del contribuyente. Además, habrá muchas personas en medio que sean capaces de adoptar ambas perspectivas y puedan estar mejor situadas para hacer una aportación equilibrada.

1. El público lego, a menudo considerado como el público puro

Los ciudadanos, el público lego o la gente corriente son aquellos que no están familiarizados con el tema de debate. La idea subyacente es que una instancia lega no afectada tome parte en un espacio participativo para reflejar un interés social más genérico e imparcial [18]. Se pretende que el público lego plantee preferencias públicas más generales y amplias metas orientadoras que interesan a la población, como la cobertura sanitaria universal [20]. Como ya se ha señalado, esa persona ‘corriente’ puede no existir en la realidad o puede ser difícil de motivar para que participe, precisamente porque no está afectada. Sin embargo, es importante tener presente el sentido de contar con este público a la hora de seleccionar representantes para un proceso participativo: *tener una visión más imparcial y no afectada sobre el tema*. Por ejemplo, participantes como el enfermo diabético mencionado anteriormente podrían ser esa persona si el tema del sector de la salud no le concierne.

Especialmente porque una misma persona o grupo u organización puede asumir diferentes papeles, los organizadores de los procesos participativos deben tener muy claros los objetivos y resultados del proceso. Es esta la base misma para considerar detenidamente qué instancias interesadas se necesitan para qué papeles y asegurarse de que estén debidamente informadas como tales, aceptando al mismo tiempo que la delimitación entre los distintos papeles puede no ser nítida.

2. El público afectado

Otros términos utilizados para este grupo son consumidores, pacientes, usuarios de servicios, etc. Dependiendo del tema de debate, el público afectado también podría ser los cuidadores, los familiares o los miembros de la comunidad que viven en un lugar determinado [9]. Por tanto, este grupo está directamente definido por los objetivos del proceso participativo y los resultados esperados. Por ejemplo, si el tema son los efectos de la contaminación del aire en la salud, el público afectado puede ser todos los habitantes de la ciudad por oposición a los residentes rurales. Si el tema es la atención accesible a los discapacitados, estos últimos y sus cuidadores pueden ser el público afectado. La idea aquí es que los 'afectados' son aquellos que viven habitualmente la realidad del tema en cuestión. Lo que se busca es su conocimiento experiencial, dado que el público lego, como instancia no afectada, no lo posee.

3. Los grupos organizados, o el público partidista

Este grupo es el más heterogéneo, ya que puede abarcar grupos de interés, promotores, organizaciones no gubernamentales que se hacen eco de una cuestión o representan a un subgrupo de población, una organización comunitaria, etc. Los límites de este grupo en relación con el público afectado no siempre están claros, pues los grupos organizados pueden ser un conjunto de individuos afectados. Ahora bien, lo principal a este respecto es que los organizadores de los espacios participativos reflexionen sobre la razón por qué se ha de incorporar a representantes de ese público en relación con la cuestión de política de que se trate. Puede ser por el hecho de que,

sin la participación o aceptación de los grupos de interés, la aplicación puede resultar difícil. Puede ser porque si bien no es fácil llegar a ciertas comunidades, su voz podrá ser más fácilmente escuchada a través de una organización comunitaria intermediaria. Puede ser porque una ONG es respetada en un determinado ámbito de la salud y participa en la prestación de servicios de salud. Dependiendo del contexto, se puede aducir un sinfín de razones para invitar a tales o cuales grupos.

Como el público partidista puede estar mejor financiado o mejor organizado que los otros dos públicos, es posible que su voz predomine sobre las demás. Esto puede ser aceptable o no; depende en gran medida de los objetivos del proceso participativo y del tema de debate. Por ejemplo, si el objetivo del proceso es recabar la opinión de comunidades marginadas (p. ej. ancianos, migrantes, personas LGBTQ) para mejorar la respuesta del sistema de salud a esos grupos, entonces en el proceso de selección se puede garantizar la presencia de un gran número de representantes de esas comunidades y que su voz sea predominante. Por otro lado, es posible que los grupos de interés con financiación externa tengan intereses particulares propios de un pequeño grupo de la sociedad [49]; puede ser necesario que su voz dominante sea igualada con las otras voces.

Algunos autores utilizan el término intereses 'sectoriales' al referirse a este público, con la idea de que un 'sector' de la sociedad, o sus intereses, está representado de forma organizada [20]. Como el público sectorial, o partidista, es un conglomerado de muy diferentes tipos de agrupaciones, además de su función prevista en el proceso, su mandato, su financiación y sus intereses particulares deben

examinarse detenidamente y transparentarse. La representatividad y legitimidad del público partidista son especialmente susceptibles de cuestionamiento si los conflictos de intereses y las funciones previstas no están claros [46].

Cabe recordar que el objetivo de todo proceso de selección es garantizar que las voces que deben ser escuchadas en relación con la cuestión de política de que se trata estén presentes y tengan una oportunidad real de ser escuchadas. Parte de ese objetivo puede cumplirse gracias al formato y el diseño del espacio participativo, pero la estrategia de

selección también influye en este sentido [9]. Esforzarse en todo momento por garantizar la igualdad de condiciones en el espacio participativo significa ser hiperconsciente de los posibles desequilibrios de poder y las eventuales voces dominantes, y mitigarlos cuando sea necesario, o, llegado el caso, evitar con determinación que tal situación ocurra. Para hacer algo 'con determinación', los objetivos del proceso participativo deben ser bien claros tanto para los organizadores como para todas las instancias interesadas.

Por último, como en la realidad las personas no son unidimensionales, pueden, por supuesto, adoptar perspectivas inesperadas. En un estudio italiano se observó que las asociaciones, o el público partidista, en los comités consultivos mixtos de sus distritos de salud, pudieron efectivamente adoptar una perspectiva del conjunto de los ciudadanos en vez de ceñirse a la visión más estrecha de los pacientes, que era el grupo al que representaban [37]. Esta posibilidad también puede reforzarse mediante un diseño cuidadoso del proceso participativo, como se analiza en la sección siguiente. Ahora bien, el mensaje a este respecto es: *no es necesario esforzarse por alcanzar la perfección en un proceso de selección cualitativa ya que las personas no siempre se comportan como se espera.*

Potenciar la voz del público lego y el afectado: la realidad de la participación voluntaria

Los voluntarios son la columna vertebral de la participación de la población, la sociedad civil y la comunidad. A diferencia de los cuadros gubernamentales o los universitarios, que

Recuadro 3.11

Conflictos de intereses

Los límites borrosos entre las funciones de los participantes (véase el recuadro 3.10) también pueden significar que los posibles conflictos de intereses no sean claros o se pasen por alto fácilmente. Por ello, es aún más importante que los organizadores de los espacios participativos examinen específicamente los posibles conflictos de intereses, se aseguren de que se dé transparencia a los que corresponda y estén dispuestos a hacer frente a las consecuencias.

En algunos casos en que las personas u organizaciones afirman representar a un grupo o una idea, aunque tengan una agenda totalmente diferente, puede ser necesario realizar un examen cuidadoso de los antecedentes de los participantes. Mientras que los organizadores de los espacios participativos deben demostrar transparencia siendo claros respecto de los objetivos y los papeles previstos, se debe esperar que los participantes revelen cualquier motivo que pueda contradecir los objetivos del espacio participativo.

suelen recibir una remuneración por el tiempo que destinan (en forma de horas de trabajo) a crear un espacio de participación o colaborar en él, la participación de la sociedad civil suele implicar a voluntarios que, más allá de su trabajo o sus obligaciones cotidianas habituales, dedican tiempo y recursos a participar.

Como primer paso, es preciso reconocer (y valorar) este hecho, incluidas las consecuencias que puede tener en la representatividad. Depender demasiado de los voluntarios puede dar un sesgo a los grupos de participantes hacia quienes disponen de tiempo y medios, por ejemplo, los privilegiados o los jubilados [4]. Una dependencia excesiva del voluntariado tiende a excluir a los pobres, a la clase trabajadora (para la que el costo de oportunidad de participar es elevado), a los progenitores sin pareja (que disponen de poco tiempo), a los grupos minoritarios (por falta de motivación o comprensión), etc. Además, dadas las limitaciones de tiempo y de otra índole, los voluntarios que participan pueden tener capacidades menguadas para cumplir cabalmente su función de representación [37].

Confiar en los voluntarios también otorga un espacio indebido a la sociedad civil profesionalizada y al mundo académico, que pueden permitirse participar y disponer de grandes capacidades [14, 30, 33]. Una vez más, la mayoría de esas asociaciones tienen un papel claro e importante que desempeñar en los espacios de participación, pero la balanza de la participación no debería inclinarse totalmente a su favor. El hecho de que una gran proporción de participantes proceda de la sociedad civil profesionalizada puede suscitar inquietudes en cuanto a la representación y la legitimidad; que esto sea cierto o no depende en gran medida de los fines y objetivos del espacio participativo.

Es difícil encontrar voluntarios, mantenerlos motivados y conservarlos. En los comités consultivos mixtos para la salud de la región italiana de Emilia-Romaña, las organizaciones de la sociedad civil tienen dificultades para enviar representantes debido a la escasez de voluntarios disponibles [37]. En el mismo sentido, Bovenkamp et al. se lamentan con respecto a los espacios de participación para la salud en los Países Bajos: «*hay demasiadas oportunidades de participación y muchas organizaciones simplemente no pueden hacer frente a esta demanda*» [36]. Un representante del Consejo de Salud de Portugal subrayó en una entrevista que la participación comprendía no solo el tiempo dedicado a las reuniones y debates sino también el destinado a la preparación para sentirse técnicamente competente y, en definitiva, ser considerado un representante legítimo. Además, hay que tener en cuenta los costos ocultos, como el transporte y los días sin trabajar no remunerados, lo cual hace que muchas organizaciones tengan dificultades para cubrir los puestos de voluntarios [50]. En Túnez, el Diálogo Social para la Salud depende en gran medida de un grupo básico de voluntarios que declararon estar poco motivados debido a las grandes expectativas de la población y a las dificultades para obtener resultados habida cuenta de las complejidades y realidades de la elaboración de las políticas oficiales [51].

Pagar a los voluntarios, o cubrir los costos que generan, puede ser una solución, que no siempre es factible o deseable por varias razones (véase el capítulo 7). En cuanto a la representación, los organizadores deben ser conscientes de la distorsión que ocasiona la excesiva dependencia de los voluntarios y diseñar un espacio participativo con medidas de contrapeso.



Recuadro 3.12

El Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia y su enfoque participativo para revisar la Ley de bioética

El Comité Consultivo Nacional de Ética (CCNE) de Francia tiene el mandato de dirigir la redacción de una ley de bioética cada siete años. En 2018, el CCNE empleó un enfoque participativo a gran escala, denominado 'États généraux de la bioéthique', para recabar aportaciones de la sociedad como base para formular su recomendación oficial (52).

Objetivo de política: obtener una amplia aportación sobre nueve temas de relevancia bioética (definidos por el CCNE). La pregunta orientadora del proceso participativo fue: ¿Qué tipo de mundo queremos para el futuro?

Población objetivo: el público lego (para tener un punto de vista menos afectado y más neutral), el público afectado (para comprender las realidades a las que se enfrentan las personas cuyas vidas se ven afectadas por la Ley de bioética), el público partidista (para oír la voz de las numerosas organizaciones de la sociedad civil que abogan en favor de un determinado grupo o punto de vista sobre temas específicos).

Espacios de participación utilizados:

i) **271 eventos regionales de debate abiertos al público en general.** Alrededor de 21.000 personas tomaron parte en eventos de diverso formato celebrados en distintos momentos en todo el país. El enfoque del CCNE respecto de

esos eventos se caracterizó por un espíritu de apertura. Se difundió lo más ampliamente posible información sobre cada uno de los intercambios abiertos a todos a fin de llegar a una amplia base de residentes franceses. Las actividades de aproximación al público se focalizaron sobre todo en los adolescentes y los adultos jóvenes, habiéndose celebrado aproximadamente un tercio de los actos en institutos de enseñanza secundaria y universidades.

Los debates sobre inteligencia artificial y robótica contaron con una mayor participación de jóvenes. Por lo demás, los participantes solían ser de mayor edad y tener un mayor nivel educativo. En particular, muchas ONG y grupos de presión bien dotados de recursos tuvieron gran intervención y por lo general llevaban la voz cantante en los debates.

La estrategia de autoselección contribuyó, pues, a que se oyera la voz de un determinado subsector de la población, pero no necesariamente la de los marginados, los vulnerables, las minorías étnicas ni la de los adultos con familias jóvenes.

ii) **Consulta en línea a través de un sitio web (53).** El CCNE aprovechó su plataforma en línea para difundir información pormenorizada a una amplia audiencia, así como para reunir nuevas aportaciones. Cerca de 30 000 personas hicieron aportaciones en línea sobre los nueve

temas principales de la consulta. Una vez más, muchos grupos de la sociedad civil utilizaron la plataforma para defender sus posturas. También contribuyeron muchos miembros del público lego y el afectado. Es posible que algunos grupos no hayan utilizado el recurso en línea tanto como otros, en particular las personas mayores o las que se sienten menos cómodas con las tecnologías digitales.

iii) **154 audiencias para el público partidista.** En 2018, el CCNE empleó un enfoque participativo a gran escala, denominado 'États généraux de la bioéthique', a fin de obtener una declaración de interés respecto de una audiencia exclusiva con el Comité. El resultado fue que presentaron esa declaración 88 asociaciones de usuarios de servicios de salud/grupos de interés, 36 grupos de reflexión/asociaciones profesionales (científicas o médicas), nueve grupos filosóficos/religiosos, tres entidades del sector privado y otras 18 organizaciones. A renglón seguido, el personal del CCNE celebró una audiencia con las distintas organizaciones para conocer más a fondo sus experiencias y perspectivas.

iv) **Jurado ciudadano.** Se seleccionó a 22 ciudadanos mayores de 18 años para que dieran su opinión anónima sobre el proceso y la metodología de la consulta sobre bioética y deliberaran a fondo sobre dos temas. Se encargó a un instituto de investigaciones de mercado la selección de los participantes de modo que reflejara la diversidad de la población francesa en lo referente a sexo, edad, categoría socioprofesional y lugar de residencia.

Un muestreo aleatorio de voluntarios a partir de listas utilizadas para estudios similares ayudó a preseleccionar a los posibles candidatos a integrar el jurado ciudadano. A continuación, se pidió a las personas preseleccionadas que rellenaran un cuestionario que ayudó a excluir al público partidista (personas que trabajaban para asociaciones, sindicatos, partidos

políticos, etc.), que ya estaba bien representado merced a otros eventos. De ese modo se consiguió una mayor representación del público lego para complementar la información recogida en intercambios anteriores. Los participantes en el jurado ciudadano valoraron ese espacio seguro para expresarse libremente; en particular, se observó que los jóvenes se expresaban más y eran más activos en las deliberaciones del jurado ciudadano en grupos pequeños en comparación con los eventos masivos de participación abierta.

En general, los États généraux de la bioéthique recibieron un número importante de contribuciones, fruto de un sólido esfuerzo de comunicación por parte del CCNE y de un profundo interés de la población por los temas de bioética. El público partidista parece haber hecho la mayor parte de las aportaciones, lo que no es sorprendente dada su capacidad de organización y su propio interés por el tema. Es posible que en algunos espacios haya desplazado a otras voces, como la del público lego y el afectado. No está claro en qué medida y de qué manera el público lego y el afectado contribuyeron en algunos de los eventos consultivos más amplios, ya que no se recogió información sobre el perfil de los participantes. Al parecer, tanto el público partidista como el afectado participaron más activamente en los foros en línea en los que se compartieron conocimientos experienciales.

El jurado ciudadano resultó ser un excelente foro para recabar la opinión del público lego. Puede que la próxima vez (dentro de siete años) se requiera un esfuerzo adicional para llegar a los grupos minoritarios que afrontan múltiples obstáculos para acceder a la información y a los propios espacios de participación. Los adultos con hijos pequeños también podrían haber quedado fuera debido a limitaciones de tiempo y de otra índole (54, 55).

Hace mucha falta un esfuerzo adicional para llegar a los grupos marginados

Los datos primarios y secundarios analizados a efectos del manual son claros en un punto: pese a los grandes esfuerzos desplegados y las sofisticadas técnicas de selección utilizadas en relación con los procesos participativos más maduros, los grupos marginados y vulnerables siguen quedando relegados [30, 32, 46]. Un estudio que arroja luz sobre los bienintencionados consejos de salud de los estados del Brasil pone de relieve este mensaje que no es inusual por lo que respecta a los mecanismos de participación institucionalizados: «*Los usuarios con discapacidades físicas y mentales, los presos y, en general, los segmentos de la población de bajos ingresos no están suficientemente representados [en los consejos de salud]. Los jóvenes [tanto varones como mujeres] están escasamente representados, al igual que las diversas minorías étnicas*» [6].

Las estructuras dirigidas por los gobiernos, más institucionalizadas, muestran una marcada tendencia a reforzar las estructuras sociales y el poder existentes [29, 56]. Sin un esfuerzo adicional para contrarrestar tal tendencia, esas jerarquías y privilegios pueden manifestarse en los espacios participativos. Como se expuso al principio de este capítulo, el punto de partida de un espacio participativo

dirigido por el gobierno es de suyo desequilibrado, pues el gobierno, y sus aliados, suelen ser los más influyentes. Por esta misma razón, hay que intentar constantemente crear un campo de juego nivelado; una forma de hacerlo es examinar sistemáticamente quiénes no están involucrados y encontrar medios de llegar a esos grupos. No hacerlo podría generar una falsa sensación de inclusividad ya que las opiniones de algunos públicos quedarían en realidad efectivamente eliminadas de un proceso que oculta esa situación [33].

Se pueden utilizar muchas estrategias para lograr la participación de los grupos de difícil acceso. Entre las estrategias a largo plazo se encuentran las actividades de creación de capacidad específicas y selectivas (véase el capítulo 4) para que puedan participar junto con otros grupos. Los recursos a corto plazo comprenden los grupos focales homogéneos, como en Túnez, en los que los participantes pueden sentirse más cómodos entre 'iguales' [57], el desplazamiento físico hasta donde se encuentran aquellos grupos a fin de escuchar a sus integrantes en su propio entorno, y/o buscarlos en su lugar de trabajo o durante sus actividades cotidianas para superar el obstáculo que les supone la imposibilidad de dedicar tiempo a otras tareas.

Combinar los métodos de selección es lo más ventajoso para los espacios participativos dirigidos por los gobiernos

Cada sistema de selección tiene sus ventajas e inconvenientes (véase el recuadro 3.13). Por ello, Carson y Hartz-Karp abogan por un enfoque de métodos mixtos o combinados: «*los puntos débiles de uno [pueden] superarse con los puntos fuertes de otro*» [43]. La combinación de técnicas también permite un enfoque selectivo y diferenciado para seleccionar a los participantes de cada uno de los públicos, según sea necesario, en función de la cuestión de política de que se trate. Garantizar la presencia de los diferentes tipos de público pertinentes se emparenta con la idea de que cada uno de los 'públicos' tiene algo distinto que aportar al debate: los expertos o los profesionales de la salud, como público partidista, son necesarios en un espacio participativo por razones diferentes a las del público lego [20].

Además de reflexionar detenidamente sobre la captación de participantes de los distintos públicos, también podría ser necesario, como se ha señalado anteriormente, un enfoque adaptado a los grupos de difícil acceso. Nunca se insistirá lo suficiente a este respecto. Asimismo, los organizadores deben reflexionar siempre sobre la mejor manera de crear condiciones equitativas mediante la selección de los participantes y velar por que haya un contrapeso para quienes tienden a desplazar a otras voces en los espacios cívicos (véase la sección 3.5) [58]. Por último, ningún método de selección arrojará resultados perfectos puesto que cada uno puede ser manipulado, y muy probablemente lo sea. No obstante, se puede obtener el mejor resultado posible y más factible con la debida reflexión sobre la cuestión de la representación.

En el recuadro 3.13 se resumen los principales métodos de selección conforme al paradigma de la representación cualitativa.

Seleccionar, reclutar y llegar a los participantes

Presentamos aquí una lista no exhaustiva de posibles medios de seleccionar o llegar a los participantes a efectos de conseguir una representación cualitativa. La combinación de métodos posibilita por lo general una coincidencia más focalizada entre el grupo final de participantes y los objetivos del proceso participativo. Dicho esto, es importante tener en cuenta que toda estrategia de selección es vulnerable a la manipulación. *Por lo tanto, las características más importantes de cualquier estrategia son la transparencia del proceso, la claridad de las funciones y los objetivos vinculados a la estrategia de selección y una adecuada reflexión (colectiva) sobre los pros y contras de cada método.*

1. Autoselección en un colectivo o grupo comunitario o coalición de ONG

La autoselección entre los miembros de un grupo puede producirse por varios medios, por ejemplo, votación, nombramiento o consenso. El método de autoselección que mejor funciona varía según el contexto o el grupo o bien según la experiencia/pericia necesaria. La pregunta clave que hay que hacerse es si el grupo tiene la capacidad de autoselección adecuada y, de no tenerla, su creación debe ser una prioridad (véase el recuadro 3.4). La creación de la capacidad debe centrarse en hacer que el grupo sea consciente de los distintos problemas relacionados con la autoselección, los posibles escollos y las medidas apropiadas para remediarlos.

La votación dentro de un colectivo puede ayudar a reforzar la legitimidad del representante seleccionado, especialmente en los espacios de participación en los que personas y grupos poderosos ejercen influencia. En Madagascar, por ejemplo, el diseño del programa de agentes de salud de la comunidad exigía una votación

comunitaria para seleccionar al miembro de la comunidad para el puesto. En cambio, muchos agentes de salud de la comunidad fueron nombrados por el jefe de la aldea o bien por la dirección del centro de salud. Las entrevistas con las instancias interesadas evidenciaron muchas dudas por parte de diferentes grupos en cuanto a la representatividad real de esos agentes de salud, que tenían su origen en la falta de una votación comunitaria (15). En la India, las instancias interesadas a nivel distrital dieron cuenta de una participación más significativa de los agentes de salud de la comunidad elegidos de entre la propia comunidad, habitualmente mediante votación comunitaria (13).

Uno de problemas que pueden plantearse en relación con la autoselección dentro de un grupo es que los seleccionados con frecuencia disponen de tiempo y recursos para participar, lo que supone una representación excesiva de los más privilegiados de la sociedad (4, 6, 46). En (la mayoría de) las sociedades en las que las estructuras y jerarquías de clase están culturalmente arraigadas, la autoselección por designación puede reforzarlas, pues quienes ostentan el poder local eligen a representantes que pueden comprender y representar a la mayoría, pero no a la minoría. Por ejemplo, en muchos países asiáticos, la antigüedad como forma de jerarquía hace que haya pocos rostros jóvenes como jefes de grupos autoseleccionados.

Cuando la autoselección tiene lugar en una plataforma o coalición de ONG, se plantean todos los problemas inherentes al voluntariado, así como el riesgo de que las ONG más grandes, más fuertes y mejor financiadas sean seleccionadas merced a su capacidad para influir en las decisiones internas.

2. Autoselección a través de un foro público abierto a todos

Los foros públicos y las audiencias accesibles a todo el mundo pueden ser un buen medio de recabar la opinión de personas que de otra manera no participarían. Su éxito depende en gran medida de una buena difusión

de la información sobre el foro y de a quiénes esté destinada cada audiencia en concreto. Los foros públicos pueden ser un recurso especialmente apropiado en lugares remotos para llegar a quienes no pueden acudir a lugares más centrales (59). Sin embargo, el calendario y el carácter voluntario de la participación en esos foros pueden distorsionar los perfiles de los participantes a favor de quienes tienen tiempo y recursos, en particular los grupos de interés, a menos que se realicen tareas específicas de divulgación para motivar a otros grupos a participar (11). En cualquier caso, este método es bueno para demostrar apertura y la voluntad de escuchar, y sus inconvenientes pueden compensarse combinándolo con otros enfoques.

3. Autoselección a través de una consulta en línea

Una consulta en línea tiene el atractivo de ser teóricamente accesible a cualquier persona en cualquier momento. Especialmente quienes tienen sobre todo limitaciones de tiempo pueden ser más propensos a responder a una consulta en línea. Sin embargo, la experiencia demuestra que estas consultas pueden ser respondidas con más detenimiento por los grupos de interés y el público partidista (60). Además, la brecha digital y la desigualdad digital inciden aquí, favoreciendo una vez más a quienes tienen por lo general un nivel de estudios más alto y gozan de más privilegios en la sociedad (61). A este respecto otra vez entran en juego todos los inconvenientes de la autoselección, a menos que se realice un seguimiento sistemático de los perfiles de los respondedores a fin de compensar el desequilibrio llegando a los grupos concretos que no responden.

4. Nombramiento/designación por autoridades gubernamentales, parlamentos, etc.

Los organismos gubernamentales suelen seleccionar a los participantes mediante nombramiento o designación, habitualmente para los espacios de participación institucionalizados. Los nombramientos por políticos de alto nivel subrayan los compromisos del gobierno, pero también pueden ser susceptibles de críticas por

la aplicación de un enfoque tokenístico si solo se invita a personas que están a favor de los puntos de vista políticos de las autoridades públicas. Este método también tiende a mantener firmemente el poder y la autoridad en manos del gobierno. Muchos de estos inconvenientes pueden subsanarse, al menos parcialmente, mediante un proceso de selección explícito y transparente, con criterios anunciados desde el comienzo.

En Portugal, el presidente y el vicepresidente del Consejo de Salud son nombrados por el Consejo de ministros, previa propuesta del ministro de Salud. Los cuatro representantes de la sociedad civil en el Consejo de Salud son nombrados por el Parlamento. Los miembros del Consejo de Salud han expresado preocupación en lo tocante a la independencia del Consejo, ya que el sistema de nombramiento permite que los partidos políticos incorporen a personas con inclinaciones políticas análogas. También han llamado la atención sobre el proceso de nombramiento relativo a la sociedad civil, que atrae principalmente a OSC bien organizadas y con más recursos, que disfrutan de relaciones de trabajo establecidas con el Parlamento, en detrimento de los grupos comunitarios o de base más pequeños con menos acceso a los círculos gubernamentales (16).

5. Estratificación deliberada de muestras aleatorias

La estratificación deliberada puede realizarse cuando es posible obtener o tener acceso a registros de población con información pertinente para la estratificación sobre cada persona registrada, esto es, información sobre la etnicidad, el sexo, el lugar de residencia, etc. (44). En este caso, la dificultad por lo que respecta a los procesos participativos en el ámbito de la salud es que, si bien los parámetros específicos referentes a la salud serían los más pertinentes para la estratificación, generalmente no se dispone de esa información. Sin embargo, se puede realizar una estratificación deliberada conforme a los parámetros disponibles, como sexo, edad, lugar de residencia, tipo de vivienda o nivel de ingresos, para seleccionar al público lego, mientras que el público afectado puede ser invitado por separado mediante otros métodos.

6. Elección popular avalada por autoridades gubernamentales, parlamentos, etc.

En algunos casos concretos, es posible realizar elecciones populares de los representantes para la participación en asuntos específicos de salud. A este respecto, todos los que en unas elecciones generales votarían por un representante político tendrían la posibilidad de votar por un representante para cuestiones específicas de salud. La ventaja de este método es la legitimidad adquirida a través de una votación popular entendida un como acto de autorización; una de las desventajas es el problema habitual de garantizar la representación de los grupos y puntos de vista minoritarios.

En Quebec se han ensayado diversas formas de participación social en la esfera de la salud, entre ellas la elección popular, concretamente para los centros de salud y servicios sociales de ámbito local. Este sistema, que estuvo en vigor desde 2003 hasta 2014, era el siguiente: de los 16-17 miembros de la junta directiva de un centro, cuatro puestos se reservaban para los residentes legos, que eran elegidos por el público en general en todo caso cuando la autoridad local celebraba una elección o bien en cualquier otra elección que tuviese lugar en la región [62, 63].

Para más información sobre los mecanismos y enfoques participativos, véase el capítulo 1 en el que se presenta una reseña general sobre los espacios participativos.



© OMS / Sini Ramo

3.5 Formato y diseño del proceso participativo: cuestiones clave sobre las que reflexionar

Aparte de la estrategia de selección para encontrar a los representantes ‘adecuados’, el diseño y el formato del proceso participativo influyen en la posibilidad de los participantes de comprometerse efectivamente de manera representativa en el curso de las deliberaciones [9, 64]. En esta sección, abordamos los elementos de formato y diseño del proceso que influyen en la medida en que el propio proceso es capaz de conferir legitimidad a los representantes o, como mínimo, sustentar su papel representativo.

La transparencia y la formulación clara de las funciones confieren a los participantes legitimidad para involucrarse y justificar sus aportaciones

Un alto grado de transparencia en todo el proceso, desde la selección de los representantes hasta la formulación clara de las funciones, los objetivos y las expectativas, es esencial a fin de otorgar a los participantes la legitimidad necesaria para involucrarse y justificar sus contribuciones ante los demás. Nunca se insistirá lo suficiente en este aspecto, del que dependen tanto el éxito como la sostenibilidad del espacio participativo.

Ahora bien, la forma de seleccionar a los participantes suele ser una caja negra que puede alimentar una desconfianza o un escepticismo innecesarios. Los organizadores por lo general no revelan las estrategias de selección ni controlan la representación prevista o real a fin de mejorarlas [27]. En parte, la razón puede ser la falta de prioridad, y por tanto de tiempo y recursos, acordada al espacio participativo en general. La transparencia requiere organizar

y comunicar la información en formatos adaptados a la audiencia, así como una inversión para que la información esté disponible. En parte, el motivo puede estar relacionado con la brega que muchos cuadros gubernamentales mantienen con el ‘cómo’ establecer un proceso participativo, la tendencia a subestimar la carga de trabajo requerido en relación con los plazos de las políticas, y la falta de conciencia acerca de la decisiva importancia de garantizar la transparencia. Asimismo, la falta de divulgación puede estar relacionada con la economía política de la salud en el país [11]. En cualquiera de los casos, el resultado es que se cuestiona la legitimidad de los participantes, de ordinario aquellos con los que no se comparten intereses, o se critica todo el proceso en su conjunto [4, 11, 26].

Además del proceso de selección, en la bibliografía se señala repetidamente que las funciones de los representantes no siempre están claramente articuladas ni es siempre obvio el motivo de su aportación [4, 26, 37]. La falta de un mandato explícito y la ambigüedad resultante en cuanto a la función de los participantes crean confusión en torno a las tareas y preocupaciones vinculadas a la representatividad. El examen de alcance de Degeling et al. acerca de más de 60 procesos participativos reveló que «*si bien las preguntas formuladas en estos estudios eran claras y estaban bien razonadas, la finalidad general de muchos de los estudios era ambigua, las funciones desempeñadas por los públicos estaban mal definidas y no se explicaban las razones de la elección del público*» [18]. Más aún, se ignoraba a menudo el hecho de que existen múltiples públicos que pueden desempeñar diversos papeles con posibles intereses contrapuestos. Además, como señaló Nathan en el contexto australiano, menos de

una tercera parte del personal de salud pudo confirmar que entendía el papel de los representantes de la comunidad en los comités de los servicios de salud y era capaz de trabajar con ellos con franqueza. Esto generó dudas en cuanto a la representatividad de los representantes comunitarios [26].

Establecer explícitamente las funciones de representación constituye un punto de partida para negociar y adaptar esas funciones según las necesidades de la comunidad. Un ejemplo positivo a este respecto se observa en el Canadá, donde *«los miembros del público (...) cuestionaron la credibilidad de su contribución en relación con ciertos aspectos de su tarea y negociaron los límites de su papel a fin de garantizar la coherencia con sus competencias especí-*

ficas» [9]. En Túnez, el programa Diálogo Social para la Salud posterior a la revolución suscitó muchas esperanzas que luego se desvanecieron, en parte debido a la falta de claridad respecto a lo que la iniciativa podía lograr de manera realista a corto plazo, y a cuáles eran exactamente las funciones de los representantes en relación con esos objetivos [65].

Preparar a los participantes con información equilibrada y factual

La preparación debe comprender el suministro de información factual equilibrada, presentada en un formato accesible y sencillo, que permita comprender los temas en cuestión desde diferentes perspectivas.

La preparación de los legos, los grupos comunitarios y la sociedad civil es un requisito previo fundamental para un proceso participativo eficaz [18, 49]. Gracias al suministro de información factual equilibrada antes del evento y, en algunos casos, durante el mismo, los participantes tienen la posibilidad de comprender bien el tema y emitir juicios fundamentados a partir de los datos empíricos más recientes disponibles, asumiendo así con legitimidad su función de representación [9, 44, 66].

Para garantizar un proceso imparcial y la solidez del procedimiento, en la bibliografía se destaca la importancia de disponer de información 'neutral', esto es, un compendio de información que muestre los distintos puntos de vista sobre un tema concreto, o bien de tener acceso a ella, para que los participantes puedan razonar y formar sus decisiones. Lo que se pretende es reducir al máximo la posibilidad de favorecer una solución en desmedro de otra. Equilibrar el nivel de detalles técnicos

Recuadro 3.14

Buenas prácticas en relación con el formato y el diseño que otorgan legitimidad a los participantes y al propio espacio participativo:

- ▶ proceso de selección transparente;
- ▶ articulación clara de las funciones de representación, las expectativas y los objetivos vinculados a la iniciativa de participación social;
- ▶ mecanismos de participación variados, aplicando un enfoque metodológico mixto, lo más adecuado posible a los objetivos del proceso;
- ▶ información equilibrada y factual a disposición de todos los participantes en el momento oportuno;
- ▶ facilitación cualificada que posibilite equilibrar las asimetrías de poder en los eventos participativos;
- ▶ consideración justa de todas las aportaciones;
- ▶ compromiso equilibrado de todos los participantes, con especial hincapié en aquellos cuyas voces son por lo general menos escuchadas;
- ▶ seguimiento y retroalimentación de los participantes tras la finalización del proceso.

sin abrumar a los participantes no técnicos es problemático y requiere organizadores y moderadores idóneos. Preparar la información en diferentes formatos (informes, resúmenes, infografías, videos) puede compensar aún más las complejidades del tema [32, 67].

Es importante facilitar la información a los participantes con suficiente antelación. En Túnez, varios miembros de un jurado ciudadano expresaron su frustración por el hecho de que el material técnico preparatorio sobre el que debían pronunciarse se repartiera a última hora. El examen de alcance de Street et al. también reveló que en muy pocos estudios se hacía hincapié específicamente en la necesidad de una presentación oportuna y equilibrada de los datos [44]. La falta de acceso puntual a la información entraña el riesgo de que los participantes sientan que su aportación es meramente simbólica.

Los participantes legos sobre todo valoran positivamente la disponibilidad de un abanico amplio de expertos 'de guardia' para hacerles preguntas y recibir explicaciones pormenorizadas [66]. En el caso de las iniciativas de participación pública del Canadá a través de los centros de salud y servicios sociales, se optó por un formato de preparación de un día en el que se proporcionó a los participantes información de referencia desde distintos puntos de vista, y se dedicó tiempo a aclarar dudas antes de la deliberación. La finalidad era conseguir que los participantes se sintieran más cómodos y confiados para hablar y hacer preguntas en un entorno no amenazador y, en este caso, también fomentar una perspectiva y unas competencias más 'públicas'. La conciencia de credibilidad de los participantes que se construye de esta manera y su capacidad para contribuir a los debates con un conocimiento

serio de los temas confiere legitimidad a su papel como representantes [9]. Es fundamental que los organizadores de los procesos participativos comprendan este último punto, ya que en esencia significa que está en parte en sus manos el que se considere a los participantes representantes legítimos que tienen cabida en la mesa de adopción de decisiones, y que efectivamente lo sean.

Garantizar un espacio seguro para que los representantes se expresen libremente

La finalidad de todo espacio participativo es, entre otras cosas, escuchar las opiniones y experiencias de la gente. Una vez que se ha procurado que los participantes sean representativos, hay que lograr que todos se sientan igualmente cómodos (en la medida de lo posible) para expresarse. Cualquier recelo o falta de confianza en el proceso puede hacer que algunos permanezcan en silencio mientras otros se expresan con voz comparativamente alta, lo que restaría representatividad a la aportación que se haga a la cuestión de política de que se trate. Desde luego, algunas personas, por naturaleza, se manifiestan menos que otras; en este sentido, de lo que se trata es evitar que quienes no intervienen actúen así por no sentirse seguros para expresar sus opiniones.

Un espacio 'seguro' es un concepto algo intangible. Implica la sutil impresión de que la propia contribución no se valora y el temor a las repercusiones por expresar opiniones enmarcadas en las estructuras sociales y jerárquicas. La sensación de que las contribuciones son menos valoradas puede provenir de muchas fuentes: por ejemplo, cuando una

hipótesis se da por sentada y se acepta por proceder de cuerpos más poderosos (profesionales de la salud, expertos), y se desestima sutilmente cuando proviene de otra parte. En cuanto a las repercusiones, un ejemplo que viene al caso es el de los agentes de salud de la comunidad de Madagascar que fueron invitados a unos talleres de planificación sanitaria de distrito junto con sus supervisores inmediatos encargados de dirigir el centro de salud. Uno de los participantes declaró que no se sentían cómodos para expresarse por miedo a las reacciones por criticar prácticas comunes como los pagos informales. Además, las consultas tuvieron lugar en un hotel de lujo, lo que hizo que los representantes de la comunidad salieran de su zona de confort y, desde luego, no se sintieran 'seguros' para hablar [15].

La calidad del liderazgo y la cultura de participación que se fomenta por el ejemplo desde la alta dirección pueden ser decisivos para generar confianza en el espacio seguro

Recuadro 3.15

¿Qué entendemos por espacio 'seguro'?

Un espacio seguro es aquel en el que las relaciones de poder son lo más equitativas posible, en el que los que tienen poder han hecho esfuerzos visibles por igualar las condiciones, de modo que a las aportaciones de los participantes tradicionalmente menos poderosos (por lo general ciudadanos legos, miembros de la comunidad y la sociedad civil) se les otorgue igual consideración y valor, al menos en el espacio en el que se realizan [9].

Más fundamentalmente, un espacio seguro permite a los participantes desempeñar adecuadamente su papel representativo y expresar sus opiniones libremente, sin temor a ser ridiculizados ni a las repercusiones en las estructuras sociales.

que debe ser el proceso participativo, por muy diversas y controvertidas que sean las experiencias de unos y otros. Por ello, los intercambios participativos han de seguir un formato que favorezca el modo de escucha por parte de los organizadores, los expertos y los grupos más influyentes. Quienes de costumbre no se expresan tanto a causa de las jerarquías sociales o de sus menguadas capacidades debieran tener espacio, tiempo y oportunidades adicionales en el proceso participativo, o ser consultados además y/o por separado en entornos donde puedan sentirse con más libertad para expresarse.

Los expertos deben ser informados de antemano para que entiendan su papel, ya sea como apoyo a la población y la sociedad civil para que puedan tomar decisiones fundamentadas (véase la subsección siguiente sobre la importancia de la facilitación), o como grupo de interés que tiene su opinión, pero cuyas aportaciones deben equilibrarse con las de voces menos poderosas. Se requiere una cuidadosa preparación para que esos papeles no se confundan, tanto por parte de los propios expertos como de los organizadores de los espacios participativos. Cuando el formato y el diseño del proceso no han sido lo suficientemente bien pensados, la posición por defecto de los expertos suele ser la de representar a su propio grupo de interés. De hecho, las instancias interesadas francesas mencionaron en repetidas ocasiones que los expertos del sector de la salud, en particular las asociaciones profesionales, se dedican más a influir directamente en las decisiones que a ponerse a disposición de los ciudadanos y las comunidades para que puedan interrogarlos, aprender y obtener información de ellos [12]. En el Diálogo Social para la Salud de Túnez, las tensiones entre los representantes legos y

los profesionales de la salud se hicieron patentes y obstaculizaron la realización de debates fructíferos en torno a la reforma del sistema de salud. La solución fue separar a los dos grupos y darles un espacio propio (seguro) para que hablaran libremente entre ellos y contribuyeran a las soluciones [68].

Por ende, en los procesos organizados y dirigidos por el gobierno o los expertos, las decisiones sobre quién participa (proceso de selección), quién tiene tal o cual tiempo de intervención y a qué tipo de argumentos y propuestas se concede prioridad (formato y diseño) forman el núcleo del equilibrado de las relaciones de poder entre los participantes que posibilita un espacio en el que estos puedan asumir con seguridad su papel representativo. Además de adherirse a la participación como principio, la justificación del esfuerzo necesario para nivelar el terreno de juego es que ello ofrece la mejor oportunidad de llegar a las soluciones más racionales y factibles con la adhesión de todas las instancias interesadas [23].

La importancia primordial de una facilitación competente

En la bibliografía y los estudios de caso de países, la importancia de un facilitador neutral se señala como un factor clave para equilibrar las diferencias de poder y dar legitimidad a los representantes, especialmente a los menos poderosos [9, 42]. En Francia, los informantes clave señalaron diferencias en cuanto a la calidad de los facilitadores en los distintos eventos de consulta sobre bioética (véase el recuadro 3.12) así como su notoria repercusión en la valoración y legitimación de todas las voces por igual [30]. En Madagascar, la

facilitación en francés y no en malgache contribuyó a reducir el compromiso participativo de las comunidades, anulando así su papel representativo [15].

Los facilitadores-moderadores básicamente pueden influir en muchas decisiones fundamentales referentes al formato y el diseño, como la distribución de los asientos, las reglas básicas para los participantes (p. ej. la regla de Chatham House) y el desarrollo del orden del día de las sesiones. Los moderadores competentes disponen de diversas técnicas para solicitar activamente la participación de grupos marginados o puntos de vista minoritarios (por ejemplo, «*Me interesaría escuchar a alguien que tenga una opinión contraria*»), ofreciendo así una oportunidad segura de expresar disidencia con participantes poderosos [9].

En un espacio de diálogo experimental canadiense para establecer las prioridades en materia de salud, se recurrió a un especialista

Recuadro 3.16

La facilitación como herramienta para ayudar a nivelar el terreno de juego

Una inversión adecuada y la reflexión del organizador sobre las habilidades y competencias de moderación pueden ser beneficiosas para la calidad de la representación y la legitimidad de los participantes y del proceso.

Esto puede lograrse mediante:

- ▶ el recurso a profesionales especializados en procesos grupales para encargarse de la moderación;
- ▶ la elección de facilitadores con competencia técnica que también posean habilidades para equilibrar las relaciones de poder;
- ▶ la creación de capacidad de moderación en las propias instituciones de salud oficiales como un activo interno a largo plazo.

en procesos grupales que se concentraría en nivelar las diferencias de poder. El hecho de contar con un moderador especialista con experiencia concreta en dinámica de grupo se consideró fundamental para una representación y un debate constructivos en este estudio [9].

En Tailandia, la capacidad de facilitación es la competencia principal que se busca a la hora de escoger al presidente de un grupo de redacción de resoluciones y de muchos comités deliberantes. La experiencia de más de una década de la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia ha enseñado a los organizadores que la capacidad de moderación de un presidente incide en gran medida en la cantidad y la calidad de las contribuciones de los tres grandes grupos de colectivos (ciudadanos legos, público afectado y sociedad civil, mundo académico y responsables políticos). Más allá de la capacidad de moderación, se reconoció que la percepción que se tiene en los tres grupos de la postura del presidente fomenta o dificulta la confianza en el proceso [45].

Paridad de los grupos de colectivos y rotación de los participantes

En relación con los mecanismos de participación formalizados o institucionalizados, es decir, los consejos de salud de pacientes, los comités de salud, las juntas directivas de los hospitales, los comités de dirección, etc., los puestos reservados a los representantes de la sociedad civil o al público lego suscitan cuestiones relativas al número adecuado de puestos necesarios para garantizar una representación justa y legítima y, en última instancia, poder influir en la adopción de decisiones.

Atribuir a la sociedad civil un número de puestos demasiado reducido en estas instituciones suscita la preocupación de que la parti-

cipación se trate como un ejercicio de ‘marcar la casilla’ y que los participantes se enfrenten a críticas en cuanto a la representatividad [11]. Cuando la balanza se inclina demasiado hacia la representación de la sociedad civil, el resultado puede ser un vínculo insuficiente con los responsables de la adopción de decisiones y la formulación de políticas (véase el capítulo 5). Está claro que no existe un número mágico ni una división porcentual ideal en cuanto al equilibrio entre los distintos tipos de representantes, pero con harta frecuencia estos mecanismos de decisión favorecen en gran medida al gobierno o a los expertos en términos numéricos, con lo cual se corre el riesgo de anular realmente el papel representativo de la sociedad civil o los ciudadanos legos y agravar el desequilibrio de poder que suele ser el punto de partida de estos espacios [12].

En Burkina Faso, los representantes de la sociedad civil expresaron su decepción por la composición de los comités técnicos formados para deliberar sobre la estrategia nacional de financiación de la salud; los funcionarios del Estado superaban ampliamente a los grupos de la sociedad civil. Un activista de la sociedad civil comentó las repercusiones para una representación efectiva: «*hay... infrarrepresentación. No pedimos igualdad, pero tenemos que asegurarnos de que, si realmente se invita a la sociedad civil a algo, es porque se cree que puede aportar algo*» [69]. Señaló además que «*... muchas veces la sociedad civil está en minoría en estos órganos hasta el punto de que si defiendes una posición... en la que prima el principio del consenso, inmediatamente... los [intereses] gubernamentales pueden oponerse...*» [69].

En el Consejo de Salud de Portugal, seis de los 30 puestos corresponden por ley a los representantes de los usuarios. Los informantes clave de las organizaciones de pacientes expresaron su preocupación por que esa composición genere un desequilibrio de poder que

puede tener consecuencias negativas a la hora de debatir cuestiones más controvertidas [16]. En Tailandia, el principio de participación está consagrado en la Ley nacional de salud de 2007, y se concreta en la disposición de que los tres colectivos de los sectores de la ciudadanía, del conocimiento y gubernamental, denominados el 'triángulo', deben estar representados por igual, en la mayor medida posible, en una serie de órganos de adopción de decisiones en materia de salud pública, así como en los grupos de trabajo de la Asamblea Nacional de la Salud (ANS). La composición del Comité de organización de la ANS también refleja el principio del triángulo, ya que la distribución de escaños entre los colectivos suele alcanzar la paridad [32].

Otro principio relacionado con la noción de representación legítima es el de rotación de los participantes. Este punto es fundamental por lo que respecta al equilibrio de poder y la igualdad de condiciones que siempre se deben procurar en un espacio participativo. La ANS tailandesa funciona conforme a la convención de que ningún grupo que haya sido incluido

en el pasado será eliminado; ahora bien, en función de los temas objeto de resolución y de las necesidades del sector de la salud cada año se añaden siempre nuevos grupos. De este modo se logra que la combinación original de colectivos y representantes no se apegue excesivamente al poder y se vea obligada a contender con nuevos actores relevantes. Al mismo tiempo, quienes están motivados para participar y continuar haciendo aportaciones siguen siendo bienvenidos; su aprendizaje y memoria institucional no se pierden, sino que se capitalizan [32]. En Portugal, quienes ocupan los puestos correspondientes a la sociedad civil son nombrados por el Parlamento y rotan tras un mandato fijo de cuatro años, cediendo el lugar a otros actores que también pueden contribuir con toda legitimidad [16]. El riesgo de 'captura por la élite' existe si no se establecen límites a los mandatos o si la composición del grupo en un espacio participativo se mantiene sin cambios durante un periodo demasiado largo.



© OMS / Jawaq Jalali

3.6. Aspectos relativos a la capacidad pertinentes para la representación en la participación que cabe considerar

Capacidades de las personas

Las capacidades de la población, las comunidades y la sociedad civil influyen en su posibilidad de representar legítimamente a sus colectivos, tal como se expone detalladamente en el capítulo 4 del manual. En esta sección, nos referimos específicamente a los aspectos relativos a la capacidad de los representantes en los procesos participativos que pueden apoyar o validar su función de representación para tener, y/o ser percibidos como que tienen, un grado máximo de legitimidad en esos espacios.


(a) Capacidad para hablar en nombre de un colectivo más amplio, es decir, para representar 'opiniones colectivas'

En el curso de los procesos participativos se puede pedir a los participantes que hablen en nombre de un colectivo más amplio (p. ej. el público en general, una comunidad, un grupo de pacientes) y, por tanto, que representen 'opiniones colectivas' (5, 9, 11). Esto no quiere decir en absoluto que los participantes deban representar necesariamente a un colectivo (70, 71); por ejemplo, las personas pueden ser seleccionadas en función de sus experiencias individuales y las organizaciones de la sociedad civil en función de su pericia específica (véase el recuadro 3.4).

Ahora bien, cuando se busca un representante de este tipo, es importante demostrar que

conoce a su colectivo y, armado con ese conocimiento, puede transmitir posiciones comunes (5). Al pasar de las experiencias individuales a las opiniones colectivas, los representantes de un colectivo a título individual ganan legitimidad como representantes del grupo. Los demás participantes, en particular los cuadros gubernamentales y los expertos, tienen entonces más probabilidades de considerar las contribuciones como valiosas y válidas (9). La percepción de la validez por parte de los que generalmente tienen más poder e influencia significa una nivelación gradual del terreno de juego que es el espacio participativo.

Sin embargo, hablar en nombre de un colectivo más amplio requiere ciertas habilidades de las que algunos participantes pueden carecer (72), como lo expresó un participante durante un acto de participación pública para reconfigurar el Servicio Nacional de Salud inglés, «*no hay nada peor que alguien que no hace sino hablar sin parar de su propia experiencia o de la experiencia de su vecino de al lado*» (33). En cambio, como dice acertadamente un participante de un grupo focal tailandés, «*estos representantes deben presentar la opinión del grupo al que representan, no únicamente su propia opinión*» (32). Lo ideal es que los participantes combinen sus experiencias personales con las de otros miembros del grupo para situar el tema en un contexto de salud más amplio. Esto presupone una comprensión del sistema de salud más allá de las propias interacciones, así como cierto



nivel de saber hacer (que se examina más adelante). Tener en cuenta diversas perspectivas también exige un alto nivel de reflexividad por parte del representante, un proceso a través del cual se desarrolla cierto nivel de 'pericia pública', en parte distanciándose deliberadamente de la propia experiencia mediante un análisis crítico [5, 9]. Las iniciativas de creación de capacidad, organizadas por las autoridades u otros, pueden generar y sustentar un pensamiento reflexivo, junto con los esfuerzos por aumentar la comprensión técnica del sistema de salud por parte de los interesados.

Las iniciativas de concientización y creación de capacidad también deberían centrarse en ayudar a los participantes a comprender mejor su función de representación y las expectativas conexas, como lo expresó un representante de la sociedad civil tailandesa: «No nos incorporamos a título individual sino en nombre de la red. Y ya hemos examinado el tema que vamos a presentar. En mi caso, soy de la red de Paed-rew, Asamblea Ciudad Sostenible» [73]. Los participantes, ya sean ciudadanos legos u organizaciones de la sociedad civil o de la comunidad, deben aprender, practicar y comprender el valor de interesarse por los demás e interactuar con ellos en el seno de un colectivo para transmitir adecuadamente sus intereses sectoriales, por un lado (véase el recuadro 3.2), al tiempo que, en la medida de lo posible, los vinculan también con los intereses de la sociedad (públicos): un delicado

acto de equilibrio [20]. El abuso de la función representativa para imponer un punto de vista personal, o sectorial estrecho, puede mitigarse con medidas de creación de capacidad que es posible utilizar como vehículo para comunicar información sobre el funcionamiento de los procesos participativos, incluidas las funciones que se esperan de cada participante o grupo.

Por último, los organizadores de los espacios de participación deben reconocer que las capacidades de los representantes son muy diferentes y que no todos podrán entender, articular y formular juicios valiosos al mismo nivel [18]. Las aportaciones de los ciudadanos legos o de la sociedad civil pueden llegar en formas no siempre sofisticadas. Además, es importante recordar que no se invita a todos los participantes a que representen opiniones colectivas; algunos pueden ser invitados a presentar sus propias opiniones o una idea por la que abogan.

La capacidad de llegar a las comunidades: ejemplos de países

Llegar a las comunidades, ser responsivo a ellas y recibir su apoyo es crucial para la legitimidad a los ojos tanto de las propias comunidades como de los responsables políticos y los profesionales de la salud. En muchos casos, la sociedad civil desempeña un hábil papel de intermediaria al buscar y escuchar a los miembros de la comunidad que quizá no tengan el tiempo ni las capacidades necesarias para reclamar sus derechos, y trasladando sus necesidades y preocupaciones a los responsables de la adopción de decisiones.

Algunas OSC han nacido de la comunidad y tienen una interacción natural con sus miembros. Otras deben ganarse la confianza de las comunidades mediante intercambios sistemáticos con ellas para fungir la función de delegado. La capacidad para hacerlo es fundamental, ya que la legitimidad del grupo comunitario y su valor añadido como miembro del público partidista radica en representar los intereses de las comunidades.

En **México**, un informante clave de la sociedad civil subrayó la considerable repercusión de los recursos invertidos en personal de promoción en un puñado de estados seleccionados. Las reservas iniciales de la dirección fueron importantes, basadas en que el mandato central de la organización de la sociedad civil era la prestación de servicios de salud, no la promoción. Sin embargo, la ventaja pronto se hizo patente en el hecho de que fue posible recoger datos más adaptados y provechosos en tiempo real sobre el terreno. Esos datos de la comunidad ulteriormente pudieron ser analizados y presentados a los funcionarios de los estados y federales, quienes valoraron mucho la información que les facilitaba su propio trabajo. La consecuencia fue el crecimiento de la reputación, el prestigio y la legitimidad de la OSC ante los responsables políticos [34].

Del mismo modo, en la **República Islámica del Irán**, la presencia territorial de las OSC tanto en la capital, Teherán, como en las

provincias y distritos posibilitó el establecimiento y mantenimiento de relaciones tanto con las comunidades y los pacientes como con los responsables políticos [74]. Las relaciones de confianza son los cimientos sobre los que se puede asentar la comprensión de las necesidades de la comunidad. La confianza suele servir para acceder a información de importancia decisiva sobre cuestiones de aplicación [32]. En **Túnez**, gran parte del éxito del Diálogo Social para la Salud se basó en los esfuerzos iniciales que se hicieron por generar confianza en un período posrevolucionario en que reinaba la desconfianza, a fin de llegar al mayor número posible de grupos poblacionales en todo el país. Se encargó a un gran número de voluntarios que interactuaran con la población, especialmente en el interior del país, lejos de la capital. El apoyo popular obtenido gracias a este empeño hizo posible que el Diálogo Social fuera considerado como la voz de la sociedad civil, y posteriormente también reconocido por los líderes políticos [31]. En el caso de **Burkina Faso**, una alianza de la sociedad civil consiguió ser tomada en serio por el gobierno provisional como la única voz legítima de la población tras los disturbios anteriores, merced a sus estrechos vínculos con las comunidades. Su legitimidad le permitió acceder a los espacios de diálogo con los responsables de las políticas, donde la alianza pudo defender la adopción de la Ley de seguro médico universal [14].

También es posible llegar a las comunidades a través de las tecnologías digitales, especialmente en situaciones en que la financiación es limitada. Por ejemplo, en **Burkina Faso**, las redes sociales se utilizaron como plataforma de comunicación clave para informar e interactuar con los colectivos afectados o el público interesado en general [69]. En muchos estudios de caso, los sitios web se aprovecharon como plataformas de conocimiento y como medio de consulta en línea habida cuenta de su configuración y utilización bastante sencillas [16, 30, 31].

(b) Es posible incrementar la calidad de la representación mediante la capacidad técnica


Los conocimientos técnicos y la capacidad de generar y comprender los datos empíricos son un aspecto básico de las necesidades de capacidad de quienquiera que se adentre en los espacios de participación específicos de la esfera de la salud (9). La razón por la que esto concierne especialmente a la representación es que los representantes de la comunidad o de un colectivo se ven confrontados con la evidencia experiencial sobre el terreno y deben anclarla en los desafíos y objetivos más amplios del sistema de salud cuando se comunican y realizan tareas de promoción con los responsables políticos. Dicho de otro modo, los representantes deben representar las experiencias de la comunidad, comunicarlas como evidencia e integrarlas en el diálogo con las instancias normativas. En esencia, estas dos últimas son tareas muy técnicas.

Sin embargo, el fuerte de las organizaciones comunitarias y los grupos cívicos, que por su propia naturaleza son entidades de base y orientadas a la práctica, no es necesariamente comprender y analizar las pruebas. Las organizaciones hábiles pueden reconocer que carecen de esa capacidad y salvar la brecha asociándose con grupos que sí la tienen. El valor de estar cerca de la comunidad con evidencia local se ve potenciado por la capacidad de analizar y reconfigurar la información en mensajes para los responsables políticos en nombre de la comunidad, cumpliendo así una importantísima función de representación. La finalidad de la creación de capacidad (dirigida por el gobierno) en este ámbito es, por tanto, aumentar el saber hacer sobre temas de salud y las competencias conexas, como

lectura y escritura, conocimientos de Internet, habilidades lingüísticas, etc., para que la sociedad civil esté en mayor medida en igualdad de condiciones con los expertos y los cuadros gubernamentales. A los gobiernos les interesa apoyar estas actividades de creación de capacidad ya que la asimilación de la información académica, tecnocrática y experiencial es lo que conduce a decisiones que tienen un mayor impacto en la salud de la población (5). Desde el punto de vista gubernamental, reunir estos diferentes tipos de información puede hacerse por distintos medios, por ejemplo, a través del proceso de selección de los participantes así como del diseño del proceso participativo, sin olvidar tampoco las actividades de creación de capacidad.

(c) La creación de capacidad implica que las perspectivas de algunos participantes pasen de las del público lego a las del público partidista

Una advertencia que deben tener en cuenta los responsables políticos, y que será recurrente a lo largo de esta obra, es que el poseer conocimientos y habilidades técnicas puede situar a los miembros legos o a los voluntarios en la categoría 'extraordinaria' de participantes merced a su pericia y profesionalización, lo que puede plantear un problema de representatividad (4). Gracias al aumento de las capacidades, los grupos comunitarios, las organizaciones de la sociedad civil o incluso los miembros del público lego pueden ser más estratégicos en su actuación y centrarse con un enfoque más selectivo en la participación en los debates y en influir en la elaboración de las políticas. Por otro lado, la profesionalización puede significar que estos agentes ya no compartan la misma tipicidad con sus comunidades, que antes era el elemento decisivo de su legitimidad como



representantes. Desde luego, una sociedad civil profesionalizada puede seguir actuando en defensa de los intereses de sus colectivos, pero quizá esté menos cimentada en la comprensión de las necesidades de salud de la comunidad y más fundada en la evidencia tecnocrática [46].

Los organizadores de espacios participativos simplemente deben ser conscientes de este problema y contrarrestarlo por los mismos medios mencionados anteriormente: selección de los participantes, formato y diseño y actividades de creación de capacidad. Algunos grupos de la sociedad civil también serán conscientes del riesgo y podrán contrarrestarlo ellos mismos siguiendo un enfoque más estratégico para hacer oír las voces de la comunidad.

Las medidas de creación de capacidad a largo plazo pueden estar dirigidas a examinar esta cuestión con la población, las comunidades y la sociedad civil como medio de clarificar mejor las funciones de representación. Básicamente, se necesita tanto una sociedad civil profesionalizada y con grandes capacidades como una sociedad civil cercana a las comunidades capaz de amplificar su voz como intermediaria. A veces, una organización o grupo puede abarcar ambos extremos, pero la mayor parte de las veces, el fuerte de un grupo estará en uno u otro. La creación de capacidades puede ayudar a reconocer esa realidad y fomentar alianzas que se complementen en estos frentes.

(d) Las fuentes de financiación pueden socavar la legitimidad de los grupos de la sociedad civil para hablar en nombre de sus supuestos colectivos

La financiación y los recursos pueden ser una espada de doble filo. Se señalan sistemáticamente como un factor que limita a la sociedad civil y los grupos comunitarios a la hora de cumplir con su función de representación, pero que al mismo tiempo puede sesgar la conducta en materia de representación y rendición de cuentas en favor de las prioridades de los que financian y en detrimento de las de los miembros de las comunidades a las que sirven [2]. También es posible que empujen el propio proceso participativo hacia temas que gozan de mayor financiación, ya que las voces potentes que lo respaldan basan su fuerza de los recursos antes que en las necesidades representativas de la población. Un ejemplo en este sentido se presenta en el estudio de Bovenkamp et al. sobre las organizaciones de pacientes holandesas, donde se señala que las organizaciones que representaban a pacientes con enfermedades de alta prevalencia disponían de más fondos que las que representaban a pacientes con enfermedades menos frecuentes o desatendidas [36]. Una situación de financiación aun más seria se observa en el caso de los grupos de la sociedad civil que defienden cuestiones más amplias y transversales, como los derechos de los pacientes, la cobertura sanitaria universal y los determinantes sociales de la salud.

Una situación embarazosa se presenta cuando la financiación procede de grupos con un posible conflicto de intereses o, como mínimo, con intereses creados en el resultado del diálogo participativo. Se considera sobre todo de manera crítica la financiación procedente del sector privado, ya que los intereses de este último (reales o percibidos) influenciados por los beneficios pueden socavar la legitimidad de las organizaciones de la sociedad civil para hablar en nombre de la comunidad, su proclamado mandante. En el ámbito de las organizaciones de pacientes, muchas surgieron con financiación de las empresas farmacéuticas como parte de sus 'estrategias de sensibilización sobre las enfermedades', mientras que otras las crean los médicos para apoyar la recaudación de fondos para la investigación [2]; puede que ni uno ni otro de estos objetivos por fuerza coincidan perfectamente con las necesidades e intereses de la comunidad. Otra fuente de financiación que se considera de manera crítica son los organismos donantes que actúan en entornos dependientes de la ayuda, en los que la opinión pública y las opiniones de los parlamentarios del país donante influyen en las operaciones de las OSC más que las necesidades de las comunidades receptoras [75].

Un representante del Consejo de Salud de Portugal resumió así el dilema entre financiación y representatividad ante el que se encuentra a menudo la sociedad civil: «*Cuando miramos las fuentes de financiación de estas asociaciones, vemos que el Estado no invierte, por lo que*

*hay una dependencia del sector privado... Ahora bien, tenemos que reconocer que si endurecemos y restringimos los criterios [para los fondos estatales],... obligaremos cada vez más a estas asociaciones a aceptar financiación [externa] y a quedar condicionadas a ciertos grupos de interés, lo que quizás de otra manera... no tendrían que hacer» [76]. Un representante portugués de una plataforma de asociaciones de pacientes reconoció que el apoyo financiero a sus organizaciones miembros procedía generalmente de grupos de presión vinculados a la industria farmacéutica y «*por supuesto, esto reduce su capacidad de intervención independiente*» [77]. El representante reflexionó además sobre la necesidad de que la sociedad civil se protegiera de los intereses creados externos: «*Por lo tanto, es preferible... que el Estado apoye financieramente [a las asociaciones de pacientes] para preservar su independencia, su autonomía*» [77]. En Francia, las instancias interesadas de la sociedad civil también hicieron hincapié en este punto, reconociendo que las subvenciones gubernamentales y las exenciones fiscales les permitían funcionar de forma adecuada e independiente [30]. En Tailandia, el Fondo de promoción de la salud, establecido con recursos provenientes del impuesto sobre el pecado, fue fundamental para proporcionar a los grupos de la sociedad civil una financiación predecible sin condiciones [32].*

Para los gobiernos y sus aliados que organizan espacios de participación, es fundamental a efectos de la legitimidad del proceso participativo (y, por ende, de sus resultados) velar por que los representantes que participen sean tan

legítimos como sea posible y aceptados como tales ante todas las instancias interesadas. En cuanto a la financiación y sus fuentes, la transparencia es imperativa. Todos los posibles conflictos de intereses deben ser revelados obligatoriamente, y eventualmente incluso sometidos a escrutinio en el foro participativo. A esto se añade la transparencia y la buena comunicación de la estrategia de selección de los participantes basada en la función representativa que se espera de cada uno de ellos. Los conflictos de intereses reales pueden llevar a la exclusión de ciertos grupos de los espacios participativos. Para mantenerlos incluidos puede requerirse una financiación independiente apoyada por el Estado. En todo caso, la cuestión de la financiación de la sociedad civil se debe debatir a un nivel más fundamental en los círculos gubernamentales si un

país se toma en serio la institucionalización de los mecanismos de gobernanza participativa en la esfera de la salud.

(e) Capacidad para crear alianzas y redes

En todos los estudios de caso se subrayó la importancia de establecer alianzas entre la sociedad civil, la población y las comunidades, no solo para generar competencias creíbles sino también a efectos de dividir las diversas tareas necesarias para representar los intereses colectivos en los procesos participativos, dado lo limitado de los recursos. Boivin et al. también constataron que establecer alianzas con otros participantes era beneficioso para plantear los puntos de vista de los mandantes y, en última instancia, influir en los debates [9]. Además, la creación de coaliciones también fue un factor valorado positivamente por los responsables políticos en relación con la representatividad y legitimidad.

Construir una alianza requiere tiempo y energía; no es necesariamente una tarea fácil pues las partes implicadas, con diferentes paradigmas institucionales, tienen que aprender a trabajar de manera mutuamente beneficiosa. Sin embargo, cuando se realiza convenientemente, los recursos invertidos dan sus frutos. En México, por ejemplo, la fuerza e influencia de la coalición de la sociedad civil para vigilar la ejecución del presupuesto del programa nacional de salud sexual y reproductiva derivaban de las aportaciones complementarias que cada grupo hizo a la alianza, desde conocimientos especializados en salud materna hasta el análisis presupuestario e información sobre las necesidades de la comunidad. Solo merced a esta combinación

Recuadro 3.18

Nociones a retener: capacidades gubernamentales

- La práctica hace la perfección: conservar los espacios participativos y mantenerlos operativos. La interacción asidua de las autoridades con la población, las comunidades y la sociedad civil aumenta las competencias y capacidades.
- Reservar tiempo y recursos para la reflexión en equipo sobre la representatividad de los participantes en función de los objetivos de política de que trate.
- Invertir en las capacidades gubernamentales como empeño a largo plazo, reconociendo que se tarda en adquirir gradualmente las competencias a través de una mayor práctica y experimentación.

de diferentes competencias, técnicas o de otra índole, fueron capaces de reunir los distintos elementos para generar los datos empíricos requeridos y asumir un papel verdaderamente representativo que convenció a los responsables políticos de que revisaran los cambios de sus ciclos presupuestarios [34].

En Burkina Faso, los responsables de las políticas de salud han aumentado la interacción con la sociedad civil gracias a una estructura global de red que facilita los intercambios en función de la cuestión de política que se examina. Como coalición, la sociedad civil puede abarcar con mayor amplitud los diferentes subgrupos de población y las necesidades de salud, y ser así más extensamente representativa. La secretaria de la coalición ha invertido especialmente en la capacidad del personal para cubrir amplios ámbitos temáticos, a fin de que esté preparado para 'intervenir' si la OSC técnica correspondiente no puede enviar a su representante [14].

En la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia se da la debida importancia estratégica a la creación de alianzas como forma de aumentar el alcance y la representatividad. La OCNS determina unos colectivos dentro de los cuales los distintos grupos de instancias interesadas deben colaborar, llegar a las comunidades y acudir a la Asamblea con una voz unificada. El propósito de las autoridades es fortalecer las redes y la interacción entre los expertos técnicos, las comunidades y los propios cuadros gubernamentales. La fuerte inversión en la creación de las capacidades de los colectivos para posibilitar la operatividad de las redes es un pilar fundamental del proceso de la Asamblea Nacional de la Salud [32].

Los gobiernos deben reconocer la necesidad de reflexionar a fondo sobre la representatividad y la legitimidad en un espacio participativo; una vez reconocidas, se necesitan sólidas competencias técnicas y de comunicación para garantizar la representatividad y la legitimidad

A pesar de un cierto nivel de reconocimiento de que la gobernanza participativa es necesaria e importante, la mayoría de los cuadros gubernamentales tienen dificultades con el «cómo» de la participación social (véase el capítulo 1). Uno de los aspectos cruciales sobre los que la reflexión es insuficiente es el de la representación; es preciso reforzar las capacidades en este ámbito. No reflexionar sobre la representatividad de los participantes conlleva grandes riesgos, ya que la percepción que tienen las instancias interesadas de la legitimidad de unas y otras es la base para valorar la aportación colectiva. Como se mencionó al principio de este capítulo, la representatividad y la legitimidad son inseparables.

La falta de confianza y práctica en la realización de ejercicios de participación social suelen estar en el origen de la percepción gubernamental de que abrir la puerta a la sociedad civil se traducirá en un aluvión de quejas inmanejables y, en última instancia, en una carga adicional para el personal ministerial. Invertir en la creación de capacidad y comprometerse a largo plazo con la puesta en marcha de mecanismos de participación expone a los cuadros gubernamentales al arte de seleccionar representantes, reunir sus diversos puntos de vista y negociar soluciones. El viejo adagio de que «la práctica hace la perfección» es muy pertinente en este caso.


Un proceso participativo claro y bien pensado es de enorme importancia. Marcar la casilla en aras de 'hacer' participación social es arriesgado y allana el camino a enfoques tokenísticos para utilizar (indebidamente) a los representantes como herramienta de aprobación 'legítima' [35]. Un representante de la sociedad civil india lamentó el hecho de que «la sociedad civil está presente pero no siempre es escuchada. Se la invita porque lo disponen las directrices» [78]. Reflexionar sobre un sólido proceso de selección y su diseño, hacer hincapié en él y dedicarle recursos es un paso fundamental para reunir a las personas 'adecuadas' conforme a los objetivos de la política y evitar que la participación sea una mera formalidad.

La creación de capacidad gubernamental para garantizar la representatividad también es necesaria para disipar las tensiones que siempre existen entre los distintos participantes y entre los actores gubernamentales y no estatales. Las percepciones relativas a la representatividad y la legitimidad son a menudo el núcleo de las tensiones entre los participantes, o pueden exacerbarlas. La incomodidad de los cuadros gubernamentales de nivel medio con los actores no estatales suele tener su origen en la tarea de participación asignada a una institución gubernamental sin discusión

ni formación previas, ni una idea clara de los objetivos de la participación, con frecuencia a raíz de los fuertes compromisos de políticos de alto nivel con el pueblo. Martin et al. señalaron: «*[E]l peso de las expectativas... hizo que los participantes profesionales estuvieran atentos a la necesidad de implicar manifiestamente al público ... pero también generó dudas sobre lo que exactamente debía y no debía exponerse a la aportación del público, reflejando tensiones, ... [que] se manifestaron en la manera de reclutar a los participantes públicos para el proceso*» [33].

Los gobiernos pueden considerar la posibilidad de tercerizar la contratación para el proceso de selección de representantes

Como se ha señalado varias veces anteriormente, la selección de representantes para un espacio participativo es un componente clave de la legitimidad tanto del representante como, por extensión, del propio proceso. Por ello, y en algunos casos, encargar esta tarea a expertos externos considerados independientes puede ser una opción. No tiene que procederse necesariamente así respecto de cada evento o etapa de un proceso; pero, podría ser conveniente hacerlo para un solo evento.



En Francia, por ejemplo, una empresa demoscópica externa se encargó solo de la selección de los participantes del jurado ciudadano (véase el recuadro 3.12). La empresa tuvo acceso a listas de voluntarios dispuestos a participar, de los cuales se seleccionó una muestra de 22 ciudadanos franceses, mayores de 18 años, que reflejaban la diversidad de la población francesa en lo referente a sexo, edad, categoría socioprofesional y lugar de residencia. La finalidad no era constituir una muestra estadísticamente representativa de la población sino reflejar cualitativamente la diversidad de la población francesa. En primer lugar, se utilizó un muestreo aleatorio de la lista de voluntarios para preseleccionar a los posibles candidatos. A continuación, se envió un cuestionario a todos los candidatos incluidos en la muestra para recabar más información sobre ellos. En la segunda ronda de selección se buscó tanto la diversidad como el mayor carácter 'lego' posible (con exclusión de las personas que trabajaban para asociaciones, sindicatos, partidos políticos, etc.) [54].



© National Health Commission Office, Thailand



3.7 Conclusión

La representación se reconoce como crucial en la teoría, pero en la práctica se descuida sistemáticamente la atención y la reflexión de que debe ser objeto a la hora de organizar los procesos participativos. La representación en los espacios participativos liderados por el gobierno consiste en ‘emparejar’ a los representantes con una cuestión de política claramente formulada y, una vez seleccionados, otorgarles la máxima legitimidad posible a través de un formato y un diseño bien pensados del espacio participativo.

En este capítulo se analiza cómo puede y debe hacerse exactamente esto, teniendo presente principalmente el punto de vista de los responsables políticos. En primer lugar, se requiere una comprensión más matizada de la representación por parte de los responsables políticos, y también de otras instancias interesadas, a fin de tener en cuenta los desequilibrios de poder entre los participantes, así como los distintos intereses y los intereses particulares.

En segundo lugar, es necesario un proceso de selección totalmente transparente para que los

propios participantes seleccionados entiendan a cabalidad cuál es su papel de representación. La transparencia también es fundamental para que los participantes comprendan las funciones de los demás. La percepción, comprensión y aceptación mutuas de las funciones de unos y otros es una forma de ganar legitimidad.

Por último, el formato y el diseño de los procesos participativos inciden en gran medida en que se garantice o no una representación adecuada. Un diseño de características bien estudiadas facilita el que los participantes asuman su papel de representación; el mecanismo participativo debe ofrecer un espacio seguro en el que todas las contribuciones se valoren de forma justa y lo más equitativa posible.

En resumen, la representación no debe ser tomada a la ligera por los organizadores de un espacio participativo. Es menester dedicar atención y recursos suficientes a este importante tema que puede influir en el éxito de las deliberaciones.

Referencias

- 1 Daykin N, Sanidas M, Tritter J, Rimmer J, Evans S. Developing user involvement in a UK cancer network: professionals' and users' perspectives. *Critical public health*. 2004;14(3):277-94.
- 2 Coulter A. Involving patients: representation or representativeness? *National Center for Biotechnology Information*. 2002;5(1):1.
- 3 Woodford MR, Preston S. Strengthening citizen participation in public policy-making: A Canadian perspective. *Parliamentary Affairs*. 2011;66(2):345-63.
- 4 O'Shea A, Chambers M, Boaz A. Whose voices? Patient and public involvement in clinical commissioning. *Health Expectations*. 2017;20(3):484-94.
- 5 Martin GP. 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of health & illness*. 2008;30(1):35-54.
- 6 Bispo Júnior JP, Gerschman S. The legitimacy of representation in forums with social participation: the case of the Bahia State Health Council, Brazil. *Cadernos de saúde pública*. 2015;31(1):183-93.
- 7 Ansell C, Gash A. Collaborative governance in theory and practice. *Journal of public administration research and theory*. 2008;18(4):543-71.
- 8 Sörensen E. Democratic network governance. In: Ansell C, Torfing J, editors. *Handbook on Theories of Governance*: Edward Elgar Publishing; 2016.
- 9 Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *Milbank Q*. 2014;92(2):319-50.
- 10 Morone JA, Marmor TR. Representing consumer interests: the case of American health planning. *Ethics*. 1981;91(3):431-50.
- 11 Martin GP. Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social science & medicine*. 2008;67(11):1757-65.
- 12 World Health Organization (WHO), SciencesPo. France case study report: La démocratie de santé en France. Unpublished work. French.
- 13 Swasti Health Catalyst. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 14 Zongo S. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 15 Petit D. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 16 Alves I. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work.
- 17 Baggott R, Jones KL. Representing whom? UK health consumer and patients' organizations in the policy process. *Journal of bioethical inquiry*. 2018;15(3):341-9.
- 18 Degeling C, Carter SM, Rychetnik L. Which public and why deliberate?—A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*. 2015;131:114-21.
- 19 Kohler-Koch B. Representation, representativeness, and accountability in EU-civil society relations. Efficient and democratic governance in a multi-level Europe; Mannheim: Social Science Open Access Repository; 2008. p. 1-21.
- 20 Fredriksson M, Tritter JQ. Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: why the difference matters. *Sociology of health & illness*. 2017;39(1):95-111.
- 21 Hainz T, Bossert S, Strech D. Collective agency and the concept of 'public' in public involvement: A practice-oriented analysis. *BMC medical ethics*. 2016;17(1):1.
- 22 Frankish CJ, Kwan B, Ratner PA, Higgins JW, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine*. 2002;54(10):1471-80.
- 23 Hainz T, Strech D. Which public to involve? More reflection on collective agency and sufficient representativeness is needed. *The American Journal of Bioethics*. 2014;14(6):31-3.
- 24 Contandriopoulos D, Denis J-L, Langley A. Defining the 'public' in a public healthcare system. *Human Relations*. 2004;57(12):1573-96.
- 25 Thurston WE, MacKean G, Vollman A, Casebeer A, Weber M, Maloff B, et al. Public participation in regional health policy: a theoretical framework. *Health Policy*. 2005;73(3):237-52.
- 26 Nathan S, Braithwaite J, Stephenson N. The scope and impact of community participation: The views of community representatives in an Australian health service. *Journal of health organization and management*. 2014;28(3):405-21.
- 27 Abelson J, Blacksher EA, Li KK, Boesveld SE, Goold SD. Public deliberation in health policy and bioethics: mapping an emerging, interdisciplinary field. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1):5.
- 28 Gollust SE, Apse K, Fuller BP, Miller PS, Biesecker BB. Community involvement in developing policies for genetic testing: assessing the interests and experiences of individuals affected by genetic conditions. *American Journal of Public Health*. 2005;95(1):35-41.
- 29 Ramiro LS, Castillo FA, Tan-Torres T, Torres CE, Tayag JG, Talampas RG, et al. Community participation in local health boards in a decentralized setting: cases from the Philippines. *Health policy and planning*. 2001;16(suppl_2):61-9.
- 30 World Health Organization (WHO), SciencesPo. 'La démocratie santé en France' dataset. In: World Health Organization (WHO), SciencesPo, editors. *Year of data collection*: 2018. French.
- 31 World Health Organization (WHO). Tunisia case study dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. *Year of data collection*: 2018-2019. French.
- 32 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). *World Health Organization*; 2017.
- 33 Martin GP, Carter P, Dent M. Major health service transformation and the public voice: conflict, challenge or complicity? *Journal of health services research & policy*. 2018;23(1):28-35.
- 34 Colectivo Meta (COMETA). Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work.
- 35 Harrison S, Mort M. Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a technology of legitimization. *Social Policy & Administration*. 1998;32(1):60-70.
- 36 Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*. 2010;13(1):73-85.
- 37 Serapioni M, Duxbury N. Citizens' participation in the Italian health-care system: the experience of the mixed advisory committees. *Health Expectations*. 2014;17(4):488-99.
- 38 Barnes M. Whose spaces? Contestations and negotiations in health and community regeneration fora in the UK. *Spaces for change*. 2007:240-59.
- 39 Ruano AL. The role of social participation in municipal-level health systems: the case of Palencia, Guatemala. *Glob Health Action*. 2013;6:20786.
- 40 Greer SL, Wismar M, Kosinska M. Chapter 1: What is civil society and what can it do for health? In: Greer SL, Wismar M, Pastorino G, Kosinska M, editors. *Civil Society and Health*. Copenhagen: World Health Organization (WHO); 2017.

- 41 Kuruvilla S. CSO Participation in Health, Research and Policy: A review of models, mechanisms and measures: Overseas Development Institute London; 2005.
- 42 Dryzek JS, Braithwaite V. On the prospects for democratic deliberation: values analysis applied to Australian politics. *Political psychology*. 2000;21(2):241-66.
- 43 Caron L, Hartz-Karp J. Adopting and combining deliberative designs: juries, polls and forums. In: Gastil J, Levine P, editors. *The deliberative democracy handbook: strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. Jossey-Bass: Wiley-Blackwell; 2005.
- 44 Street J, Duszynski K, Krawczyk S, Braunack-Mayer A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Social Science & Medicine*. 2014;109:1-9.
- 45 Rajan D, Mathurapote N, Weerasak P, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. Institutionalising participatory health governance: lessons from nine years of the National Health Assembly model in Thailand. *BMJ Global Health*. 2019.
- 46 van de Bovenkamp H, Vollaard H, Trappenburg M, Grit K. Voice and choice by delegation. *Journal of Health Politics, Policy and Law*. 2013;38(1):57-87.
- 47 Pitkin HF. *The concept of representation*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 1967.
- 48 Crawford M, Rutter D, Thelwall S. User involvement in change management: a review of the literature. *NCCSDO*; 2003.
- 49 Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med*. 2003;57(2):239-51.
- 50 Meier BM, Pardue C, London L. Implementing community participation through legislative reform: a study of the policy framework for community participation in the Western Cape province of South Africa. *BMC International Health and Human Rights*. 2012;12(1):15.
- 51 Tunisia case study interviewee #14. Case Study Tunisia. Unpublished work. French.
- 52 Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). *Avis 129: Contribution du Comité consultatif national d'éthique à CCNE à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE); 2018. French.
- 53 États généraux de la bioéthique 2018. [Available from: <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>]. French.
- 54 Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). *Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique; Opinions du Comité Citoyen*. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE); 2018. French.
- 55 55 Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). *Rapport d'activité 2017-2018*. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE); 2018. French.
- 56 Nelson E, Bloom G, Shankland A. Accountability for Health Equity: Galvanising a Movement for Universal Health Coverage. *IDS Bulletin*. 2018;49(2).
- 57 Keane J. *Civil Society, Definitions and Approaches*. In: Anheier HK, Toepler S, editors. *International Encyclopedia of Civil Society*. New York, NY: Springer US; 2010. p. 461-4.
- 58 Gregory J, Watson R, Hartz-Karp J. Using deliberative techniques to engage the community in policy development. *Australia and New Zealand Health Policy*. 2008;5(1).
- 59 HUD Exchange. *The eCon Planning Suite: Citizen Participation and Consultation Toolkit*. HUD Exchange; 2014.
- 60 Participedia. *Online Consultation on Higher Education in North Rhine-Westphalia, Germany: Participedia*; [Available from: <https://participedia.net/case/4161>].
- 61 Participedia. *Online Consultations: Participedia*; [Available from: <https://participedia.net/method/733>].
- 62 Martin E, Pomey M, Forest P. *The Reform of Regionalization in Quebec, The Introduction of Bill 25 Proposing the Transformation of Regional Boards Into Health and Social Services Agencies and the Implementation of Local Service Networks*. 2006.
- 63 Bill 83 [2005, chapter 32]: *An Act to amend the Act respecting health services and social services and other legislative provisions*, Québec Official Publisher (2005).
- 64 Schmidt VA. Democracy and legitimacy in the European Union revisited: Input, output and 'throughput'. *Political Studies*. 2013;61(1):2-22.
- 65 Tunisia case study interviewee #15. Case Study Tunisia. Unpublished work. French.
- 66 Guttman N, Shalev C, Kaplan G, Abulafia A, Bin-Nun G, Goffer R, et al. What should be given a priority-costly medications for relatively few people or inexpensive ones for many? The Health Parliament public consultation initiative in Israel. *Health Expectations*. 2008;11(2):177-88.
- 67 Brückner G, Caniard E. *États généraux de la santé: Une démarche innovante pour plus de démocratie*. Actualité et dossier en santé publique. 1999;27.
- 68 Tunisia case study interviewee #6. Case Study Tunisia. Unpublished work. French.
- 69 Burkina Faso case study interviewee #4. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en oeuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 70 Renedo A, Marston C. Healthcare professionals' representations of 'patient and public involvement' and creation of 'public participant' identities: Implications for the development of inclusive and bottom-up community participation initiatives. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 2011;21(3):268-80.
- 71 Renedo A, Komporozos-Athanasiou A, Marston C. Experience as evidence: the dialogic construction of health professional knowledge through patient involvement. *Sociology*. 2018;52(4):778-95.
- 72 Parkinson J. *Hearing Voices: Negotiating Representation Claims in Public Deliberation*. *The British Journal of Politics and International Relations*. 2004;6(3):370-88.
- 73 Thailand case study interviewee #1. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). 2017.
- 74 Rajan D, Hadi Ayazi M, Moradi-Lakeh M, Rosami-Gooran N, Rahbari M, Damari B, et al. Chapter 4: Public voice and participatory governance in the health sector: status quo and way forward. In: Hsu J, Majdzadeh R, Harirchi I, Soucat A, editors. *Health System Transformation in the Islamic Republic of Iran: an assessment of key health financing and governance issues*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020.
- 75 The World Bank. *World Development Report 2004: Making Services Work for Poor People*. World Bank and Oxford University Press; 2004.
- 76 Portugal case study interviewee #8. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 77 Portugal case study interviewee #2. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 78 India case study interviewee #7. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.





Capítulo 4

Capacidades para un compromiso fructífero de las autoridades con la población, las comunidades y la sociedad civil

KATJA ROHRER-HEROLD
DHEEPA RAJAN



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

4.1 Introducción

La participación social, tal como se ha expuesto y definido en el capítulo 1, requiere que todas las instancias interesadas en el proceso participativo sean capaces de ejercer adecuada y plenamente sus funciones. Para ello, todas deben estar, tanto cuanto sea posible, en igualdad de condiciones en cuanto a las competencias y aptitudes necesarias para incidir en los debates basados en la participación. Por lo tanto, el meollo de este capítulo se centra en cómo garantizar las capacidades necesarias de los cuadros gubernamentales, así como de la población, las comunidades y la sociedad civil para que puedan entablar entre sí un diálogo provechoso y sistemático en igualdad de condiciones.

No hay una definición generalmente aceptada de las capacidades para la participación (social); esto podría deberse a la subjetividad de lo que es realmente 'necesario' en cuanto a las capacidades. También podría deberse al carácter individual de las capacidades necesarias para cada escenario de participación, que pueden ser difíciles de generalizar. O bien quizá sea también porque los profesionales suelen estar menos preocupados por la perspectiva conceptual de las capacidades, dadas sus necesidades de aplicación concreta y los retos que conlleva (1).

En el manual, el objetivo es aclarar qué se entiende por 'capacidades necesarias' para la

participación social,¹ centrándose decididamente en el papel de las autoridades públicas de velar por que se logre la mayor igualdad de condiciones posible, de modo que todos los interesados en el proceso puedan participar en pie de igualdad. Hacemos hincapié concretamente en el papel crucial de los gobiernos de crear un campo de juego nivelado habida cuenta de su posición nata e indiscutible de dirección con respecto a la adopción de decisiones políticas y la elaboración de políticas. Una participación social fructífera implica que los gobiernos sepan utilizar el poder que se les ha conferido para crear esas condiciones equitativas. El análisis de los datos empíricos disponibles demuestra que los gobiernos tienen dificultades para desempeñar esta función, y que es absolutamente necesario reforzar las capacidades en este ámbito.

Es innegable que la sociedad civil también desempeña un papel importante y decisivo en la creación de las capacidades propias y de las comunidades. No obstante, como el manual apunta específicamente a los gobiernos y a los actores gubernamentales, se hace hincapié en su papel en la creación y el reconocimiento de las capacidades de la sociedad civil a fin de que las partes implicadas en un proceso participativo, independientemente de su adscripción, puedan comprometerse de manera igualitaria y constructiva en la participación social.

Los gobiernos no necesitan dirigir y organizar, y de hecho no lo hacen, toda la formación relativa a las capacidades, como se explica más adelante. Por supuesto, pueden liderar algunos programas de formación, pero también pueden contratar y dirigir a instituciones externas para que lo hagan, garantizar un entorno propicio para las iniciativas privadas de creación de capacidad, y/o sancionar legislación que facilite la financiación de la sociedad civil. En este capítulo se examinan estas y otras muchas posibles funciones y responsabilidades de los gobiernos en materia de creación de capacidad, además de las necesidades de capacidad propias para dirigir cabalmente los mecanismos de participación social y participar con provecho en ellos.

Recuadro 4.1

Capacidades: Puntos importantes que entender

- En cuanto a la participación social en materia de salud, garantizar las capacidades necesarias para un compromiso fructífero del gobierno con la población, las comunidades y la sociedad civil significa principalmente garantizar un campo de juego nivelado.
- La finalidad es poner a todas las instancias interesadas en igualdad de condiciones en cuanto a la posibilidad de influir en el diálogo basado en la participación.

1 Téngase en cuenta que en cada capítulo se proporcionará información adicional sobre las capacidades específicamente relacionadas con el tema del capítulo.

4.2 Objetivos del capítulo

Los gobiernos necesitan capacidades específicas para saber qué valor añadido supone involucrarse en la participación social y para trabajar de manera proactiva en colaboración con todo un abanico de instancias interesadas de modo que ello resulte beneficioso para su actividad básica de elaboración de políticas. En este capítulo se pretende arrojar luz sobre estas precisas cuestiones de capacidad, además de exponer los aspectos clave que los gobiernos deben tener en cuenta para reforzar las capacidades de las personas, es decir, las capacidades de la población, las comunidades y la sociedad civil para interactuar con los gobiernos en igualdad de condiciones.

La siguiente sección del capítulo contribuirá a cerrar la brecha conceptual en torno a las capacidades de participación social y a aclarar cuáles son aquellas necesarias para un compromiso cabal de los gobiernos a ese respecto. A partir de exámenes de la bibliografía y estudios de caso se determina un conjunto de capacidades de participación social tanto para la sociedad civil como para los gobiernos y se las coloca en el contexto del manual. El capítulo se centra luego en los problemas principales en relación con las capacidades de participación social y la creación de capacidad. Se concluye presentando mensajes fundamentales orientados a la acción y dirigidos a los responsables políticos sobre la mejor manera de superar las dificultades a fin de crear y fortalecer las capacidades necesarias para un compromiso gubernamental fructífero con las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil.

Recuadro 4.2

Capacidades de los gobiernos y capacidades de las personas: conceptos teóricos y realidad

Una nota de cautela en relación con la idea de lograr una igualdad de condiciones entre 'el gobierno', por un lado, y 'la población, las comunidades y la sociedad civil', por el otro: no queremos decir que se trate de dos opuestos a ambos lados de un espectro de actores. Reconocemos que ninguno de estos grupos son órganos homogéneos. Especialmente la 'sociedad civil' puede ser bastante heterogénea en muchos entornos, abarcando grupos de interés que pueden disfrutar de una influencia desproporcionada. Estos términos solo describen una cualidad de los dos polos de actores, el mínimo común denominador por así decirlo: o se está asociado a la población/las comunidades/la sociedad civil o se forma parte del gobierno (en este contexto suele ser el Ministerio de Salud, pero también pueden ser otras instituciones de salud estatales). Este escenario bipolar tiene el nivel de simplificación requerido a efectos de examinar las capacidades necesarias para garantizar una interacción más equitativa entre esos dos grandes tipos de actores. Sin embargo, no se anula, desde luego, niega la necesidad de la presencia activa de otras instancias interesadas en los procesos participativos.

4.3 Capacidades para una participación social igualitaria: una aclaración conceptual

El empoderamiento es un concepto crucial para la creación de capacidad a efectos de la participación social

En relación con el objetivo de garantizar la igualdad de condiciones, el concepto de empoderamiento es fundamental, especialmente en lo que respecta a la participación igualitaria. Se hace referencia a dos componentes principales del empoderamiento: el empoderamiento cívico y el gerencial, seguidos de una aclaración acerca de cómo están vinculados a las capacidades para una participación social igualitaria. A partir de estos dos aspectos del empoderamiento, se profundiza sobre tres dimensiones de las capacidades (relacionadas con las competencias técnicas, de reconocimiento y de comunicación) que se consideran de enorme interés para la acción de los actores gubernamentales en materia de creación de capacidad (véase la figura 4.1).

La creación de capacidades en lo tocante a la participación social en el ámbito de la salud puede considerarse un proceso de empoderamiento, ya que se refiere al desarrollo de conocimientos, competencias, compromisos, estructuras, sistemas y liderazgos para hacer efectiva la salud [2]. Este proceso es transformador y propositivo en cuanto a empoderar a las organizaciones y las personas para que actúen respecto de sus metas particulares [3]. Por lo tanto, la finalidad de la creación de capacidad en el ámbito de la salud es transmitir prácticas, enfoques, estructuras y/o valores que creen, sostengan y mejoren las necesarias capacidades de los profesionales y sus organizaciones para abordar los problemas de salud [3].

Las actividades e intervenciones de creación de capacidad relativas a las OSC las pueden llevar a cabo múltiples organismos, esto es, gubernamentales y no gubernamentales, tanto a nivel local como nacional e internacional. A este respecto, se pone el foco en la creación de la capacidad por actores gubernamentales nacionales o subnacionales, ya sea de manera directa o bien por contratación, pero bajo su dirección.

Recuadro 4.3

Empoderamiento

- El empoderamiento es un proceso de acción social por el que se crea en las personas, las organizaciones y las comunidades un sentimiento de confianza para actuar en pro de metas colectivas.
- El empoderamiento posibilita ser parte y/o influir en las decisiones que afectan a los empoderados.
- La creación de capacidades en lo tocante a la participación social en el ámbito de la salud puede considerarse un proceso de empoderamiento.

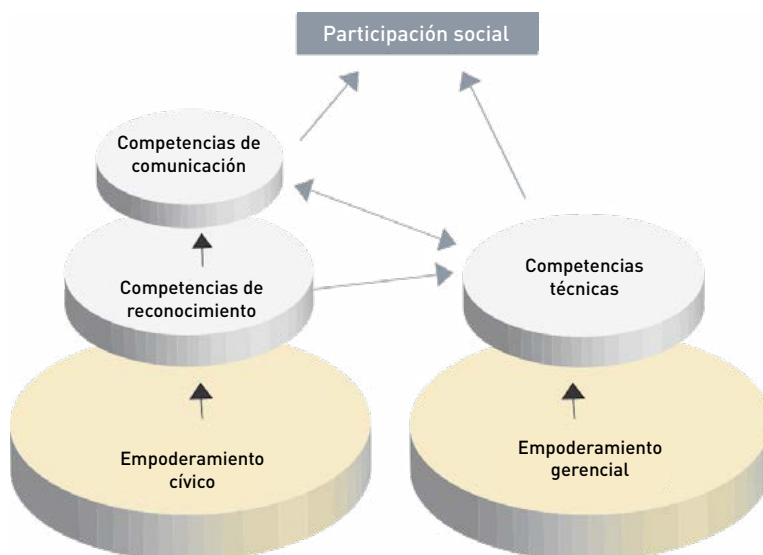


Figura 4.1: Creación de capacidad para la participación social

Dos componentes del empoderamiento: empoderamiento gerencial y cívico


El empoderamiento puede considerarse una «estrategia de mejoramiento de la salud para reducir las disparidades» [4], y por ende se puede definir como un proceso de acción social que crea en las personas, las organizaciones y las comunidades un sentimiento de confianza para actuar en pro de metas colectivas, como el aumento del control comunitario, la eficacia política, la mejora de la calidad de vida y la justicia social [5]. En consecuencia, el empoderamiento tiene repercusión en las normas políticas, sociales y culturales. También sustenta los medios individuales e institucionales de que dispone la sociedad civil para expresar sus opiniones, ideas, necesidades y preocupaciones. El Glosario de Promoción de la Salud de la OMS

define el empoderamiento como la capacidad «de idear estrategias para la participación en la adopción de decisiones y lograr una acción política, social y cultural encaminada a satisfacer esas necesidades» [2]. El glosario señala además que el empoderamiento es una

Recuadro 4.4

Dos componentes del empoderamiento

- **Empoderamiento gerencial:** ganar confianza y creencia en uno mismo a través del mejoramiento de las competencias técnicas para participar en pie de igualdad con los expertos técnicos.
- **Empoderamiento cívico:** ganar confianza y creencia en uno mismo para hacer frente a las necesidades sociales adquiriendo o mejorando la habilidad para reclamar derechos sociales.



manera de lograr que las personas vean una mayor correspondencia entre sus metas en la vida y la forma de alcanzarlas, es decir, una relación entre sus empeños y los resultados en la vida [2].

Todos los conceptos de empoderamiento expuestos anteriormente apuntan a la acción de tomar parte o influir en las decisiones que afectan a los empoderados.

En cuanto a las personas, esto supondría la capacidad de comprender su propia salud o la de su comunidad o familia, la capacidad de tomar decisiones y la creencia (confianza) en su propia autonomía [6].

En cuanto a la comunidad, un grupo de personas empoderadas tienen la necesaria confianza y creencia en sí mismas para asumir colectivamente el control de la salud de su comunidad e influir en ella [6].

En cuanto a una organización o institución, una dirección y un personal empoderados tienen las competencias técnicas que contribuyen a la confianza institucional (desde la perspectiva de la sociedad, esto se traduciría en respeto y prestigio organizacional) para utilizar su misión y mandato (otorgado, por ejemplo, por

un marco legal, o por la comunidad, o una junta, etc.) a fin de influir en las decisiones en un sector de operaciones.

Se precisan dos componentes principales del empoderamiento (véase el recuadro 4.3): el empoderamiento gerencial, basado en gran medida en la idea de que es menester mejorar las capacidades técnicas. El segundo componente está relacionado con el empoderamiento cívico, referente a las capacidades necesarias para abordar las necesidades sociales y comunitarias (véase la figura 4.1).

Haciéndose eco de esos dos componentes, los gobiernos desempeñan un papel fundamental en la creación y el fortalecimiento de las capacidades de gestión y cívicas de la sociedad civil para que pueda comprometerse de manera sistemática y constructiva en la participación social. La creación de capacidad por parte de los gobiernos se centraría en: a) comprender las necesidades de la sociedad civil en cuanto a capacidades de gestión y cívicas se refiere, y velar por que esas necesidades se satisfagan, y b) comprender sus propias necesidades de capacidad y subsanar las posibles carencias a ese respecto.

Tres dimensiones de las capacidades que facilitan una interacción igualitaria en la participación social

Una pregunta orientativa de este capítulo es si puede articularse un conjunto de competencias que sean específicas de la participación social en cuanto a posibilitar una participación igualitaria de la sociedad civil y demás actores, en particular el gobierno, pero también los grupos de interés más poderosos, en la planificación y la formulación de políticas nacionales. Reconociendo que las capacidades para la participación social dependen en gran medida del contexto, abordamos la cuestión distinguiendo tres dimensiones de la capacidad en función de su contribución al logro de una igualdad factible entre las instancias interesadas (véase la figura 4.1), a saber: competencias técnicas, de reconocimiento y de comunicación. Dicho de otra manera, estas dimensiones de la capacidad son necesarias tanto para los gobiernos como para la población, las comunidades y la sociedad civil, a efectos de un compromiso constructivo entre ambas partes. Además, los gobiernos pueden apoyar de manera viable la creación de capacidades de la sociedad civil en esas esferas a fin de acrecentar las posibi-

lidades de lograr la igualdad de condiciones. El aumento de las capacidades a ese respecto posibilitará a las instancias interesadas afrontar los diversos problemas políticos y técnicos que se planteen en los procesos participativos.

Los diferentes tipos, interpretaciones y cualidades de las capacidades que se presentan a continuación son ejemplares; no se pretenden exhaustivos ni normativos. La finalidad es más bien subrayar la necesidad de que los gobiernos tomen en consideración las diferentes dimensiones de las capacidades de la sociedad civil y de las propias, especialmente en lo que se refiere a su repercusión en la igualdad del proceso de participación social.

Recuadro 4.5

Las tres dimensiones de las capacidades para un compromiso constructivo del gobierno con la población, las comunidades y la sociedad civil:

- 1) Competencias técnicas
- 2) Competencias de reconocimiento
- 3) Competencias de comunicación

4.4 Dimensión 1 de la capacidad: competencias técnicas

I. Competencias técnicas necesarias para que la población, las comunidades y la sociedad civil se comprometan cabalmente con la participación social

El empoderamiento gerencial es la finalidad de la creación de capacidades técnicas

Las actividades de creación de capacidad para adquirir competencias técnicas tienen por objeto el empoderamiento gerencial, es decir, aumentar el tipo de competencias necesarias para involucrarse activamente en los procesos participativos. Las 'competencias' son un tipo de capacidad relacionada con el conocimiento o, en este caso, con la comprensión técnica. Las destrezas específicas pueden apoyar, o si faltan, dificultar, el tipo y la calidad de la interacción entre los gobiernos y la población, las comunidades y la sociedad civil. Las competencias técnicas para comprender un tema, formarse una opinión y hacer una elección fundamentada sobre cómo participar, influyen mucho en la calidad del proceso de participación y, en última instancia, en la posibilidad de la sociedad civil de relacionarse con las autoridades en las mejores condiciones de igualdad posibles. Los procesos de creación de capacidad deben estar encaminados a aumentar las competencias técnicas de la sociedad civil para que esté en condiciones de comprender cabalmente las cuestiones en juego y entrar en un debate en pie de igualdad con las autoridades y los especialistas. Esto comprende los pormenores técnicos del tema en cuestión, así como las técnicas de comunicación, por ejemplo, en materia de promoción, cabildeo, sensibilización y seguimiento y evaluación [8].

En Burkina Faso, la especialización técnica de los representantes de la sociedad civil en financiación de la salud se percibió como uno de los principales factores de su éxito a la hora de abogar por el acceso de los grupos vulnerables a los servicios, considerado uno de los principios básicos de la estrategia de financiación en el ámbito de la salud [9].

En esta sección se presenta una relación no exhaustiva de las competencias consideradas de interés para la participación social. Proceden de los datos analizados para el manual entre los que figuran como las más destacadas para un diálogo constructivo y sistemático con los gobiernos en los procesos participativos.


El conocimiento técnico de los temas en cuestión es especialmente importante para sostener la posición propia en los debates de política [10], como en México, donde la sociedad civil tuvo que aprender a analizar un presupuesto de salud para poder dialogar con los gobiernos federal y de los estados [11]. Las competencias técnicas comprenden no solo el conocimiento técnico del tema de que se trate sino también la generación y utilización de datos empíricos. El ejemplo de México demuestra claramente que las organizaciones de la sociedad civil necesitaban competencias técnicas especializadas para comprender y analizar los datos de los presupuestos de salud a fin de exigir al gobierno que rindiera cuentas sobre las transferencias del caso [12].

Las competencias lingüísticas se mencionaron repetidamente como uno de los obstáculos a la participación en Madagascar, donde los participantes en los talleres consideraron que eran menos capaces de interactuar debido a su falta de conocimientos de francés (13-15). Los conocimientos de Internet fueron relevantes en Burkina Faso, donde las organizaciones de la sociedad civil están cada vez mejor conectadas a través de las redes sociales e incluso utilizan la internet para mantenerse en comunicación con las autoridades (16). Las habilidades educativas fundamentales, como la lectura y la escritura, y la capacidad de comprender textos escritos también fueron importantes en el caso de Madagascar, donde la educación elemental resultó esencial para que los representantes de la comunidad transmitieran mensajes en el

marco de un programa de fortalecimiento del sistema de comunidades de distrito (17).

La capacidad de leer y escribir puede considerarse parte integrante del empoderamiento cívico más que del empoderamiento gerencial. De hecho, el alfabetismo está estrechamente vinculado a los determinantes socioeconómicos de la salud y, por ende, fuertemente relacionado con las intervenciones encaminadas a reducir la pobreza y la desigualdad (18, 19). Sin embargo, desde el punto de vista de los responsables políticos que emprenden u organizan iniciativas de creación de capacidad, la lectura y la escritura se consideran una cuestión de empoderamiento gerencial (es decir, una competencia técnica), ya que pueden enseñarse a un nivel muy técnico sin mucha aportación cívica *per se*.





II. Competencias técnicas necesarias para que los gobiernos garanticen la igualdad de condiciones para una participación social constructiva:

Los cuadros gubernamentales necesitan más competencias técnicas sobre el 'cómo' de la participación social

En general, la bibliografía y el debate internacional son bastante silenciosos en lo que respecta a las capacidades que necesitan los gobiernos para garantizar que la sociedad civil se encuentre en igualdad de condiciones en los procesos participativos. En el manual intentamos empezar a aclarar y articular algunos de estos aspectos.

Las competencias técnicas para diseñar y facilitar el proceso son al parecer una de las áreas principales en que es preciso reforzar las capacidades de los gobiernos. Estos deben ser capaces de elegir los métodos e instrumentos adecuados para la participación [20], así como de diseñar procesos apropiados [21], en función de los actores implicados, el contexto y el contenido. Es indispensable que los procesos y los métodos se correspondan con la trayectoria, las competencias y las habilidades de las instancias interesadas a fin de garantizar la igualdad de condiciones.

Los gobiernos muestran un claro déficit en cuanto a la capacidad de recoger testimonios experienciales de las personas y relacionarlos técnicamente con el tema en cuestión. En Francia, las instancias involucradas en procesos participativos regionales ordinarios en el ámbito de la salud reconocieron que la experiencia personal de los pacientes y los usuarios de la atención de salud, o sea, el conocimiento experiencial, solo teóricamente se consideraba igual que el conocimiento técnico; en la práctica, no se le daba la debida importancia en los debates participativos [22]. En un estudio neerlandés se observó que la razón de la escasa influencia de las aportaciones de las asociaciones de pacientes en la elaboración de directrices sobre la práctica clínica era la desigual posición de partida de aquellos, dado que su conocimiento experiencial no se consideraba tan valioso y esclarecedor como el conocimiento técnico [23]. Estos estudios señalan que hay información vital que se pierde o queda ociosa en vez utilizarse en posibles soluciones, debido en parte a la incapacidad de los responsables de la adopción de decisiones para procesar la información en un formato poco familiar, menos formal y esmerado.

III. Papel de los gobiernos en la nivelación de los desequilibrios de poder debidos a la falta de competencias técnicas en la población, las comunidades y la sociedad civil

Simplificar la jerga técnica al tiempo que se crea la capacidad de la sociedad civil para expresarse en esa jerga

El lenguaje y la jerga son esferas en las que es necesario reforzar las capacidades de la sociedad civil, y que pueden tener una repercusión considerable a efectos de una mayor nivelación de las condiciones. El lenguaje técnico y las diferencias dialectales pueden revelar rápida y notoriamente un desequilibrio de poder, poniendo en desventaja inmediata a quienes tienen menos posibilidades de expresarse bien.

Los gobiernos harían bien en aprender a simplificar su lenguaje cuando se relacionan con personas no técnicas en aras de encontrar un terreno común. Al mismo tiempo, pueden ofrecer formación en esferas técnicas o establecer mecanismos de financiación (independientes) para ello. En Tailandia, por ejemplo, el Fondo de promoción de la salud, financiado por un impuesto sobre el alcohol, costea la creación de capacidades de la sociedad civil;

así pues, una sociedad civil dotada de más capacidades y competencias pudo participar en la Asamblea Nacional de la Salud con una voz más coherente [24]. Una sociedad civil capacitada, efectivamente participa más; con más contacto y experiencia, más capacidad se genera, cerrándose así un círculo virtuoso.

Recuadro 4.6.

Principios de la creación de capacidad para el empoderamiento gerencial:

- ▶ los temas técnicos tienen que estar relacionados con la vida de las personas;
- ▶ debe evitarse la jerga técnica;
- ▶ se debe proporcionar los pormenores técnicos necesarios para participar, que han de ser fácilmente accesibles;
- ▶ es necesario abordar los obstáculos prácticos a la participación (acceso a Internet, tiempo de viaje, costo de oportunidad de la participación);
- ▶ se debe valorar la experiencia personal (conocimiento experiencial), no solo los datos técnicos.

Los gobiernos deben hacer el esfuerzo de crear, mantener y ampliar las oportunidades que ofrecen las plataformas participativas, que constituyen un medio de empoderamiento a través de su propio aprovechamiento y existencia.

No hay que subestimar las oportunidades de aprender haciendo por lo que respecta a las posibilidades de creación de capacidad

La creación de capacidad tiene lugar durante el proceso mismo de participación. Los entornos propicios a la participación cumplen un papel importante posibilitando la creación de capacidades gracias a la oportunidad y el ejercicio de participación. Como se mencionó anteriormente, los participantes en la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia señalaron que comenzaron a entender los temas técni-

cos, así como los aspectos de procedimiento de la participación, cuanto más tiempo tomaron parte en la Asamblea. Como dijo claramente un participante «Algunas personas crecieron en este lugar, a partir del proceso asambleario» [25]. Los representantes de la sociedad civil en el Consejo de Salud de Portugal destacaron su creciente profesionalidad técnica gracias a las posibilidades de contacto que les ofrecían las actividades del Consejo [26]. Estos ejemplos sugieren que en los procesos de participación hay que dar cabida a un enfoque de aprendizaje a través de la práctica, que puede ir acompañado de iniciativas específicas de creación de capacidad.

© OMS / Gary Hampton



4.5 Dimensión 2 de la capacidad: competencias de reconocimiento

I. Competencias de reconocimiento necesarias para que la población, las comunidades y la sociedad civil se comprometan cabalmente en la participación social

Necesidad de reconocer que la participación es una posibilidad

Reconocer que la participación en los procesos de planificación y elaboración de políticas es una posibilidad que puede ser beneficiosa para los propios objetivos es una capacidad fundamental para un cabal compromiso participativo [7, 10, 27, 28]. Está relacionada con la capacidad del individuo para comprender sus propias habilidades [7, 21, 29, 30] y poder indicar el tipo de capacidades eventualmente faltantes. En la India y Madagascar, las entrevistas mostraron que a veces la sociedad civil y las comunidades necesitan tener una razón clara, o un estímulo, para reconocer la utilidad de implicarse en los mecanismos de participación social. En ambos casos, la necesidad de mejorar los servicios de salud locales hizo que las comunidades comprendieran por qué podía ser ventajoso alzar la voz a través de los mecanismos de participación social disponibles [8, 17].

Percibir y comprender las necesidades propias y las de la comunidad

El reconocimiento tiene que ver con la capacidad de ser asertivo y enfático respecto de las necesidades y opiniones percibidas. Así pues, el reconocimiento comprende aspectos como tener conciencia crítica de lo que ocurre en el entorno [29], comprender la importancia de la rendición de cuentas pública [10] y percibir lo que podría ser mejor para uno mismo o la comunidad [6, 10, 27, 29]. En Madagascar, muchos habitantes de zonas rurales con escaso acceso a la atención de salud no eran conscientes de que los talleres interactivos creados con el objetivo explícito de recabar sus opiniones eran un mecanismo que podía utilizarse en beneficio del propio interés colectivo de mejorar el sistema de salud local [31]. En Túnez, en cambio, la participación social es considerada por muchos actores de la sociedad civil como un derecho constitucional, reconocido en la sociedad, y reclamado a través del mecanismo de Diálogo Social para la Salud [32].

II. Capacidades de reconocimiento necesarias para que los gobiernos garanticen la igualdad de condiciones para una participación constructiva

Los gobiernos deben comprender el valor añadido que supone la participación para la elaboración de las políticas

La creación de capacidades de reconocimiento apunta fundamentalmente al empoderamiento cívico. Para ello es preciso que los gobiernos reconozcan y entiendan su propio papel en el proceso de participación. Por lo tanto, se necesitan capacidades para que los gobiernos comprendan el valor añadido de la participación y velen por el mejoramiento de la cultura de participación con miras a un compromiso igualitario en lo que respecta tanto a la sociedad civil como a las instituciones públicas. A su vez, los gobiernos que realmente quieren garantizar una participación social fructífera y sostenible deben: a) ser capaces de reconocer que la participación es esencial para la planificación y la elaboración de políticas de salud [27], y b) estar dispuestos a crear espacios equitativos para la participación basados en el principio de responsabilidad del gobierno ante la ciudadanía. Esto implica crear un entorno de confianza para todas las instancias interesadas [21] y comprender realmente las relaciones de poder y su impacto en los procesos participativos [6, 21].

Reconocer las relaciones de poder también constituye la base para incluir con pericia en un espacio de participación a actores con puntos de vista y trayectorias distintos, teniendo en cuenta sus intereses diferentes, pero sin dejar de negociar una solución [33].

Un reconocimiento más profundo de lo beneficiosa que es una interacción igualitaria con la sociedad civil se fomenta de manera más sostenible cuando los gobiernos presentan una perspectiva a largo plazo de su propia creación de capacidades. El temor a 'perder poder' en favor de otros puede ser muy real; puede hacer falta tiempo y repetidas experiencias de participación para que las autoridades comprendan los beneficios a largo plazo de la creación de capacidades, que están estrechamente relacionados con el desarrollo humano y el cambio socioeconómico [34].

Necesidad de reconocer que tanto el conocimiento experiencial como el experto son sumamente importantes para las políticas

Los conocimientos o la información técnica se derivan no solo de las cualificaciones formales y la competencia en áreas técnicas sino también de la experiencia personal, siendo esta última igual de relevante para las políticas. Los representantes de la sociedad civil en el Consejo de Salud de Portugal expresaron su preocupación por el hecho de que no se reconociera el valor de su experiencia personal con una enfermedad o un problema de salud, la razón misma por la que formaban parte del Consejo desde el principio [26]. Esta preocupación revela básicamente una posible incapacidad de las autoridades y los expertos para percibir la importancia del conocimiento experiencial por lo que realmente vale, lo cual indica la necesidad de crear capacidad para los gobiernos en ese ámbito.

Hace falta voluntad política para lograr un compromiso sostenible con la creación de capacidad

La voluntad y el compromiso políticos por parte de las instancias normativas son necesarios para mantener las capacidades y para que la creación de capacidad siga en el radar, especialmente en tiempos de cambio [29]. La voluntad política puede ser apoyada por funcionarios públicos que demuestren los beneficios del apoyo popular a las políticas que han pasado por un proceso participativo.

La creación de capacidad vinculada al reconocimiento es especialmente necesaria para los funcionarios técnicos de nivel medio

Aumentar el nivel de comprensión y conocimiento de los actores gubernamentales es fundamental no solo en los ámbitos políticos más altos, donde los réditos teóricos (políticos) de apoyar la participación pueden ser más fáciles, sino también en los cuadros técnicos de rango medio a quienes incumbe la tarea concreta de hacer efectiva la participación. En la India, los elementos sociales de carácter feudal que protegían las estructuras de poder existentes a veces impedían que los funcionarios reconocieran el valor añadido de colaborar con la sociedad civil [35]. Un representante de la sociedad civil de Burkina Faso señaló que en el ámbito gubernamental podía bastar con un solo actor para bloquear procesos enteros [36]. En Túnez, algunos funcionarios consideraban que el Diálogo Social para la Salud invadía su espacio de elaboración de políticas; lo veían como una amenaza antes que como un complemento de su trabajo [32]. Un ejemplo

positivo es el de México, donde la colaboración entre la sociedad civil y las autoridades fue fructífera; una de las razones mencionadas era que los actores gubernamentales de diferentes niveles consideraban ventajosa la colaboración con la sociedad civil, pues valoraban su acceso actualizado a la información local como un componente clave de su propio seguimiento de los programas [11].

Por lo tanto, el diálogo dentro de los círculos gubernamentales a fin de lograr la aceptación interna debe ser un componente básico de toda estrategia de creación de capacidades de un gobierno. También en este caso, la paciencia es fundamental, ya que se aspira sobre todo a un cambio de mentalidad que nunca se produce rápidamente.

Recuadro 4.7

«¿Cómo un enfoque participativo puede resultar útil para mi labor normativa?»: una pregunta cuya respuesta todo funcionario público debería conocer

- Aparte de los funcionarios de alto nivel que pueden lograr un rédito político con más facilidad si apoyan la participación, todos los funcionarios de niveles inferiores deben comprender las ideas y los objetivos que conlleva la participación social, especialmente los cuadros de nivel medio que disponen de presupuesto e influyen en las políticas.
- Es preciso invertir recursos y tiempo en la labor encaminada a la aceptación interna de los procesos participativos en las instituciones gubernamentales.

III. Papel de los gobiernos en la nivelación de los desequilibrios de poder debidos a la falta de competencias de reconocimiento en la población, las comunidades y la sociedad civil

Recuadro 4.8

Los gobiernos pueden ayudar a nivelar los desequilibrios de poder debidos a la falta de capacidad de reconocimiento en la población, las comunidades y la sociedad civil: consejos prácticos

- Convocar grupos homogéneos seleccionados y focalizados para evitar los obstáculos jerárquicos (p. ej. foros solo para mujeres; grupos de debate solo para indígenas).
- Realizar las consultas directamente en los entornos familiares de las personas (escuelas, centros religiosos, centros de salud, centros recreativos de la comunidad, edificios municipales, cafés locales, centros deportivos, etc.) para evitar el efecto desalentador de los entornos de reunión oficiales (como los edificios gubernamentales; espacios donde la vestimenta formal es la norma; ambientes donde se suele esperar un lenguaje más formal).
- Utilizar un lenguaje sencillo, sin recurrir a jergas o términos técnicos.
- Recurrir a facilitadores que hablen el idioma o el dialecto local; dependiendo de la situación, incluso los servicios de traducción oficiales podrían acabar 'oficializando' el evento y obstaculizando la expresión franca de los puntos de vista de la comunidad.

El reconocimiento es la dimensión más fundamental de las capacidades para una interacción igualitaria, pero la más difícil de construir pues implica abordar la problemática del contexto cultural y las jerarquías

Tanto para los actores de la sociedad civil como para los gubernamentales, la más fundamental de las capacidades necesarias para interactuar en un plano de igualdad es la de comprender (reconocer) el propio papel en los procesos de participación. En Madagascar, si bien los centros de salud se construyeron en las comunidades, y las estructuras de gestión estaban integradas en ellas, muchos miembros de la comunidad no entendieron que podían influir de manera estratégica y práctica en esos centros [37, 38]. De hecho, los intentos de influir en la planificación de los centros de salud a veces se consideraban negativos si implicaban una queja respecto de estos establecimientos. Los aspectos socio-culturales de cómo comportarse en según qué situaciones pueden obstaculizar el reconocimiento y redundar en un escaso compromiso de la comunidad (véase la sección 4.7). Así pues, es necesario introducir gradualmente la comprensión de los conceptos de rendición de cuentas e implicación a través de los procesos de creación de capacidad y planificación, como ocurrió en Madagascar, y trasladarla a las condiciones de vida de la población [17].



Recuadro 4.9

Creación de capacidad de reconocimiento en Madagascar


En Madagascar, muchas instancias interesadas locales mencionaron como obstáculos a la participación social en general las fuertes jerarquías y la fragmentación social. Se percibió una profunda necesidad de crear capacidades cívicas básicas para la participación social, especialmente para quienes viven en zonas remotas y tienen niveles de educación más bajos.

Uno de los medios de lograrlo fue a través de diversos programas dirigidos por ONG internacionales que tienen como objetivo la planificación y el monitoreo de la salud a nivel comunitario. Acción contra el Hambre (ACF) es una de esas ONG que lleva a cabo programas a nivel de distrito para promover la aportación de la comunidad a la adopción de decisiones relativas al sistema de salud local. La finalidad es conferir a las personas y las comunidades mayor agencia respecto de su propia salud, proporcionándoles una plataforma para que presten apoyo a la configuración de un sistema de salud más responsivo. Esta plataforma se ofrece en forma de talleres, a los que los agentes de salud de la comunidad, los miembros de la comunidad y el personal y la dirección de los establecimientos de salud son convocados por ACF para entablar un debate dirigido por

un facilitador sobre las necesidades y problemas locales en materia de salud y las posibles soluciones.

Si bien se reconoció desde luego lo oportuno de esos talleres para la planificación ascendente, tal actividad también puso de manifiesto el profundo retraso cultural de quienes ocupan posiciones de poder, junto con las dificultades muy reales de los miembros de la comunidad para seguir el ritmo de los debates técnicos a causa de las barreras lingüísticas y sus limitados conocimientos médico-técnicos. A esto se sumó la falta de un reconocimiento básico de sus propios derechos y posibilidades de influencia, lo que redundó en una participación comunitaria de calidad mediocre en los talleres.

El proceso de planificación sanitaria ascendente basado en la comunidad es sin duda una importante oportunidad para fortalecer y empoderar a las comunidades locales de Madagascar. Reforzar la capacidad de reconocimiento de las instancias interesadas, es decir, catalizar la comprensión del valor añadido que tiene la propia aportación y ser consciente de las posibilidades de contribuir en interés propio o de la comunidad, debería ser el punto de partida de este proceso [17].



En la India, al principio las ASHA tardaron en comprender sus funciones y responsabilidades, en particular el amplio alcance del trabajo y el mandato que tenían; al hacerlo (reconocimiento) se potenciaron sus funciones de liderazgo en el seno del sistema de salud y se facilitaron las competencias de comunicación dentro y fuera de sus comunidades. La introducción de las ASHA tuvo incluso más repercusiones en el reconocimiento, pues desempeñaron un papel clave movilizándolo a otros miembros de la comunidad para que presentaran sus opiniones y necesidades en forma de demandas [39]. La creación de capacidad en esta dimensión es por ende sumamente importante, aunque al mismo tiempo muy difícil, ya que el reconocimiento se arraiga en una comprensión básica de los principios democráticos y del valor del ser humano en la sociedad [40]. Abordar estas cuestiones únicamente a través del sector de la salud tendrá una repercusión más limitada si no se interviene simultáneamente en la educación y la mitigación de la pobreza.

En muchos casos, abordar cuestiones socioculturales amplias que no pertenecen al ámbito del sector de la salud solo será posible en grado mínimo. En esos casos, los gobiernos pueden seguir centrándose en analizar y comprender esos obstáculos socioculturales al reconocimiento y recurriendo a espacios de participación seguros para abordarlos: por ejemplo, convocando a las mujeres por separado cuando su estatus sea inferior al del hombre; acercándose a las comunidades más pobres para oír sus opiniones en su propio entorno en lugar de reunir las en un edificio público oficial, lo que podría tener un efecto desalentador; o utilizando el idioma o el dialecto local en las reuniones, etc. Esos espacios ayudan a las comunidades a reconocer y expresar sus necesidades y expectativas.

Invertir tiempo en comprender el sistema jerárquico, tomar conciencia de sus consecuencias por lo que respecta a la participación y abordar con cautela los obstáculos que de él se derivan corresponde ciertamente al mandato de un órgano gubernamental que gestione un proceso participativo, aunque, desde luego, en muchos países le faltan las competencias, la formación y el apoyo necesarios para hacerlo.



Recuadro 4.10

India: las ASHA y la capacidad de reconocimiento

Uno de los principales mecanismos para aplicar una estrategia de participación comunitaria en el marco de la Misión Nacional de Salud Rural fue la creación del programa activistas sociales de salud acreditadas (ASHA)/agentes de salud de aldea. Las ASHA son agentes de salud de la comunidad escogidas por esta y encargadas de vincularla con el sistema de salud.

Las ASHA cursan un intenso programa de formación centrado sobre todo en la creación de capacidad técnica y programática, y muchas son enviadas también a cursos de liderazgo y comunicación. La formación básica en materia de liderazgo contribuyó a aumentar la confianza, compensando en cierto modo la posición social inferior que suele atribuirse a las mujeres, y repercutiendo así en la dimensión de reconocimiento de las capacidades.

Las ASHA fueron seleccionadas localmente y se integraron en la vida de la comunidad,

desempeñando un papel importante en la mejora de los conocimientos sobre cuestiones de salud, el comportamiento de búsqueda de atención de salud, el acceso a los servicios y los derechos. Así pues, las ASHA estimularon en las comunidades un proceso que, en general, sirvió para aumentar el reconocimiento y la concienciación respecto a los servicios de salud, la calidad de la atención y el derecho a la salud. Las ASHA también desempeñaron un papel fundamental haciendo comprender a las comunidades que realmente tienen el derecho de exigir servicios.

La experiencia de creación de capacidad de las ASHA confirma que el reconocimiento es una de las dimensiones más fundamentales de las capacidades, estrechamente interrelacionado con el empoderamiento general de la comunidad a través del empoderamiento cívico de las mujeres, que tienen efectos que poco a poco permean la comunidad entera [8].

4.6 Dimensión 3 de la capacidad: competencias de comunicación

I. Competencias de comunicación necesarias para que la población, las comunidades y la sociedad civil se comprometan cabalmente con la participación social

El perfeccionamiento de las competencias de comunicación mejora la calidad de la interacción con un público más formal

La capacidad de interactuar y comunicarse con otras instancias interesadas, especialmente las gubernamentales, es crucial para una implicación provechosa en los procesos de participación social. Por ello, estas habilidades están relacionadas con la transformación de las inequidades percibidas en argumentos bien formulados y la justificación de las acciones [21, 29, 33].

Hablar frente a una audiencia o en público es un componente muy importante de esta dimensión de la capacidad, como se ejemplifica con el caso de Madagascar, donde los representantes de la comunidad convocados a los talleres se sentían poco capaces para expresar su opinión [37, 41], o con el Portugal, donde los miembros del Consejo de Salud de la sociedad civil dieron cuenta de su aprensión a hablar por primera vez ante una audiencia de expertos formal y muy jerarquizada [42]. Así pues, hablar en público también tiene una dimensión de empoderamiento vinculada al reconocimiento.

La capacidad de escuchar [25] es también un aspecto fundamental de la habilidad para comunicar e intercambiar información. Aceptar las opiniones contrarias en los debates, asumir responsabilidades y adaptar la comunicación a las diferentes audiencias son capacidades de comunicación estrechamente relacionadas con las capacidades técnicas y de reconocimiento necesarias para apoyar la formulación de argumentos.

Una comunicación clara y de calidad facilita la creación de coaliciones. Las alianzas fueron un elemento fundamental en el caso de México, donde el uso estratégico de las redes permitió a la sociedad civil a abogar con éxito por una mayor transparencia presupuestaria [43]. Asimismo, en Burkina Faso una coalición de la sociedad civil pudo amplificar la voz de esta última en relación con la elaboración de la política de atención de salud gratuita para mujeres embarazadas y niños menores de cinco años [44]. En Tailandia, la sociedad civil por fuerza debe asociarse con las otras instancias interesadas conforme al formato de colectivos de la Asamblea Nacional de la Salud, lo que exige una sólida capacidad de comunicación y coordinación conexa [24].

Un reciente análisis de la gobernanza en materia de salud en la República Islámica del Irán demuestra la importancia de la comunicación para el intercambio no solo entre la sociedad civil organizada y las autoridades sino también entre la sociedad civil y las comunidades. En ese análisis se concluía que la sociedad civil desempeñaba un papel mediador fundamental en el país, comunicándose eficazmente con las comunidades y reconfigurando luego la información recibida para presentar argumentos pertinentes a las autoridades [45].

Este aspecto del diálogo con los colectivos como una de las modalidades de la capacidad de comunicación también se consignaba en otros estudios de caso. En Túnez, el Diálogo Social para la Salud, como voz de la sociedad civil, posibilitó allegarse al interior del país para conseguir la participación incluso de comunidades remotas [32]. Del mismo modo, en México, las redes formadas para aumentar la presión a favor de la transparencia presupuestaria abarcaban a las comunidades locales, sin las cuales no se habrían obtenido datos acerca de la ejecución a nivel local [11]. Por un lado, la capacidad de comunicación con las comunidades y los ciudadanos legos es crucial para comprender la problemática local; por el otro, se necesita otro tipo de habilidades de comunicación para conseguir que esa problemática sea escuchada en los debates de políticas de nivel más alto.

Interacción de la sociedad civil con los medios de comunicación

Interactuar con los medios de comunicación y concretamente canalizar información a través de ellos es también un aspecto pertinente de la capacidad de comunicación, ya que puede suponer un reto tanto para la sociedad civil como para las autoridades (véase la sección 4.6). En las entrevistas realizadas con las instancias interesadas de Burkina Faso se advirtió de que la utilización de los medios de comunicación y la interacción con la prensa debían manejarse con cuidado pues eventualmente podían poner en peligro las relaciones de confianza establecidas entre las autoridades y la sociedad civil [46]. En Túnez, el Diálogo Social para la Salud se asoció con los medios de comunicación para lograr que la población comprendiera el carácter genuino de las consultas a gran escala en su fase inicial. La transmisión de mensajes por esos medios formó parte de una estrategia de comunicación más amplia encaminada a generar confianza en la población en la situación posterior a la revolución [32].

Si bien las competencias de comunicación son cruciales, es necesario aunar las capacidades derivadas de las tres dimensiones a fin de interactuar adecuadamente con los representantes de los medios de comunicación para su posible utilización como portavoces y herramienta de promoción a efectos de garantizar la transparencia y difusión pública de la información pertinente (véase el recuadro 4.13).



Recuadro 4.11

Interacción con los medios de comunicación en Túnez durante el Diálogo Social para la Salud (fase 1)

En un momento de transformación política (Primavera Árabe, 2011-2012), el *Diálogo Social para la Salud* en Túnez nació como órgano independiente creado a manera de asociación entre la sociedad civil y el Gobierno, respondiendo en gran medida a un movimiento de base de la sociedad civil que exigía más participación en la salud. Se convirtió en una plataforma para que el pueblo tunecino expresara sus opiniones e ideas. El Diálogo Social también procuraba reafirmar los derechos de participación de los ciudadanos, recogiendo sus necesidades y opiniones en materia de salud.

Conociéndose la importancia decisiva de contar con la confianza de la población para el éxito del *Diálogo Social*, se aprovechó la colaboración activa con los medios de comunicación para canalizar la información y los mensajes sobre la participación dirigidos a la ciudadanía. Se pretendía disipar el escepticismo ante las consultas por el temor a que fueran meramente simbólicas (como lo habían sido muchas veces anteriormente) y dar seguridades a la población en cuanto a la finalidad del proceso participativo.

La asociación del *Diálogo Social* con los medios de comunicación se centró en la

transparencia y el intercambio de información sobre los procedimientos y el funcionamiento de los eventos participativos que aquel organizaba. Abarcaba la cobertura de las reuniones del comité técnico del *Diálogo Social*, programas de radio y artículos de prensa, todo ello encaminado a incrementar la confianza en la rendición de cuentas del *Diálogo Social* ante la población.

Así pues, los medios de comunicación formaban parte de una estrategia de comunicación más amplia para transmitir mensajes y restablecer las convicciones democráticas. El *Diálogo Social* organizó talleres de formación para los medios de comunicación con el fin de garantizar la transmisión de información correcta a la población. Los talleres también funcionaron como foro en que los medios de comunicación formularan preguntas y aclararan los grandes temas sobre los que se consideraba que el público quería información. Las organizaciones de la sociedad civil fundadoras de la iniciativa del *Diálogo Social* estuvieron a la vanguardia de la asociación con los medios de comunicación, lo que pone de manifiesto su fuerza y su gran capacidad para llevar adelante esa iniciativa [32].

II. Competencias de comunicación necesarias para que los gobiernos garanticen la igualdad de condiciones a efectos de una participación constructiva

Los gobiernos deben utilizar con más habilidad los diferentes canales de comunicación para escuchar, dialogar y dar a conocer sus reacciones

La capacidad de ‘escuchar’ es tan pertinente para los gobiernos como para las comunidades y la sociedad civil. Está relacionada con la habilidad de las autoridades para encontrar diferentes canales (de comunicación) y utilizarlos para escuchar y comprender los intentos de la población, las comunidades y la sociedad civil de expresar sus necesidades [10, 29, 47]. A esto se une la habilidad de los actores gubernamentales para traducir temas y conceptos abstractos del sistema de salud en cuestiones concretas y conectadas con la vida real y comunicarlas a los interesados [21]. Por tanto, los gobiernos necesitan capacidades no solo para ‘oír’ mensajes en lenguaje coloquial y extraer de ellos lo que es pertinente para las políticas sino también para, a su vez, transmitir mensajes en un lenguaje más sencillo a las diferentes audiencias a través de plataformas participativas a fin de dirigir el examen y los debates hacia opciones de política viables [48].

Esto nos lleva a otro conjunto de competencias pertinentes relacionadas con la comunicación que se requieren para gestionar hábilmente un proceso participativo cabal: la capacidad de proporcionar y difundir observaciones sobre el proceso, así como sus resultados una vez finalizado aquel [21]. Sentirse cómodo con las

Recuadro 4.12

Capacidades individuales y capacidades organizativas de la sociedad civil

Las competencias y habilidades expuestas anteriormente son igualmente válidas y necesarias para las personas, los grupos menos formalizados de la sociedad civil (por ejemplo, iniciativas comunitarias o grupos cívicos no registrados) así como para las organizaciones.

Sin embargo, ciertas capacidades podrían ser especialmente pertinentes para las organizaciones (formales, semiformales) de la sociedad civil, como la de formular su misión y sus objetivos estratégicos y motivar a las personas y organizaciones para que participen en su consecución. Además, la capacidad de traducir las preocupaciones locales en materia de salud en actividades de promoción puede ser más a propósito para las organizaciones que para los individuos. Las capacidades administrativas, principalmente relacionadas con el funcionamiento y la financiación de una organización, son necesarias para conservar la viabilidad y el carácter estratégico. En la República Islámica del Irán, por ejemplo, a causa de los engorrosos procedimientos burocráticos para el registro de los grupos de la sociedad civil, fueron los más fuertes y con buenas conexiones los que consiguieron su formalización [45]. En las entrevistas con instancias interesadas de la India se puso de relieve que las tareas administrativas desbordaban a veces las capacidades de las organizaciones de la sociedad civil, dejando una percepción de escasa credibilidad, con el riesgo de no ser invitadas a incorporarse a los foros de participación social [39].

herramientas en línea para interactuar con la población, las comunidades y la sociedad civil, y ser capaz de negociar de manera adecuada con los diferentes grupos de interesados son otras de las competencias de comunicación necesarias para los cuadros gubernamentales.

Preparación del proceso participativo: es fundamental proporcionar información técnica de referencia oportuna y adaptada

La capacidad del gobierno para simplificar los matices técnicos y percibir las cuestiones técnicas desde la perspectiva de la población y de los profanos es especialmente importante a la hora de preparar la información de referencia para los procesos participativos. Simplificar cuestiones complejas manteniendo un matiz apropiado no es una tarea fácil, y puede requerir varias rondas de pruebas y ensayos a fin de que el mensaje adecuado llegue a la audiencia destinataria adecuada. En última instancia, se trata de una inversión de tiempo y recursos

que a menudo pierde prioridad en favor de actividades programáticas que se considera tienen una repercusión más directa en los resultados del sector de la salud. Sin embargo, la inversión puede dar sus frutos, como se vio en las consultas de población a gran escala de Francia en 1999, los États Généraux de la Santé. Los organizadores gubernamentales a nivel central y regional pusieron especial énfasis en conseguir que todas las personas que deseaban participar tuvieran a mano toda la información necesaria, presentada en un lenguaje fácilmente accesible, para garantizar la cabal comprensión del tema de las consultas [48, 49]. Este fue uno de los muchos motivos que explican el gran número de personas que las consultas consiguieron atraer para que se implicaran en los distintos eventos participativos.

Como siempre, se requiere una mayor insistencia y reflexión en cuanto a la necesidad de buscar a los grupos de población más vulnerables, es decir, los que suelen tener más dificultades para entender los detalles técnicos, y brindarles un apoyo adicional para la adquisición de capacidad técnica.

Recuadro 4.13

Las competencias de comunicación están en el centro de la interacción entre la sociedad civil y los actores gubernamentales

- La calidad y las repercusiones de la interacción dependen de la capacidad de la sociedad civil para expresar sus opiniones y de la capacidad de los actores gubernamentales para escuchar.
- Tanto para la sociedad civil como para los gobiernos, los medios de comunicación pueden ser un medio mutuamente beneficioso de comunicarse con los distintos colectivos.
- Las competencias de comunicación se crean en parte a través de la práctica: el establecimiento de espacios participativos y su conservación permiten mantener abierto un canal de comunicación.

Los gobiernos deben dialogar con más habilidad con los medios de comunicación

La inversión pública en habilidades de comunicación también es necesaria para trabajar de manera constructiva con los medios de comunicación a fin de conseguir el tipo de participación que se desea. En Francia, la consulta nacional sobre bioética de 2018 incluía una estrategia de comunicación que apuntaba a las apariciones del jefe del órgano oficial organizador en los medios de comunicación para informar al público sobre la posibilidad de participar [22].

III. Papel de los gobiernos para remediar la falta de competencias de comunicación de la población, las comunidades y la sociedad civil

Crear espacios de participación

La participación social depende en gran medida de la capacidad de comunicación de la sociedad civil, es decir, de sus posibilidades de elaborar argumentos e influir en el debate público. En consecuencia, la participación social también depende de la capacidad de los gobiernos para ampliar decididamente el espacio participativo a fin de dar a la población, las comunidades y la sociedad civil la oportunidad de comunicarse.

La situación sin salida que se plantea es que, desgraciadamente, cuanto más escasas son las capacidades de la sociedad civil en materia de comunicación e interacción, más necesario es que el gobierno lo compense creando esos canales de interacción y comunicación. Una manera de hacerlo consiste en llegar efectivamente a 'recibir' y 'escuchar' los argumentos y debates de la sociedad civil. Fundamentalmente, ofrecer espacios de participación adecuados, por ejemplo, mediante reuniones destinadas específicamente a escuchar a la sociedad civil, puestos fijos en juntas y consejos, la institucionalización de las consultas a la comunidad en el curso de los procesos de elaboración de políticas, etc., es una de las tareas más importantes que puede llevar a cabo un gobierno. La posibilidad de intercomunicación que ofrecen estos espacios permite la creación de capacidad de manera práctica, además de una comprensión más profunda de los distintos puntos de vista, tanto si se llega a un acuerdo como si no. Las capacidades creadas gracias a una reiterada interacción recíproca son

un activo tanto de los gobiernos como de la sociedad civil.

Un ejemplo apropiado es el de Tailandia, donde el proceso de la Asamblea Nacional de la Salud, que lleva 10 años, obliga a las instancias interesadas de todos los sectores, incluidas las autoridades y la sociedad civil, a confrontar otros puntos de vista y a reflexionar sobre la propia posición y comunicarla a quienes puedan pensar de manera diferente. La plataforma se ofrece a las instancias interesadas en diciembre de cada año, mientras que el resto del año se dedica a una preparación a fondo mediante varias reuniones de grupos de trabajo en los que toma parte la sociedad civil. La repetida interacción ha ayudado a aumentar las capacidades de todas las partes, y todos los grupos interesados reconocen que ha sido un medio importantísimo de mejorar la comunicación entre quienes tienen opiniones diferentes (50).

Algunos aspectos de la comunicación (p. ej. elaboración de argumentos, negociación) se pueden aprender mediante una formación estructurada, pero esas actividades de formación son más eficaces cuando los propios organizadores de la creación de capacidad reconocen y tienen en cuenta los obstáculos socioeconómicos (p. ej. la comunicación con las jerarquías) relacionados con el reconocimiento. Lo ideal sería que esto conllevara medidas para suprimir esos obstáculos, que, como mínimo, deberían tomarse debidamente en cuenta a la hora de diseñar los ejercicios de creación de capacidad.

	Dimensión I de la capacidad: competencias técnicas	Dimensión II de la capacidad: competencias de reconocimiento	Dimensión III de la capacidad: competencias de comunicación
La población, las comunidades y la sociedad civil	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Competencias lingüísticas ▶ Conocimiento técnico del tema ▶ Generación y uso de evidencias ▶ Conocimiento de la internet ▶ Competencias educativas ▶ Comprensión escrita 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Reconocer que la participación puede ser beneficiosa ▶ Comprender las propias habilidades ▶ Señalar el tipo de capacidades faltantes ▶ Ser asertivo, tener confianza en sí mismo y conciencia crítica ▶ Responsabilidad y rendición de cuentas ▶ Confianza acerca de lo que podría ser mejor para uno mismo/la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Transformar las inequidades percibidas en argumentos bien elaborados ▶ Hablar ante el público ▶ Aceptar las opiniones contrarias en los debates ▶ Asumir responsabilidades ▶ Adaptar la comunicación a la audiencia ▶ Uso estratégico de las redes ▶ Dialogar con la población ▶ Interactuar con los medios de comunicación
El gobierno	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Diseñar y facilitar el proceso ▶ Aumentar de manera activa el espacio para una participación equitativa de la sociedad civil 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Comprender el valor añadido de la participación ▶ Entender cómo la participación igualitaria puede ser mutuamente beneficiosa ▶ Reconocer que la participación es esencial para la planificación sanitaria y la elaboración de las políticas de salud ▶ Disposición para crear espacios equitativos de participación ▶ Perspectiva a largo plazo 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Capacidad de 'escuchar' ▶ Proporcionar y difundir observaciones posteriores a la consulta ▶ Uso de herramientas en línea ▶ Habilidad para negociar

Cuadro 1: Dimensiones de la capacidad en la práctica

Como ya se ha dicho, las tres dimensiones de la capacidad están interconectadas y la creación de capacidad en una dimensión tendrá efectos positivos en todas las dimensiones (véase la figura 4.1). Así pues, el cuadro siguiente

muestra esas interrelaciones y pone de relieve ejemplos concretos de cómo la creación de capacidad es un ejercicio transversal.

Ejemplos de aspectos transversales (no exhaustivos)	Dimensión I de la capacidad Competencias técnicas	Dimensión II de la capacidad Competencias de reconocimiento	Dimensión III de la capacidad Competencias de comunicación
<p>El uso del lenguaje: Los procesos de participación dependen de la capacidad de los actores implicados para comunicarse entre sí. A lo largo del proceso, el lenguaje debe utilizarse de manera tal que no suponga una barrera para la participación, sino que la enriquezca. Conocer y comprender cómo se ha de utilizar deliberadamente el lenguaje es una capacidad fundamental para todos los actores implicados.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: entender/hablar el lenguaje técnico, o 'jerga', del espacio participativo a fin de interactuar más eficazmente y comprender el tema técnico de la deliberación.</p> <p>Para el gobierno: recoger los mensajes transmitidos en un lenguaje coloquial y extraer lo que resulte de interés para una política técnica en materia de salud.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: comprender la importancia de estar convenientemente equipados y capacitados para hablar frente a una audiencia, comprender la necesidad de comunicarse de modo diferente con los distintos tipos de actores.</p> <p>Para el gobierno: reconocer que la falta de comprensión de los términos técnicos puede impedir que los participantes se impliquen activamente en los procesos.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: poder hablar al público utilizando un lenguaje que todos los presentes en el espacio participativo entiendan.</p> <p>Para el gobierno: en las intervenciones, utilizar un lenguaje que se ajuste a las competencias lingüísticas de los participantes, por ejemplo, transmitiendo la información técnica con palabras más sencillas.</p>
<p>Importancia del conocimiento experiencial: Los debates temáticos en un espacio participativo suelen fundamentarse en aportaciones técnicas y datos basados en la investigación. Sin embargo, los testimonios de experiencias vividas, o conocimiento experiencial, también se deben reconocer como información crucial que ha de incorporarse a los debates técnicos.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: contribuir a los debates presentando el conocimiento experiencial, explicando por qué es pertinente desde el punto de vista técnico para el tema objeto de examen.</p> <p>Para el gobierno: ser capaz de tomar los testimonios vivenciales de la gente y relacionarlos técnicamente con el tema en cuestión.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: reconocer que el conocimiento experiencial es una valiosa contribución al debate y tener confianza en la transmisión de mensajes experienciales.</p> <p>Para el gobierno: reconocer que el conocimiento experiencial es una valiosa aportación al proceso de participación y, posteriormente, darle su debido valor en la elaboración de las políticas.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: ser capaces de elaborar argumentos basados en el conocimiento experiencial.</p> <p>Para el gobierno: ser capaz de entrar en un debate técnico que pudiera estar basado en el conocimiento experiencial y transmitir mensajes que relacionen ese conocimiento con la experiencia técnica, y aumentar así de modo activo los canales de comunicación para los 'expertos experienciales'.</p>
<p>'Aprender haciendo': Un elemento intrínseco de la creación de capacidad sostenible. Los espacios participativos ofrecen la posibilidad de 'practicar' la participación, es decir, entenderse mejor gracias a un mayor contacto recíproco, y desarrollar y perfeccionar un conjunto básico de competencias relevantes para la participación. Ofrecer más posibilidades de interacción es una de las estrategias más eficaces de creación de capacidad.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: la participación en debates factuales aumentará las competencias técnicas.</p> <p>Para el gobierno: saber crear y mantener deliberadamente espacios en los que sea posible el aprendizaje a través de la práctica para todos los actores implicados.</p>	<p>Para la población, las comunidades y la sociedad civil: La intervención en los procesos participativos aumentará el reconocimiento por parte de la sociedad civil de que la participación es una posibilidad y es provechosa para los objetivos de la comunidad.</p> <p>Para el gobierno: La intervención en los procesos de participación aumentará el reconocimiento por parte de los gobiernos de que la participación es beneficiosa para sus objetivos de política.</p>	<p>Para todos: Comprender y fomentar la importancia de abrir y mantener canales de participación que ofrezcan la oportunidad de mejorar constantemente las competencias de comunicación.</p>

Cuadro 2: Ejemplo de aspectos transversales

* Las flechas indican la interdependencia entre las diferentes capacidades. El aumento de una capacidad repercutirá en las otras capacidades.



© OMS / Karen Reidy



4.7 Las capacidades de participación social en la práctica: cuestiones clave sobre las que reflexionar

I. Problemas

Dado que la capacidad de las instancias interesadas es un factor tan determinante del éxito y la sostenibilidad de un proceso participativo, es necesario considerar los problemas y los posibles factores que obstaculizan el fortalecimiento y la utilización de las capacidades. A continuación, se analizan diferentes tipos de problemas derivados de determinantes contextuales, así como sociales, culturales y económicos.

La situación socioeconómica puede dificultar la participación en las actividades de creación de capacidad

Como se ha mencionado anteriormente, el empoderamiento cívico está estrechamente vinculado al bajo nivel socioeconómico, por lo que su falta es un factor que obstaculiza la participación [29]. El contexto socioeconómico también determina el éxito de las actividades de creación de capacidad que serían necesarias para el empoderamiento cívico en las comunidades. Los organizadores de los espacios participativos, y de las actividades de creación de capacidad relacionadas con ellos, deben ser conscientes de esos límites y admitirlos, saber manejarse dentro de ellos y al mismo tiempo cuestionar los paradigmas cuando sea posible.

En este sentido, definimos dos problemas principales de creación de capacidad derivados del nivel socioeconómico bajo, respecto de los cuales se requiere concienciación y sensibilidad:

(a) Incapacidad para invertir tiempo o recursos en actividades participativas o de creación de capacidad

La capacidad de invertir tiempo y dinero y de aceptar las contrapartidas del caso está relacionada con la situación socioeconómica de la persona o la organización participante [21]. Los costos, que comprenden el transporte, el cuidado de los niños, los costos de oportunidad por no asistir al trabajo, etc., se deben sufragar para posibilitar la participación. En última instancia, son los propios participantes y organizaciones quienes asumen esos costos si no están cubiertos de otra manera. Los representantes de la sociedad civil en el Consejo de Salud de Portugal no reciben una compensación económica por su participación, lo que se señala como un claro obstáculo a la participación [51]. La consecuencia es la imposibilidad de tener una participación realmente igualitaria entre las autoridades, la sociedad civil y, en el caso de Portugal, el sector privado [51]. Una instancia interesada de Burkina Faso [52] se hizo eco del mismo punto señalando la falta de financiación y disponibilidad de recursos humanos como uno de los principales factores que obstaculizan la cabal participación de la sociedad civil en los procesos de política. Aquellos que participan en el marco de su trabajo diario (remunerado) (gobierno) tienen el privilegio de poder prepararse convenientemente y estar al tanto de los conocimientos y el posicionamiento de las instancias interesadas, lo que les da una ventaja más sobre el resto de participantes, además de la posición de poder que ya tienen.

Dadas las condiciones de escasez de recursos en que operan muchas organizaciones de la sociedad civil, quienes trabajan para estas organizaciones suelen hacerlo con carácter

Por lo tanto, para garantizar la igualdad de condiciones, los gobiernos deben reconocer y eventualmente explicar las inversiones financieras y de tiempo que puedan ser necesarias para que todas las instancias interesadas participen en pie de igualdad.

voluntario y pagarse de su propio bolsillo los gastos relacionados con la participación. Las interrupciones de las actividades también son una probable consecuencia de la falta de financiación. La participación puede favorecer entonces a quienes disponen de tiempo y/o medios de financiación, como se vio en las consultas públicas a gran escala en Francia [22] o en los mecanismos de participación comunitaria en Madagascar [31]. La inversión financiera y de tiempo que requiere el proceso de participación suele ser mayor para la sociedad civil que para las demás instancias interesadas.

(b) Las jerarquías socioculturales dificultan la utilización de las capacidades y la creación de capacidad

El reconocer la capacidad propia y ser capaz de expresar sus opiniones también está condicionado por la noción sociocultural de las jerarquías y las normas que determinan la manera de tratar con ellas. En Madagascar, el temor generalizado a las repercusiones negativas (p. ej. dificultad para recibir tratamiento en un centro de salud) de las reacciones de las personas ‘más encumbradas del sistema’ y el respeto sociocultural de las jerarquías dificultaron las posibilidades de expresión de la comunidad [31].

Se señalaron experiencias similares en relación con las posibilidades de diálogo. Las entrevistas con instancias interesadas de Madagascar, México, Burkina Faso y Tailandia demostraron repetidamente que, cuando se intenta superar las barreras que suponen las jerarquías y otros obstáculos de índole socio-cultural en aras de una participación social equitativa, la capacidad de comunicación (como se ha definido anteriormente) es de vital importancia [31, 43, 53]. En estos casos, tuvieron más éxito las organizaciones de la sociedad civil que se esmeraron en elaborar y sostener argumentos para su compromiso que no se consideraban ‘conflictivos’ o ‘quejumbrosos’.

Las estructuras jerárquicas de las instituciones gubernamentales son un reflejo de las jerarquías de la sociedad, en la que la sociedad civil en general ya está situada en un escalón inferior. Para lograr la igualdad de condiciones en estas situaciones se necesita sin duda alguna una buena dosis de buena voluntad gubernamental, como señalaron las instancias interesadas mexicanas que reconocieron la apertura general de la mayoría de las entidades oficiales que trabajan con activistas presupuestarios para interactuar con la sociedad civil [12, 54].

//

El desarrollo de capacidades parte del principio de que la mejor manera de empoderar a las personas para que hagan realidad todo su potencial es que los medios de desarrollo sean sostenibles: autóctonos, a largo plazo y generados y gestionados colectivamente por quienes han de beneficiarse.

//

Programa de las Naciones Unidas
para el Desarrollo [34]

La creación de capacidad requiere financiación sostenible por tratarse de un proceso a largo plazo

La creación y el fortalecimiento de capacidades para la participación social exigen un gran volumen de recursos [55, 56]. Naturalmente, algunas intervenciones a este respecto son más costosas que otras, dependiendo del entorno, el formato y el contexto [55]. Ahora bien, por lo que respecta a las actividades sostenibles de creación de capacidad, no cabe duda de que la financiación es un factor facilitador cuando está presente y una dificultad cuando no se dispone de ella.

Una financiación sostenible y previsible permite crear capacidades lentamente y de

manera adaptada a lo largo del tiempo. Con plazos cortos y posibilidades escasas de financiación es difícil o imposible esperar que tales actividades arrojen resultados. Muchas de las complejas capacidades relacionadas con la gobernanza y la salud necesarias para una participación social efectiva no se desarrollan mediante talleres aislados o un breve contacto con los temas en cuestión. Por el contrario, se requiere un apoyo a largo plazo de las personas, las comunidades y/o las organizaciones para fomentar una comprensión profunda, un conjunto de competencias que se haya podido probar y ensayar y, lo que es más importante, un sentido de autoestima y confianza para posibilitar verdaderamente la participación. Nada de esto ocurre de la noche a la mañana, y este curso de acción se pone en peligro si se interrumpe debido a un cese de la financiación o a un cambio en el compromiso político de creación de capacidad con miras a la participación [57].

Un caso ilustrativo es el largo proceso que han seguido las agentes de salud de la comunidad de la India, o activistas sociales de salud acreditadas (ASHA), para superar la insuficiencia de conocimientos técnicos y la falta de confianza. Las entrevistas con las ASHA confirmaron que las oportunidades de formación sostenida y a largo plazo, incluidas las competencias de comunicación y liderazgo, empoderaron a las mujeres para tener más confianza en sí mismas en sus encuentros diarios con las jerarquías culturales y sociales. Sin embargo, el proceso resultó prolongado, pues a raíz de la confianza adquirida por las ASHA fue preciso hacer un reajuste de su lugar en la sociedad aldeana. El cambio (lento) en el entorno cultural que lo acompañó hizo posible que las mujeres fueran más aceptadas en sus comunidades, pero implicó una larga fase de aprendizaje comunitario que podía interrumpirse fácilmente en ausencia de un compromiso a largo plazo con la participación y la creación de capacidad [38].

El ejemplo de las ASHA de la India demuestra cómo un compromiso a largo plazo con las actividades de creación de capacidad para la participación puede fortalecer las competencias de reconocimiento y comunicación.

Los recursos disponibles para la creación de capacidad inciden, pues, en la calidad y cantidad de las actividades a este respecto, así como de las capacidades resultantes que se incorporan a un proceso participativo.

La creación de capacidad debe responder a las expectativas de los ciudadanos

El éxito de la creación de capacidad depende de la medida en que las nuevas habilidades, competencias y conocimientos se incorporen a la vida cotidiana de las personas y sean de interés para sus necesidades e ideas [10]. Por ejemplo, cuando estas actividades se combinan con medidas encaminadas a mejorar los niveles de educación y aliviar la pobreza en general, es más probable que sean aceptadas y se invierta tiempo en ellas [6].

Las organizaciones (o bien las personas o comunidades) que se benefician de actividades de formación o desarrollo deben asumir como propias esas actividades e iniciativas de creación de capacidad, incluso si son promovidas por actores gubernamentales [19, 34]. En la práctica, esto implica que los creadores de capacidades y quienes orientan y organizan su creación sean sensibles al nivel y el tipo de cambio que resulten factibles y aceptables para la población. Una instancia interesada portuguesa señaló, en relación con el Consejo de Salud, que la sociedad civil debería des-

empeñar un papel en la elaboración de sus programas de formación por ser quien mejor conoce las capacidades que pueden hacerle falta [26].

La Misión Nacional de Salud Rural del Gobierno de la India adoptó precisamente este enfoque y encargó a las organizaciones de la sociedad civil ya establecidas en las comunidades que se ocuparan de las actividades de creación de capacidad de las plataformas de participación local [8].

La creación de capacidad tiene límites

Es posible crear capacidades y reforzarlas solo hasta cierto punto. La propia cultura política del país influye mucho en el diseño y las ideas de las actividades de creación de capacidad (véase el capítulo 2). Además, los paradigmas políticos y los enfoques de liderazgo imperantes no son solo factores que facilitan un entorno propicio. También pueden limitar enormemente la participación social [19]. En este sentido, los límites a la creación de capacidades para la participación social pueden tener su origen en el constructo político y constitucional del propio país. Así pues, la posibilidad de ejercer una plena y libre participación está relacionada con la concepción democrática que el país tiene de sí mismo.

II. Superar los problemas referentes a la creación de capacidad

Los problemas examinados anteriormente sirven de base para reflexionar sobre algunas enseñanzas aprendidas que podrían ayudar a los gobiernos a reforzar un compromiso productivo y sistemático con las actividades de creación de capacidad para la participación social. Las cuestiones clave a considerar para superar eventualmente los diversos problemas a ese respecto se clasifican en las tres dimensiones de la capacidad (competencias técnicas, de reconocimiento y de comunicación).

Las dimensiones de la capacidad dependen unas de otras y de factores contextuales; por ende, en la creación de capacidad es preciso considerar todo el espectro de necesidades

La creación de capacidad para la participación social requiere un enfoque holístico, ya que las tres dimensiones de la capacidad (competencias técnicas, de reconocimiento y de comunicación) dependen unas de otras y de una multitud de factores contextuales, como antes se ha señalado.

Los gobiernos pueden prestar apoyo a la población, las comunidades y la sociedad civil para que:

- ▶ comprendan que pueden desempeñar un papel y asumir responsabilidades en la planificación y la elaboración de las políticas (capacidad de reconocimiento);
- ▶ cumplan ese papel de manera eficaz comunicando en forma ascendente las necesidades a las instancias normativas, y, en forma descendente, reuniendo y coordinando las voces de la comunidad;
- ▶ mejoren sus conocimientos técnicos para participar plenamente en los debates relativos al proceso de que se trate (competencias técnicas) [58].

Los gobiernos deben crear capacidad para:

- ▶ darse cuenta de la necesidad y el valor añadido de la participación social, y distinguir lo que es de lo que no es (capacidad de reconocimiento);
- ▶ congregarse y prestar oídos a las distintas instancias interesadas, en particular las que tienen puntos de vista diferentes e intereses particulares, a fin de negociar una solución común a los problemas del sistema de salud (competencias de comunicación);
- ▶ disponer de las competencias técnicas relacionadas con la salud como también de las necesarias para la gobernanza y dirección del sector (competencias técnicas).

Cuadro 3: Papel específico de los gobiernos en la creación de capacidad para una participación social fructífera

Recuadro 4.14

En la creación de capacidad es menester:

- ▶ considerar las tres dimensiones de las capacidades;
- ▶ vincularlas a las mejoras socioeconómicas;
- ▶ tener en cuenta la realidad de las personas.

Dada la interdependencia de las diferentes capacidades se requiere una inversión a largo plazo, específica para el contexto socioeconómico, ya que algunas solo dan fruto con

el tiempo. Adaptarse a ese contexto supone eventualmente utilizar las estructuras locales y abordar cuestiones relativas a los conocimientos en general, y ambas cosas llevan tiempo. El factor tiempo implica mantener a las personas motivadas para participar en los ejercicios de creación de capacidad, lo que puede ser más fácil de lograr si de ello se deriva un beneficio tangible para sus propias vidas; abordar cuestiones menos complicadas de 'efecto rápido' podría ayudar a mantener el interés de la comunidad en la creación de capacidad, aumentando así la sostenibilidad [21].

Las alianzas y redes de la sociedad civil pueden apoyar la creación de capacidad

No hay que subestimar la importancia de las alianzas y redes establecidas en el seno de la sociedad civil (que pueden ser incluso de nivel internacional), y respecto de las cuales los gobiernos tienen una función destacada que cumplir facilitando las condiciones para su desempeño. Por ejemplo, los representantes de la sociedad civil mexicana reconocieron que las así llamadas ‘reuniones de retroalimentación’ con funcionarios del gobierno federal para examinar el análisis del presupuesto realizado por la sociedad civil ofrecieron la oportunidad de consolidar una coalición de defensa del presupuesto que aportó una variedad de competencias y habilidades (por ejemplo, análisis presupuestario, familiaridad con las comunidades, diálogo con las instancias normativas) aprovechadas en aras de un propósito común. Los diferentes socios de la coalición se complementaron entre sí y potenciaron mutuamente sus capacidades, al tiempo que aprendían unos de otros [12].

En Tailandia, el sistema de la Asamblea Nacional de la Salud incentiva de muchas maneras la colaboración, el diálogo y la coordinación entre las organizaciones de la sociedad civil, pero también entre la sociedad civil y las comunidades y el mundo académico. En primer lugar, se rechaza toda propuesta de resolución que no haya sido objeto de una consulta previa entre las distintas instancias interesadas. En segundo lugar, una vez aceptada una propuesta y otorgada la financiación inicial para formar un grupo de trabajo sobre el tema en

cuestión, aquellas coaliciones que se expresan de manera unificada y coordinada tienen más posibilidades de conseguir un asiento en el grupo de trabajo. En tercer lugar, a los colectivos más débiles se les brinda capacitación específica para facilitar la coordinación entre las organizaciones que trabajan sobre temas análogos [24].

El ejemplo de Tailandia demuestra claramente que fortalecer la sociedad civil redundaba en beneficio de las autoridades. El diálogo con una sociedad civil fuerte y profesionalizada es más sencillo y puede desembocar más fácilmente en opciones de política concretas mutuamente provechosas [59]. En Burkina Faso, las autoridades utilizan dos plataformas de salud de la sociedad civil, la SPONG (que comprende ONG locales e internacionales) y el CNOSC (sociedad civil local), como punto de arranque del diálogo con los actores no estatales. Por un lado, es más fácil para las autoridades tratar con uno o dos socios principales de la sociedad civil que con varias voces fragmentadas; por otro lado, la SPONG y el CNOSC amplifican la voz de cada grupo de la sociedad civil con la legitimidad que les confieren los números que las respaldan. Además, las coaliciones de la sociedad civil ofrecen plataformas para el aprendizaje mutuo gracias a las competencias técnicas y los conocimientos especializados diferentes que cada grupo aporta. Por ejemplo, la SPONG facilitó el aprendizaje conjunto y la compartición de capacidades durante la elaboración de la política de atención de salud gratuita para las mujeres embarazadas y los niños menores de cinco años en Burkina Faso, lo que la convirtió en un valioso socio del Ministerio de Salud en distintas etapas de la elaboración de la estrategia [44].



Recuadro 4.15

Le Secrétariat Permanent des Organisations Non Gouvernementales (SPONG): la Secretaría Permanente de Organizaciones No Gubernamentales de Burkina Faso

La SPONG se creó en 1974 por iniciativa de varias ONG. Hoy cuenta con más de 200 organizaciones miembros. Es el único colectivo de ONG nacionales e internacionales, así como de asociaciones de desarrollo de Burkina Faso. SPONG coordina la participación de las ONG en las actividades relacionadas con el desarrollo y vela por que sus voces se tengan en cuenta en las políticas públicas. También coordina la comunicación de la sociedad civil burkinesa en general. Uno de sus objetivos

es promover la implicación y participación de la sociedad civil en el seguimiento de las políticas públicas y la influencia en ellas.

La SPONG posibilita a las organizaciones de la sociedad civil aunar sus capacidades y conocimientos técnicos y colaborar con otras organizaciones para reforzar el impacto de la sociedad civil [44].

Le Conseil National des Organisations de la Société Civile du Burkina Faso (CNOSC): el Consejo Nacional de las OSC de Burkina Faso

El CNOSC se fundó por ley en 2011 para garantizar la representación efectiva de la sociedad civil en los espacios de participación formalizados y posibilitar una comunicación sistemática entre las OSC a efectos de una actuación más unificada y coordinada en esos espacios. Está dirigido a nivel nacional por la Oficina de Coordinación Nacional, con representación en las 13 regiones del país.

Mientras que a SPONG reúne a actores no estatales nacionales e internacionales y trabaja en el ámbito de desarrollo internacional, el CNOSC se ocupa de las cuestiones de carácter nacional. El Consejo está integrado

únicamente por organizaciones nacionales y se centra en los asuntos que la sociedad civil considera prioritarios.

Ambos mecanismos promueven la participación de los actores de la sociedad civil en el debate público. Como organizaciones paraguas, han adquirido legitimidad a lo largo de los años para interactuar con los poderes públicos, con los donantes y con los organismos de cooperación internacional [44].

Las alianzas (formales) entre el gobierno y la sociedad civil pueden facilitar la creación de capacidad a largo plazo

Las alianzas y relaciones efectivas entre la sociedad civil y el gobierno son un elemento crucial de la participación social pues forman parte de la cultura organizativa de una y otro. La creación de capacidad depende en gran medida de la buena disposición de los gobiernos y de la sociedad civil para mantener esas relaciones en provecho de la participación social.

Las relaciones fiables a largo plazo entre las autoridades y la sociedad civil con miras a la creación de capacidad podrían ser la única forma de garantizar realmente la sostenibilidad relacionada con el reconocimiento, que es fundamental para la participación social en igualdad de condiciones [39]. En México, los informantes clave confirmaron que el aumento de la capacidad para hacer efectiva la transparencia presupuestaria también estaba relacionado con el hecho de que las organizaciones de la sociedad civil mantuvieran una relación de trabajo duradera y de confianza con las autoridades de la salud estatales que iba más allá de las reuniones formales [11, 12, 60]. En la República Islámica del Irán, la incipiente Asamblea Nacional de la Salud se considera una oportunidad para establecer una relación de trabajo a largo plazo y más regular entre la sociedad civil y las instituciones oficiales [45].

No obstante, es preciso evitar de que las alianzas entre las autoridades públicas y la sociedad civil para la creación de capacidad se utilicen o se malinterpreten como un intento de influir en las ideas y opiniones de la sociedad civil.

Recuadro 4.16

Alianzas efectivas entre las autoridades públicas y la sociedad civil

Las alianzas efectivas entre las autoridades y la población, las comunidades y la sociedad civil, así como entre la población, las comunidades y la sociedad civil y dentro de ellas, son cruciales para la creación de capacidad sostenible.

- Incentivar la coordinación dentro de la sociedad civil para el diseño de plataformas participativas puede simplificar la interacción entre las autoridades y la sociedad civil, al tiempo que se amplifica la voz de la población mediante un frente unificado. Las iniciativas de creación de capacidad pueden beneficiarse de ello.
- Las alianzas a largo plazo entre las autoridades y la sociedad civil pueden facilitar una mayor interacción entre ambas partes, lo que, a su vez, ayuda a crear capacidad.

Superar el problema de la financiación

Desde la perspectiva de la necesaria igualdad de condiciones entre las autoridades públicas y la sociedad civil en lo tocante a la participación social, las autoridades también tienen que abordar con energía la cuestión de la financiación.

En Francia, la creación de capacidad fue posible a lo largo de dos décadas gracias a una financiación sostenible y predecible a través de subvenciones públicas [49]. Del mismo

modo, Tailandia financia sistemáticamente la creación de capacidad en beneficio de la sociedad civil a través del Fondo de Promoción de la Salud [24]. En la India, la formación de las ASHA para que asumieran funciones de liderazgo en el sistema de salud se consideró una inversión pública prioritaria y, por tanto, se financió sustancialmente a través de la Misión Nacional de Salud Rural. Para muchos informantes clave esa importante inversión pública en la formación de las ASHA fue uno de los motivos por los que estas activistas sociales alcanzaron un alto grado de funcionalidad en muchas comunidades [8].



© iStock

4.8 Conclusión

Este capítulo se centra en el modo en que los gobiernos pueden prestar apoyo a las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil a fin de lograr su empoderamiento tanto gerencial como cívico, manifestado en tres dimensiones de las capacidades (competencias técnicas, de reconocimiento y de comunicación), de modo que las autoridades y la población, las comunidades y la sociedad civil puedan incorporarse al proceso de participación en un mismo pie de igualdad tanto como sea posible. Estas tres dimensiones son conceptualmente pertinentes a la hora de diseñar las actividades de creación de capacidad al ser dependientes una de otra.

En primer lugar, una limitación fundamental para la participación es la falta de competencias técnicas de la población, las comunidades y la sociedad civil que les permitan comprender cabalmente las cuestiones y los temas en juego y entablar un debate en igualdad de condiciones con las autoridades. Estas últimas, por su parte, deben reforzar las competencias técnicas para dirigir y facilitar los procesos participativos, teniendo en cuenta que muchos funcionarios se enfrentan a la compleja tarea de negociar acuerdos de política viables entre los distintos puntos de vista y tipos de instancias interesadas.

Las competencias técnicas son indispensables para manifestar una concepción sólida y unos objetivos claros respecto a la participación; por ello interesa a todas las instancias concerni-

das, especialmente a los gobiernos, invertir en la creación de capacidad técnica para sí mismas y para la población, las comunidades y la sociedad civil, a fin de que dispongan de conocimientos e información suficientes para participar cabalmente en los debates.

La segunda de las dimensiones, el reconocimiento, se considera la más difícil de construir ya que está fuertemente ligada a las condiciones sociales, culturales, económicas y políticas. La comunicación, tercera dimensión fundamental de las capacidades, se basa en el reconocimiento y está vinculada en gran medida a la competencia de los gobiernos para crear y mantener espacios de participación.

Además de la inversión en las iniciativas de creación de capacidad de la sociedad civil y su apoyo, las necesidades de capacidad del gobierno en relación con la participación social requieren una atención especial. La mayoría de las instituciones de salud oficiales están bien dotadas en cuanto a competencias médico-técnicas se refiere, pero suelen carecer de la capacidad adecuada para escuchar, convocar y comunicar, aptitudes imprescindibles para una participación social provechosa.

Referencias

- 1 Morgan P. The concept of capacity. European Centre for Development Policy Management. 2006;1-19.
- 2 Smith BJ, Tang KC, Nutbeam D. WHO health promotion glossary: new terms. Health Promotion International. 2006;21(4):340-5.
- 3 Bergeron K, Abdi S, DeCorby K, Mensah G, Rempel B, Manson H. Theories, models and frameworks used in capacity building interventions relevant to Public Health: a systematic review. BMC Public Health. 2017;17(1):914.
- 4 Wallerstein N. Empowerment to reduce health disparities. Scandinavian Journal of Public Health. 2002;30(59_suppl):72-7.
- 5 Hawe P, Shiell A. Social capital and health promotion: a review. Social Science & Medicine. 2000;51(6):871-85.
- 6 Kapiriri L, Norheim OF, Heggenhougen K. Public participation in health planning and priority setting at the district level in Uganda. Health Policy and Planning. 2003;18(2):205-13.
- 7 Cantelli F. Deux conceptions de l'empowerment. Politique et Sociétés. 2013;32(1):63-87.
- 8 Swasti Health Catalyst. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 9 Burkina Faso case study interviewee #1. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 10 Frankish CJ, Kwan B, Ratner PA, Higgins JW, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. Social Science & Medicine. 2002;54(10):1471-80.
- 11 Mexico case study interviewee #1. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 12 Mexico case study interviewee #4. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 13 Madagascar case study interviewee #22. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 14 Madagascar case study interviewee #28. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 15 Madagascar case study interviewee #11. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 16 Burkina Faso case study interviewee #4. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 17 Petit D. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 18 United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Literacy: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO); 2018 [Available from: <https://en.unesco.org/themes/literacy>].
- 19 Organization for Economic Cooperation and Development (OECD). challenge of capacity development. Working towards good practice. Organization for Economic Cooperation and Development (OECD); 2006.
- 20 Rowe G, Frewer LJ. Evaluating public-participation exercises: a research agenda. Science, Technology, & Human Values. 2004;29(4):512-56.
- 21 Snow ME, Tweedie K, Pederson A. Heard and valued: the development of a model to meaningfully engage marginalized populations in health services planning. BMC Health Services Research. 2018;18(1):181.
- 22 World Health Organization (WHO), SciencesPo. 'La démocratie santé en France' dataset. In: World Health Organization (WHO), SciencesPo, editors. Year of data collection: 2018. French.
- 23 Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. Health Expectations. 2010;13(1):73-85.
- 24 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). World Health Organization (WHO); 2017.
- 25 Thailand case study interviewee #7. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). 2017.
- 26 Portugal case study interviewee #3. The Portuguese Health Council Case Study – A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 27 Kaufman J, Liu Y, Fang J. Improving reproductive health in rural China through participatory planning. Global Public Health. 2012;7(8):856-68.
- 28 Anderson JM. Empowering patients: issues and strategies. Social Science & Medicine. 1996;43(5):697-705.
- 29 Genard J-L. De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation. Politique et Sociétés. 2013;32(1):43-62.
- 30 Kilewo EG, Frumence G. Factors that hinder community participation in developing and implementing comprehensive council health plans in Manyoni District, Tanzania. Global Health Action. 2015;8:26461.
- 31 World Health Organization (WHO). 'Madagascar case study' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2019. French.
- 32 World Health Organization (WHO). 'Tunisia case study' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2018-2019. French.
- 33 D'Agostino TA, Atkinson TM, Latella LE, Rogers M, Morrissey D, DeRosa AP, et al. Promoting patient participation in healthcare interactions through communication skills training: a systematic review. Patient education and counseling. 2017;100(7):1247-57.
- 34 Wignaraja K. Capacity development: a UNDP primer. United Nations Development Programme (UNDP); 2009.
- 35 India case study interviewee #3. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.

- 36 Burkina Faso case study interviewee #13. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 37 Madagascar case study interviewee #34. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 38 Madagascar case study interviewee #27. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 39 Swasti Health Catalyst. 'Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM)' dataset. In: Swasti Health Catalyst, editor. Year of data collection: 2019.
- 40 Cantelli F, Garon F, Schiffino N. Participation et pouvoirs: pour une lecture renouvelée. *Politique et Sociétés*. 2013;32(1):3-19.
- 41 Madagascar case study interviewee #21. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 42 Portugal case study interviewee #1. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organization's engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 43 Colectivo Meta (COMETA). 'Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico' dataset. In: Colectivo Meta (COMETA), editor. Year of data collection: 2019. Spanish.
- 44 Zongo S. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 45 Rajan D, Hadi Ayazi M, Moradi-Lakeh M, Rosami-Gooran N, Rahbari M, Damari B, et al. Chapter 4: Public voice and participatory governance in the health sector: status quo and way forward. In: Hsu J, Majdzadeh R, Harirchi I, Soucat A, editors. *Health System Transformation in the Islamic Republic of Iran: an assessment of key health financing and governance issues*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020.
- 46 Burkina Faso case study interviewee #3. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 47 Butler JRA, Wise RM, Skewes TD, Bohensky EL, Peterson N, Suadnya W, et al. Integrating top-down and bottom-up adaptation planning to build adaptive capacity: a structured learning approach. *Coastal Management*. 2015;43(4):346-64.
- 48 Rohrer K, Rajan D. Population consultation on needs and expectations. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. *Strategizing National Health in the 21st Century: a Handbook*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 49 World Health Organization (WHO), SciencesPo. La démocratie santé en France. Unpublished work. French.
- 50 World Health Organization (WHO). 'The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016)' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2017.
- 51 Alves I. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work.
- 52 Burkina Faso case study interviewee #14. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 53 World Health Organization (WHO). 'Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2019. French.
- 54 Mexico case study interviewee #5. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 55 DeCorby-Watson K, Mensah G, Bergeron K, Abdi S, Rempel B, Manson H. Effectiveness of capacity building interventions relevant to public health practice: a systematic review. *BMC Public Health*. 2018;18(1):684.
- 56 Miles S, Renedo A, Marston C. 'Slow co-production' for deeper patient involvement in health care. *The Journal of Health Design*. 2018;3(1).
- 57 Simmons A, Reynolds RC, Swinburn B. Defining community capacity building: is it possible? *Preventive Medicine*. 2011;52(3-4):193-9.
- 58 Báscolo EP, Yavich N, Denis J-L. Analysis of the enablers of capacities to produce primary health care-based reforms in Latin America: a multiple case study. *Family Practice*. 2016;33(3):207-18.
- 59 Thurston WE, MacKean G, Vollman A, Casebeer A, Weber M, Maloff B, et al. Public participation in regional health policy: a theoretical framework. *Health Policy*. 2005;73(3):237-52.
- 60 Mexico case study interviewee #2. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.





Capítulo 5

De la participación ciudadana a la adopción de decisiones

DHEEPA RAJAN



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

5.1 Introducción

Uno de los objetivos de la participación social en el ámbito de la salud es influir en la elaboración de las políticas de salud; este es el tema central del manual y, por tanto, el principal punto de partida para la pregunta a la que se intenta responder en el presente capítulo: ¿cómo y por quién se adoptan las decisiones una vez concluidos los procesos participativos (consultas públicas, mecanismos de participación ciudadana, procesos deliberativos)? ¿En qué medida los resultados y planteamientos de esos procesos se traducen en decisiones de política? ¿Qué cuestiones los gobiernos deberían considerar con detenimiento para aumentar su aceptación en la adopción de decisiones?

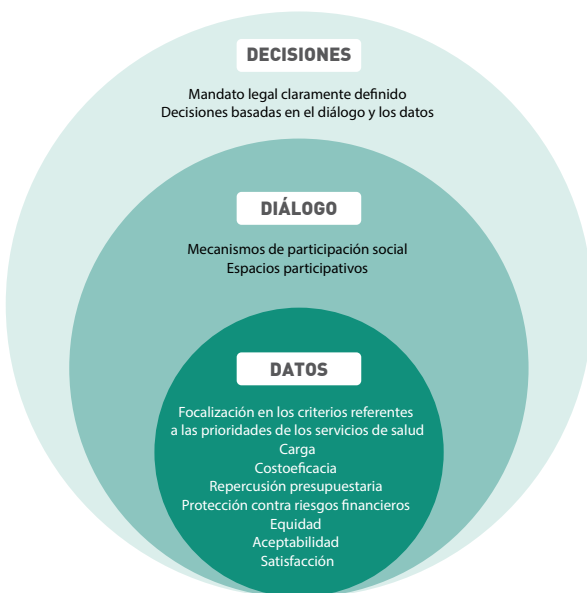
Esto no quiere decir que otros objetivos de la participación social, además de la influencia en las políticas, no sean pertinentes ni deseables. Como se expresa en este capítulo, la valoración final de un proceso de participación está sujeta a diferentes perspectivas y depende en gran medida del resultado esperado del proceso. Ahora bien, aquí nos centramos en el objetivo de la aceptación normativa, dado que el público destinatario del manual son los responsables políticos y por ende se entiende que el organizador de los espacios participativos está vinculado a las autoridades y a un objetivo del sector público.

Como en este manual la participación social se considera un elemento capital de la formulación de políticas y la adopción de decisiones, examinamos más de cerca un proceso simplificado de adopción de decisiones en el sector de salud para comprender dónde encaja la participación social. La figura 1 muestra las '3D', es decir, Datos, Diálogo y Decisiones [1], un esquema publicado inicialmente para explicar cómo se deberían adoptar en teoría las decisiones en el marco de un proceso nacional de planificación sanitaria [2]. El círculo más pequeño, 'datos', se refiere fundamentalmente a la evidencia que hay que generar y analizar como base para la adopción de decisiones. Este componente abarca no solo los datos científicos basados en la investigación, más clásicos,

sino también datos empíricos, de aplicación, es decir, estudios cuantitativos y cualitativos y otras diversas formas de documentación (estudios de caso, informes, etc.) [3]. El componente siguiente es 'diálogo', en el que una amplia gama de personas e instancias interesadas toman en consideración la información y la evidencia disponibles y la examinan desde perspectivas, experiencias y ángulos diferentes. El último componente, 'decisiones', se refiere al momento en que los datos y los elementos del diálogo se integran en decisiones y políticas. Estas tres etapas del procedimiento no tienen por qué ocurrir en un orden determinado y, en realidad, pueden tener lugar en paralelo.

En este capítulo nos centramos en el componente 'diálogo', especialmente a efectos de la elaboración de políticas y la adopción de decisiones, es decir, abordamos el vínculo entre las últimas 2D, 'diálogo' y 'decisiones'.

Figura 1: El método de las 3D: datos, diálogo, decisiones.



5.2 Objetivos del capítulo

En este capítulo se pretende hacer reflexionar al lector –encargado de la elaboración de políticas o decisor– sobre las cuestiones centrales relacionadas con la garantía de que los resultados de un proceso participativo en el ámbito de la salud se traduzcan en decisiones de política efectivas.

En la sección siguiente se exponen los conceptos fundamentales, seguidos de un análisis a fondo de las cuestiones centrales que deben considerar con detenimiento las instancias normativas. Los ejemplos prácticos de los países sirven para poner de relieve las nociones básicas. A continuación, llamamos la atención sobre dos temas transversales de decisiva importancia para los formuladores de políticas que tienen consecuencias prácticas a

la hora de gestionar un proceso participativo, a saber, el formato y diseño del proceso y las capacidades con que deben contar las instancias interesadas para lograr la aceptación por parte de los decisores. A lo largo del capítulo se presentan cuadros prácticos e indicaciones de lo que se debe o no se debe hacer.

5.3 Participación ciudadana y adopción de decisiones: una aclaración conceptual

La ‘brecha entre la deliberación y las políticas’, o la desconexión entre el proceso participativo y las decisiones

En la bibliografía actualmente disponible hay abundante información sobre el proceso de los mecanismos de gobernanza de la participación; no está claro lo que ocurre una vez finalizado el proceso ni cómo se utilizan y analizan las aportaciones [4-8]. Sin embargo, el proceso en sí mismo, es decir, su formato y diseño, puede ser en parte responsable de la medida en que sus resultados se aceptan para

la adopción de decisiones, como se analiza más adelante en este capítulo.

De todos modos, de la bibliografía se desprende claramente que existe una ‘brecha entre la deliberación y las políticas’ (véase el recuadro 5.1) [9, 10], y que no se puede dar por sentado el vínculo entre las aportaciones de la participación y la adopción de decisiones [4]. Lamentablemente, se dispone de poca orientación y documentación sobre el tema [11], debido tal vez a la falta de transparencia del paso que supone incorporar los resultados de la participación a la normativa. De hecho, las repercusiones en las políticas suelen

Recuadro 5.1

Los orígenes de la expresión ‘brecha entre la deliberación y las políticas’

La expresión *brecha entre la deliberación y las políticas* se originó en el ámbito de la biomedicina y la biotecnología; fue utilizado por Doherty y Hawkins [22] para describir la falta de traducción práctica de los resultados de la deliberación participativa en la elaboración de políticas sobre biobancos de tejidos humanos. Los investigadores analizaron un ejercicio de deliberación pública de 2009 sobre el uso de una biobiblioteca (una red de biobancos) en el Canadá. La incorporación de la voz de la ciudadanía a las actividades de la biobiblioteca se consideró un medio para abordar las preocupaciones éticas del uso de los biobancos. Los análisis de Doherty y Hawkins concluyeron que, a pesar de los múltiples compromisos públicos, la traducción práctica de las aportaciones participativas en políticas de biotecnología seguía siendo limitada. Destacan los autores que «*el vínculo entre el compromiso público y la pertinencia normativa no es automático*» [22].

Sostienen también que la falta de aceptación normativa a pesar de los numerosos debates habidos en los espacios participativos se debe a la inexistencia de una definición clara de los objetivos y resultados

previstos para esos espacios, lo que subraya las dificultades de los formuladores de políticas con el ‘cómo’ de la participación.

Molster *et al.* [9] también emplean la expresión *brecha entre la deliberación y las políticas* para referirse a las insuficiencias de orden práctico y teórico de un foro ciudadano de Australia Occidental de 2008 convocado para formular recomendaciones sobre el uso de los biobancos. Lamentan asimismo la escasa aceptación normativa de las recomendaciones del foro y la relacionan con la ambigüedad del espacio participativo.

En 2014, Lander *et al.* realizaron un examen sistemático de las «*actividades de participación pública*» (consideradas como actividades relacionadas con la información y la comunicación, así como con la consulta, la participación y la deliberación) en relación con la investigación e innovación biomédicas, iniciadas por instituciones académicas [23]. Llegaron a una conclusión similar, afirmando que la *brecha entre la deliberación y las políticas* es particularmente grave con respecto a las actividades de participación pública del mundo académico, lo que redundaría en una escasa aceptación normativa (aunque son numerosas las publicaciones en revistas).

presentarse como la cuestión más controvertida de la deliberación [12].

Esta brecha entre la deliberación y las políticas la ejemplifica aún más la falta de vínculos formales entre muchos mecanismos de participación y una autoridad responsable de su cumplimiento (13-15) (véase la sección 5.4). A veces, los vínculos formales son con un decisor, pero no con el responsable directo del tema de deliberación. Por ejemplo, los resultados de un experimento del Parlamento de la Salud de Israel de 2008 dieron lugar a recomendaciones concretas por parte del Ministerio de Salud, pero el Ministerio no era el organismo oficial con mandato para adoptar decisiones sobre el tema de la deliberación. Finalmente, la institución pública vinculada al tema de la deliberación ignoró esas recomendaciones, por lo que el experimento del Parlamento de la Salud resultó un ejercicio intrascendente [10].

Desde los esfuerzos de movilización de la comunidad a nivel local en Madagascar, la República Islámica del Irán y la India hasta los complejos mecanismos institucionalizados de participación ciudadana, como la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia o el Diálogo Social para la Salud de Túnez, en todos ellos observamos problemas de seguimiento de las políticas (16-20). En definitiva, la incorporación de las aportaciones del proceso participativo a la normativa exige al parecer un esfuerzo concertado adicional y una reflexión colectiva sobre cómo lograrla.

Curiosamente, parece haber una desconexión entre la percepción de la medida en que las aportaciones del público influyen en las políticas y la realidad de esa influencia. Un examen de las iniciativas de participación de los pacientes y el público realizado por el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido reveló una nítida percepción de todas las instancias

interesadas de que los pacientes y el público influyen enormemente en las políticas; sin embargo, ninguna información documentada pudo corroborar cómo esto ocurría realmente [21].

La incorporación a la normativa no siempre es la prioridad en los procesos de gobernanza participativa

Este capítulo se centra en cómo conseguir que los resultados de la participación tengan mayor aceptación en las políticas; importa saber, sin embargo, que este no siempre es el objetivo principal de todo proceso participativo en materia de salud. De hecho, muchos autores sostienen que la participación es un valor en sí mismo, un objetivo importante per se. Tanto en las publicaciones como en los estudios de caso se perfila un sólido principio, a saber, que las personas afectadas por una determinada política deberían expresar su opinión a fin de dar legitimidad al proceso y al mismo tiempo como forma de empoderar a los ciudadanos [7, 14, 24, 25]. En este caso, se hace hincapié en el proceso en sí y en el empoderamiento, independientemente de que las aportaciones de los ciudadanos ulteriormente estén o no relacionadas de manera directa con la normativa.

Al parecer, muchas veces las propias personas comparten esta opinión, como lo demostraron los participantes en el Parlamento de la Salud de Israel al afirmar resueltamente que no necesitaban una garantía de influencia en la normativa, sino que consideraban que el proceso era lo más importante [12]. En un estudio neerlandés se observó que la participación de las asociaciones de pacientes en la elaboración de directrices de práctica clínica no modificaba ni mejoraba necesariamente las directrices, aunque tal vez no se trataba de eso [7]. Degeling *et al.* sostienen incluso que, siempre que el mecanismo de gobernanza participativa esté integrado de lleno en un proceso político más amplio, entonces «ejercer influencia en las políticas no es *realmente la cuestión...*

mientras que [lo es] en cambio reconocer el valor, el papel y las limitaciones de la evidencia producida [por el proceso participativo]» [26]. Si tener incidencia en la normativa no es el objetivo principal de los procesos de participación en el sector de la salud, la pregunta pertinente es: ¿cuál es ese objetivo?

Parece haber escaso consenso sobre la respuesta, como puede apreciarse por el gran número de estudios sobre la eficacia de la participación pública que utilizan diferentes criterios de evaluación [27]. La 'eficacia' de la participación se define de manera muy diferente en la comunidad de las ciencias sociales y a menudo se vincula más a los resultados relacionados con el proceso que a las decisiones normativas [11]. La confusión en torno al resultado esperado o meta de los procesos participativos tiene que ver en parte con la ambigüedad de los objetivos y la falta de justificación que afectan a esta clase de iniciativas (véanse los capítulos 1 y 3) [28, 29]. Además, los conceptos e indicadores para examinar las metas no están bien elaborados ni especificados, aparte de utilizarse con poca coherencia.

Evidentemente, las diferentes perspectivas implican diferentes metas para la participación, y la instancia interesada que las define tiene una influencia decisiva al respecto.

Desde el punto de vista del formulador de políticas como instancia interesada, sostenemos que la aceptación normativa no es necesariamente la prioridad ni el objetivo de cada uno de los pasos del proceso participativo, pero sí puede ser un objetivo de la participación ciudadana en general. Esta reflexión supone que la participación es, en realidad, un proceso con varios pasos y eventos, en cada uno de los cuales se utilizan diferentes metodologías ajustadas a los distintos objetivos relacionados con el evento, que pueden ser o no la modificación de las políticas. De hecho, la consulta pública en 'múltiples etapas' se puede considerar una solución a diversos problemas que se plantean cuando la incidencia en la normativa es prematura y hay una fuerte insistencia en que se demuestre la eficacia de la participación. Entre estos problemas se encuentra el de restar importancia a la expresión de opiniones no mayoritarias y ofrecer soluciones sin una base de diálogo y confianza suficientes [11].



© UN Photo / Fardin Waezi

5.4 Aceptación normativa de los resultados del espacio participativo: cuestiones clave sobre las que reflexionar

En esta sección se ponen de relieve los principales factores que parecen inclinar la balanza en favor una mayor aceptación de los resultados de la participación en las decisiones.

Una cultura de participación aumenta la probabilidad de que las aportaciones de los ciudadanos se traduzcan en políticas

No es sorprendente que una cultura institucional que considera la participación como algo necesario y mutuamente beneficioso atribuya gran importancia a las aportaciones participativas en la adopción de decisiones [26, 28, 30, 31]. Una cultura institucional que abraza la innovación está más abierta al cambio resultante de escuchar a los demás y tener en cuenta sus opiniones [9]. En algunos países, la tendencia y las perspectivas del gobierno de turno influyen notablemente en el grado de interacción con la población, ya sea a través de mecanismos institucionalizados o de otra manera [20]. Además, el apoyo de la alta dirección es también fundamental para realizar cambios normativos concretos basados en las aportaciones del proceso participativo, y es un reflejo de la cultura organizativa [32].

Esta cultura no se genera de la noche a la mañana, sino que se gesta mediante una mayor intervención en los procesos participativos. Las actitudes parecen cambiar, aunque lentamente y a lo largo del tiempo, tornándose más favorables a las decisiones basadas en la participación y con una mayor interacción entre las diferentes instancias interesadas, [25, 33, 34]. El cambio de actitud no ocurre necesariamente al comienzo, e incluso puede ser antiético al principio [15, 17]. Sin embargo, con múltiples oportunidades para interactuar, intercambiar, estar de acuerdo o en desacuerdo, se desarrolla una comprensión de otros puntos de vista y un respeto mutuo [15, 16, 35]. Esto apunta a la necesidad de un compromiso a largo plazo con la participación y los procesos participativos con miras a la adopción de decisiones en materia de salud.

Recuadro 5.2

¿Cómo se puede fomentar una cultura de participación?

Se puede fomentar a través de:

- ▶ una mayor intervención de todas las instancias interesadas en los procesos de participación;
- ▶ la regularidad de los intercambios participativos;
- ▶ una combinación de metodologías con la finalidad de oír diferentes puntos de vista;
- ▶ un compromiso de participación a largo plazo;
- ▶ relaciones a largo plazo entre las instancias interesadas;
- ▶ un formato y un diseño que animen a los interesados a comprender la perspectiva del interés colectivo;
- ▶ la transparencia de las deliberaciones, junto con la formulación de observaciones posteriores a las reuniones y/o la puesta a disposición de sus actas.

Las relaciones a largo plazo pueden fomentar una cultura de participación basada en la confianza y también actuar como factor de influencia en la formulación de políticas y la adopción de decisiones. Los participantes que interactúan entre sí con mayor regularidad son más capaces de forjar una identidad compartida que posibilite la coexistencia de intereses individuales y una perspectiva colectiva en la elaboración de soluciones [5]. La construcción de relaciones a largo plazo se fomenta mediante un programa de eventos participativos en serie y regulares, así como combinando técnicas de participación con diferentes grupos objetivo, de modo que sus integrantes tengan la oportunidad de oír distintas opiniones. Por ejemplo, un examen de la incidencia normativa de varios jurados ciudadanos reveló que su lapso de actuación de uno a dos días era demasiado corto para entablar un diálogo constructivo y relaciones a largo plazo que posibilitaran la adopción de decisiones [14]. En la sección 5 analizamos con más detalle el formato y el diseño de los procesos participativos.

La voluntad política y el compromiso de los decisores acrecientan la integración de la voz pública en las políticas

La voluntad y el compromiso de los responsables políticos pueden ser factores decisivos para la aceptación normativa de las aportaciones basadas en la participación. En la República Islámica del Irán, los gobiernos más liberales abrieron claramente el espacio cívico [36], lo que en última instancia dio origen al Plan de Transformación Sanitaria, que otorga a la participación un lugar central en el proceso de reforma del sector de la salud del país [20, 37]. En Tailandia, el apoyo político de alto nivel al movimiento de reforma del que surgió la Asamblea Nacional de la Salud (ANS) allanó el camino a la actual cultura de participación en el sector de la salud. Incluso en el proceso actual de la ANS, las instancias interesadas con identidades institucionales diferentes señalaron que la aplicación de las resoluciones de la Asamblea dependía en gran medida de la voluntad política de quienes tenían el poder de hacerlas efectivas [38]. Pagatpatan et al. [2018] lo resumen claramente:

“El éxito de las iniciativas de participación pública depende en gran medida del... compromiso y la autoridad de los líderes políticos. Por ello, crear un genuino compromiso político es tan importante para lograr... la influencia pública en las decisiones de política.»

Pagatpatan et al. [5]

El mismo mensaje se repite en una experiencia de Australia referente al caso de una ministra especialmente comprometida que defendía el uso de técnicas deliberativas en la adopción de decisiones. No sorprende que adoptara una gran mayoría de las recomendaciones dimanantes de los procesos participativos, sin dejar de señalar que esas decisiones en última instancia eran asunto de su competencia [39].

Esta anécdota ejemplifica que, en la práctica, la voluntad y el compromiso políticos están estrechamente relacionados con la autoridad y la capacidad de los decisores. Además, del grado en que el decisor esté dispuesto a respaldar y legitimar el proceso participativo, y por ende a responsabilizarse de sus resultados, depende enormemente el que esos resultados se incluyan o no en las políticas. A continuación, desglosamos estos tres aspectos.

(a) Autoridad de los decisores: necesidad de apoyo tanto de los altos niveles políticos como de los cuadros intermedios

Muchos de los estudios examinados dan cuenta de procesos participativos iniciados por instituciones de investigación o la sociedad civil, con la presencia de funcionarios invitados en diferentes etapas, a veces al comienzo de la fase de planificación y otras veces más adelante. Incluso en los casos en que se contaba con un apoyo general de los responsables políticos pertinentes, los procesos no estaban directamente bajo la autoridad del responsable de la adopción de decisiones, lo que hacía más difícil y menos probable que los resultados se utilizaran con fines de integración en la normativa.

Dicho esto, el simple hecho de que el gobierno inicie un proceso participativo respecto de una cuestión de política no garantiza su aceptación

normativa. El nivel de la autoridad parece ser fundamental, tanto por lo que respecta a un compromiso gubernamental de alto nivel como a la implicación de los decisores del ámbito de los ministerios y otras instituciones oficiales, que disponen de presupuestos e influyen en el contenido de las políticas (a menudo administradores de nivel directivo, cuadros de nivel intermedio y/o funcionarios de carrera [40]). Por ejemplo, en Tailandia, el primer ministro (o su adjunto) es el presidente de la Comisión Nacional de Salud, el órgano de gobierno de la Asamblea Nacional de la Salud (ANS) que congrega a ciudadanos tailandeses de todos los estamentos de la sociedad para examinar cuestiones relativas a ese ámbito [41]. En cambio, los directores de departamento y los responsables del presupuesto del Ministerio de Salud están menos presentes en el actuar de la ANS, lo que denota cierto escepticismo respecto al valor útil de la Asamblea y contribuye a un mediocre nivel de aplicación de sus resoluciones [15]. La necesidad de que las altas esferas políticas (primer ministro del país) brinden apoyo a las plataformas de gobernanza participativa es evidente, pero también es necesario que los verdaderos responsables de la adopción de decisiones concretas se sumen a ellas. Este aserto se subraya asimismo en el Diálogo Social para la Salud de Túnez, que también padece el problema de la aceptación normativa a causa del escepticismo en las filas del Ministerio, pese al compromiso a nivel ministerial y del propio primer ministro [17]. Los trabajos en que se examina la inclusión de la voz de los pacientes y del público en la adopción de decisiones del Instituto Nacional Británico para la Excelencia Clínica (NICE) demuestran que tanto la dirección del NICE como los administradores comunes recibieron el mandato y la formación necesaria para aplicar mecanismos de partici-

Recuadro 5.3

Voluntad política y aceptación normativa de la participación

- Se necesita apoyo de alto nivel, así como de la jerarquía ministerial de nivel intermedio, es decir, quienes disponen de presupuesto y dirigen la elaboración de las políticas.
- Los procesos participativos deben estar vinculados a la entidad oficial específica que tiene facultad de decisión sobre el tema objeto de la consulta.
- Las instancias normativas de alto nivel pueden estar más dispuestas a respaldar las aportaciones basadas en la participación si se las percibe como representativas de personas y/o grupos de población.

pación ciudadana en su trabajo, integrando así con éxito las aportaciones de la población en sus políticas y decisiones [6, 42-45].

Otra cuestión a la que se ha aludido anteriormente en el ejemplo del Parlamento de la Salud de Israel es la necesidad de vincular el proceso participativo a la entidad de decisora correcta con jurisdicción sobre el tema de que se trate y facultad para pronunciarse sobre los resultados [46]. Un ejemplo en este sentido es lo expresado por un diputado portugués en relación con los informes del Consejo de Salud de su país (véase el recuadro 5.4): «Intentamos... hacer algo con respecto a algunas de las recomendaciones. Algunas... no son competencia del Parlamento. El Parlamento legisla y supervisa. Algunas de las recomendaciones... incumben más bien a quienes tienen la capacidad o la facultad de ejecución y, por tanto, [deben] dirigirse al Gobierno» [47].



Recuadro 5.4

El Consejo Nacional de Salud de Portugal, establecido en 2017: grandes esperanzas de influir en las políticas

La Ley básica de salud de Portugal confirió al Consejo Nacional de Salud, en su calidad de órgano consultivo gubernamental independiente [48, 49], el mandato de «velar por la participación de los ciudadanos en la [formulación] de las políticas de salud y promover una cultura de transparencia y rendición de cuentas ante la sociedad» [50].

El Consejo está formado por 30 miembros que tienen los mismos derechos de voto. Entre sus integrantes hay asociaciones profesionales, representantes de los gobiernos regionales y universidades, reservándose seis asientos para las organizaciones de la sociedad civil.

El Consejo procura influir en las políticas de salud reuniendo las voces de los distintos miembros en una sola institución y emitiendo declaraciones y recomendaciones accesibles al público sobre temas presentados por iniciativa propia o a petición del Gobierno o el Parlamento. Una de sus principales tareas es elaborar un informe anual sobre la situación de la salud en Portugal, que se eleva al ministro de Salud y al Parlamento [51].

El objetivo del Consejo de captar la voz de la ciudadanía queda de manifiesto, pues, a través de los asientos reservados para la sociedad civil. Sus deliberaciones tienen lugar en reuniones plenarias periódicas a las que asisten todos los miembros o bien en grupos de trabajo (las llamadas comisiones especializadas) convocados para examinar temas específicos.

El Consejo está actualmente en sus inicios, y muchas instancias interesadas han expresado grandes esperanzas en la influencia que pueda ejercer en la política de salud. Muchos también han subrayado su creciente visibilidad en la sociedad portuguesa y esperan que sus recomendaciones tengan mayor repercusión en la adopción de decisiones gracias al apoyo de la base. Los miembros y el público lo consideran un mecanismo valioso para institucionalizar la participación social en el ámbito de la salud y para que los decisores comprendan su importancia en la elaboración de las políticas [51].

(b) Capacidad de los decisores: se necesita un conjunto de competencias específicas para vincular los resultados de la participación a las políticas

Véase más adelante la sección transversal *‘Aspectos de la capacidad a considerar que son pertinentes para influir en la adopción de decisiones’*.

(c) Compromiso de los decisores de respaldar y legitimar el proceso participativo


Fundamentalmente, el compromiso del gobierno de respaldar un proceso consiste en asumir la responsabilidad tanto del proceso como de sus resultados [5]. Este compromiso a menudo está determinado en gran medida por la solidez del proceso participativo, su formato y su diseño. Profundizamos en estos dos últimos elementos más adelante en la sección transversal de este capítulo: *‘Formato y diseño de los espacios participativos: aumento de la aceptación de los resultados por parte de las instancias normativas’*.

Además, en muchos casos la voluntad política general puede influir en el grado de compromiso de un decisor para hacer el esfuerzo suplementario requerido a efectos de respaldar un proceso participativo y sus resultados. En la República Islámica del Irán, las instancias interesadas del gobierno, la sociedad civil y el mundo académico reconocieron que cuando los niveles más altos del gobierno abogaban por una mayor participación social, se prestaba más atención a las aportaciones participativas y su utilización [20]. Esto tuvo que ver proba-

blemente con el nombramiento de funcionarios con ideas afines en puestos gubernamentales de nivel intermedio y con el hecho de que las entidades gubernamentales trabajaran habitualmente de manera más asidua con voluntarios de la comunidad, de modo que podían percibir más a menudo el valor añadido de los datos experienciales para su labor normativa [20].

Enfoque de la participación basado en la gobernanza o en la prestación de servicios: es importante para la aceptación normativa

Se puede distinguir entre dos enfoques diferentes de los decisores respecto de la participación y los procesos participativos en el ámbito de la salud: uno que tiene como objetivo principal el mejoramiento de la prestación de los servicios, aumentar la tasa de utilización de los centros de salud y potenciar la calidad de los servicios; y otro cuyo objetivo principal es lograr una buena gobernanza del sector de salud, más centrado en escuchar y captar la voz de la ciudadanía para establecer un sistema de salud responsable y responsivo. Naturalmente, los dos enfoques se solapan en la práctica, ya que gran parte de la voz de la población que se capte en relación con la salud estará estrechamente vinculada a la disponibilidad y calidad de los servicios (en gran medida, cuestiones de prestación de servicios). No obstante, la mentalidad con que los gobiernos organizan los procesos participativos parece marcar una diferencia tangible con respecto a la medida en que la voz de la población se toma en cuenta



en las políticas de salud. El enfoque basado en la 'prestación de servicios' tiende a centrarse más en aportar información a las comunidades y a las personas e incentivarlas y convencerlas para que utilicen los servicios curativos y preventivos. Un ejemplo por excelencia sería una campaña de vacunación cuyo objetivo sea ante todo trabajar con las comunidades para lograr una alta cobertura de inmunización. Una vez terminada la campaña y conseguido el nivel de cobertura vacunal deseado, se habrán alcanzado los objetivos de colaboración con las comunidades (hasta el inicio de la campaña siguiente). La información suele fluir en una sola dirección, de los decisores a las comunidades. En cambio, el enfoque basado en la 'gobernanza' presenta el interés explícito de una comunicación bidireccional, siendo de especial valor el flujo comunicacional desde la población hacia las autoridades de la salud.

Por ejemplo, en un estudio reciente sobre el pilar de «comunitarización» de la Misión

Nacional de Salud Rural (NRHM) de la India (véase el recuadro 5.5), quedó claro que muchas de las instancias participantes en la ejecución de los programas de la Misión enfocaban la interacción con las comunidades con la mira puesta en los objetivos de prestación de los servicios y la ejecución de los programas. Como lo expresó un exfuncionario del gobierno indio, los objetivos de participación social de la NRHM «serían concientizar, lograr acceso y velar por la prestación de los servicios en la debida forma» [52]. Este sentimiento era común entre los informantes clave del estudio. Uno de ellos definió así la comunidad: «aque-llos que acceden a los servicios de salud y a los centros de salud pública» [53]. Esta definición es convincente, ya que pone de relieve de qué manera se percibe la comunidad en la NRHM, a saber, como personas beneficiarias de los servicios antes que personas con derechos a salud que se deben hacer efectivos y necesidades que deben satisfacerse [19, 54].



Recuadro 5.5

El Enfoque basado de la gobernanza y el basado en la prestación de servicios: el pilar de comunitarización de la Misión Nacional de Salud Rural (NRHM) de la India

Diseño de la NRHM

La Misión Nacional de Salud Rural (NRHM) se puso en marcha en 2005 con objeto de mejorar el acceso de la población rural a una atención de salud de calidad, centrándose en los más vulnerables (desde entonces se ha combinado con la actual Misión Nacional de Salud). Uno de los componentes principales del marco de la NRHM era la 'comunitarización'. Este pilar de la participación comunitaria ha servido para crear plataformas, foros, sistemas y estructuras de participación interconectados a nivel nacional, de los estados y local (19).

A nivel nacional se creó un grupo consultivo (Grupo consultivo de acción comunitaria) encargado de diseñar y apoyar la planificación y el seguimiento comunitarios a través de las estructuras gubernamentales y comunitarias existentes. En el plano local se creó el cuerpo de activistas sociales de salud acreditadas (ASHA) como un cuadro de agentes de salud de la comunidad seleccionados por las propias comunidades, que servirían de nexo entre estas y el sistema de salud. Las ASHA son la columna vertebral del pilar de comunitarización y están concebidas como medio principal para aumentar el acceso de la comunidad a los servicios.

En el marco del pilar de comunitarización también se crearon los comités de nutrición, salud y saneamiento de aldea (VHSNC), una plataforma para la planificación y gestión a nivel de aldea. El diseño de estos comités ha permitido su combinación con las estructuras existentes, como las instituciones del Panchayat Raj, ampliando la participación a las ASHA y otros miembros de la comunidad (55). El objetivo de los VHSNC era acrecentar la autonomía de la comunidad gracias a una financiación flexible y discrecional, aunque en la práctica esa meta muchas veces ha resultado difícil de alcanzar (56).

Las organizaciones de la sociedad civil desempeñan un papel fundamental en la estructura de la NRHM aportando subvenciones para la realización de tareas concretas, como la creación de capacidad en relación con

iniciativas locales y la prestación de servicios comunitarios (19).

La NRHM sobre el terreno

Si bien la redacción de muchos de los documentos de la NRHM apunta a un aumento de la agencia comunitaria y de la rendición de cuentas del gobierno a través del pilar de comunitarización, en la práctica gran parte de las plataformas y sistemas de reciente creación o reforzados se centraron principalmente en mejorar la prestación y utilización de los servicios a nivel local. Escuchar las voces de la comunidad con la finalidad principal de comprender el contexto comunitario y garantizar políticas transparentes (es decir, aplicar más bien un enfoque de la participación basado en la gobernanza que en la prestación de servicios, aunque ambos no se excluyen mutuamente) no fue necesariamente la preocupación primordial de los ejecutores locales sobre el terreno. Los programas de formación de las ASHA giraron en torno a la atención clínica y la gestión de programas; como lo señaló una instancia interesada local: «esta formación no ha podido abarcar esferas como la atención centrada en el paciente, la manera de exigir responsabilidades a los centros de salud, el modo de participar en diferentes foros y plataformas de promoción» (57).

En las entrevistas, los informantes clave consideraron que las comunidades representaban sobre todo beneficiarios de servicios antes que ciudadanos con derechos. Las propias comunidades también se implicaron en los espacios de participación haciendo suya esa misma concepción de su papel, lo que limitó la repercusión de sus aportaciones en la rendición de cuentas de los gobiernos locales (19).

De todos modos, el propósito de la NRHM de amplificar la voz de las comunidades se consideró en general un hito dada su gran proyección (56). El relato de la salud pública en la India ya no ignora la necesidad de incorporar a la población, las comunidades y la sociedad civil al actuar del sistema de salud.

Un estudio de caso de Madagascar en el que se examina la movilización de la comunidad en relación con el sector de la salud mostró que el organismo de distrito encargado de trabajar con la población local, en la práctica, cumplía una función principalmente técnica y de prestación de servicios. Los cometidos principales de ese comité, descritos por todos los entrevistados para el estudio, eran concientizar, movilizar a las comunidades y detectar enfermedades. Esta función técnica indica que la comunicación entre la comunidad y el personal de salud consiste sobre todo en la transmisión de mensajes de los centros de salud de distrito a la comunidad, como fechas y lugares de la siguiente campaña de vacunación o información sobre la manera de acceder a los servicios del centro. La comunicación bidireccional entre el comité de salud de distrito y las comunidades, que podría profundizar en la

comprensión de las perspectivas de la comunidad, no parecía ser motivo de preocupación [18].

El enfoque basado en la ‘gobernanza’ se adoptó claramente en los recientes États généraux de la bioéthique de Francia, una consulta pública a gran escala sobre temas relativos a la bioética. El objetivo explícito de la consulta era oír las opiniones del público con el único propósito de revisar la Ley de bioética. El interés puesto en escuchar al público a fin de guiar al sector sobre asuntos bioéticos pone de relieve el enfoque de la participación basado en la ‘gobernanza’ que se sigue en este ejemplo [58]. En este caso, los resultados de la consulta fueron reconocidos por el Parlamento que los incorporó a la Ley de bioética de 2019 (véase el recuadro 5.6).



© Shutterstock



Recuadro 5.6

Los États généraux de la bioéthique de Francia de 2018 y la Ley de bioética de 2019

El término francés «démocratie sanitaire» (democracia en materia de salud) se utiliza para denotar una cultura de participación en el marco del proceso de adopción de decisiones en materia de salud, haciendo hincapié en el objetivo de garantizar la expresión de la voz de las personas como elemento intrínseco de la gobernanza. En este marco, el Comité Consultivo Nacional de Ética (CCNE) organizó en 2018 los últimos «états généraux de bioéthique» (EGB), un empeño de participación pública en gran escala para oír el parecer de la población, las comunidades y la sociedad civil sobre asuntos de interés bioético.

Se debatieron cuestiones delicadas como la procreación asistida, la donación de órganos y los cuidados al final de la vida. Mediante un amplio abanico gama de herramientas (consultas en línea, debates regionales, audiencias con las instancias interesadas, jurados ciudadanos, etc.), el CCNE procuró alentar el debate público y calibrar las opiniones de la población. La finalidad de la consulta era claramente escuchar más que transmitir mensajes (de salud) o aumentar la cobertura de los servicios.

El CCNE es un órgano consultivo integrado en el ámbito del sistema de salud pública francés, formado por 39 miembros, incluida la sociedad civil. Su mandato principal es velar por la contribución de «una panoplia de opiniones de la sociedad» a la revisión de la Ley de bioética cada siete años. Los resultados de los EGB celebrados en 2018 se presentaron como recomendaciones oficiales del CCNE a la cámara baja del parlamento francés (Asamblea Nacional), donde fueron objeto de un nuevo debate. La Ley de bioética definitiva, que incluye la contribución de los EGB, se aprobó en 2019.

El ejemplo de los EGB de Francia deja claro cómo la conjunción de muchos factores favorables puede allanar el camino para que las aportaciones participativas se incorporen a la normativa, a saber: el enfoque de la participación basado en la gobernanza, es decir, que el objetivo principal era oír las opiniones de la ciudadanía; el mandato de influir en las políticas que recaía en el gestor del espacio participativo, en este caso el CCNE; y una finalidad clara del proceso: la revisión de la Ley de bioética [58].

Los espacios de participación institucionalizados iniciados y/o apoyados por las autoridades parecen tener una mayor aceptación en lo que respecta a las políticas

En la bibliografía se menciona el concepto de espacios ‘invitados’ y ‘reivindicados’ (también llamados ‘invitados’ e ‘inventados’), siendo los primeros aquellos en los que las autoridades o quienes tienen poder de decisión invitan a participar [5, 59]. Los segundos, los ‘espacios reivindicados’, se refieren a los creados por la sociedad civil o los investigadores, que no necesariamente influyen en las políticas (aunque desde luego pueden hacerlo). Consustancial a ese concepto es la idea de que es más probable que se establezca un vínculo con las políticas si los que elaboran la normativa son quienes inician el proceso participativo. Varios estudios destacan el papel fundamental de los funcionarios públicos y del apoyo institucional del Estado para el éxito de los procesos de participación ciudadana en lo tocante a su incidencia en las políticas [11, 26]. Muchos autores señalan que el motivo principal del fracaso a este respecto es el hecho de que las instancias normativas no hayan iniciado el proceso o no le hayan prestado apoyo [12, 44, 60].

Un ejemplo de ‘espacio invitado’ es el Consejo de Salud de Portugal (véase el recuadro 4), órgano gubernamental independiente que

asesora al Ministerio de Salud. Si bien tiene solo dos o tres años de antigüedad y todavía hay que evaluar su incidencia en las políticas, el hecho mismo de que sea una institución pública creada por ley significa que el Ministerio de Salud y el Parlamento están obligados a tener en cuenta sus recomendaciones. Como lo expresó una instancia interesada portuguesa: «*Creo que puede ser eficaz. Porque tiene legitimidad y la legitimidad es muy importante*» [61].

En la República Islámica del Irán se creó en el Ministerio de Salud una unidad dedicada a la colaboración con las ONG como parte del Plan de Transformación Sanitaria de 2014. Esa unidad puede considerarse un ‘espacio invitado’, cuyo personal procura activamente obtener aportaciones de las ONG sobre temas específicos para incorporarlas a la política de salud. Los datos de las entrevistas con las instancias interesadas relativos a una reciente evaluación de las estructuras de participación en la República Islámica del Irán mostraron que los intercambios que se producen en ese espacio son tomados efectivamente en cuenta en la adopción de decisiones oficiales [20].

Otro ‘espacio invitado’ en la República Islámica del Irán es un centro de atención telefónica gestionado por el Ministerio de Salud al que los ciudadanos pueden llamar para dar su opinión sobre su experiencia en relación con el sistema de salud y los temas que les preocupan. Un comité de seguimiento específico a nivel provincial se ocupa de que cada cuestión válida se aborde y remita a una entidad encargada de darle curso. Los datos del centro de llamadas se recogen y analizan sistemáticamente para su inclusión en la labor normativa habitual del Ministerio de Salud [20].

Dicho esto, los espacios ‘reivindicados’ creados por las comunidades y la sociedad civil, igualmente importantes para la cultura de participación y la eficacia de esta última, son com-

Recuadro 5.7

Ejemplos de espacios de participación iniciados por el gobierno

- Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia
- États généraux de la bioéthique de Francia
- Consejo de Salud de Portugal
- Centro de atención telefónica de la República Islámica del Irán radicado en el ámbito del Ministerio de Salud

plementarios de los espacios invitados. Ambos son necesarios y no siempre están totalmente separados: a veces uno influye en el otro debido al solapamiento de sus miembros. En ocasiones, los espacios invitados afrontan problemas de legitimidad según el parecer de las comunidades [62]. Si bien se reconocen estas limitaciones, y se analiza concretamente la cuestión de la aceptación normativa, la experiencia documentada hasta la fecha demuestra que a la postre los espacios 'reivindicados' recorren un camino más accidentado hacia la adopción de decisiones [17, 63, 64].

Los marcos jurídicos pueden coadyuvar a la aceptación de las aportaciones de la participación pública en la adopción de decisiones relativas a la salud

En Tailandia, la Ley nacional de salud de 2007 «asentó la idea de la gobernanza nacional participativa en el ámbito de la salud» [15] erigiendo la participación como principio de la formulación de las políticas de salud, ya fuese a través de la Asamblea Nacional de la Salud, las audiencias públicas o bien de los asientos destinados a la sociedad civil y los grupos comunitarios en los consejos de administración de diversas instituciones de salud. Pese a los problemas que plantea la aceptación normativa en algunas esferas, en general se reconoce que las políticas de salud de Tailandia tienen una buena proporción de aportaciones públicas. Algunos sostienen que un mandato político para la implicación del público en la adopción de decisiones debería ser un requisito previo a los procesos participativos, lo que supone leyes de efectiva aplicación que animen a los responsables políticos a interactuar con la población, las comunidades y la sociedad civil y a utilizar con diligencia sus aportaciones en la adopción de decisiones [5].

Echando un vistazo fuera del sector de la salud, en un examen de los procesos participativos en relación con el Servicio Forestal de Estados Unidos se recomendaba modificar los marcos legislativos vigentes para facilitar e incentivar la colaboración y la participación con miras a la adopción de decisiones [24]. La legislación en vigor proporcionaba un mandato para la participación pública y abría las puertas para que los procesos participativos tuvieran lugar desde un principio. En el caso de los EE.UU, también se podría sostener que un marco jurídico ha ayudado a construir una cultura institucional en la que se valora la participación, creando así un terreno fértil para pasar al siguiente nivel del Servicio Forestal «[tomado recientemente] la iniciativa... de modificar su filosofía de gestión para que sea más holística e inclusiva» [6, 24, 35].

En Francia, los marcos jurídicos establecen directrices para la acreditación y participación de las organizaciones de la sociedad civil en los órganos normativos de los hospitales y los gobiernos regionales y locales (véanse en el

Recuadro 5.8

Marcos jurídicos y adopción de decisiones: mensajes clave

- Los marcos jurídicos pueden ayudar a que se incorporen a las decisiones más aportaciones basadas en la participación.
- Los marcos jurídicos pueden ayudar a garantizar la regularidad de los intercambios estructurados entre las instancias interesadas –fundamental para fomentar una cultura de participación que permita a las personas la interacción mutua necesaria para encontrar soluciones comunes–, lo cual influye en la aceptación normativa.
- El marco legal puede ayudar a dar a las instancias interesadas más débiles un mandato más sólido para hacer aportes a las políticas.

capítulo 6 las advertencias y cuestiones sobre las que hay que reflexionar en relación con los marcos jurídicos). Las instancias interesadas de la sociedad civil francesa consideran que esos marcos son cruciales para la transparencia y la confianza de los responsables políticos en las asociaciones acreditadas [65]. En Túnez, avanzan los intentos de institucionalizar una cabal participación de la población en la adopción de decisiones en el sector de la salud, pero un coro de voces cada vez más potentes de grupos interesados consideran que el Diálogo Social para la Salud necesita ya un marco jurídico [66].

Como se subraya en el capítulo 6 dedicado a los marcos jurídicos, estos no garantizan en absoluto la aceptación de las aportaciones participativas por parte de los responsables de la adopción de decisiones ni son un requisito previo para una participación activa en el sector de la salud. En Tailandia, las agrupaciones de la sociedad civil y los grupos comunitarios prosperaron a nivel local antes de que se aprobara la Ley nacional de salud y, de hecho, su promoción basada en años de experiencia de participación fue uno de los factores principales por los cuales se aprobó de entrada.

La transparencia en la adopción de decisiones y la retroalimentación facilitan la aceptación normativa

En una reciente síntesis cualitativa se señaló que uno de los mecanismos de compromiso político que potencia la eficacia de la participación pública en las deliberaciones es el 'bucle de retroalimentación' entre las instancias normativas y los participantes [5]. Este proceso sirve para informar al público de cómo se utilizaron (o no) sus aportaciones a nivel interno por parte de la organización que dirige el ejercicio de deliberación. Un ejemplo es el método de comunicación You Said, We

Did (Tú dijiste, nosotros hicimos) del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido, que alienta a los distritos de salud locales a informar a la población de su jurisdicción sobre el curso dado a sus aportaciones, quejas y sugerencias [67]. Por ejemplo, muchos distritos publican en su sitio web las observaciones efectivamente recibidas, así como las decisiones y medidas adoptadas al respecto [68-71]. La transparencia de la información de retorno significa que las aportaciones del público no pueden ser ignoradas en un sentido o en otro.

Así pues, varios autores consideran que el circuito de retroalimentación es fundamental para la transparencia y la rendición de cuentas del proceso [31, 72, 73]. Parece haber una correlación entre las instancias normativas y las instituciones públicas que asumen el principio de transparencia y el cuidado que se pone en utilizar las aportaciones del público en las políticas y directrices [13, 28, 29]. En la República Islámica del Irán, por ejemplo, el Ministerio de Salud bajo la égida de un gobierno que apoya la participación social renovó un centro de atención telefónica establecido en las instalaciones del Ministerio para que recibiera las observaciones y quejas del público. Este centro de llamadas, al que anteriormente no se había otorgado elevada prioridad, adquirió gran funcionalidad gracias a las nuevas inversiones en personal y formación y al establecimiento de un procedimiento para evaluar las quejas, remitirlas al órgano competente y/o darles curso conforme a las atribuciones del Ministerio. Los datos del centro de llamadas se analizan sistemáticamente y se ha puesto en funcionamiento un comité especial a nivel provincial encargado de subsanar los problemas más sistémicos. Por ejemplo, el grueso de las observaciones iniciales estaba relacionado con los pagos informales realizados a los proveedores de servicios de salud; esto continuó incluso después de que se revisaran las tasas de reembolso del seguro médico en el marco

del Plan de Transformación Sanitaria (PTS) a fin de asegurar unos ingresos adecuados a los proveedores de esos servicios. La información del centro de llamadas sirvió de base para nuevas conversaciones entre las autoridades y los proveedores con objeto de garantizar el cumplimiento de las reformas del PTS. La avalancha de llamadas telefónicas y el compromiso de responder a las quejas consideradas válidas al parecer han determinado a las autoridades iraníes a dar prioridad a la cuestión de los pagos informales y a hacer cumplir las recientes reformas referentes al cuerpo médico profesional [20].

La relación entre la política y la decisión es más fácil si refleja consonancia con los puntos de vista de las instancias normativas

Probablemente no sorprenda que los resultados de los procesos participativos que están en consonancia con los puntos de vista de las instancias normativas se incorporen a las políticas con mucha más facilidad. Un estudio australiano en el que se examinó una consulta ciudadana sobre biobancos concluyó que la incorporación de los resultados a la normativa se produjo sin esfuerzo, en parte porque las recomendaciones fruto de la deliberación de los ciudadanos eran en gran medida similares a los proyectos de directrices como a las opiniones de otras instancias interesadas locales [9].

En México, un representante de una institución de salud oficial subrayó la facilidad con que la sociedad civil y las autoridades podían colaborar cuando sus posturas coinciden: *«hay organizaciones... que se interesan por el bienestar de la población y buscan el mismo objetivo que nosotros. Nos gusta trabajar con estas organi-*

zaciones porque podemos aunar esfuerzos para lograr un objetivo común» [63].

Sin embargo, en estas situaciones hay que tener cautela para evitar que el proceso participativo se perciba como un simple sello de aprobación de decisiones preconcebidas [73]. En la sección siguiente se profundiza en este aspecto.

Un enfoque de participación meramente simbólica no conduce a que las aportaciones de los ciudadanos influyan en la política (y es arriesgado)

Quienes acuden a un proceso de consulta con conocimientos experienciales suelen estar en una posición de dependencia respecto de los profesionales-expertos, con un riesgo inherente de instrumentalización (véase el capítulo 3). Un estudio realizado en los Países Bajos mostró la escasa aceptación de las aportaciones de las organizaciones de pacientes en las directrices clínicas; los autores lamentan el valor inferior que se da al conocimiento experiencial y el consiguiente uso inapropiado de la presencia de los pacientes en los comités de adopción de decisiones, a saber, 'marcar la casilla' de 'consulta' [7]. En otros estudios se ha observado la instrumentalización de las aportaciones de los pacientes y la población para legitimar decisiones que se habrían tomado de todos modos [13, 35]. Evidentemente, esta participación de carácter simbólico no permite que las aportaciones públicas reales se incorporen a las decisiones normativas.

Los riesgos, empero, son enormes. Los mecanismos de gobernanza participativa dependen en gran medida de la confianza entre las partes implicadas, así como de la confianza en el proceso. Barratt et al. refieren a un

proceso participativo fallido en una comunidad local inglesa donde la desconfianza llevó a la frustración de todos y a que la comunidad se sintiera 'desechada' por sus opiniones. Como destacan los autores en su conclusión, «la confianza es difícil de crear y fácil de perder; una vez perdida, es difícil de recuperar» [74]. Un enfoque genuino sin decisiones predeterminadas es ciertamente la mejor práctica, a falta del cual los procesos de participación posteriores resultarían onerosos, lastrados por un déficit de confianza [75].

En Portugal, las recomendaciones del Consejo de Salud hasta la fecha se han basado en un consenso bastante fácil de conseguir. Sin embargo, la única vez que se debatió un tema controvertido, los actores de la sociedad civil se encontraron en posición minoritaria, con seis votos en 30; al final salió adelante la opinión mayoritaria. Unas pocas instancias interesadas expresaron su disconformidad por formar parte de una decisión con la que no estaban necesariamente de acuerdo, en la que no tenían ninguna posibilidad de influir debido a

su escaso número de votos, pero que se publicó como una recomendación 'respaldada' por la sociedad civil [49]. El Consejo de Salud es una institución incipiente, pero sin duda existe el riesgo de que en general se perciba que las autoridades abusan de estas plataformas de participación para imponer su voluntad [76]. Por lo tanto, es necesario un esfuerzo adicional para que el diseño y el formato de los mecanismos de participación posibiliten una aportación provechosa de la población, la comunidad y la sociedad civil, que pueda recibir un trato más igualitario en las instancias decisorias.

¿Por qué un enfoque de carácter simbólico es perjudicial para la participación?

«La confianza es difícil de crear y fácil de perder; una vez perdida, es difícil de recuperar.»

Barratt *et al.* [74]



© Rodrigo Cabrita

5.5 Formato y diseño de los espacios participativos: aumento de la aceptación de los resultados por parte de las instancias normativas

El formato y el diseño del proceso participativo deben ajustarse al contexto y a las necesidades normativas conexas

El formato y el diseño del proceso participativo son decisivos para aumentar las probabilidades de aceptación normativa. Los aspectos de formato y diseño que en las publicaciones y el análisis de los datos primarios aparecen como los más pertinentes para la aceptación normativa son [5, 15, 18, 21, 39, 73, 77]:

- (a) la representatividad de los participantes (incluida la percepción de la representatividad) [véase el capítulo 3];
- (b) la disponibilidad de conocimientos especializados e información para formarse una opinión fundamentada que complemente el interés individual;
- (c) un encuadre vinculado a la normativa;
 - (d) la regularidad de los intercambios (reuniones periódicas);
- (e) el formato favorece la creación de alianzas entre la sociedad civil y los subgrupos de población.

A continuación, se profundiza en cada aspecto del diseño del proceso participativo:

(a) Representación

Gran parte de la desconfianza, el escepticismo y las críticas en relación con los procesos participativos radica en la falta (percibida) de representatividad de los participantes. Como se expone con más detalle en el capítulo 3, la representatividad tiene que ver básicamente

con la legitimidad (percibida) que puede derivarse de la representación de un grupo, una experiencia o una idea en concreto [7, 9, 39, 78, 79]. La legitimidad representativa se puede obtener de la propia comunidad, a través del proceso de selección de participantes, o bien adquirirse en el proceso participativo gracias a un formato y diseño inteligentes.

En Túnez, una creencia común expresada por las instancias interesadas era que las consultas del Diálogo Social debían considerarse representativas de la población para que los responsables políticos utilizaran los resultados y tomaran mejores decisiones [17]. Un proceso de selección equilibrado y transparente que sustente la posibilidad de los participantes de asumir una función de representación legítima -ya sea de una comunidad, una experiencia o una idea- es un factor importante relacionado con la aceptación normativa [78, 80].

Las instancias normativas deben ser conscientes de la multiplicidad de públicos y grupos existentes en la sociedad y encontrar la manera de garantizar la inclusión de los grupos de difícil acceso que no suelen estar representados a través de los representantes habituales [5]. Se necesitan estrategias para equilibrar los colectivos como los grupos de presión que pueden dominar el espacio cívico y desplazar otras voces [39]. La gestión de un espacio en el que los criterios de selección de los participantes y el formato del proceso sean transparentes y objeto de reflexión colectiva contribuye en gran medida a facilitar el compromiso de los responsables políticos con los mecanismos de participación ciudadana.



Recuadro 5.9

Es necesario un esfuerzo adicional para llegar a los grupos vulnerables: un ejemplo de Túnez

En la fase 1 (2012-2014) de la iniciativa Diálogo Social para la Salud de Túnez, justo después de la Revolución de la Primavera Árabe, las actividades se centraron en captar la amplitud y profundidad de las opiniones y expectativas de la población acerca de su sistema de salud. Esto se consideró un paso fundamental en el camino hacia la reforma del sector de la salud. Se utilizaron muchos espacios de participación diferentes, como jurados ciudadanos, sesiones de micrófono abierto, reuniones ciudadanas regionales, etc. Sin embargo, estaba cada vez más claro que el perfil de los participantes en esos eventos era predominantemente masculino y que ciertos grupos de población no concurrían en absoluto o no se expresaban aun estando presentes.

Por ello, el Comité Directivo del Diálogo Social para la Salud decidió organizar una serie de grupos focales para llegar a las poblaciones vulnerables y a aquellos cuyas voces no se escuchaban. Se establecieron en varias

gubernaciones grupos homogéneos y de carácter selectivo. Por ejemplo: pacientes que vivían en zonas remotas, pacientes de zonas urbanas pobres, madres solteras, familias de regiones empobrecidas, personas mayores aisladas, familias que vivían en zonas industriales contaminadas. Los grupos focales por lo general se reunían en las propias comunidades o en su proximidad; fruto de ese empeño fue una numerosa concurrencia, lo que permitió comprender a fondo los verdaderos problemas de algunas comunidades en su interrelación con el sistema de salud.

El programa de Diálogo Social alcanzó a un amplio grupo inclusivo de instancias interesadas, lo que le confirió legitimidad al ser la voz de una gran mayoría y no la de unos pocos. Esto ayudó a mantener la visibilidad del Diálogo Social ante la población como ante a las autoridades, de modo que pudo resistir la prueba del tiempo pese a los múltiples cambios de gobierno y a la agitación política y económica [17, 81].

(b) La disponibilidad de conocimientos especializados e información para formarse una opinión fundamentada

Poner la información a disposición de los participantes de forma oportuna y adaptada a su nivel de conocimientos como al objetivo normativo es una competencia de comunicación específica que muchas instituciones oficiales deben reforzar. Este punto se profundiza en la sección 6 del capítulo 4. En Túnez, varios integrantes de jurados ciudadanos expresaron su frustración porque el material informativo referente a cuestiones técnicas sobre las que se suponía debían pronunciarse, era insuficiente y se proporcionaba con mucho retraso [14]. Por ello, algunos resultados de las reuniones interregionales se quedaron en recomendaciones muy generales, sin la profundidad y los matices que hubieran sido necesarios para su incorporación a las políticas [82-84].

En cuanto a los conocimientos especializados, la percepción de neutralidad respecto de los datos aportados es fundamental para la aceptación de todas las partes. Esto implica la presentación a los participantes de datos e información analizados por un amplio espectro de expertos e instituciones. La disponibilidad de conocimientos especializados cuando son necesarios se considera crucial para la solidez del procedimiento, al igual que la información suministrada con el nivel de complejidad adecuado [26, 81]. Todo esto supone una inmensa inversión en la preparación de un proceso participativo no partidista que conlleva la ventaja de un mayor compromiso de los decisores para utilizar los resultados en la elaboración de las políticas.

Poner a disposición los conocimientos especializados en el momento y lugar adecuados por parte de las personas adecuadas es más fácil de decir que de hacer. Los expertos deben ser informados de antemano de que su papel es

de apoyo para que la población y la sociedad civil puedan hacer elecciones con conocimiento de causa; esto es muy diferente de la función que cumplen, por lo demás, en los eventos participativos de representar al propio grupo de expertos o profesionales. De hecho, las instancias interesadas francesas mencionaron en repetidas ocasiones que los expertos del sector de la salud, en particular los grupos de trabajadores de la salud, se ocupan más de influir directamente en las decisiones que en explicar a los ciudadanos y las comunidades los datos proporcionados para que puedan cuestionarlos y obtener información [65].

(c) Un encuadre vinculado a la normativa

El que todos los puntos de vista del público estén representados y sean escuchados de forma justa también tiene que ver con el encuadre de la deliberación y con aquello en lo que se supone debe culminar. Un marco vinculado clara y específicamente a una política o cuestión de política despierta el interés, el compromiso y la voluntad de los responsables políticos de respaldar los resultados. El 'público adecuado y la cuestión normativa adecuada' son fundamentales para garantizar y mantener la atención de los responsables políticos [26], ya que constituyen el núcleo de un proceso participativo bien diseñado. Una cuestión normativa bien formulada y reflexionada ayuda a que el formato y el diseño del espacio participativo estén orientados a garantizar la representatividad, lo que aumenta la legitimidad (percibida) tanto de los participantes como del espacio, al tiempo que se incrementa así la disposición de los responsables políticos a tomar más en serio los resultados del proceso.

Para una exposición más detallada sobre el encuadre de un espacio participativo, véanse los capítulos 1 y 3.

(d) Regularidad de los intercambios

Las reuniones y/o eventos periódicos para intercambiar opiniones y contribuir a las decisiones permiten a los participantes establecer una relación de confianza o, al menos, llegar a comprender los puntos de vista diferentes (opuestos). Una mayor interrelación entre las instancias interesadas favorece la probabilidad de encontrar puntos en común que puedan conducir a soluciones y recomendaciones concretas, facilitando así la aceptación normativa.

Las reuniones pueden utilizarse como ámbito de adopción de decisiones, como en México, donde algunas administraciones interactúan regularmente con las organizaciones de la sociedad civil para enterarse de cómo avanza la ejecución de los programas en las comunidades y examinar la manera de encontrar conjuntamente soluciones a los bloqueos [63]. Interactuar con regularidad permite el seguimiento en tiempo real y el establecimiento de relaciones, siendo esto último indispensable para entablar más contactos oficiosos cuando haga falta entre reuniones de carácter más formal. Incidentalmente, un mayor número de encuentros presenciales entre los decisores y la población, o los representantes de grupos poblacionales, crea capacidad en ambas partes que pueden examinar y ensayar así diferentes formas de colaboración y comunicación para la adopción de decisiones que funcionen en el contexto local.

El mero hecho de reservar tiempo y espacio para reuniones y eventos periódicos otorga inherentemente prioridad a la sociedad civil, las comunidades y la población y a sus voces. El director de un centro de salud de Madagascar lo expresaba así: «Tenemos reuniones mensuales. Es el momento de conocer las necesidades de la comunidad. Y es a partir de estas necesidades que se pueden determinar los detalles del plan para mejorar la situación de la población en materia de salud» [85].

Cuanto mayor sea la periodicidad con que se celebra una reunión o un evento, mayor será su probabilidad de institucionalización. Un ejemplo en este sentido es el de Tailandia, donde la Asamblea Nacional de la Salud comenzó a celebrarse con regularidad cuando se inició un movimiento de reforma a finales del decenio de 1990; finalmente, el evento se institucionalizó en virtud de la Ley nacional de salud de 2007 [15].

(e) El formato favorece la creación de alianzas entre la sociedad civil y los subgrupos de población

Un formato que obligue a los diferentes grupos (organizaciones de la sociedad civil que trabajan en temas similares, grupos de población afectados por el mismo asunto, investigadores que investigan sobre mismo tema, etc.) a coordinarse entre sí, formar redes y mantener un intercambio sistemático entre ellos parece conducir a soluciones más factibles y por ende favorece la adopción de decisiones. Una voz coordinada que exprese posiciones sobre las que ya se ha reflexionado referentes a una cuestión de política resulta a las autoridades más fácil de escuchar por lo que a su preocupación se refiere, a saber, soluciones normativas factibles. En Tailandia, una evaluación de la ANS de nueve años de duración concluyó que esa plataforma, al proporcionar un espacio constructivo para el compromiso cívico organizado por colectivos, obligó a la sociedad civil y a las comunidades a reflexionar mejor sobre sus ideas, a fundamentarlas en evidencias y a coordinarse más estrechamente entre sí y trabajar más de consuno en su labor de promoción [15]. Bajo la noción de colectivos se congregó a diferentes grupos interesados en un mismo tema o con mandatos análogos, a los que se solicitó que eligieran un representante ante la ANS y que esos representantes hablaran en nombre del colectivo al que representaban. Por supuesto, esto puede

requerir actividades de capacitación selectivas del colectivo en aras del buen funcionamiento del procedimiento. En Tailandia, la Oficina de la Comisión Nacional de Salud invierte mucho tiempo y recursos del personal en las provincias periféricas y los distintos colectivos para garantizar una capacidad adecuada. En México, uno de los factores del éxito en la labor de promoción del presupuesto de salud reproductiva que durante un decenio llevó a cabo la sociedad civil fue la potenciación de las capacidades a través de la creación de alianzas entre las OSC [63]. Muchas de las instancias interesadas mexicanas entrevistadas reconocieron que el fruto de la acción colectiva de defensa del presupuesto solo había podido alcanzarse gracias a ese esfuerzo conjunto. Cada organización se integró en la alianza aportando diferentes competencias y

conocimientos que se complementaron colectivamente. Por ejemplo, una OSC con conocimientos de análisis presupuestario asesoró a las demás en esta materia; otra organización tenía una gran reputación por sus conocimientos especializados de salud sexual y reproductiva, así como experiencia en la colaboración con las autoridades del gobierno central; otros grupos estaban firmemente asentados en sus respectivas comunidades y sabían cómo se estaban ejecutando los programas sobre el terreno. En conjunto, estas organizaciones fueron capaces de aunar fuerzas a lo largo de varios años para abogar por cambios, y conseguirlos, en la manera en que se realizaban las transferencias presupuestarias entre los niveles federal y de los estados en México [63].

SÍ	NO
<p>Sí ser abierto y transparente en la selección de los participantes</p>	<p>No permitir que los grupos de interés y los grupos de presión desplacen a otras voces → en cambio, celebrar reuniones o eventos separados con ellos y/o conceder el mismo tiempo de palabra a otras instancias interesadas</p>
<p>Sí analizar quiénes no participan y dirigirse concretamente a esos grupos</p>	<p>No dar plazos cortos a los participantes para que lean íntegramente la información y la procesen → en cambio, darles tiempo suficiente para que entiendan los datos presentados y las diferentes apreciaciones</p>
<p>Sí preparar la información en diferentes formatos para los distintos niveles de profesionalización → La destinada a los ciudadanos legos debe estar libre de jerga, redactada en los idiomas/dialectos locales y/o contener imágenes</p>	
<p>Sí considerar la posibilidad de tener expertos ‘de guardia’ para responder a preguntas y facilitar explicaciones</p>	
<p>Sí Considerar la posibilidad de celebrar más reuniones y eventos con carácter periódico en vez de realizar ejercicios puntuales</p>	

Cuadro 5.1: Formato y diseño de los procesos de participación en lo tocante a la adopción de decisiones: lo que se debe hacer y lo que no

La evidencia como elemento facilitador de debates más razonados que conduzcan a opciones viables

Los procesos participativos y los espacios cívicos pueden constituir un medio importante de reunir los datos disponibles sobre cuestiones complejas junto con las opiniones y expectativas de la población al respecto. Especialmente en el ámbito de la salud, donde los problemas y las políticas son complejos, esto puede ser muy eficaz para encontrar las soluciones adecuadas. El pegamento que une las diferentes piezas del enmarañado rompecabezas es la evidencia: proporciona material para el diálogo entre las instancias interesadas al tiempo que propicia el pasaje del debate de la promoción a la viabilidad práctica.

Los estudios de caso de los países muestran reiteradamente que, puesta en el centro del debate, la evidencia impulsa a la sociedad civil a trabajar más estrechamente con el mundo académico, a formar alianzas cuando la capacidad interna de análisis de la evidencia es débil, o a construirla ella misma. En Tailandia, los funcionarios reconocen que la plataforma de la ANS ha dado a la sociedad civil la oportunidad, el incentivo y los medios para colaborar más estrechamente con el mundo académico. Un funcionario destacó que «[la sociedad civil] ha madurado. Ya no van a quejarse. Vienen con evidencias y conocimientos» [86]. Así pues, poner el foco en la evidencia ayudó a todas las instancias interesadas tailandesas, incluidas las autoridades, a pensar en las soluciones a los problemas, antes que en los problemas mismos únicamente.

El diálogo y el debate requieren material de examen; por ende, se trata de un círculo virtuoso, ya que un diálogo más estructurado

exige un mayor análisis de la evidencia. En Tailandia, esos datos son la pieza fundamental tanto en la fase de propuesta de temas para la ANS como en el debate de las posibles soluciones. Cuando se acepta una propuesta de tema, el grupo de redacción, integrado por representantes de la sociedad civil, las autoridades y el mundo académico, recibe fondos para concretar el tema en cuestión y asentarlos con más fuerza en la evidencia. Si el grupo no consigue establecer una evidencia suficiente o no puede reunir información bastante para concretar más el tema, la consideración de la propuesta se aplaza hasta la siguiente ANS, lo que da más tiempo al grupo para reunir el material pertinente. Este método favorece a los grupos de interesados que ya han examinado detenidamente la documentación, son capaces de presentar una sólida base evidencial sobre su tema y ofrecen posibles soluciones. Con la sociedad civil y la comunidad investigadora fuertemente alentadas a aunar fuerzas en el marco del modelo de la ANS, las instituciones oficiales acaban por hacer suyo también el firme énfasis puesto en los conocimientos y la evidencia. Muchos cuadros de la administración se han dado cuenta de que la evidencia ayuda ciertamente a legitimar las políticas. Así pues, la orientación hacia la evidencia contribuye a tomar con más facilidad las decisiones.

En el caso de Portugal, un representante de una asociación profesional integrante del Consejo de Salud se hace eco de ese aserto:

Si avanzamos juntos en lo que nos une, es más fácil que encontremos soluciones para lo que al principio nos separa... La estructura [del Consejo de Salud]... garantiza que la participación tenga un lenguaje común, que es la evidencia

Representante de una asociación profesional portuguesa [87]

Las recomendaciones basadas en un consenso pueden prestarse mejor a su traducción en políticas

Las recomendaciones basadas en un consenso pueden llegar a incorporarse más fácilmente a las decisiones normativas, con la salvedad de que para que el consenso sea factible se deben dar ciertas condiciones o características relacionadas con el proceso [6, 88]. En la bibliografía se señala que el consenso es más fácil de lograr cuando hay un interés común subyacente y se vislumbra una solución [11]. Estas son algunas de las condiciones mencionadas para el consenso: reglas claras y vinculantes, liderazgo agencial, facilitadores-moderadores que sepan gestionar los conflictos [89].

Un facilitador y decisor de una autoridad de salud regional de Francia se refirió al logro de consenso como la 'magia' necesaria para facilitar las decisiones [65]. Fue más lejos aún aludiendo a la idea de que las decisiones siguen de manera natural al consenso cuando se pone el necesario empeño para preparar bien el proceso a fin de conseguirlo.

Así pues, el consenso se fomenta merced a un proceso de colaboración percibido como cons-

tructivo y fructífero y en el que se construyen relaciones a largo plazo en torno a un tema determinado. Un formato del proceso participativo que dé espacio para forjar una identidad compartida, capaz de afianzarse con el tiempo gracias a una mayor interacción mutua, es más probable que coadyuve a construir una visión colectiva complementaria de los intereses individuales, facilitando así el consenso [5]. En este sentido, el punto clave parece ser la posibilidad de participar en varios eventos a lo largo del tiempo y la regularidad de una participación sostenida en diferentes tipos de eventos o etapas de un proceso. Los autores aclaran que, incluso cuando el consenso es improbable, los participantes habitualmente pueden ponerse de acuerdo al menos en los subtemas si se definen de manera clara y específica [72].

Una instancia interesada de Portugal definió el consenso como una forma de compromiso, dando a entender que se trata de un compromiso en el que la mayoría de los participantes tal vez no obtienen lo que quieren, pero están de acuerdo en que se ha alcanzado la mejor solución posible. «*Cuando no se consigue consenso*», afirmó, «*se consigue un compromiso*» [90].

Dicho esto, el consenso no siempre es el objetivo y quizá simplemente no sea posible. En la bibliografía también se señala que las recomendaciones por mayoría son más apropiadas en algunos casos, por ejemplo, cuando los intereses difieren, cuando los participantes tienen lazos menos estrechos y cuando no es previsible una solución fácil (por ejemplo, en relación con asuntos delicados como la eutanasia o el aborto) [11]. En el futuro, es necesario proseguir las investigaciones de aplicación en el sector de la salud para saber qué cuestiones concretas en materia de políticas de salud deberían estar respaldadas por qué tipo de adopción de decisiones participativa.

Algunos temas se prestan más fácilmente a un resultado tangible sobre el que rendir cuentas

En un examen de las publicaciones, los autores afirman que «los resultados intangibles de la participación pública provocados por temas definidos en términos amplios fomentan la idea de que así no se consigue nada». Citan el ejemplo del embarazo en la adolescencia como un tema que en algunos países ha generado resultados de participación pública más tangibles que otros temas de carácter general y más imprecisos, como los determinantes económicos de la salud, respecto de los cuales puede no haber una solución inequívoca al alcance de la mano [5]. En otro estudio en que se examinan a fondo los resultados vinculados a los mecanismos de gobernanza participativa se ha constatado que el tema objeto de debate, junto con el contexto, determina en qué medida las aportaciones de la participación se reflejan en las decisiones [11].

Recuadro 5.10

¿Cómo definir un tema para un espacio participativo con miras a la aceptación normativa?

- Los temas que se someten a debate en un mecanismo de participación deben referirse a una cuestión de política bien definida, con un objetivo tangible y claro —► lo que aumenta la probabilidad de aceptación normativa.
- Las recomendaciones dimanantes del proceso participativo deben implicar a 'tareas' concretas para los responsables políticos.

Al parecer, es posible someter una consulta ciudadana tanto orientaciones estratégicas generales como cuestiones normativas concretas y bien definidas. La característica básica parece ser prever para cada etapa del mecanismo de participación un objetivo y un resultado claros y tangibles, así como la audiencia, la preparación y la información adecuadas para hacerlos realidad.

En Francia se considera que la Ley de bioética abarca temas abundantes en valores y, por tanto, requiere de la aportación ciudadana para su revisión cada siete años. Los temas son bastante específicos y el mandato otorgado a los grupos de población tiene el claro objetivo de contribuir a un proyecto de ley actualizado [58]. En Portugal, en cambio, las recomendaciones del Consejo de Salud han sido de carácter más bien general, pero al parecer han orientado ciertas políticas y actuaciones del Ministerio de Salud, como lo expresó un cuadro gubernamental: «*el informe [del Consejo de Salud] se presentó en diciembre, ya hemos tenido cambios referentes a la legislación sobre la publicidad [y]... los alimentos insalubres en el entorno escolar. Ya hemos tenido cambios en el permiso de paternidad... Por lo tanto, creo que hasta ahora los informes del Consejo han dejado algunas semillas que han germinado. Creo que las recomendaciones, que no son vinculantes, parten siempre desde una posición estratégica y también política y además, de cierta conveniencia en cuanto a la aplicación, porque algunas de ellas son un poco más estructurales y más amplias*» [90].

5.6 Aspectos de la capacidad pertinentes para influir en la adopción de decisiones que se deben considerar

La capacidad de la población, las comunidades y la sociedad civil para implicarse en procesos participativos en el ámbito de la salud influye mucho en la medida en que sus aportaciones se tienen en cuenta en la adopción de decisiones normativas. Igual pertinencia revisten las capacidades de las autoridades para llevar a cabo un proceso bien reflexionado y definido que permita a los participantes asumir adecuadamente su papel representativo y contribuir a la elaboración de las políticas.

En el capítulo 4 se profundiza en las capacidades necesarias para un compromiso productivo de las autoridades con la población, las comunidades y la sociedad civil. Aquí destacamos brevemente algunos aspectos específicos de las capacidades de ambas partes que son pertinentes para ejercer influencia en la adopción de decisiones. Para más detalles, véase el capítulo 4.

Capacidades de los ciudadanos

(a) La financiación y las capacidades se influyen mutuamente... y ambas son fundamentales para influir en las políticas

En toda la bibliografía y los estudios de caso, la financiación se mencionaba sistemáticamente como un factor limitante del debido funcionamiento de la sociedad civil y los grupos comunitarios, o bien como factor de influencia en el éxito si los flujos de financiación eran suficientes. En Tailandia, el Fondo de Promoción de la Salud, establecido con fondos provenientes del impuesto sobre el pecado, fue fundamental para proporcionar una financiación predecible a los grupos de la sociedad civil y se consideró crucial para el fomento de sus capacidades [15]. En México, en cambio, las instancias interesadas lamentaron el declive de la financiación de

la alianza de la sociedad civil formada a efectos de la promoción conjunta del presupuesto de los servicios de salud reproductiva, mientras que encomiaron su serie de éxitos iniciales, aunque advirtiendo acerca de las perspectivas futuras [77]. En la República Islámica del Irán se reconoció que las ONG carecían de recursos; muchas instancias interesadas consideraron que la falta de financiación era la causa fundamental de que las OSC no pudieran incrementar su capacidad y profesionalizarse, lo que ponía en peligro su pertinencia y la representatividad de las personas a las que se suponía debían servir [91].

A causa de los déficits de financiación, los grupos cívicos organizados se ven obligados a depender de voluntarios, que tienen otros trabajos y prioridades cotidianos (véase la sección 3.4 del capítulo 3). Las instancias interesadas gubernamentales de Portugal señalaron que un gran obstáculo para la activa participación de la sociedad civil en el Consejo de Salud era tener que ausentarse del trabajo. Otra instancia interesada relató el proceso de selección de los representantes de la sociedad civil en el Consejo de Salud, lamentando que muchas OSC se abstuvieran de seguir adelante después de oír hablar de la «cantidad de reuniones y el volumen de trabajo que implica» esa representación [86].

En resumen, sin un nivel mínimo de financiación a largo plazo es muy difícil, o en algunos casos casi imposible, que los grupos de ciudadanos organizados creen y mantengan las capacidades necesarias para influir en la adopción de decisiones. Las instancias interesadas de Francia destacaron este punto, reconociendo que las subvenciones públicas y las desgravaciones fiscales les permitieron funcionar adecuadamente y crear capacidad en relación con el sector de la salud [65].

(b) El papel de intermediario de las organizaciones de la sociedad civil es fundamental para llevar las voces de la comunidad a las estructuras formales pertinentes

En muchos casos, la sociedad civil desempeña un papel importante a la hora de captar la voz de la comunidad y plantear sus preocupaciones a las estructuras formales pertinentes. En la República Islámica del Irán, los voluntarios de la Casa de Participación Ciudadana, una iniciativa del municipio de Teherán, informaron de que daban sus números de teléfono a los miembros de la comunidad local para que pudieran transmitirles sus preocupaciones. Los voluntarios dedicaban gran parte del tiempo a escribir cartas y a ponerse en contacto con las autoridades locales, como el Grupo de trabajo provincial sobre salud comunitaria y otros, en nombre de su comunidad [20]. Si bien este grupo, como lo indica su nombre completo, se creó con el solo propósito de trabajar en la salud de la comunidad, el hecho de que las necesidades de esta última se canalizaran de manera uniforme y profesionalizada a través de las organizaciones de la sociedad civil facilitó su labor y sus decisiones.

Este ejemplo demuestra las posibilidades de influir en la adopción de decisiones que tiene una persona u organización que actúa hábilmente como mediador entre las bases y los responsables políticos. La influencia de la organización mediadora (sociedad civil) depende de que disponga de las redes, las estructuras y los recursos necesarios para mantenerse en contacto con las bases y dar cuenta legítimamente de sus puntos de vista y problemas (véase el punto e). El ejemplo de la República Islámica del Irán ilustra sobre el mérito de una sociedad civil bien organizada que entiende las estructuras gubernamentales y sabe cómo servir de nexo con las bases y transmitir sus necesidades.

(c) Los espacios reivindicados que se institucionalizan gozan de legitimidad tanto por parte de los responsables políticos como de las comunidades, creándose así un círculo virtuoso que puede influir en las políticas

Como se ha mencionado anteriormente, los espacios 'reivindicados', creados y reivindicados por las comunidades y la sociedad civil, son tan importantes para la cultura de participación y su eficacia como los espacios 'invitados'. A menudo, los espacios reivindicados por la sociedad civil acaban dando lugar a estructuras más institucionalizadas y formalizadas que quizá no habrían surgido sin la presión ejercida desde las bases en primer lugar. Un ejemplo de ello es Túnez, donde el Diálogo Social para la Salud se creó aprovechando la oportunidad que se presentó tras la revolución, cuando los ciudadanos eran muy conscientes de su poder y querían opinar sobre las cuestiones sociales [92]. Por tanto, puede considerarse un espacio 'reivindicado' que surgió gracias a la presión popular; de hecho, el Diálogo Social está dirigido por un comité directivo independiente del Ministerio de Salud (aunque algunos de sus miembros son funcionarios del Ministerio). En casi una década de existencia, el Diálogo Social se ha enfrentado a varios gobiernos sucesivos que han intentado eliminarlo. El hecho de que ningún ministro de Salud o Jefe de Estado lo haya conseguido es testimonio del apoyo popular de que goza así como del que le brindan varios paladines influyentes que lo han mantenido a flote, con lo que se ha cuasi institucionalizado [17].

El Diálogo Social para la Salud nunca habría visto la luz por la sola acción de las autoridades. Los grupos comunitarios que son capaces de aprovechar las oportunidades para crear espacios reivindicados también reclaman y ganan legitimidad. Además, dan forma a las plataformas mismas en las que se puede adoptar decisiones. En México, los grupos de

defensa del presupuesto idearon las ‘reuniones de retroalimentación’ con la Secretaría federal de Salud como una plataforma ‘reivindicada’ en la que los resultados del seguimiento alimentaban la adopción de decisiones [63]. Una instancia interesada de la sociedad civil mexicana afirmó: «el Gobierno aprovechó [la oportunidad] y la adoptó... ese espacio no estaría ahí si... [nosotros] no hubiéramos llamado a la puerta» [93]. Esta capacidad, pues, es decisiva si se quiere que los resultados de la participación tengan más peso en las decisiones normativas..

(d) Una sociedad civil estratégica, profesional y orientada por la evidencia tiene mejores posibilidades de influir en las políticas

En una exposición consignada en la bibliografía se señalan las ventajas y desventajas de la profesionalización de la sociedad civil y los grupos comunitarios (véanse las secciones 3.3, 3.4 y 3.6 del capítulo 3). La ventaja evidente es la capacidad de ser estratégico en la acción y centrarse concretamente en la posibilidad de influir en las políticas.

Sin embargo, la profesionalización podría significar la pérdida del vínculo y la perspectiva de las comunidades y los legos, aunque esas características no tienen por qué ser mutuamente excluyentes. En la India, los encuestados de la sociedad civil en un estudio de la Misión Nacional de Salud Rural encomiaron la capacidad de promoción y la fuerza que la sociedad civil profesional tenía en el país; al mismo tiempo, se expresaron dudas sobre hasta qué punto representaban la voz de la ciudadanía e incluso si sabían cómo captarla. También reconocieron que los grupos comunitarios pueden estar cualificados para movilizar a la comunidad, pero muchos son incapaces de «traducir eso en una acción de promoción en concreto... es algo en lo que no son muy buenos, en lo que hay que reforzar sus capacidades» [53].

En todo caso, una sociedad civil que es estratégica, profesional y orientada por la evidencia

(entendiéndose por tal la resultante tanto de investigaciones como de la experiencia – véase el recuadro 3.5 del capítulo 3) tiene mejores posibilidades de influir en las políticas. La coalición de la sociedad civil para la defensa del presupuesto en México tenía todos estos rasgos distintivos: era estratégica al dirigirse a los responsables políticos adecuados, tanto a nivel federal como de los estados; su profesionalidad queda reflejada en su profundo trabajo técnico de análisis de los presupuestos y las estadísticas de salud reproductiva; y por último, supo organizarse en una alianza coherente en la que cada organización asumió una función que le permitía añadir valor. Posteriormente, la coalición tuvo una importante influencia en las políticas, ya que las modalidades de transferencia del presupuesto federal a los estados se hicieron más transparentes y se modificaron a raíz de su labor de promoción [63]. En Tailandia, gran parte de las actividades de creación de capacidad emprendidas por la Oficina de la Comisión Nacional de Salud consisten en ayudar a la sociedad civil y a los grupos comunitarios a realizar aportaciones a los proyectos de resolución de la Asamblea Nacional de la Salud a partir de su conocimiento experiencial, pero presentando esa información para su utilización en soluciones más prácticas [15].

«[La reunión de retroalimentación]... no surgió por necesidad del Estado. Surgió porque somos una sociedad civil organizada y orientada por la evidencia... Este sector... ha creado estos espacios de diálogo».

Representante de la sociedad civil mexicana [93]

(e) La capacidad de llegar a las comunidades es fundamental para representar legítimamente la voz de las bases y llamar la atención de los responsables políticos

La coalición de la sociedad civil mexicana mencionada anteriormente conservó su capacidad de llegar a las comunidades, asegurándose de que los grupos comunitarios formaran parte de la coalición y fueran un contribuyente básico de su labor en defensa del presupuesto [77]. Las instancias interesadas mexicanas, tanto de la sociedad civil como oficiales, reconocieron que en esa labor se aprovechó con éxito la información sobre la aplicación proveniente del nivel de base para complementar los análisis más técnicos. El aspecto decisivo a este respecto es que quienes son realmente capaces de escuchar y comprender la voz de la comunidad y canalizarla hacia los responsables políticos son muy valorados por su aportación; esto puede dar peso a esos grupos de la sociedad civil y de la comunidad ante los ojos de los decisores.

Gran parte del éxito del Diálogo Social para la Salud de Túnez se basó en el empeño inicial por llegar al mayor número posible de grupos de población, por remotos y reticentes que fuesen [92]. Se afianzó así la confianza, un principio ganado a pulso en los años siguientes a la revolución. La confianza y el apoyo de las bases permitieron que el Diálogo Social fuera visto como la voz de la sociedad civil, lo que más tarde le dio influencia en los círculos gubernamentales [17]. En Francia, especialmente las instancias interesadas oficiales encomiaron a los grupos de la sociedad civil que utilizaron enfoques innovadores para llegar a sus respectivas comunidades [65]. En la República Islámica del Irán, las instancias interesadas oficiales reconocieron la necesidad de contar con las opiniones de las comunidades al incluirlas en las asambleas locales de la salud de 2017 en forma separada de las organizaciones de la sociedad civil [91]. Esto indica fundamentalmente el valor que atribuyen los decisores a quienes pueden informar sobre las necesidades y el sentir de las bases. También pone de relieve



© OMS / Jawad Jalali

el hecho de que la capacidad técnica por sí sola puede no ser suficiente; a veces, un vínculo con las comunidades puede ser incluso más valorado, pues de todos modos los conocimientos técnicos son más fácilmente accesibles para los cuadros gubernamentales.

(f) Capacidad para forjar alianzas

Casi todos los estudios de caso realizados para este manual demuestran la importancia de la creación de alianzas por parte de la población, las comunidades y la sociedad civil a fin de influir en las políticas. En Tailandia, las instancias interesadas reconocieron que gran parte de la influencia de la Asamblea Nacional de la Salud procedía de su amplia base de participantes y de las redes comunitarias y de la sociedad civil significativamente reforzadas (15). En México, como se mencionó anteriormente, la fuerza de la coalición de la sociedad civil se debía a las diferentes competencias que cada grupo aportaba a la alianza. Las instancias interesadas también reconocieron la dificultad de colaborar, subrayando que se requería tiempo y dedicación para aprender a trabajar juntos de manera mutuamente fructífera (77). En la República Islámica del Irán, conforme al énfasis del Plan de Transformación Sanitaria en la participación, el Ministerio de Salud apoyó activamente a la sociedad civil y a las organizaciones benéficas para que se conectaran más entre sí y formaran redes, dándose cuenta del valor añadido que ello suponía para su propia labor normativa (20). En Túnez, las OSC existentes, que habían visto cercenadas sus posibilidades de actuación en los periodos de dictadura, utilizaron las impresionantes redes con que contaban para poner en marcha rápidamente un activo y enérgico Diálogo Social para la Salud; las redes, pues, fueron fundamentales para aprovechar esa oportunidad inicial para el lanzamiento del Diálogo Social.

La capacidad para forjar alianzas abarca también a los funcionarios públicos (de carrera) y puede ayudar a deslindar su desempeño de los cambios de personal político de alto nivel. En México, la alianza de OSC logró crearse aliados entre el funcionariado de los estados; juntos, pudieron resolver problemas frente al gobierno federal (63). Las instancias interesadas oficiales francesas hablaron muy bien de una plataforma concreta de OSC, destacando su característica de contar con amplias y sólidas redes de comunidades y personalidades dignas de crédito, y señalaron que tal peculiaridad le daba más peso en los debates sobre la adopción de decisiones (65). Esa plataforma también consiguió formar coaliciones con los organismos de salud regionales para coadyuvar en la adopción de decisiones.

Capacidades de las autoridades

Es necesario que los responsables políticos reciban más orientación sobre cómo traducir en políticas las aportaciones basadas en la participación

La capacidad de los responsables políticos para dirigir, convocar, tratar con los intereses particulares, gestionar puntos de vista divergentes y negociar consensos y soluciones no se puede dar por sentada (véase en el capítulo 4 un análisis más a fondo de las capacidades de las instancias interesadas). Lo mismo ocurre con la capacidad de crear entornos abiertos de adopción de decisiones y de sopesar cuidadosamente el valor de las diferentes respuestas de manera transparente. Ninguna de estas capacidades suele figurar en el conjunto de competencias que procuran las instituciones de la salud oficiales, en las que se valoran sobremanera los conocimientos médico-técnicos. Campbell et al. subrayan la necesidad de que los decisores



Recuadro 5.11

Las decisiones del Instituto Nacional de Excelencia Clínica (NICE) del Reino Unido y sus consultas públicas

El programa de procedimientos de intervención del Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica (NICE) elabora orientaciones sobre la eficacia y la seguridad de los (nuevos) procedimientos de intervención para su uso en el servicio de salud del Reino Unido [95]. Además de la participación de los pacientes en la elaboración de las orientaciones, los borradores se publican en línea durante cuatro semanas para que el público en general exprese su opinión. Estas consultas en línea se publicitan ampliamente, en particular entre los grupos de interesados cuya contribución se busca especialmente, a saber: el mundo académico, las organizaciones médicas, los clínicos y las asociaciones de pacientes pertinentes [43].

El estudio de Campbell et al. sobre los procesos de consulta pública del NICE en relación con 183 borradores de documentos de orientación reveló que en el 75% de las versiones finales publicadas se habían realizado cambios concretos basados en las aportaciones de las consultas [40]. Los autores del estudio llegaron a la conclusión de que el recurso a consultas públicas abiertas con instrucciones precisas sobre cómo manejar las respuestas recibidas fue un

factor determinante de la elevada aceptación de las aportaciones de las consultas en los documentos de orientación definitivos.

Las respuestas pueden tener un máximo de 20 páginas y presentarse a través del sitio web del NICE, por correo electrónico, fax o correo postal. Se facilita una estructura para las respuestas, pero no se exige a los respondedores que se atengan a ella para que su aportación sea tenida en cuenta. El personal del NICE que se ocupa de las aportaciones de las consultas se guía por procesos transparentes y sesiones informativas detalladas sobre la manera de evaluar las respuestas. Los autores del estudio concluyen que «el examen detallado de cada respuesta puede llevar mucho tiempo y entrañar dificultades, pero es factible y genera un mayor nivel de confianza por cuanto es sabido que las orientaciones publicadas se han sometido al escrutinio y las observaciones de todos quienes podrían verse afectados por ellas» [43].

El ejemplo del NICE demuestra cómo unas orientaciones y un adiestramiento adecuados de los decisores pueden reforzar el vínculo entre las aportaciones del público y las políticas y recomendaciones de salud.

reciban mayor orientación y adiestramiento para traducir en políticas las aportaciones derivadas de la participación [43]. Estos autores refieren un examen del proceso de consulta pública en línea del NICE del Reino Unido, que contribuye las decisiones de esta institución (véase el recuadro 5.11). En el estudio se llegó a la conclusión de que la alta tasa de éxito de casi el 75% de las decisiones de la consulta pública examinadas que evidenciaban algún grado de aportación se debía en parte a la orientación dada al personal del NICE sobre cómo dar curso a las aportaciones participativas [94].

Se requiere un conjunto de competencias específicas para los cuadros de la administración pública que posibiliten la aceptación normativa

La bibliografía sobre la costoeficacia y el establecimiento de prioridades indica que de la etapa de aceptación normativa debería ocuparse una institución independiente o una unidad aparte (oficial o contratada por el gobierno) encargada de interpretar la información y traducirla con imparcialidad en prioridades de política [5]. Sin duda, se incrementaría así la influencia de las aportaciones del proceso participativo en las políticas de salud, ya que el organismo mediador tendría precisamente ese mandato. Esa sugerencia es probablemente reflejo de la necesidad de un conjunto de competencias específicas para interpretar las aportaciones de que se trate y llevar a cabo su incorporación a las políticas. Las instituciones de salud pública suelen carecer de tales competencias, lo que supone un riesgo de anulación de todo el proceso participativo. Un autor subraya acertadamente la necesidad de capacidades para la aceptación normativa:

«Los ejercicios de participación pública proporcionan parte de la materia prima a los responsables políticos. Pero la información que esté cruda y haya que tragarse entera... probablemente será regurgitada por el proceso normativo.»

Tenbensen [4]

Otros autores aclaran que la función mediadora puede ser asumido por «personal interno o un departamento completo especializado en participación ciudadana» [31]. Esa función comprendería la tarea de reunir a los decisores y al público para comprender mejor los objetivos del ejercicio de participación y adaptarlos a una cuestión de política concreta, al tiempo que se apuntala el proceso con una sólida comprensión del contexto y la comunidad local.

Capacidad de comprender el valor añadido de las aportaciones de la población, la comunidad y la sociedad civil a la labor normativa

Las autoridades no aceptarán las aportaciones participativas si no les resulta conveniente. Aparte de los retos obvios de economía política, las autoridades podrían necesitar una mayor interacción con la sociedad civil y los grupos de población a través de mecanismos estructurados para empezar a entender cómo la información y la retroinformación dimanantes de esos intercambios pueden añadir valor a su trabajo. En México, por ejemplo, las autoridades de los estados inicialmente se mostraron escépticas sobre la labor de la coalición de defensa del presupuesto. Sin embargo, las

organizaciones de la sociedad civil insistieron en las reuniones para obtener información de retorno tanto del nivel federal, donde tenían presencia, como del comunitario. Un informante clave de la sociedad civil recordó cómo «los funcionarios de los estados se convirtieron en... aliados» [93] cuando empezaron a darse cuenta de la rica e importante fuente de información de aplicación que tenía la sociedad civil. En Francia, algunas instancias interesadas lamentaron la actitud paternalista de los funcionarios públicos y la consiguiente falta de eficacia en el ámbito de la gobernanza en materia de salud. A veces, la visión paternalista del mundo también los llevó a ponerse del lado de los intereses (particulares) de los profesionales de la salud o a ceder ante ellos, en detrimento, según algunas instancias interesadas, de las opiniones de la sociedad civil y la ciudadanía [65].

Un importante factor disuasorio de la aceptación normativa de las aportaciones basadas en la participación es que los funcionarios públicos consideren el proceso participativo como competidor en vez de complementario de su labor. En Túnez, muchos funcionarios de nivel intermedio se resistieron activamente a lo que percibían como una intromisión del Diálogo Social para la Salud en su quehacer normativo, pese a la aceptación del Gabinete del ministro [17]. Gran parte de esa resistencia obedecía al resentimiento debido a la falta de claridad en la relación entre la contribución del Diálogo Social a la planificación y la propia labor de planificación sanitaria del Ministerio en aquel momento. Muchas instancias interesadas de Túnez lamentaron la escasa adhesión de los funcionarios a los resultados del Diálogo Social, quienes en ocasiones llegaron a ignorarlos por completo. Fue un periodo en el que no estaba claro si el contenido del libro blanco sería validado para

sentar la base de una nueva política de salud posterior a la revolución. Finalmente, esa política vio la luz unos años más tarde, pero la falta de capacidad ministerial pudo ser una de las razones de su retraso.

La debilidad de los ministerios y la inflexibilidad de las burocracias suelen ser un factor disuasorio de la aceptación normativa

En Túnez, la gran rotación de ministros y de los puntos focales designados por el Ministerio para el Diálogo Social para la Salud retrasó sin duda alguna la adopción de decisiones. Las instancias interesadas del gobierno y de la sociedad civil señalaron que el ritmo de trabajo de las instituciones públicas se paralizaba cada vez que asumía un nuevo ministro [17]. En la República Islámica del Irán, los informantes clave mencionaron la falta generalizada en las instituciones de salud pública de la flexibilidad necesaria para una mayor participación de la comunidad. De hecho, incluso los funcionarios favorables a la participación se veían limitados por las estructuras burocráticas, que muchas veces impedían la modificación del statu quo de los procesos [91].

Por lo común, cuanto más débil es la capacidad de gobernanza de las autoridades en general, más difícil es encontrar funcionarios que lleguen a los diferentes grupos de población y de instancias interesadas. En realidad, muchos ministerios débiles simplemente procuran gestionar sus procesos cotidianos. El problema se agrava aún más por el hecho de que muchas instituciones de salud, si bien cuentan con expertos biomédicos y técnicos, carecen de aquellos que pueden poseer las aptitudes interpersonales necesarias para reunir a la gente y facilitar los debates difíciles.

5.7 Conclusión

En este capítulo establecemos que existe sin duda una brecha entre los resultados y las recomendaciones dimanantes de los espacios participativos y las decisiones de política ('brecha entre la deliberación y las políticas'). Se exponen cuestiones clave sobre las que los responsables políticos (y otros) deben reflexionar cuando asumen un compromiso con las poblaciones, las comunidades y los actores de la sociedad civil a través de mecanismos participativos con objeto de colmar esa brecha.

Entre esas cuestiones figura el decidido énfasis que ha de ponerse en la voluntad política como catalizador de una sólida aceptación normativa de las aportaciones basadas en la participación pública. La voluntad política también puede proporcionar un terreno fértil para la creación de una cultura de participación, si aún no existe, que aumenta la probabilidad de que esas aportaciones se traduzcan en políticas. Con la voluntad política está vinculada la idea de que las autoridades han de organizar el espacio participativo (espacio 'invitado') o involucrarse a fondo en él, lo cual es un factor importante para la aceptación normativa.

Las recomendaciones fruto de un consenso suelen recogerse más a menudo en las políticas del mundo real, ya que gozan de aceptación general. La evidencia ha demostrado ser un importante facilitador de la aceptación normativa y del mejoramiento de las posibilidades de consenso, asimismo, incentiva el interés de los políticos y las instancias normativas en un compromiso más hondo y por ende incide en la voluntad política.

Ni que decir tiene que la participación simbólica solicitada por los actores gubernamentales a fin de 'marcar una casilla' puede generar una desconfianza generalizada en los procesos encabezados por las autoridades públicas. La confianza es un capital imprescindible para que la gobernanza en materia de salud de

cualquier país funcione, por lo que la participación simbólica conlleva sus propios riesgos.

Diferenciamos entre un enfoque de la participación basado en la gobernanza y otro basado en la prestación de servicios, aunque ambos se solapan considerablemente. Sobre todo, en lo que respecta a la aceptación normativa, el primer enfoque es más fructífero por ser bidireccional: por un lado, la sociedad civil y las comunidades hacen aportes con miras a ser escuchadas y hacer realidad un sistema de salud que responda a sus necesidades, y, por otro, las autoridades proporcionan información de retorno y escuchan las contrapropuestas. El segundo enfoque, que puede ser necesario cuando se trata de objetivos de política específicos, se centra más en la necesidad de garantizar una cobertura sanitaria completa, suele ser unidireccional (el ejemplo típico son las campañas de vacunación) y pone el acento en lograr tasas más altas de utilización de los servicios y una buena ejecución de los programas. Ambos enfoques no son necesariamente excluyentes y pueden complementarse.

El formato y el diseño del proceso participativo pueden sentar una base sólida para una mayor aceptación normativa. En este capítulo se ofrecen varios ejemplos que subrayan la necesidad de que tanto la sociedad civil como (especialmente) las autoridades tengan las capacidades que hacen falta para lograr una aceptación sistemática en las políticas de los resultados dimanantes de la participación. En última instancia, una conexión robusta entre los espacios participativos y la formulación de políticas depende de un entorno general propicio que incide en todos los pequeños detalles que aumentan las probabilidades de la aceptación normativa: las capacidades de los diferentes actores, su representatividad, el diseño del espacio participativo que confiere legitimidad a los actores, etc. Todas estas cuestiones se han expuesto a cabalidad en los capítulos anteriores.

Referencias

- 1 World Health Organization (WHO). From value for money to value-based health services: a twenty-first century shift. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020.
- 2 Terwindt F, Rajan D, Soucat A. Priority-setting for national health policies, strategies and plans. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. *Strategizing National Health in the 21st Century: A Handbook*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 3 Rajan D, Koch K, Rohrer K, Bajnoczki C, Socha A, Voss M, et al. Governance of COVID-19 response: a call for more inclusive and transparent decision-making. *BMJ Global Health*. 2020.
- 4 Tenbensel T. Interpreting public input into priority-setting: the role of mediating institutions. *Health Policy*. 2002;62(2):173-94.
- 5 Pagatpatan CP, Ward PR. Understanding the factors that make public participation effective in health policy and planning: a realist synthesis. *Aust J Prim Health*. 2018;23(6):516-30.
- 6 Kitzhaber JA. Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience. *BMJ*. 1993;307(6900):373-7.
- 7 van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ. Reconsidering patient participation in guideline development. *Health Care Analysis*. 2009;17(3):198-216.
- 8 Coelho VSP. What did we learn about citizen involvement in the health policy process: lessons from Brazil. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1).
- 9 Molster C, Maxwell S, Youngs L, Potts A, Kyne G, Hope F, et al. An Australian approach to the policy translation of deliberated citizen perspectives on biobanking. *Public Health Genomics*. 2012;15(2):82-91.
- 10 Blacksher E. Participatory and deliberative practices in health: meanings, distinctions, and implications for health equity. *Journal of Public Deliberation*. 2013;9(1):6.
- 11 Abelson J, Gauvin F-P. Assessing the impacts of public participation: Concepts, evidence and policy implications. Canadian Policy Research Networks Ottawa; 2006.
- 12 Guttman N, Shalev C, Kaplan G, Abulafia A, Bin-Nun G, Goffer R, et al. What should be given a priority-costly medications for relatively few people or inexpensive ones for many? The Health Parliament public consultation initiative in Israel. *Health Expectations*. 2008;11(2):177-88.
- 13 Degeling C, Carter SM, Rychetnik L. Which public and why deliberate?—A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*. 2015;131:114-21.
- 14 Street J, Duszynski K, Krawczyk S, Braunack-Mayer A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Social Science & Medicine*. 2014;109:1-9.
- 15 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). *World Health Organization (WHO)*; 2017.
- 16 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. Institutionalising participatory health governance: lessons from nine years of the National Health Assembly model in Thailand. *BMJ global health*. 2019;4(Suppl 7):e001769.
- 17 World Health Organization (WHO). 'Tunisia case study' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2018-2019. French.
- 18 Petit D. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 19 Swasti Health Catalyst. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 20 Rajan D, Hadi Ayazi M, Moradi-Lakeh M, Rosami-Gooran N, Rahbari M, Damari B, et al. Chapter 4: Public voice and participatory governance in the health sector: status quo and way forward. In: Hsu J, Majdzadeh R, Harirchi I, Soucat A, editors. *Health System Transformation in the Islamic Republic of Iran: an assessment of key health financing and governance issues*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020.
- 21 Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, Herron-Marx S. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 2012;24(1):28-38.
- 22 O'Doherty KC, Hawkins A. Structuring public engagement for effective input in policy development on human tissue biobanking. *Public Health Genomics*. 2010;13(4):197-206.
- 23 Lander J, Hainz T, Hirschberg I, Strech D. Current practice of public involvement activities in biomedical research and innovation: a systematic qualitative review. *PLoS One*. 2014;9(12):e113274.
- 24 van Wersch A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme. *BMJ Quality & Safety*. 2001;10(1):10-6.
- 25 Miles S, Renedo A, Marston C. 'Slow co-production' for deeper patient involvement in health care. *The Journal of Health Design*. 2018;3(1).
- 26 Degeling C, Rychetnik L, Street J, Thomas R, Carter SM. Influencing health policy through public deliberation: Lessons learned from two decades of Citizens'/community juries. *Social Science & Medicine*. 2017;179:166-71.
- 27 Conklin A, Morris Z, Nolte E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expect*. 2015;18(2):153-65.
- 28 Renedo A, Marston C. Healthcare professionals' representations of 'patient and public involvement' and creation of 'public participant' identities: Implications for the development of inclusive and bottom-up community participation initiatives. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 2011;21(3):268-80.
- 29 Renedo A, Komporezou-Athanasiou A, Marston C. Experience as evidence: the dialogic construction of health professional knowledge through patient involvement. *Sociology*. 2018;52(4):778-95.
- 30 Renedo A, Marston CA, Spyridonidis D, Barlow J. Patient and public involvement in healthcare quality improvement: how organizations can help patients and professionals to collaborate. *Public Management Review*. 2015;17(1):17-34.

- 31 Li KK, Abelson J, Giacomini M, Contandriopoulos D. Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making. *Social Science & Medicine*. 2015;138:14-21.
- 32 Kornberger M, Meyer RE, Brandtner C, Höllner MA. When bureaucracy meets the crowd: Studying "open government" in the Vienna City Administration. *Organization Studies*. 2017;38(2):179-200.
- 33 Ruvalcaba-Gomez EA, Renteria C. Contrasting the perceptions about citizen participation between organized civil society and government with an open government approach: the case of the state of Jalisco, Mexico. 2019 Sixth International Conference on eDemocracy & eGovernment (ICEDEG) 2019 Apr 24 (pp. 39-46). IEEE. 185 Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage
- 34 Abelson J, Eyles J, McLeod CB, Collins P, McMullan C, Forest P-G. Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health Policy*. 2003;66(1):95-106.
- 35 Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325(7375):1263.
- 36 Mohebi M. *The Formation of Civil Society in Modern Iran: Public Intellectuals and the State*; Springer; 2016.
- 37 Braithwaite J, Mannion R, Matsuyama Y, Shekelle P, Whittaker S, Al-Adawi S. *Health systems improvement across the globe: Success stories from 60 countries*; CRC Press; 2017.
- 38 World Health Organization (WHO). 'The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016)' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2017.
- 39 Gregory J, Watson R, Hartz-Karp J. *Using deliberative techniques to engage the community in policy development*. Australia and New Zealand Health Policy. 2008;5(1).
- 40 Martin GP, Carter P, Dent M. Major health service transformation and the public voice: conflict, challenge or complicity? *J Health Serv Res Policy*. 2018;23(1):28-35.
- 41 Thailand National Health Commission Office (NHCO). Our structure: National Health Commission Office: Thailand; [Available from: <https://en.nationalhealth.or.th/our-structure/>].
- 42 Rawlins MD. Pharmacopolitics and deliberative democracy. *Clinical Medicine*. 2005;5(5):471-5.
- 43 Campbell B, Tabiri-Essuman J, Gallo H, Verdiel V, Mandava L, Azhar MA, et al. Public consultation changes guidance on the use of health-care interventions. An observational study. *Health Expectations*. 2017;20(2):361-8.
- 44 Matos AR, Serapioni M. The challenge of citizens' participation in health systems in Southern Europe: a literature review. *Cadernos de Saude Publica*. 2017;33(1):e00066716.
- 45 Kipiriri L, Norheim OF, Heggenhougen K. Public participation in health planning and priority setting at the district level in Uganda. *Health policy and planning*. 2003;18(2):205-13.
- 46 Swamy R. Explorations in the concept of social accountability from theory to practice, and from practice to theory. India: Centre for Budget and Governance Accountability (CBGA); 2019.
- 47 Portugal case study interviewee #19. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 48 República Portuguesa. Lei Básica de Saúde, Lei n. 48/90. Assembleia da República, (1990). Portuguese.
- 49 World Health Organization (WHO). 'The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2019. Portuguese.
- 50 Ministry of Health Portugal. Henrique Barros appointed President of the National Health Council 2018 [Available from: <http://www.cns.min-saude.pt/2018/12/17/henrique-barros-appointed-president-of-the-national-health-council/?lang=en>].
- 51 Alves I. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work.
- 52 India case study interviewee #17. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 53 India case study interviewee #14. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 54 Gaitonde R. Divergences, Dissonances and Disconnects: Implementation of Community-based Accountability in India's National Rural Health Mission. Umea: Umea University; 2020.
- 55 Ved R, Sheikh K, George AS, Raman V. Village Health Sanitation and Nutrition Committees: reflections on strengthening community health governance at scale in India. *BMJ Global Health*. 2018;3(Suppl 3):e000681.
- 56 Swasti Health Catalyst. 'Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM)' dataset. In: Swasti Health Catalyst, editor. Year of data collection: 2019.
- 57 India case study interviewee #5. Community Participation in the National Rural Health Mission (NRHM). Unpublished work.
- 58 World Health Organization (WHO), SciencesPo. France case study report: La démocratie de santé en France. Unpublished work. French.
- 59 Gaventa J. Finding the spaces for change: a power analysis. *IDS bulletin*. 2006;37(6):23-33.
- 60 Iredale R, Longley M, Thomas C, Shaw A. What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South Wales. *Health Expectations*. 2006;9(3):207-17.
- 61 Portugal case study interviewee #5. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 62 Population Foundation of India (PFI). *Community Action for Health: Experiences, Learnings and Challenges*. 2016.

- 63** Colectivo Meta [COMETA]. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work.
- 64** Zongo S. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en oeuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 65** World Health Organization (WHO), SciencesPo. 'La démocratie santé en France' dataset. In: World Health Organization (WHO), SciencesPo, editors. Year of data collection: 2018. French.
- 66** World Health Organization (WHO) Tunisia country office. Phone communication. 2019. French.
- 67** National Health Service (NHS) England. Patient and public participation in commissioning health and care: statutory guidance for clinical commissioning groups and NHS England. 2017.
- 68** Hounslow Clinical Commissioning Group [CCG]. You said, We did. [Available from: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/text-2020-0038/html>].
- 69** Merton Clinical Commissioning Group [CCG]. You said, We did. [Available from: <http://www.mertonccg.nhs.uk/Get%20Involved/you-said-we-did/Pages/default.aspx>].
- 70** City and Hackney Clinical Commissioning Group (CCG). You said, We did. [Available from: <http://www.cityand-hackneycg.nhs.uk/about-us/you-said-we-did.htm>].
- 71** Hambleton Richmondshire and Whitby Clinical Commissioning Group [CCG]. You said, We did. [Available from: <https://www.hambletonrichmondshireandwhitbyccg.nhs.uk/you-said-we-did>].
- 72** Molster C, Maxwell S, Youngs L, Kyne G, Hope F, Dawkins H, et al. Blueprint for a deliberative public forum on biobanking policy: were theoretical principles achievable in practice? *Health Expectations*. 2013;16(2):211-24.
- 73** Kolasa K, Hermanowski T, Borek E. Importance of public participation in decision-making process in healthcare system illustrated with an example of the development of American and Polish scope of health benefit basket. *Przegl Epidemiol*. 2013;67(4):661-754.
- 74** Barratt H, Harrison DA, Raine R, Fulop NJ. Factors that influence the way local communities respond to consultation processes about major service change: a qualitative study. *Health Policy*. 2015;119(9):1210-7.
- 75** Department of the Prime Minister and Cabinet Australia. Best Practice Consultation. Guidance Note: Government of Australia; 2016.
- 76** Ward JK, Colgrove J, Verger P. Why France is making eight new vaccines mandatory. *Vaccine*. 2018;36(14):1801-3.
- 77** Colectivo Meta [COMETA]. 'Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico' dataset. In: Colectivo Meta [COMETA], editor. Year of data collection: 2019. Spanish.
- 78** Boivin A, Lehoux P, Burgers J, Grol R. What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions? A randomized trial process evaluation. *Milbank Q*. 2014;92(2):319-50.
- 79** Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*. 2010;13(1):73-85.
- 80** Morone JA, Marmor TR. Representing consumer interests: the case of American health planning. *Ethics*. 1981;91(3):431-50.
- 81** Rohrer K, Rajan D. Population consultation on needs and expectations. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. *Strategizing national health in the 21st century: a handbook*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 82** Habboubi F. Les rendez-Vous Régionaux de la santé: Deuxième Phase. Dialogue sociétal sur les politiques et les stratégies et les plans nationaux de santé. 2019 [Available from: http://www.hiarsaha.tn/Fr/documentation_7_80_P2]. French.
- 83** Bouhafa Chtioui R. Dialogue sociétal sur les politiques, les stratégies et les plans nationaux de la santé (Phase II): Appui au comité technique pour l'élaboration du rapport des rencontres interrégionales - Perception de certaines options stratégiques. Dialogue sociétal sur les politiques et les stratégies et les plans nationaux de santé. 2019 [Available from: <http://www.hiarsaha.tn/upload/1566907557.pdf>]. French.
- 84** Dialogue sociétal sur les politiques et les stratégies et les plans nationaux de santé. Les Rendez Vous Régionaux - Plan. Dialogue sociétal sur les politiques et les stratégies et les plans nationaux de santé. 2019 [Available from: <http://www.hiarsaha.tn/upload/1552579793.pdf>]. French.
- 85** Madagascar case study interviewee #12. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 86** Thailand case study interviewee #3. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). 2017.
- 87** Portugal case study interviewee #11. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 88** Grant J, Sears NA, Born K, editors. Public engagement and the changing face of health system planning. *Healthcare management forum*; 2008: SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA.
- 89** Bryner G. Cooperative instruments and policy making: assessing public participation in US environmental regulation. *European Environment*. 2001;11(1):49-60.
- 90** Portugal case study interviewee #14. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 91** World Health Organization (WHO). 'Chapter 4: Public voice and participatory governance in the health sector: status quo and way forward' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2018.
- 92** 92 Universal Health Coverage Partnership. Health Reform by and for Tunisian Citizens. 2014 [Available from: <https://uhcpartnership.net/health-reform-tunisia/>].
- 93** Mexico case study interviewee #4. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 94** Siegel JE, Heeringa JW, Carman KL. Public deliberation in decisions about health research. *AMA Journal of Ethics*. 2013;15(1):56-64.
- 95** National Institute for Health Care Excellence (NICE). NICE guidance. [Available from: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance>].





Capítulo 6

Marcos jurídicos para la participación

DHEEPA RAJAN

DAVID CLARKE

DÖRTE PETIT



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

6.1 Introducción

Todos los tratados internacionales de derechos humanos jurídicamente vinculantes reconocen el papel esencial de la participación en la realización de los derechos humanos fundamentales, incluido el derecho a la salud (1, 2). El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, en su Observación General 14 de 2000, aclaró las obligaciones de los gobiernos en cuanto a hacer efectivo el derecho a la salud a nivel nacional (1). Entre ellas cabe destacar la obligación de dar un reconocimiento suficiente a ese derecho en el sistema político y jurídico nacional, preferiblemente formalizado en la legislación y acompañado de políticas de salud nacionales que detallen cómo se hará realidad en la práctica el derecho a la salud y la participación. Este 'cómo' debe comprender medidas positivas que posibiliten a las poblaciones y comunidades disfrutar del derecho a la salud, incluida la creación y el mantenimiento de espacios y procesos participativos, y las ayuden al respecto.

En la práctica, los países han adoptado enfoques muy diferentes en cuanto a la realización del derecho a la participación y a la salud. Esto está relacionado con factores contextuales y tradiciones jurídicas, pero también con la sociedad civil y la cultura de participación de un país (véase el capítulo 2). La diversidad de situaciones de los países refleja toda la gama de realidades que se observan en relación con los procesos participativos sobre el terreno y hasta qué punto están amparados o no por un texto legal.

Ese abanico va desde una participación activa y estructurada emprendida por las comunidades con el apoyo tácito de las instancias normativas, hasta un sólido marco jurídico para la participación que puede o no aplicarse plenamente. El primer caso se puede considerar un terreno fértil y un momento oportuno para aportar protección jurídica a una cultura participativa predominante, mientras que en el segundo es posible que haya habido una preparación insuficiente de los actores y las capacidades para hacer efectiva la ley. En la sección 6 de este capítulo analizamos ambas cuestiones, así como otras advertencias y riesgos de importancia.

Las leyes también pueden obstaculizar la participación expresamente o por omisión. No examinamos aquí los textos legales que tienen la finalidad declarada de disminuir la participación y/o desempoderar a ciertos grupos de población. Consideramos, en cambio, las leyes cuyo objeto es fomentar la participación, sin dejar de señalar las características de diseño que pueden ayudar a superar los obstáculos sociales y de otra índole a su aplicación, que a veces pueden parecer inamovibles. Se propone asimismo el principio fundamental de que los marcos jurídicos deben tener en cuenta la realidad básica de la desigualdad en las relaciones de poder. En la sección 4 se profundiza sobre lo que esto significa en la práctica.

6.2 Objetivos del capítulo

En este capítulo se ofrece una visión general de los principales tipos de marcos jurídicos que afectan a la participación. Se presenta para la reflexión de los responsables políticos una serie de cuestiones clave en torno a la legislación sobre participación. A continuación, se señala cómo una preparación rigurosa del marco jurídico y la creación de consenso al respecto pueden contribuir en gran medida a garantizar su aplicación y a fomentar una participación productiva en el sector de la salud. También se analiza con detenimiento qué elementos debe reunir un marco jurídico para legitimar efectivamente la voz de la ciudadanía en lugar de reforzar las jerarquías existentes, lo que podría obstaculizar el cumplimiento por los países de los compromisos contraídos

en relación con el derecho a la salud y sus empeños en pos de la cobertura sanitaria universal. Legitimar esa voz es básicamente un medio de nivelar el terreno de juego de la participación; al otorgar legitimidad a los ciudadanos que entran en el terreno de juego se concede poder e influencia a aquellas personas cuyos recursos e incidencia son considerablemente menores en comparación con los de las autoridades públicas y otros actores por lo respecta al quehacer normativo.



6.3 Marcos jurídicos para la participación: una aclaración conceptual

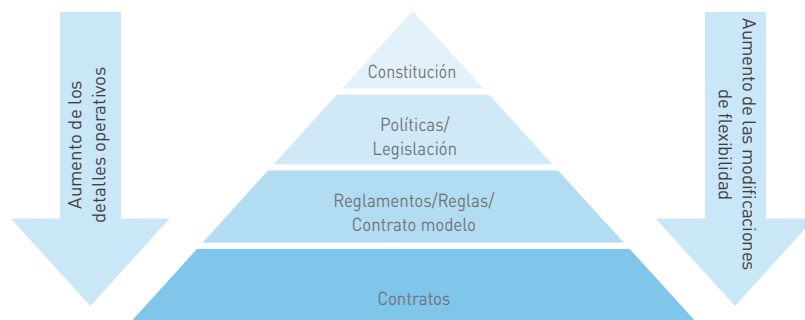


Figura 1: Pirámide del marco jurídico [3]

Los marcos jurídicos referentes a la participación se pueden considerar una colección de instrumentos legales complementarios entre sí, en que cada documento proporciona información complementaria sobre la puesta en práctica de la intención normativa formalizada en la ley. La figura 1 representa la pirámide del marco jurídico, empezando por el instrumento general de la Constitución (en algunos países, puede tener otro nombre, como 'Ley Fundamental'), en que se recogen «los principios y preceptos básicos de una nación... que determinan las facultades y obligaciones de los poderes públicos y garantizan ciertos derechos a las personas que la integran» [4]. El entorno jurídico general de la Constitución de un país, incluidas las disposiciones relativas a las libertades básicas, como las de expresión y de prensa, puede ser un importante factor determinante de la medida en que los ciudadanos pueden hacer oír sus voces en los espacios decisorios.

El segundo escalón es el la legislación o las políticas, instrumentos que «tienen fuerza de autoridad en virtud de su promulgación por un órgano oficial de un Estado» [5], de ordinario un órgano legislativo como el parlamento. Por lo que respecta a la participación, este escalón comprende la legislación sobre descentralización, las leyes de derechos humanos, las leyes en materia de salud y la legislación sobre la libertad de información, entre otras muchas posibles. Aquí se establecen normas y derechos concretos basados en los principios constitucionales. El grado de detalle operativo aumenta al pasar al tercer escalón, ya que generalmente se da granularidad a cuestiones como la responsabilidad en la aplicación de las normas y las consecuencias del incumplimiento de la ley. El último escalón es el contrato efectivo entre dos partes, en el que se estipulan con más detalle los términos de aplicación. Por lo tanto, descender en la pirámide significa que se estipulan cada vez más detalles operativos, al tiempo que aumenta la flexibilidad con la que se pueden hacer modificaciones. Por ejemplo, una enmienda constitucional (escalón superior) requiere un gran esfuerzo para llevarse a cabo en comparación con la nueva redacción de un contrato (escalón inferior).

Recuadro 6.1

Marco jurídico: una definición

Un marco jurídico es «un sistema general de normas que rigen y regulan la adopción de decisiones, los acuerdos, las leyes, etc.» [6].

Las transiciones entre los distintos escalones son fluidas y dependen mucho del contexto. El grado de detalle necesario en cada escalón depende en gran medida de la ley en cuestión,

la historia y la economía política de la constitución y las tradiciones jurídicas de un país. En este capítulo, nos centramos principalmente en el segundo escalón, legislación y políticas, es decir, los instrumentos aprobados por el poder legislativo. En muchos casos, empero, las funciones que se analizan en las secciones siguientes pueden formar parte del tercer escalón en lugar del segundo.

Dicho esto, nos centramos ahora en los principales instrumentos jurídicos que tienen que ver con la participación, los que la gran mayoría de los responsables de las políticas de salud tienen que manejar. No son necesariamente específicos de la salud ni de la participación, pero representan una legislación que encarna el espíritu de acercamiento de las políticas públicas a la ciudadanía y sus expectativas. Como la participación es parte integrante de ese espíritu, se puede aludir a ella brevemente o mencionar expresamente como principio, medio o derecho necesario para dar efecto a la ley.

Por último, cabe destacar que el segundo escalón de la pirámide presupone la existencia del primero y primordial, a saber, el marco constitucional del país. Este marco es fundamental como garante de un entorno propicio para las aportaciones de la población, la comunidad y la sociedad civil a las políticas de salud (véase el capítulo 2). Los derechos fundamentales garantizados por la Constitución, como la libertad de expresión, la libertad de movimiento y la libertad de reunión, facilitan en gran medida una cultura de opinión, contribución y participación. Esto no quiere decir que la participación no pueda darse sin la garantía de ciertas libertades. En el ámbito de la salud existen numerosos ejemplos de actividades participativas florecientes en países con grandes limitaciones de las libertades formales, pero esas actividades se desarrollan en un terreno resbaladizo y pueden ser desmantela-

das más fácilmente, sin que la población pueda reclamarlas.

Legislación sobre descentralización

La descentralización en el sector de la salud puede entenderse como «la transferencia de la responsabilidad y la facultad formales de adoptar decisiones relativas a la gestión, la producción, la distribución y/o la financiación de los servicios de salud, habitualmente de un número menor a un número mayor de actores separados geográfica u orgánicamente» [7]. En todos los países y regiones, la documentación sobre las medidas de descentralización del sector de la salud demuestra que legislación en la materia puede ser una poderosa herramienta para crear un espacio y una cultura de participación y contribuir al respecto.

De hecho, en muchos países, la justificación declarada de la descentralización, independientemente de que se recoja o no explícitamente en un texto legal, es acercar la administración pública a la ciudadanía a través de una plataforma estructurada de ámbito local que posibilite la intervención de los ciudadanos en la elaboración de las políticas. Si bien la participación puede ser menos explícita en una ley de descentralización, sus demás objetivos comunes están estrechamente relacionados con aquella: por ejemplo, la protección de los derechos de las minorías y la integración de sociedades heterogéneas, a través de la autonomía territorial.

No obstante, casi toda la legislación sobre descentralización contempla explícitamente alguna forma de participación, si bien el grado de detalle y la autoridad real conferida varían mucho según el contexto. Por ejemplo, la Ley de enmienda de los sistemas municipales de Sudáfrica (2003) y la Ley de estructuras municipales (2000) establecen que «las comunidades deben contribuir» a la adopción de decisiones

municipales, y que los consejos municipales «deben consultar» a los comités locales [8]. Por otro lado, la Ley de administraciones locales de Uganda de 1997 deja los aspectos prácticos más abiertos a interpretación en la descripción de funciones del comité ejecutivo de la administración local: «servir de canal de comunicación entre el Gobierno, el consejo de distrito y la población de la zona» [9]. En cualquier caso, la teoría expresada en la mayoría de estos marcos jurídicos es que se espera que la participación de la comunidad y la intervención de los ciudadanos se acrecienten gracias a la nueva situación de descentralización administrativa vigente en el país.

Legislación sobre el derecho a la salud

El derecho a la salud no es lo mismo que el derecho a estar sano: es el derecho a tener acceso a todas las acciones necesarias para estar sano. La Constitución de la OMS de 1946 fue la primera en formular precisamente ese derecho [10], seguida pronto por muchas constituciones nacionales. Potts reconoce además que el derecho a la salud no puede desvincularse por completo de otros derechos como los civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, un punto especialmente pertinente en cuanto a la facilidad con la que se pueden llevar a cabo actividades de participación en los países [11].

El concepto de derecho humano a la salud está indisolublemente vinculado a la participación. La amplia bibliografía sobre derechos humanos que da cuenta de los tratados internacionales, nacionales y regionales muestra que en todos ellos se recoge la noción de que para hacer realidad el derecho a la salud las personas deben tener voz en este ámbito [10]. La expresión en los marcos jurídicos nacionales de lo preceptuado en la Constitución de la OMS es de decisiva importancia puesto que, al

menos en teoría, significa que la participación a través de mecanismos institucionalizados para influir en la formulación de las políticas de salud puede reivindicarse como parte integrante del derecho a la salud [1, 8, 11].

Muchos investigadores van más allá y consideran que la participación no solo es inherente al enfoque de la salud basado en los derechos, sino que es un derecho humano per se [12]. Por tanto, los poderes públicos, como responsables de la realización del derecho a la salud, tienen la obligación de establecer esos mecanismos de gobernanza participativa y velar por su funcionalidad para que la ciudadanía pueda expresarse sobre los asuntos relativos a la salud [13]. De hecho, la existencia de tales mecanismos se considera incluso un buen indicador indirecto del compromiso de las autoridades con un enfoque de los sistemas de salud basado en los derechos humanos.

Leyes de salud

En muchos países una 'ley de salud' es el instrumento jurídico general que orienta y regula los servicios de salud dirigidos por el Estado. Especialmente en los sistemas de salud que tienen un alto porcentaje de financiación pública, la ley de salud es el marco jurídico orientador que establece los principios y mecanismos básicos para proteger y promover la salud de la población.

La participación y la implicación de la comunidad en la adopción de decisiones relacionadas con la salud son parte integrante de las leyes de salud de muchos países, lo que proporciona la base legal de los procesos participativos en el sector. En Tailandia, la Ley nacional de salud de 2007 fue fundamental para poner en marcha una cultura de participación más institucionalizada y amparar en la ley muchas actividades participativas de nivel local que ya estaban

en curso, dándoles un impulso al dotarlas de recursos y visibilidad, y conectándolas también de manera más sistemática con la formulación de políticas a nivel nacional. Además, en virtud de esa ley se creó la Oficina de la Comisión Nacional de Salud, que tiene el mandato legal de organizar cada año la celebración de la Asamblea Nacional de la Salud [14].

En Sudáfrica, en virtud de la Ley nacional de salud (2003) se crearon comités de salud en los centros de atención primaria [8], mientras que en el Reino Unido el compromiso con las iniciativas de participación pública está consagrado en la Ley de salud y atención social, la Constitución del Servicio Nacional de Salud (NHS) y la Ley del servicio nacional de salud de 2006 [15]. El grado de detalle en cuanto a las disposiciones sobre las actividades participativas varía de unas leyes a otras: en algunas se indica específicamente qué grupos de población o instancias interesadas deben incluirse, mientras que otras no son tan explícitas sobre este punto.

Las leyes que crean un servicio de salud pública (Reino Unido, Grecia [16]) suelen establecer mecanismos por los que se incorpora a las comunidades locales a la adopción de decisiones; no siempre se aplican en la práctica, pero cuando se presenta la oportunidad política, puede aprovecharse el marco jurídico vigente.

Legislación sobre la libertad de información

En muchos países, la legislación sobre la libertad de información ha sido una herra-

mienta fundamental para que la población, las comunidades y la sociedad civil accedan a información pertinente para la aplicación de las políticas de salud en sus comunidades. En México, por ejemplo, esa legislación permitió a la sociedad civil obtener información básica sobre las transferencias presupuestarias en materia de salud entre los gobiernos federal y de los estados, lo que le proporcionó la evidencia necesaria para llevar a la mesa de diálogo con las autoridades [17]. Así pues, el papel de la legislación sobre la libertad de información fue decisivo para el éxito de la sociedad civil mexicana en la creación de espacios de participación 'reivindicados',¹ que abrieron la puerta a los espacios 'invitados' (véase la sección 5.4 del capítulo 5).

En sus marcos de responsabilidad social, Swamy hace hincapié en el acceso a la información como parte integrante del «derecho del ciudadano a relacionarse con la administración a través de plataformas públicas colectivas» [18]. Como se destaca en el capítulo 3, la información y el conocimiento son una fuente de poder y legitimidad para los expertos, los profesionales y las autoridades, además de que en su ausencia no es posible adoptar decisiones ajustadas a razón. El acceso de la sociedad civil a esa información y ese conocimiento favorece sus posibilidades de encontrarse en mejores condiciones de igualdad con los expertos, al tiempo que le permite ejercer una efectiva influencia en la adopción de decisiones en los espacios participativos [19, 20]. No se puede subestimar, pues, la importancia que la legislación sobre la libertad de información reviste para la participación.

1 Los espacios reivindicados, o inventados, son los creados por las poblaciones, las comunidades y/o la sociedad civil; espacios invitados es un término que se emplea para designar los procesos dirigidos por las autoridades a los que se invita a otras instancias interesadas.

6.4 Marcos jurídicos: cuestiones clave sobre las que reflexionar

La participación puede tener lugar, y de hecho lo tiene, incluso en ausencia de marcos jurídicos

Importa recordar que las actividades participativas se llevan a cabo en muchos entornos de manera formal o informal sin que exista un marco jurídico. El hecho de no contar con una ley o una política explícita que la avale, no debería impedir a un responsable político emprender una actividad participativa, y en la práctica no lo impide. Existen innumerables ejemplos que muestran cómo a raíz de unas iniciativas locales, un entorno favorable y/o una cuestión normativa concreta se han creado espacios participativos que en algunos lugares florecen y pasan apuros en otros. Estos espacios pueden revestir carácter formal, estar dirigidos por entidades de salud oficiales y tener una finalidad específica, como la elaboración de una política de salud nacional (21), o bien constituirse de manera informal, en virtud de una acción de las bases o de iniciativas de la comunidad (22).

Un ejemplo de iniciativa formal sin un marco jurídico explícito es el Diálogo Social para la Salud de Túnez, que surgió a raíz de la revolución de la Primavera Árabe de 2011 (véase el capítulo 1), dotado de un comité directivo y un comité técnico, cada uno de cuales cuenta con la participación de representantes de la sociedad civil y de las autoridades públicas. El carácter formal del Diálogo Social para la Salud también se pone de manifiesto en la redacción de la primera política nacional de salud posterior a la revolución, que se presentó a la Conferencia Nacional de Salud de 2019 (23, 24).

En el ámbito de la comunidad, también tienen lugar con frecuencia iniciativas participativas informales y cuasiformales. Son muchos los ejemplos: desde mecanismos de participación comunitaria en programas relativos al

paludismo (25), el VIH, la tuberculosis (26), etc. hasta el suministro de agua y saneamiento dirigido por la comunidad (22). Todas estas actividades carecen de una base jurídica formal, pero cuentan con el apoyo de iniciativas locales de orden social y normativo. La realización de vigorosas actividades participativas de base y cuasiformales en el ámbito de la salud puede ser un indicio de que ha llegado el momento de establecer un marco jurídico que formalice lo que ya está ocurriendo en la práctica (véase la sección 6.6).

Los marcos jurídicos no garantizan per se la participación pues son solo uno de los varios elementos necesarios para ello

En el ámbito de la participación y la salud (16), o en otros ámbitos, existen numerosos marcos jurídicos que por diversas razones no se han aplicado. En Sudáfrica, la Ley nacional de salud (2004) estipulaba que los centros de atención primaria debían consultar a los comités de salud. Sin embargo, como la legislación provincial tiene que hacer efectivos los preceptos de la Ley, se ha tardado en cumplir esa obligación, a veces más de un decenio, como en el Cabo Occidental, donde la legislación pertinente se aprobó en 2016. Aun así, incluso con esa legislación provincial vigente, los comités de salud todavía están pendientes de creación (8). En Portugal, la Ley básica de salud de 1990 (27), que dispone la creación de un consejo nacional de salud, no se aplicó hasta 2017, cuando se creó una estructura formal y se autorizó su financiación (28).

Son muchos los factores que inciden habitualmente en la aplicación defectuosa o la no aplicación de un marco jurídico para la participación (29). Es posible que la cultura política y social imperante no considere la participación como una prioridad, lo que puede redundar en

la falta de un compromiso político real o en la falta de presión y exigencia de participación por parte de las bases, o bien en ambas cosas.

Las estructuras de poder arraigadas en la sociedad y la cultura son difíciles de cambiar, y un marco jurídico puede no ser suficiente [30]. Una serie de documentos de Guatemala, por ejemplo, indican que las comunidades pobres e indígenas se enfrentan a enormes obstáculos a la hora de reclamar condiciones de igualdad en los espacios de participación a causa de las estructuras de poder firmemente arraigadas [22, 31]. Varios estudios del Brasil también señalan que las leyes que prescriben la participación de la comunidad en la planificación de los servicios públicos no son suficientes en sí mismas para modificar la jerarquía social y el racismo incrustados en las relaciones sociales entre los profesionales, los funcionarios de la salud y las comunidades rurales marginadas que utilizan los servicios públicos [32].

La falta de demanda pública de participación también es consecuencia de la carestía de capacidades vinculada a los niveles de educación y a un sentimiento interiorizado de carencia de derechos debido a las estructuras sociales (véase la sección 4.7 del capítulo 4). En Madagascar, por ejemplo, los miembros de la comunidad manifestaron su temor a expresar su opinión a menos que realmente no tuvieran otra opción. Un agente de salud de la comunidad explicó que «si... los 'hombres importantes' están allí, [los aldeanos] no se expresan mucho. Pero si están entre ellos [en la comunidad], pueden manifestar abiertamente sus opiniones» [33].

Es preciso en primer lugar reconocer estos problemas subyacentes y los desequilibrios de poder para luego contrarrestarlos, algo que un marco jurídico por sí solo tal vez no pueda hacer, aunque puede ser un buen punto de partida.

Recuadro 6.2

Ejemplos de espacios de participación en el ámbito de la salud por mandato legal

- Comités de salud de distrito
- Consejo de Salud de Portugal [17]
- Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia [14]
- Consejos municipales de salud del Brasil [32]
- Participación ciudadana por mandato legal en el seguimiento y evaluación de los servicios públicos de Guatemala (Ley de Consejos de Desarrollo Urbano y Rural) [31]

Los espacios creados por mandato legal corren el riesgo de ser copados por la elite local

Si bien todos los países deberían aspirar a crear canales institucionalizados de participación en el ámbito de la salud o a fortalecer los existentes, su carácter formal conlleva desafíos específicos. Los mecanismos formalizados suelen estar dirigidos e influidos por quienes ocupan posiciones oficiales, es decir, quienes ya ejercen influencia y poder [32]. De hecho, la bibliografía y los datos de los estudios de caso indican que en los espacios 'invitados' con mandato legal la marginación puede agravarse fácilmente, a menos que se establezcan medidas concretas de contrapeso [8]. Así pues, los espacios de participación formalizados corren el riesgo de ser un reflejo de las estructuras de poder de la sociedad, en vez de un elemento equilibrador a ese respecto. Swamy hace hincapié en este punto en relación con la situación de la India, señalando que la rendición de cuentas ascendente y la verdadera participación social siguen siendo un desafío dado que las elites locales todavía pueden

imponer sus puntos de vista valiéndose de las normas de casta, de género o en las basadas en la comunidad para actuar en nombre de una población [18] (véase el capítulo 3).

En resumen, se corre el riesgo de que los mandatos legales institucionalicen las desigualdades sociales a menos que en el marco jurídico se reconozca y aborde ese riesgo a fin contrarrestarlo (véanse en los capítulos 3 y 4 las medidas de contrapeso). En varios análisis de las medidas de descentralización administrativa adoptadas tras la aprobación de leyes a ese respecto (Tanzania, Uganda, Bangladesh, Indonesia, etc.) se da cumplida cuenta de la apropiación del poder local por las elites y el comportamiento de búsqueda de réditos por el simple hecho de pasar del nivel central al

descentralizado [34-36]. El factor común de todos estos procesos de descentralización es la transferencia de poder de una autoridad (administración central) a otra (administración local) sin garantías de que también se confiera efectivamente poder a las personas y las comunidades [37, 38]. Como señala Ramiro en relación con el contexto filipino, «los alcaldes aprobaron el traspaso porque les daba más ‘poder’ o ‘control’ sobre los servicios de salud. Pero si el control se considera la dimensión más importante del traspaso, en lugar de la democratización, esto resulta problemático para la participación comunitaria» [38]. El desafío para quienes elaboran los marcos jurídicos que inciden en los procesos participativos es, pues, tener en cuenta esta realidad.



Cuando comenzamos nuestro trabajo, teníamos una visión técnica y lineal de la rendición de cuentas. Estaba vigente una nueva ley que prescribía la participación ciudadana en el seguimiento y la evaluación de los servicios públicos, y nuestro proyecto se centró en proporcionar formación tanto a los proveedores de servicios como a las comunidades que los utilizan. Una vez formados, ambos grupos de actores se dedicarían a la planificación, el seguimiento y la evaluación participativos. En nuestro primer proyecto, la intervención parecía sencilla... [Pronto nos dimos cuenta de que] no habíamos tenido en cuenta que una ley que dispusiera la participación de las comunidades en la planificación de los servicios públicos no era suficiente para modificar la jerarquía social, el racismo y la discriminación incrustados en las relaciones sociales entre los profesionales, los funcionarios de la salud (todos ellos no indígenas) y las comunidades indígenas rurales que utilizan los servicios públicos.



Flores y Hernández [31]

En general, sigue siendo más ventajoso contar con un marco jurídico que apoye la participación que no tenerlo

Funcional o no, el hecho de que un texto legal dé cabida a un espacio participativo o al derecho a la participación ampara la existencia de un mecanismo que permite las personas y las comunidades dialogar con las autoridades sobre temas de interés para las políticas (12). Dicho de otra manera, la vigencia de un marco jurídico que comprenda la participación brinda a las poblaciones la posibilidad (teórica) de reclamar un derecho. Además, incluso en los casos en que el marco jurídico no se aplica en la práctica, su propia existencia permite una puesta en marcha más rápida y fluida de los espacios de participación en una fecha ulterior, cuando se presente la oportunidad. Un ejemplo en este sentido es el Consejo de Salud de Portugal, creado por un decreto ley en 1990, pero efectivamente establecido solo en 2017, es decir 27 años después. Los textos legales que confirieron al Consejo de Salud su mandato en 2017 hacían referencia explícita a la intención de 1990, reconociendo que aún no se había hecho efectiva, con lo que se facilitaba el camino hacia su (retrasada) instauración (39).

Cuando la participación tiene lugar en ausencia de una base legal explícita, su establecimiento permitirá formalizar y legitimar los mecanismos existentes, dándoles así un espaldarazo en relación con las prioridades normativas, el acceso a la financiación y/o las iniciativas de creación de capacidad. En Guatemala, por ejemplo, una ley de descentralización creó expresamente mecanismos de participación comunitaria, abriendo un espacio formal en el que situar algunas de las plataformas comunitarias de adopción de decisiones que funcionaban bien desde hacía tiempo, pero

desde la informalidad. Estos grupos comunitarios tuvieron entonces un acceso más fácil a conocimientos especializados y financiación, de modo que pudieron reforzar los servicios locales por cuyo establecimiento ya venían luchando (22, 40). En Sudáfrica, muchos comités de salud de la comunidad mantienen su carácter informal a la espera de que la legislación provincial haga efectivas las disposiciones de la Ley nacional de salud (2003), quedando por lo tanto poco clara su función y menguada su posible influencia en la política y la planificación sanitarias locales (12).

Recuadro 6.3

La inclusión de los grupos marginados requiere una cuidadosa consideración en el diseño del marco jurídico

- Reconocer las estructuras de poder informales y arraigadas en las sociedades y comunidades para evitar que la participación de los grupos marginados se vea obstaculizada por el marco jurídico.
- Utilizar el diseño del marco jurídico para subsanar los desequilibrios de poder que sustentan la desproporcionada influencia de unos grupos sobre otros.
- Estipular claramente en los marcos jurídicos las funciones y responsabilidades a fin de aumentar las posibilidades de las comunidades marginadas de participar en la adopción de decisiones.
- Crear un entorno legal (a través del marco jurídico) que dé más peso a los servicios públicos de los grupos de población marginados y vulnerables (Ley de Consejos de Desarrollo Urbano y Rural) (31).

6.5 Marcos jurídicos: condiciones que favorecen el aumento de la participación

El problema está en los detalles: por qué un diseño esmerado del marco es importante para la participación

Los marcos jurídicos pueden facilitar en buena medida un compromiso provechoso en los espacios de participación cuando en el diseño

Recuadro 6.4

El marco jurídico: (solo) uno de los varios elementos para amplificar la voz de los ciudadanos en la adopción de decisiones en materia de salud

La introducción de un marco jurídico debe ir acompañada de varias medidas para facilitar en la práctica su efecto previsto:

- ▶ fomentar en los espacios participativos un entorno que minimice los desequilibrios de poder como medio principal de lograr una participación social positiva e igualitaria;
- ▶ tener muy claros los objetivos del espacio participativo y comunicarlos convenientemente;
- ▶ dotar de transparencia al proceso de selección, el formato y el diseño;
- ▶ invertir en la creación de capacidades para empoderar a todas las instancias interesadas en el proceso de participación (y, por ende, para que hagan una contribución provechosa);
- ▶ crear vínculos entre los temas del espacio participativo y las instituciones decisorias competentes en esos temas; y
- ▶ proporcionar información de retorno a las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil sobre las acciones de seguimiento, y seguir interactuando con ellas.

se tienen debidamente en cuenta los desequilibrios de poder sociopolíticos arraigados y se prevén disposiciones para su nivelación [12, 41]. Los pormenores del marco se deben diseñar expresamente para que favorezcan y no perjudiquen la expresión de la voz de los ciudadanos [42]. En este sentido, se destacan tres aspectos principales: los procesos de representación y selección, las funciones y responsabilidades en los espacios participativos y las modalidades de financiación. Un punto fundamental a este respecto es que, habitualmente, los tres aspectos han de abordarse de manera concomitante para conseguir una participación provechosa. Por ejemplo, puede que las funciones y responsabilidades estén claramente estipuladas en el texto legal, pero a falta de una referencia presupuestaria resultarán difíciles de asumir en la práctica [43]. Otra posibilidad es que en el texto figuren disposiciones presupuestarias, pero sin claridad (jurídica) sobre quién debería participar, los fondos podrían gastarse en consultar, por ejemplo, a grupos de interés y grandes ONG que ya tienen acceso a los círculos oficiales, y no necesariamente a aquellos cuya voz debe ser amplificada.

Básicamente, dar mayor cabida a la expresión de las personas y favorecer su capacidad de intervenir en la adopción de decisiones en materia de salud es un asunto complejo que requiere un enfoque servicial y holístico. Los distintos factores facilitadores son sinérgicos; la experiencia documentada muestra que la utilización de los marcos jurídicos, teniendo en cuenta algunos de ellos pero dejando de lado otros puede acabar en la no aplicación [36] o en una aplicación insuficiente [8, 16].

Los tres aspectos básicos que se deben integrar en los textos legales se detallan en la sección siguiente.

(a) Representación y equilibrio de poder en los espacios participativos

La cuestión de quién toma parte en estos espacios (representación) es de enorme importancia para equilibrar las condiciones de poder e influencia (véase el capítulo 3). Se deben establecer salvaguardias en el texto legal a fin de reducir la influencia desproporcionada de quienes tienen más poder, como las autoridades públicas, los grupos de interés (especialmente aquellos con grandes intereses comerciales o posibles conflictos de intereses), los grupos mayoritarios, etc. El talante burocrático, los paradigmas profesionales y las jerarquías sociales son obstáculos formidables que es preciso que superar [16, 37]; un marco jurídico puede servir de elemento catalizador para romper las barreras poniendo expresamente la influencia estructural en manos de determinados grupos de población al estipular los pormenores de la configuración de un espacio participativo. Por ejemplo, la Ley de seguridad sanitaria nacional de Tailandia de 2002 indica específicamente que la Junta Nacional de Seguridad Sanitaria, que dirige la adopción de decisiones relativas al plan de cobertura universal, debe incluir a cinco representantes de nueve colectivos de la sociedad civil [44]. Esos nueve colectivos representan a comunidades insuficientemente atendidas o marginadas (pacientes de salud mental, minorías étnicas, personas que viven con el VIH, etc.), con lo que se garantiza (al menos) estructuralmente la inclusión de esas voces.

Cuando la redacción y el lenguaje concreto no se han sopesado teniendo debidamente en cuenta la perspectiva de la representación y la participación en igualdad de condiciones, el marco jurídico puede acabar siendo un factor limitante más de una participación provechosa de la población y la sociedad civil, que se suma a todos los otros de índole social. Por ejemplo,

la Ley de consejos y comités de establecimientos de salud del Cabo Occidental [2016], de Sudáfrica, estipula que los nombramientos ministeriales para los comités de salud deben hacerse tomando en cuenta las propuestas de «un órgano que, a juicio del [ministro de Salud], sea suficientemente representativo de los intereses de la comunidad o las comunidades afectadas» [45]. Esta disposición, y el enunciado utilizado para explicarla, pone de manifiesto la gran discrecionalidad que se confiere a un funcionario del gobierno para incorporar o no los intereses de la comunidad a los comités de aquellos establecimientos [8].

La cita anterior también revela los riesgos inherentes al diseño de un marco jurídico en el que no se tienen en cuenta las consecuencias para el equilibrio de las influencias en el espacio participativo. En ese ejemplo, el texto legal acaba consolidando la perspectiva y la voz de un funcionario cuya opinión ya es predominante de todos modos, en detrimento del propósito mismo de los consejos y comités de dar voz a las opiniones de quienes son menos escuchados.

(b) La claridad de las funciones contribuye a la legitimidad de la voz

La falta de claridad por lo que respecta a las funciones se ha citado en muchos análisis de la legislación sobre la descentralización, y de otras legislaciones que fomentan los espacios de participación, como un factor que obstaculiza la aplicación [8, 12, 38, 46-48]. Un ejemplo en este sentido es la experiencia de Kenya, donde la descentralización del sector de la salud se vio dificultada por «la falta de términos de referencia claros o directrices del gobierno nacional o las administraciones de los condados en relación con la composición, las funciones y los mandatos de las estructuras [recién creadas a nivel de condado]» [46] (véase el recuadro 6.6).

Recuadro 6.5

La claridad respecto a «quién debe hacer qué» otorga legitimidad porque:

- (a) la persona que desempeña la función está empoderada gracias a la claridad jurídica para asumir una nueva tarea;
- (b) las otras instancias interesadas pertinentes deben reconocer la nueva facultad conferida por la ley;
- (c) lleva aparejadas transparencia y rendición de cuentas pública por lo que respecta a la adopción de decisiones.

En el mismo estudio se lamentaba la falta de una delimitación clara de las funciones entre el centro y la periferia, cuestión ampliamente documentada [8, 12, 38, 46, 47]. Cuando la falta de claridad respecto de las funciones y responsabilidades se ve agravada por las deficiencias de capacidad de una autoridad de salud descentralizada de reciente creación, las actividades consideradas menos urgentes, de escasa prioridad o difíciles de emprender, como la participación de la comunidad, no se llevan a cabo o no se realizan como se debería [8, 12, 38, 46, 47]. En el caso de las leyes que crean nuevos mecanismos de participación o formalizan los existentes (véase recuadro 6.2), la claridad de las funciones es fundamental para que cada participante pueda contribuir a las deliberaciones con sus opiniones, conocimientos especializados y experiencias en igualdad de condiciones.

Por lo tanto, una definición clara es crucial para legitimar las nuevas funciones, especialmente cuando pueden ser contestadas. Las nuevas autoridades locales al interactuar con las poblaciones y las comunidades, y acordarles una participación formal en la adopción de decisiones, pueden alterar el equilibrio de poder local. Sin embargo, cuando esas autoridades asumen tal responsabilidad con claridad jurídica, la ley puede servir de catalizador de una nueva manera de trabajar. Y lo que es más importante, al conferir una función jurídicamente legitimada a aquellos miembros de la sociedad que tradicionalmente tienen menos incidencia en las políticas se evita de alguna manera la apropiación por las elites.

Por ello, Meier et al. sostienen que en la legislación se debe codificar responsabilidades y funciones claramente definidas, especialmente las funciones de los representantes de la comunidad y las de las autoridades de salud con respecto a la comunidad [12]. Cuanto más se definan en los marcos jurídicos los detalles de la participación, más evidente será para cada instancia interesada lo que debe hacer y cómo debe hacerlo [22]. De lo contrario, la experiencia demuestra que cuando las leyes de descentralización son poco precisas y están basadas únicamente en principios, su propósito de acercar a los ciudadanos a la adopción de decisiones en materia de salud resulta muy difícil de alcanzar [12, 19, 22, 47, 49, 50].



Recuadro 6.6

Delimitación de las funciones en un proceso de descentralización: ejemplo de Kenya

A raíz de una votación pública sobre la descentralización celebrada en Kenya en 2010 se decidió traspasar la gobernanza del sector público, incluida la salud, a 47 administraciones de condado semiautónomas de nueva creación. Tras la votación, el gobierno central se propuso inicialmente transferir de manera gradual las funciones del nivel central al condal, ayudando a crear nuevas estructuras de gobierno en este último nivel y proporcionando formación capacitadora. Sin embargo, a causa de una presión política creciente las funciones y los mandatos se traspasaron a los gobernadores de condado antes de lo previsto. Los mecanismos y estructuras para el desempeño de las nuevas funciones aún no estaban operativos ni el personal tenía capacidad para asumirlas. La confusión en torno a la nueva distribución de funciones y responsabilidades entre los niveles de gobierno nacional y subnacional agravó el problema. Esta ambigüedad provocó interrupciones en la prestación de los servicios de salud debido a la incapacidad de los condados para asumir sus funciones de gestión y nómina. Posteriormente, el personal de salud se declaró en huelga en todo el país en 2013, lo que perturbó aún más el funcionamiento del sector.

La documentación sobre el proceso de descentralización de Kenya muestra que, con el tiempo, algunos condados consiguieron establecer estructuras que funcionaban bien y asumir funciones descentralizadas, incluidas las actividades de participación comunitaria. De hecho, estos funcionarios de la administración condal utilizaban con mayor frecuencia su poder de decisión, cumpliendo así el mandato de descentralización.

La experiencia de Kenya es un claro recordatorio de la importancia de establecer en la legislación de descentralización funciones bien definidas y diferenciadas entre los niveles nacional y subnacional. Esta experiencia también subraya la necesidad de dotar de conocimientos y competencias (es decir, capacidades) a los diferentes actores para preparar la aplicación de la descentralización. Por último, el ejemplo de Kenya pone de relieve que el acercamiento del poder a las comunidades debe ir acompañado de una formación capacitadora y recursos suficientes [46].

(c) Recursos financieros

Muchos profesionales y expertos consideran que la financiación sostenida de la participación es una condición previa para una participación efectiva [8, 11]. La financiación es necesaria para que las autoridades o los organizadores garanticen una preparación y supervisión adecuadas de los procesos participativos, la creación de capacidades y el buen funcionamiento del propio espacio de participación [35, 36, 48, 51]; la financiación es igualmente decisiva para que las comunidades y la sociedad civil puedan compensar el costo

de la participación voluntaria [22, 52], realizar las operaciones administrativas básicas [47], mantener deliberaciones colectivas [18] y llevar a cabo muchas otras tareas (véase la sección 3.6 del capítulo 3 y la sección 4.7 del capítulo 4). Si se considera que un nivel mínimo de recursos financieros es un requisito previo para la participación, una consecuencia lógica sería la mención, como mínimo, y la estipulación detallada, en el mejor de los casos, de las necesidades presupuestarias para los espacios participativos en los marcos jurídicos pertinentes [8].

© OMS / Tom Pietrasik



La financiación necesaria para los espacios participativos debe caracterizarse básicamente por ser estable y predecible, y no necesariamente por lo elevado de su cuantía. Un presupuesto seguro respaldado por un mandato legal puede facilitar enormemente la estabilidad de la financiación, además de proporcionar una base para reclamar la financiación debida [53]. La documentación mundial sobre la legislación en materia de descentralización evidencia los considerables problemas que se plantean para garantizar no solo la asignación de fondos sino también su desembolso, incluso cuando están asegurados [35, 42]. Si la financiación no fluye como se esperaba, las actividades menos prioritarias, como la participación comunitaria, suelen ser las primeras que se recortan, sobre todo habida cuenta del escepticismo y la sensación de impotencia que prevalecen en los círculos gubernamentales y de gestión de los establecimientos de salud en cuanto al 'cómo' de la participación [37]. Incluir en la legislación relativa a las actividades que se pregonan como la razón misma de ser de la descentralización, una partida presupuestaria, una estimación del nivel del presupuesto, otras disposiciones presupuestarias pertinentes y/o un proceso de elaboración presupuestaria contribuye a allanar el áspero camino hacia la aplicación [19].

Como se ha explicado anteriormente, las nuevas funciones se conciben a menudo en marcos legislativos relacionados con la participación que pueden no ser totalmente aceptados por todas las instancias interesadas. Una financiación predecible y estipulada por ley puede añadir legitimidad a una nueva función, empoderando a los nuevos titulares [53]. Frumence et al. refieren que el marco normativo tanzano relativo las responsabilidades descentralizadas resultó impreciso en

cuanto a los niveles y calendarios de financiación, que en última instancia quedaban a discreción del gobierno central en la práctica. Los autores del estudio explican que, en consecuencia, la financiación fue ineficaz e insuficiente, con el consiguiente debilitamiento de las autoridades descentralizadas [35]. Lo mismo puede ocurrir cuando los recursos que se supone deben utilizarse a discreción de los actores subnacionales son preasignados por el gobierno central [8, 36, 42]. Si los niveles presupuestarios se estipulan por ley es posible evitar que los fondos se destinen previamente a un fin específico, con lo cual se consigue mayor flexibilidad en el gasto para actividades locales, como la participación de la comunidad [38].

Por último, fijar por ley las disposiciones presupuestarias para los espacios de participación puede ayudar a que las actividades presupuestadas se lleven realmente a cabo, a pesar de los numerosos obstáculos con los que a menudo se tropieza en esta labor. Esas actividades se deben realizar, documentar y ser objeto de informes, independientemente de la opinión de las instancias interesadas o de su capacidad de ejecución. Y, como se ha dicho a lo largo del manual, la existencia y el mantenimiento de un espacio participativo, aunque no sea del todo funcional es por lo general algo positivo: con todos sus defectos prácticos, puede dar pie a que todas las partes 'aprendan' lo que es la participación, desarrollen sus capacidades, perfeccionen el formato y el diseño e institucionalicen el *modus operandi* participativo (véase el capítulo 1).



Recuadro 6.7

El fondo comunitario de salud de Tailandia como parte integrante de la Ley de seguridad sanitaria nacional

La Ley de seguridad sanitaria nacional se aprobó en 2002 tras muchos años de promoción por parte de las organizaciones de la sociedad civil. Fue un hito en el avance de Tailandia hacia la cobertura sanitaria universal, ya que permitió el acceso a los servicios de salud a 18,5 millones de personas que antes carecían de seguro (54). Un elemento destacado de la Ley es la participación, que se materializa en medidas como la reserva de asientos para la sociedad civil en el Consejo Nacional de Seguridad Sanitaria y la celebración periódica de audiencias públicas (41).

Otra manifestación de las disposiciones sobre participación son los fondos comunitarios de salud, también cogestionados por funcionarios de la administración pública y representantes de la comunidad (55). De este modo,

el presupuesto para las actividades locales de promoción y prevención en materia de salud se decide con una fuerte aportación de la comunidad (56). Se trata de actividades como la sensibilización sobre las medidas de salud preventivas y el mejoramiento de la cooperación entre las comunidades y la administración local a efectos de una prestación de servicios salud que responda más a las necesidades (51).

El fondo comunitario de salud demuestra cómo la institucionalización de un mecanismo presupuestario puede conducir a la participación práctica de la comunidad y aumentar su implicación.

Un órgano independiente para hacer efectivos los derechos humanos

Los derechos son una fuente de poder cuando se hacen efectivos. Desde la perspectiva del equilibrio de poder en los espacios participativos, una institución independiente encargada de hacer realidad los derechos, aportaría un poder compensatorio convincente a quienes tienen menos, es decir, a aquellos cuya voz es generalmente más débil y cuyo estado de salud suele ser más precario.

El derecho a la salud y la participación en el sector de la salud está vinculado a procesos participativos funcionales y conducidos con honestidad. Las instituciones independientes pueden ser beneficiosas no solo para vigilar la eficacia de esos procesos sino también para proponer y aplicar sanciones y remedios en caso de fallos [11]. Un ejemplo de ello es la unidad independiente de reclamaciones de Tailandia, creada en el marco del Plan de cobertura universal. Además de difundir información sencilla sobre los derechos de los pacientes, su misión es actuar como mediador entre la población y el sistema de salud y adoptar medidas cuando no se reciben los servicios adecuados [41].

La comunidad mundial de derechos humanos lleva mucho tiempo abogando por la creación y puesta en marcha de instituciones nacionales de derechos humanos (INDH) que velen por la realización de los derechos de la población [57]. Una INDH es una entidad financiada con fondos públicos cuyo estatuto la faculta para actuar con independencia del gobierno con el mandato de proteger, vigilar y promover los derechos humanos (véase el recuadro 6.8). Dado que el derecho a la salud está intrínsecamente ligado al derecho a la participación, Potts afirma que 'el Estado tiene la obligación definitiva de... establecer los mecanismos institucionales que garanticen que la participación sea una realidad' [11], ya sea a través de una INDH o de un ente público independiente especializado.

Por ello, Potts subraya la importancia de un imperativo legal de participación respaldado por un organismo independiente encargado de apoyar y supervisar procesos participativos que han de ser justos y transparentes (véase la sección 6). La existencia de una institución de este tipo con facultades reales para actuar así ha demostrado ser un factor determinante para fomentar la participación en muchas situaciones [11, 17]. En otras, juristas e investigadores lamentan que los derechos humanos existan principalmente en la teoría y urgen la

Recuadro 6.8

Acreditación y apoyo a las instituciones nacionales de derechos humanos: la Alianza Global de las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos (GANHRI)

Las instituciones nacionales de derechos humanos (INDH) son entidades estatales creadas con la finalidad de proteger y promover los derechos humanos. Son expresamente independientes del gobierno y tienen mandatos específicos conferidos por ley que varían según los países. Por lo general, su base jurídica es la constitución, una ley de derechos humanos o una legislación concreta referente a la institución. Ejemplos de INDH son las comisiones de derechos humanos, las instituciones de defensoría de los derechos humanos o los órganos consultivos y asesores en materia de derechos humanos. Las INDH se consideran un puente fundamental entre los derechos y las libertades individuales y las responsabilidades del Estado como defensor de esos derechos [58].

La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) ha realizado una gran inversión en asesoramiento técnico y apoyo para la creación o el funcionamiento de INDH eficaces. La ACNUDH alberga la Alianza Global de las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos (GANHRI), que cuenta con 114 países miembros que son acreditados periódicamente [57]. La GANHRI dispone de un proceso de acreditación para que las INDH sean reconocidas oficialmente como tales, basado en los Principios de París de las Naciones Unidas, con el firme respaldo de la Asamblea General de las Naciones Unidas y el Consejo de Derechos Humanos de la Organización.

La GANHRI consta de una autoridad suprema que es la Asamblea General, el Buró, que es su comité de gestión, el subcomité de acreditación y el comité de finanzas. La secretaría de GANHRI se ocupa de la promoción mundial y la creación de capacidad en materia de empresas y derechos humanos, migración, personas con discapacidad, igualdad de género, derechos de las personas mayores, reducción del espacio democrático, INDH en situaciones de conflicto y posteriores a conflictos y ODS.

puesta en marcha de una institución de esta clase para hacer efectivos los derechos [8, 32].

La independencia de estas instituciones es de decisiva importancia dado que la reivindicación de derechos puede entrañar peligros e inquietar a los intereses establecidos. En la India, más de 70 asesinatos se atribuyen al hecho de haber solicitado acceso a documentos en virtud de la legislación sobre la libertad de información [18]. En Guatemala, los miembros de la comunidad que se dirigieron a funcionarios del gobierno local presentando quejas sobre el acceso a los medicamentos sufrieron acoso e intimidación [31]. Estas sombrías realidades subrayan la necesidad de apoyar institucionalmente por los medios que sea, en particular los espacios participativos, a quienes reclaman sus derechos.

6.6 Aspectos de la capacidad que cabe considerar: cumplimiento del propósito de los marcos jurídicos respecto de la participación

Una disposición que a menudo se omite en la legislación que facilita la participación es la relativa a la necesidad de crear la capacidad para entrar en un espacio participativo, actuar en él y mantenerlo. Por ejemplo, las leyes de descentralización, en su mayoría, no prevén la creación de capacidad para que las entidades descentralizadas asuman nuevas responsabilidades, incluida la tarea de llegar a las comunidades para hacer oír su voz en la adopción de decisiones locales. Tsofa et al. lamentan la redacción y aprobación apresuradas de la nueva constitución de Kenya en 2010, que impone amplias exigencias (adicionales) a las administraciones descentralizadas para que interactúen con el público, pero sin la capacitación, el adiestramiento y la supervisión necesarios de las autoridades de los condados para que lo hagan [31, 46]. Sin embargo, la necesidad de crear capacidad es un punto de entrada adecuado para que los poderes públicos se comprometan más estrechamente con las comunidades tras la aprobación de un nuevo marco jurídico que afiance la participación. Por ejemplo, pueden buscar organizaciones de la sociedad civil con las que asociarse, ya que en virtud de la nueva legislación muchas ellas se ven motivadas para apoyar a las comunidades con iniciativas de creación de capacidad [31].

Las necesidades generales de capacidad relacionadas con la participación de las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil, así como de las autoridades, se tratan in extenso en el capítulo 4 del manual. Ahora bien, en esta sección pretendemos hacer conocer mejor algunas cuestiones concretas referentes a la capacidad que pueden servir de indicador del momento óptimo para introducir la legislación relativa a la participación. Esas mismas cuestiones también se pueden considerar pasos preparatorios para allanar el camino a la aplicación de una ley cuya aprobación se prevé.

Los movimientos de base y la acción de la sociedad civil en apoyo de la participación: ¿un terreno fértil para los marcos jurídicos?

Una oportunidad política para que en los marcos jurídicos se consagre el derecho a la participación suele estar vinculada a épocas de cambio, reformas posteriores a una crisis y otras circunstancias históricas de gran alcance. Los ejemplos son sin cuento, desde el albor democrático siguiente al apartheid en Sudáfrica hasta el levantamiento en Burkina Faso en 2014 pasando por la revolución de la Primavera Árabe de Túnez de 2011. Acontecimientos como estos suelen ser la culminación de una acción cívica que reivindica una sociedad más justa y democrática y, en lo que respecta a la salud, el derecho a opinar sobre la configuración de los sistemas de salud.

Los marcos jurídicos que se instauran en esos momentos pueden ayudar a introducir y afianzar una mentalidad de participación en los sectores de la salud y público al formalizar mecanismos existentes que ya funcionan bien. Por ejemplo, en la Sudáfrica de la época del apartheid, las organizaciones de la sociedad civil se dedicaban a prestar servicios de salud a las comunidades de los townships. El gobierno democrático posterior al apartheid procuró aprovechar esa experiencia y esa capacidad formalizando los comités comunitarios de salud en la Ley nacional de salud de 2003 [12]. Otro ejemplo procede del Perú, donde los Comités Locales de Administración de Salud (CLAS) se reconocieron en los textos legales vinculados a la reforma del sector de la salud en el decenio de 1990; los CLAS surgieron de ‘círculos de autoayuda a nivel de base que se desarrollaron a partir de las crisis económicas y políticas de la década de 1980’ [48], aprovechando su organización, sus vínculos con las comunidades y su experiencia en participación social.



Recuadro 6.9

El reconocimiento del derecho a la salud en la constitución egipcia de 2014

Tras el alzamiento popular de 2011 en Egipto, se consideró que una nueva constitución que recogiera de manera explícita los derechos fundamentales era una base importante para afrontar las desigualdades sociales y económicas imperantes. Las constituciones anteriores no mencionaban expresamente el derecho a la salud [59]. Sin embargo, esta cuestión movilizó a las organizaciones de la sociedad civil, que comenzaron a organizarse a fin de influir efectivamente en el texto de la constitución para que fuera inclusivo y amplio en su formulación del derecho a la salud.

En 2012 se aprobó un proyecto de constitución. Aun siendo un gran avance en comparación con los anteriores, no satisfizo plenamente las demandas y expectativas de los ciudadanos, y la sociedad civil criticó especialmente la omisión de un compromiso explícito con el derecho a la salud. En retrospectiva, la sociedad civil reconoció la propia carencia de un enfoque coordinado respecto del proyecto de 2012, dada la falta de coherencia de las propuestas de artículos sobre

la salud enviadas en su momento al comité de redacción de la constitución [59].

No obstante, a raíz de la agitación política y el cambio de gobierno surgió una oportunidad para revisar el documento y subsanar los defectos persistentes. La sociedad civil hizo balance de su experiencia en la primera ronda y esta vez formó una coalición para coordinar conjuntamente los esfuerzos de promoción ante las instancias normativas. Dado el contexto político, estas últimas fueron especialmente sensibles al sentir de la población.

La coalición llevó a cabo un proceso de consulta interna de dos meses que incluyó sesiones de grupos de trabajo y reuniones con partidos políticos, funcionarios ministeriales, universitarios, sindicatos, etc. La primera propuesta de artículo fue devuelta por el comité de redacción con una petición de modificaciones. A continuación, la coalición incorporó nuevos socios para garantizar una membresía de base aún más amplia y elaboró los conocidos como 'documentos de



exigencias mínimas', una lista de exigencias mínimas sencillas, de una sola frase, que abarcaban todos los derechos humanos, incluidos cuatro sobre la salud, en particular el derecho a la salud (60).

Paralelamente, la sociedad civil invirtió mucho en una labor de promoción pública a fin de conseguir una adhesión a gran escala no solo entre los miembros de la coalición sino también de otras instancias interesadas clave, como la propia ciudadanía. Al final, la mayoría de esas exigencias mínimas fueron aceptadas por el comité de redacción y posteriormente aprobadas en un referéndum público celebrado en 2014. Por último, el artículo 18 de la Constitución egipcia incluyó el derecho a la salud para todos sin discriminación, un hito en la historia del país (61), fruto

de una cooperación colectiva y un esfuerzo coordinado a todos los niveles.

En suma, el movimiento popular y la acción de la sociedad civil de Egipto proporcionaron un terreno fértil para la aprobación de un marco jurídico histórico: la Constitución de 2014. La agilidad de la sociedad civil para forjar alianzas ayudó a canalizar y coordinar las intervenciones dirigidas a los decisores y al público en general. Fruto de la diligencia de las bases y la capacidad de la sociedad civil es la obligación legal del Estado de garantizar el derecho a la salud de la población.

Cuando llegue el momento oportuno de introducir un marco jurídico que abra vías para una mayor actividad participativa en el ámbito de la salud, los responsables políticos harían bien en examinar y entender los mecanismos y conocimientos técnicos existentes. La finalidad de hacerlo sería formalizar las estructuras comunitarias, o sus elementos, que funcionan bien y gozan de amplia aceptación en la población (8) (véanse las advertencias al respecto en la sección 7.5 del capítulo 7). De ese modo, los conocimientos comunitarios existentes pueden aprovecharse de inmediato para poner en marcha el marco jurídico, facilitando así su afianzamiento en la mentalidad de quienes llevan a cabo las operaciones sectoriales (32, 37). Al mismo tiempo, un indicio de que ha llegado el momento de elaborar un texto legislativo puede ser el nivel de acción de las bases y la actividad de la sociedad civil que ya 'hacen' participación de manera sutil (22, 41). Un alto nivel de acción popular suele ser producto de la creciente capacidad de la sociedad civil y de la mayor conciencia de los ciudadanos acerca de sus propios derechos (31). Dotar a esa acción de un marco jurídico es una manera de garantizar que la realización de los derechos relativos a la salud resista la prueba de la política futura.

El reto a este respecto consiste en lograr que la disposición de las comunidades para desempeñar un papel activo en los espacios participativos se corresponda con la de las instancias interesadas oficiales para reconocer sus posibilidades de mejorar el quehacer normativo y su capacidad para gestionar los espacios de participación. Ese es el momento

en el que hay que priorizar la inversión en la creación de capacidades oficiales para que la participación forme parte del *modus operandi* del sector de la salud (véase el capítulo 4).

Estructuras funcionales para hacer realidad la participación cuando el mandato legal entra en vigor

Como se ha dicho anteriormente repetidas veces, los marcos jurídicos por sí solos no hacen que la participación se lleve a cabo en la práctica. Incluso si la intención es sincera, las dificultades de aplicación pueden ser formidables, especialmente cuando hay que establecer y poner en funcionamiento una nueva forma de trabajo o estructuras novedosas.

Hacer que un marco jurídico funcione en la práctica supone una buena preparación, lo cual comprende no solo la redacción del texto legal sino también la colaboración con todas las instancias interesadas para que las estructuras funcionales estén en condiciones de asumir las nuevas funciones y responsabilidades una vez que el texto entre en vigor (35, 38, 53). Lo ideal sería que el fortalecimiento de las estructuras existentes o la creación de otras nuevas de modo que estén preparadas y sean funcionales, se produjera en paralelo a la elaboración del texto legal. De hecho, las dos tareas van de la mano, ya que esas mismas estructuras deben detallarse en el marco jurídico con la contribución de los implicados en ellas sobre el terreno. En esencia, el proceso de estipular conjuntamente los pormenores del marco

jurídico es indispensable para un entendimiento común de lo que es y será el espacio participativo [8]. Si se cuestiona lo que es, el espacio puede quedar paralizado, perdiendo así toda funcionalidad.

‘Funcional’ en este caso se refiere a que los recursos humanos se correspondan con las funciones nuevas o reestructuradas y con la capacidad para desempeñarlas conforme a los términos de referencia que comportan las nuevas estructuras. De no ser así, la experiencia ha demostrado el alto riesgo de que los marcos jurídicos no se apliquen [62], se apliquen con considerable retraso [12, 46], se apliquen incorrectamente [8, 43, 46] o se apliquen de manera contraria al espíritu y los objetivos del propio marco [31]. En la práctica, esto puede redundar en la infrecuencia de las reuniones o eventos, una escasa asistencia que no siempre incluya al público objetivo, una gran rotación de miembros o voluntarios, o problemas administrativos como la no redacción de actas y una mala gestión financiera [8, 22].

En el vacío que se produce cuando faltan estructuras funcionales pueden plantearse problemas más fundamentales, que ya se han puesto de relieve en este capítulo. La apropiación por las élites, los conflictos de intereses y la influencia desproporcionada de los intereses particulares, todo ello encuentra un terreno propicio cuando las estructuras no son funcionales para contrarrestar y gestionar tales situaciones [31].

Las capacidades de quienes trabajan en las estructuras participativas son básicamente lo que las hace funcionales [19, 46]. El número absoluto de recursos humanos necesarios para las nuevas funciones puede conseguirse reforzando las estructuras existentes (incrementando su capacidad y eventualmente cambiando su utilización) [18] o bien contratando nuevo personal con las capacidades adecuadas para crear una nueva estructura. Incluso en este último caso, podrían ser necesarias iniciativas de creación de capacidad para ajustar los conjuntos de competencias a las necesidades del espacio participativo. La existencia de estructuras funcionales que operan correctamente puede ser una indicación de que es el momento oportuno para introducir la idea de un marco jurídico que las formalice.

Por otra parte, las estructuras funcionales tardan en crearse y ponerse en marcha; por eso, en algunos casos puede ser aconsejable basarse en las estructuras existentes conforme al contexto (véase el capítulo 7). Sea como fuere, el factor tiempo también pone de manifiesto la necesidad de trabajar en relación con esas estructuras en preparación de un marco jurídico próximo y no a posteriori.



© OMS / Aya Yajima

6.7 Conclusión

Los marcos jurídicos afectan a la cantidad y calidad de la participación. Pueden contribuir a equilibrar las relaciones de poder al estipular un papel legítimo, respaldado por un presupuesto, para aquellos cuyas voces son tradicionalmente menos escuchadas, dando así un espaldarazo legal y práctico al objetivo mismo de los espacios de participación. El potencial de los marcos jurídicos para facilitar la igualdad de condiciones en un espacio participativo es enorme, ya que el desequilibrio en las relaciones de poder es reflejo de normas y prácticas arraigadas en la sociedad que constituyen formidables obstáculos difíciles de superar de otro modo.

Dicho esto, importa tener en cuenta que no es necesario esperar a que se apruebe la legislación para desarrollar una actividad participativa en el sector de la salud. De hecho, este capítulo ofrece información sobre vigorosos espacios de participación que comenzaron de manera informal antes de su formalización en virtud de la ley. En realidad, en algunos

casos puede haber un momento oportuno, o 'correcto', para la formalización, ya que esta tiene sus limitaciones. Por ejemplo, los mecanismos de participación formales suelen ser dirigidos e influidos por quienes ocupan posiciones formales, es decir, quienes ya ejercen influencia y poder, lo que puede acentuar la marginación.

No obstante, un espacio participativo o el derecho a la participación consagrado en un texto legal da a los ciudadanos la posibilidad, al menos teórica, de reclamar un derecho. Es mejor tenerlo que no tenerlo; sin duda ayuda a inculcar una cultura de participación que ha de forjarse a lo largo del tiempo. Ese empeño a largo plazo comprende la preparación del terreno para la aplicación del marco jurídico, invirtiendo en capacidades y en la aceptación de las instancias interesadas por lo que respecta a los aspectos prácticos de la aplicación.

Referencias

- 1 Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR). CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health [Art. 12], E/C.12/2000/4, (2000).
- 2 World Health Organization (WHO). Declaration of Alma-Ata. International conference on primary health care Alma-Ata, USSR: World Health Organization (WHO); (1978).
- 3 Clarke D. The legal framework reverse pyramid. Geneva: World Health Organization (WHO); Forthcoming 2021.
- 4 Merriam-Webster. Definition of constitution [Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/constitution>].
- 5 Merriam-Webster. Definition of legislation [Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/legislation>].
- 6 TransLegal. Legal framework [Available from: <https://www.translegal.com/dictionary/en/legal-framework/noun>].
- 7 Rohrer K. Strategizing for health at sub-national level. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. Strategizing national health in the 21st century: a Handbook. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 8 Haricharan HJ. Health committees in South Africa: the Influence of power on invited participation in policy and practice. Cape Town, South Africa: University of Cape Town; 2019.
- 9 Uganda Legal Information Institute. The Local Governments Act, (1997).
- 10 World Health Organization (WHO). Constitution of the World Health Organization, (1946).
- 11 Potts H, Hunt P. Participation and the right to the highest attainable standard of health. Human Rights Centre; 2008.
- 12 Meier BM, Pardue C, London L. Implementing community participation through legislative reform: a study of the policy framework for community participation in the Western Cape province of South Africa. BMC International Health and Human Rights. 2012;12(1):15.
- 13 Hunt P, Backman G. Health systems and the right to the highest attainable standard of health. Health and Human Rights. 2008;81-92.
- 14 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). World Health Organization (WHO); 2017.
- 15 Ocloo J, Garfield S, Dawson S, Franklin BD. Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: a protocol for a systematic review of reviews. BMJ Open. 2017;7(10):e018426.
- 16 Matos AR, Serapioni M. The challenge of citizens' participation in health systems in Southern Europe: a literature review. Cadernos de Saude Publica. 2017;33(1):e00066716.
- 17 Colectivo Meta (COMETA). Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work.
- 18 Swamy R. Explorations in the concept of social accountability from theory to practice, and from practice to theory. India: Centre for Budget and Governance Accountability (CBGA); 2019.
- 19 Hammamy D. Decentralization in the public health-care of Jordan - A situational analysis. Washington: United States Agency for International Development (USAID); 2017.
- 20 Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Recommendation of the council on open government, OECD/LEGAL/0438 2017 [Available from: <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0438>].
- 21 Rohrer K, Rajan D. Population consultation on needs and expectations. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. Strategizing National Health in the 21st Century: a Handbook. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016.
- 22 Ruano AL. The role of social participation in municipal-level health systems: the case of Palencia, Guatemala. Global Health Action. 2013;6(1):20786.
- 23 Business News. Conférence nationale de la Santé: vers un projet de réforme structurelle 2019 [Available from: <https://www.businessnews.com.tn/conference-nationale-de-la-sante--vers-un-projet-de-reforme-structurelle,520,88972,3>]. French.
- 24 Espace Manager. Conférence Nationale de la Santé: Un nouveau mode de gouvernance basé sur la décentralisation et la démocratie sanitaire 2019 [Available from: <https://www.espacemanager.com/conference-nationale-de-la-sante-un-nouveau-mode-de-gouvernance-base-sur-la-decentralisation-et-la>]. French.
- 25 Muhe L. Community involvement in rolling back malaria. World Health Organization (WHO); 2002.
- 26 World Health Organization (WHO). Community involvement in tuberculosis care and prevention: towards partnerships for health - Guiding principles and recommendations based on a WHO review. World Health Organization (WHO); 2008.
- 27 República Portuguesa. Lei Básica de Saúde, Lei n. 48/90. Assembleia da República, (1990). Portuguese.
- 28 World Health Organization (WHO). 'The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal' dataset. In: World Health Organization (WHO), editor. Year of data collection: 2019. Portuguese.
- 29 Mdaka K, Haricharan H, London L. The role of health committees in equitable, people-centred health systems in Southern and East African Region. Learning Network for Health and Human Rights and Centre for Health: University of Cape Town, Cape Town; 2014.
- 30 Ruano AL. The role of social participation in municipal-level health systems: the case of Palencia, Guatemala. Umeå, Sweden: Umeå University; 2012.
- 31 Flores W, Hernández A. Health accountability for indigenous populations: confronting power through adaptive action cycles. Institute of Development Studies (IDS) Bulletin. 2018;49(2): 19-34.
- 32 Ciconello A. Social participation as a democratising process in Brazil. From poverty to power: how active citizens and effective states can change the world. Oxfam Digital Repository. 2008:207-17. 217 Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage
- 33 Madagascar case study interviewee #12. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 34 Faguet J-P. Transformation from Below in Bangladesh: decentralization, local governance, and systemic change. Modern Asian Studies. 2017;51(6):1668-94.
- 35 Frumence G, Nyamhanga T, Mwangi M, Hurtig A-K. Challenges to the implementation of health sector decentralization in Tanzania: experiences from Kongwa district council. Global Health Action. 2013;6(1):20983.

- 36 Kapiriri L, Norheim OF, Heggenhougen K. Public participation in health planning and priority setting at the district level in Uganda. *Health Policy and Planning*. 2003;18(2):205-13.
- 37 Mosquera M, Zapata Y, Lee K, Arango C, Varela A. Strengthening user participation through health sector reform in Colombia: a study of institutional change and social representation. *Health Policy and Planning*. 2001;16(suppl_2):52-60.
- 38 Ramiro LS, Castillo FA, Tan-Torres T, Torres CE, Tayag JG, Talampas RG, et al. Community participation in local health boards in a decentralized setting: cases from the Philippines. *Health Policy and Planning*. 2001;16(suppl_2):61-9.
- 39 Simões JdA, Augusto GF, Fronteira I, Hernández-Quevedo C. Portugal health system review. *European Observatory on Health Systems and Policies*; 2017.
- 40 Ruano AL, Dahlblom K, Hurtig A-K, Sebastián MS. 'If no one else stands up, you have to': a story of community participation and water in rural Guatemala. *Global Health Action*. 2011;4(1):6412.
- 41 Kantamaturapoj K, Kulthanmanusorn A, Witthayapopasakul W, Viriyathorn S, Patcharanarumol W, Kanchanachitra C, et al. Legislating for public accountability in universal health coverage, Thailand. *Bulletin of the World Health Organization*. 2020;98(2):117.
- 42 Bossert TJ, Beauvais JC. Decentralization of health systems in Ghana, Zambia, Uganda and the Philippines: a comparative analysis of decision space. *Health Policy and Planning*. 2002;17(1):14-31.
- 43 Regmi K, Naidoo J, Greer A, Pilkington P. Understanding the effect of decentralisation on health services: the Nepalese experience. *Journal of Health Organization and Management*. 2010;24(4):361-82.
- 44 National Health Security Office Thailand. National Health Security Act BE 2545, [2002].
- 45 Provincial Parliament of the Western Cape. Western Cape Health Facility Boards and Committees Act, (2016).
- 46 Tsoba B, Molyneux S, Gilson L, Goodman C. How does decentralisation affect health sector planning and financial management? A case study of early effects of devolution in Kilifi County, Kenya. *International Journal for Equity in Health*. 2017;16(1):151.
- 47 Seshadri SR, Parab S, Kotte S, Latha N, Subbiah K. Decentralization and decision space in the health sector: a case study from Karnataka, India. *Health Policy and Planning*. 2016;31(2):171-81.
- 48 Iwami M, Petchey R. A CLAS act? Community-based organizations, health service decentralization and primary care development in Peru. *Journal of Public Health*. 2002;24(4):246-51.
- 49 Kilewo EG, Frumence G. Factors that hinder community participation in developing and implementing comprehensive council health plans in Manyoni District, Tanzania. *Global Health Action*. 2015;8:26461-.
- 50 O'Meara WP, Tsoba B, Molyneux S, Goodman C, McKenzie FE. Community and facility-level engagement in planning and budgeting for the government health sector – a district perspective from Kenya. *Health Policy*. 2011;99(3):234-43.
- 51 National Health Security Office Thailand. People's Participation of the Universal Coverage Scheme (USC) in Thailand. 2019.
- 52 Healthy Caribbean Coalition. A Civil Society Report on National NCD Commissions in the Caribbean 2015 [Available from: <https://www.healthycaribbean.org/wp-content/uploads/2016/04/A-Civil-Society-Report-on-National-NCD-Commissions-in-the-Caribbean-Towards-a-more-Effective-Multisectoral-Response-to-NCDs-Part-1-executive-summary.pdf>].
- 53 Rajesh K, Thomas MB. Decentralization and interventions in the health sector. *Journal of Health Management*. 2012;14(4):417-33.
- 54 Towse A, Mills A, Tangcharoensathien V. Learning from Thailand's health reforms. *BMJ*. 2004;328(7431):103-5.
- 55 Saengou U, Phenwan T, Laohaprapanon A, Ketwongkot T. Challenges in implementation of community health fund in Thailand.
- 56 Patcharanarumol W, Panichkriangkrai W, Wangmo S, Thammatacharee J, Uechi M, Wanwong Y. Diabetes prevention and care in the universal health coverage context: the example of Thailand. *WHO South-East Asia Journal of Public Health*. 2016;5(1):27-33.
- 57 Global Alliance of National Human Rights Institutions (GANHRI). [Available from: <https://ganhri.org>].
- 58 High Commissioner for Human Rights United Nations. National human rights institutions: history, principles, roles and responsibilities: UN; 2010.
- 59 Sabae A. Four strategic pathways for the realization of the right to health through civil society actions: Challenges and practical lessons learned in the Egyptian context. *Health & Human Rights Journal*. 2014;16:104.
- 60 The Egyptian Initiative for Personal rights. The constitutional minimal requirements document. 2013 [Available from: https://eipr.org/sites/default/files/pressreleases/pdf/lhd_ldn_mn_ldstwr_3.pdf]. Arabic.
- 61 The Arab Republic of Egypt. Constitution of The Arab Republic of Egypt. 2014 [Available from: <https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/97325/115440/F281017262/EGY97325%20Ara.pdf>]. Arabic.
- 62 Von Lieres B, Kahane D. Inclusion and representation in democratic deliberations: sessions from Canada's Romanow Commission. In: Cornwall A, Coelho VSP, editors. *Spaces for change? The politics of citizen participation in new democratic arenas* 2007.





Capítulo 7

Mantener la participación en el tiempo

DHEEPA RAJAN
CSONGOR BAJNOCZKI



Manual sobre la participación social
para la cobertura sanitaria universal

7.1 Introducción

Hasta ahora, el manual se ha centrado en buena medida en la creación y/o el fortalecimiento de espacios de participación que contribuyan a la formulación de las políticas de salud. La cuestión de cómo lograr la sostenibilidad de estos espacios a largo plazo no suele tenerse en cuenta en medio del considerable esfuerzo que supone la creación y gestión de los procesos participativos. Sin embargo, antes o después, la cuestión ineludible de mantener la participación surgirá una vez que los espacios estén operativos; ahora bien, las medidas necesarias para conseguir la sostenibilidad son más eficaces cuando se reflexiona al respecto en el marco del establecimiento y puesta en marcha de los espacios.

Sostener la participación en el tiempo implica que todas las instancias interesadas, tanto de los cuadros gubernamentales como de la población, de las comunidades y de la sociedad civil, mantengan la motivación, el interés, la capacidad y la financiación a largo plazo en relación con los espacios de participación. Cabe, pues, pensarlo bien, ya que este aspecto afecta no solo a la continuidad de esos espacios

en el futuro, sino también la medida en que una cultura de participación llegue a arraigarse en la psique del sector de salud de un país, lo que repercute en el grado de institucionalización de la mentalidad participativa.

Para institucionalizar la participación en el panorama del sector de la salud se ha de ofrecer a las personas una buena razón para seguir participando sistemáticamente a lo largo del tiempo. Ello supone la intervención constante en las actividades participativas y la creación de las relaciones necesarias para apoyar una interacción productiva. Para que todas las instancias interesadas se sientan cómodas y se familiaricen con la noción de interacción recíproca, no basta con la plataforma participativa misma, sino que hace falta una que estimule suficientemente a las personas a acudir y contribuir una y otra vez a lo largo del tiempo.

7.2 Objetivos del capítulo

Este capítulo ofrece una visión general de las medidas que un responsable de la formulación de políticas puede aplicar, las cuestiones en las que puede intentar influir y/o las que simplemente puede tener presentes para contribuir positivamente a que los espacios de participación sigan siendo funcionales y sostenibles a largo plazo.

Podrá apreciarse que muchas de las actuaciones recomendadas se solapan con ejemplos de las mejores prácticas u orientaciones ya citados en este manual respecto de objetivos generales relacionados con la participación, como garantizar una buena representatividad, fortalecer la capacidad y aumentar la aceptación normativa. Ahora bien, aquí nos centramos en la manera en que esas actuaciones, tal como se describen en los capítulos 3 a 6, contribuyen también al objetivo de un espacio participativo sostenible a largo plazo. Las coincidencias entre las mejores prácticas destacadas en los distintos capítulos de este libro ilustran las sinergias que muchas de estas actuaciones pueden lograr al reforzar

simultáneamente diferentes características de un robusto espacio participativo. Como se explica en el capítulo 2, los espacios participativos que funcionan bien pueden vigorizar el entorno y la cultura de participación que los rodean y hacerlos más propicios. Por lo tanto, no hay que subestimar el círculo virtuoso estimulado y apoyado por medidas específicas para mantener la capacidad de participar y el entusiasmo por hacerlo.

En la sección siguiente se hace una breve aclaración conceptual sobre lo que se entiende en este capítulo por 'sostener la participación en el tiempo'. A continuación, se expondrán algunas cuestiones fundamentales a tener en cuenta, seguidas de una explicación de los factores que aumentan la sostenibilidad de la participación, para la reflexión de las instancias normativas. Esta última explicación se divide en una sección relativa a los factores de formato y diseño del espacio y una sección sobre las capacidades necesarias de las instancias interesadas para involucrarse adecuadamente en un espacio participativo.



7.3 Mantener la participación en el tiempo: una aclaración conceptual

Todos los espacios participativos cuyo funcionamiento se prolonga en el tiempo tropiezan con la dificultad de mantener a los participantes motivados para seguir aportando su esfuerzo voluntario, en la mayoría de los casos no remunerado y en ocasiones no reconocido. A diferencia de quienes formulan las políticas y los expertos, que suelen actuar en los espacios de participación en el marco de sus áreas principales de trabajo y, en consecuencia, son remunerados, apreciados e incluso alabados por su esfuerzo, quienes participan voluntariamente tienen costos de oportunidad, a veces enormes, por tomar parte en los procesos participativos [1–3]. Por lo tanto, abordar muchas de las causas subyacentes de esos costos de oportunidad importantes, o proporcionar a los interesados motivaciones para que los acepten, puede ayudar a mantener los espacios de

participación. Además, crear y mantener las capacidades de los cuadros gubernamentales es decisivo para fomentar una mentalidad del sector público que considere la participación como algo inequívocamente necesario y no como simple añadidura.

La voluntad política es un tema general que afecta claramente a la sostenibilidad de los espacios de participación. Sin embargo, cuando todos los factores mencionados en este capítulo se aúnan como abono de una cultura de participación y su institucionalización, esos espacios ganan más independencia con respecto a la voluntad política [4]. En cierto sentido, esta es la forma definitiva de sostenibilidad, ya que la participación pasa a estar ligada a las instituciones en vez de a las personas y a la política.



© iStock

7.4 Factores que contribuyen a aumentar la sostenibilidad de la participación: cuestiones fundamentales sobre las que reflexionar

Círculo virtuoso: la cultura de participación potencia la sostenibilidad de los espacios de participación y viceversa

Una cultura de participación comprende un conjunto de leyes que afirman el derecho a la salud y a la participación (véase el capítulo 6) así como las instituciones que acompañan el marco jurídico para la creación de capacidad (véase el capítulo 4), garantiza la representación adecuada (véase el capítulo 3) y posibilita un diálogo sistemático y de amplia base entre las autoridades, la población y la sociedad civil. Asimismo, implica que la ciudadanía sienta el deber de hacer aportaciones, expresarse y participar, conforme a un circuito de retroalimentación (véase el capítulo 5), lo que demuestra que los procesos participativos no se llevan a cabo en vano y se toman en serio. Estos diferentes elementos de la cultura de participación interactúan de forma sinérgica para fortalecer sus cimientos y hacen que los espacios participativos sean resistentes a las crisis y sostenibles a largo plazo.

Como se reitera a lo largo de esta obra, el contacto sostenido con procesos participativos que fomentan el diálogo con otras personas y otros grupos diferentes a uno mismo, es la mejor manera de forjar una cultura de participación. Para los responsables políticos, esto significa que incluso un mínimo esfuerzo por mantener el diálogo y la interacción con la población, las comunidades y la sociedad civil puede suponer un gran avance en el proceso de creación de capacidad para todas las partes, incluidos los propios responsables políticos.

La interacción entre las diferentes instancias interesadas y la percepción de las distintas perspectivas sobre un mismo tema pueden eliminar obstáculos que impiden la comuni-

cación y fomentar el respeto mutuo más allá de los puntos de vista diferentes: una base que allana el camino hacia las soluciones de política. Esto constituye el meollo de una 'cultura de participación', es decir, la búsqueda de soluciones de política a través del diálogo y el intercambio institucionalizado. Una vez que ello forma parte del ADN del sector de la salud, mantener los espacios participativos a largo plazo no requiere esfuerzos adicionales, ya que ocurre de forma más orgánica.

La cultura de participación se basa en la confianza y las relaciones respetuosas. Como reflexiona un representante de la sociedad civil mexicana sobre la interacción con los responsables políticos: «Nos vieron llegar con nuestros análisis y se dieron cuenta de que... había retroalimentación, se había establecido una relación de confianza profesional, que habíamos sabido forjar» (5). Un representante del Gobierno de México estuvo de acuerdo, y explicó por qué la colaboración con la sociedad civil era fructífera: «Ya había una relación. [La sociedad civil] forma parte del grupo interinstitucional de salud reproductiva desde hace muchos años. Yo ya los conocía y ya había una relación cordial» (6). Estas relaciones pueden sustentar los espacios participativos incluso cuando el entusiasmo decae o la política apunta hacia otras prioridades distintas de la participación.

Sembrar pacientemente las semillas de una cultura de participación sostenible a largo plazo, en la que las instancias interesadas de todas las filas se sientan corresponsables de los espacios participativos (1), va de la mano con su formalización, como se explica en la sección siguiente.

La formalización y la institucionalización de los espacios de participación contribuyen a la sostenibilidad a largo plazo

En última instancia, mantener la participación a largo plazo significa avanzar hacia la internalización de la mentalidad de participación en el *modus operandi* de las instituciones de salud de un país. Las repercusiones de la formalización e institucionalización pueden ser significativas por lo que respecta al mandato otorgado a las instancias interesadas para participar y llevar a cabo procesos participativos, a la financiación disponible para los espacios de participación y la sociedad civil, y al valor que se le otorga en los círculos normativos.

La formalización no requiere necesariamente un mandato legal, aunque a la larga es más ventajoso tenerlo que no tenerlo (véase el capítulo 6). En el contexto del manual la formalización implica que los responsables políticos tienen, como mínimo, un plan de trabajo y un presupuesto para los procesos participativos, y que, por ende, también son evaluados en función de ellos. Un paso más allá sería institucionalizar el proceso participativo mediante políticas y directivas. Al hacer obligatoria la participación, la interacción entre los interesados directos también resulta intrínsecamente obligatoria, lo que aumenta la frecuencia del tiempo presencial que fomenta una cultura de participación sostenible.

Un ejemplo es la legislación descentralizadora de muchos países, que ha dado origen a mecanismos formales de participación comunitaria en el ámbito de la salud; en algunos casos, esos mecanismos no existían antes de

la descentralización; en otros lugares, la descentralización sirvió para formalizar iniciativas de diálogo preexistentes (véase el capítulo 6). En el Canadá, por ejemplo, la 'regionalización' facilitó esto último, al dar a las autoridades locales, que estaban más cerca de las comunidades y de la sociedad civil local, un mandato más formal para reforzar las alianzas en beneficio de la salud de la población de la región [7]. En las comunidades de montaña de Guatemala, un mecanismo establecido en virtud de la legislación de descentralización, el Consejo Comunitario, legitimó los espacios de participación existentes a nivel local, dándoles más acceso a la financiación y a una formación capacitadora [8].

Las iniciativas normativas o jurídicas para formalizar, legalizar y/o institucionalizar la participación ofrecen la posibilidad de arraigar con firmeza una forma inclusiva de trabajo en el ámbito de la salud. Ofrecen continuidad por lo que respecta al compromiso, la previsibilidad de las operaciones en los espacios participativos y, lo que es más importante, protegen su futuro de posibles interferencias políticas. Como dijo acertadamente un miembro del Comité Directivo del Diálogo social para la Salud de Túnez: «Una institución de diálogo social debe preservarse, debe tener continuidad, y [por lo tanto] debe convertirse en una de las instituciones del Estado, y no ser eliminada» [9]. Puede haber salvedades en caso de una institucionalización demasiado apresurada (véase el capítulo 6), pero debería reflexionarse a fondo sobre el mantenimiento de la participación como *modus operandi* de cara al futuro.

Financiación estable y duradera para los espacios de participación y para la sociedad civil

La sostenibilidad de los espacios participativos en el tiempo depende de la disponibilidad de una financiación estable y predecible para esos espacios. De los estudios se desprende que las características de estabilidad y previsibilidad, más que las cuantías elevadas de financiación, son fundamentales para la sostenibilidad. De hecho, según un estudio comparativo de Jacobs et al. sobre las estructuras de participación locales frente a las financiadas por ONG internacionales en Camboya, las primeras tenían mayores niveles de participación que las segundas [10]. Las estructuras locales solían contar con solo pequeños niveles de financiación de fuentes locales, que eran más predecibles que los fondos procedentes de fuentes extranjeras.

En el caso de México, las instancias interesadas de la sociedad civil también aludieron a la estabilidad de la financiación como un factor clave que posibilitaba la planificación operativa y la sostenibilidad de la participación a largo plazo [5], y lo mismo indicaron los miembros de la sociedad civil del Consejo Nacional de Salud (CNS) de Portugal [11]. Habida cuenta de que el CNS no contaba con una partida presupuestaria para reembolsar los gastos de participación de la sociedad civil, esta última tenía una gran dependencia de los voluntarios, con el consiguiente peligro para la continuidad de las actividades participativas. También en este caso, las reflexiones de la sociedad civil giraron en gran medida en torno a la compensación de los gastos y no necesariamente a los niveles de financiación operativa.

Por supuesto, la carencia de financiación suficiente puede afectar negativamente a la capacidad y la posibilidad de interactuar con las instancias interesadas. La cuestión de la capacidad de la sociedad civil es un factor muy importante interrelacionado con la participación sostenible, y se expone con más detalle en la sección 6.

El déficit de financiación conlleva el riesgo de excesiva dependencia de voluntarios más que de la institución de la sociedad civil [12]. Las instancias interesadas de la sociedad civil de Burkina Faso destacaron la necesidad de una financiación estable, y no basada en proyectos, a fin de que las OSC pudieran realizar tareas básicas, como las de coordinación, diálogo mutuo y creación de redes [13]; algo muy similar a la creación de instituciones de la sociedad civil.

Importa señalar que también se necesita una financiación estable para las propias tareas del gobierno de mantener y gestionar los espacios de participación; la falta de una partida presupuestaria fija puede hacer que el espacio participativo dependa más de la voluntad individual de los funcionarios y de los políticos (véase el capítulo 6). La noción misma de sostenibilidad de estos espacios se basa en su posibilidad de permanencia a largo plazo, independientemente de los individuos o la política.

7.5 Elementos de formato y diseño que apoyan la sostenibilidad de la participación

Los mecanismos de seguimiento ayudan a mantener la motivación para participar

Una conclusión nada sorprendente, aunque fundamental, del análisis del manual es que palpar los frutos del esfuerzo realizado para participar es un poderoso elemento motivador para que la gente siga participando. En México, las iniciativas de defensa del presupuesto por parte de la coalición de la sociedad civil arrojaron pequeños éxitos (como la publicación puntual del informe trimestral de gastos por los gobiernos de los estados), lo que mantuvo la motivación de la sociedad civil para seguir presionando hasta conseguir, en última instancia, victorias mayores [12]. En Portugal, los miembros de la sociedad civil del Consejo de Salud destacaron en repetidas ocasiones que uno de los factores que fomentaban la participación era el mandato legal del Consejo y su función oficial de prestar asesoramiento al Ministerio de Salud [11]. El vínculo con las esferas de adopción de decisiones (en otras palabras, el vínculo explícito entre 'datos' y 'decisión' según se indica en la figura 1 del capítulo 5) y la posibilidad de influir directamente en ellas ayudaron evidentemente a captar voluntarios.

Por su parte, los participantes en la Asamblea Nacional de la Salud de Tailandia (ANS), tanto de la sociedad civil como del sector privado, expresaron su decepción por el hecho de que muchas de las resoluciones no siempre fueran objeto de un seguimiento suficiente por parte de las autoridades competentes, lo que hacía

decaer el entusiasmo por la participación de algunos grupos de población [4]. De hecho, también las instancias interesadas de Túnez se hicieron eco de esa sensación tras los primeros años del Diálogo Social para la Salud. Un participante de la sociedad civil subrayó que «la gente se está cansando... porque no hay voluntad política» [14]. Además, lamentó que las propuestas del Diálogo Social para la Salud «no hayan podido contar con la atención del Ministerio. He participado en varios talleres y, en realidad, nos hemos cansado» [14].

En tal sentido, el ejemplo de Tailandia ofrece también una solución, como ha sido la creación de un comité de seguimiento de las resoluciones, en respuesta a las quejas de que los frutos de las tremendas aportaciones a la ANS no redundaran en resultados visibles, como era debido [4]. Ese comité incluye a la sociedad civil y examina específicamente todas las resoluciones de la ANS que no han tenido un seguimiento normativo, analiza por qué no lo han tenido y adopta medidas en el nivel político pertinente para encontrar una solución. Esto puede suponer colaborar con organizaciones de la sociedad civil y autoridades de salud regionales concretas a fin de desbloquear fondos para avanzar en la aplicación. También ha supuesto ponerse en contacto con los cuadros ministeriales para iniciar un diálogo sobre el tema de la resolución.

Para obtener resultados palpables de un proceso participativo, las instancias interesadas deben tener claro en primer lugar cuáles son los resultados previstos. Como se ha explicado en capítulos anteriores, los organizadores


de los espacios de participación por lo general no precisan suficientemente los objetivos ni los resultados previstos del proceso. No hacerlo puede distorsionar las expectativas ciudadanas, causar decepción y provocar desmotivación.

Una vez que todas las instancias interesadas entienden cabalmente el objetivo y los resultados previstos, en algunos casos puede ser necesario un mecanismo formal de seguimiento, según se consigna en el ejemplo tailandés. Al incluir a la sociedad civil en tal iniciativa, como lo es el comité de seguimiento de las resoluciones de la ANS, se le ofrece la misma perspectiva que a las autoridades (y a otros) sobre las dificultades de aplicación y la demostración de los resultados, con pleno conocimiento de que los esfuerzos pertinentes se están realizando (conjuntamente).

Otra enseñanza que puede extraerse del ejemplo tailandés es que la solución no siempre pasa por una política de salud oficial. La aplicación sobre el terreno puede llevarse a cabo de muchas maneras; a veces, se trata sencillamente de acelerar los procedimientos administrativos para garantizar la disponibilidad de fondos y asociarse con la sociedad civil a fin de iniciar acciones concretas llegado el caso.

Toda estrategia de selección de participantes debe contar indefectiblemente con representantes de la comunidad respetados y merecedores de confianza a nivel local

Los ejemplos extraídos de los estudios de caso del manual y de la bibliografía indican que los líderes de la comunidad y de la sociedad civil tienen un papel importante que cumplir en el aumento y el mantenimiento de los niveles de participación de la población, la comunidad y la sociedad civil. En la RSC (Canadá), el Ejército de Salvación fue un líder de confianza de la sociedad civil en cuestiones de salud de la mujer (véase el recuadro 7.3); la colaboración entre esa región sanitaria y el Ejército de Salvación fue fundamental para mantener la voz de las mujeres en la política de salud local cuando la regionalización amenazaba con ir en otra dirección (7). En la República Islámica del Irán, el diálogo con los líderes de la comunidad ayudó a mantener los niveles de participación en los programas de salud de base comunitaria (15). En Camboya, los organismos de desarrollo recurrieron a los monjes como agentes de la participación comunitaria, aprovechando la confianza y el respeto de que gozaban como líderes religiosos de la comunidad. De hecho, de las entrevistas realizadas a las mujeres camboyanas en el estudio de Jacobs et al. se desprende que estaban más dispuestas a revelar un problema personal o de salud a un



líder comunitario religioso que a un representante de la comunidad elegido en el recién creado sistema de comités de salud de distrito [10]. Por último, en el ejemplo de Guatemala mencionado anteriormente, los miembros del Consejo de las comunidades de montaña eran líderes indudablemente fiables y respetados, sensibles a las necesidades y percepciones de la comunidad, lo que incidió positivamente en el éxito de un programa local de gestión del agua [8].

Una advertencia para los líderes locales es que deben ser sensibles a las necesidades de la comunidad, especialmente a las de quienes menos voz tienen. Cuando se colabora con los líderes locales existe un riesgo real de reforzar las relaciones de poder y los prejuicios de género vigentes desde siempre, como lo pone de relieve un estudio del programa de planificación y servicios sanitarios de salud de la comunidad de la zona rural de Ghana. Según Baatiema et al., la participación de la comunidad se sustentaba de manera satisfactoria utilizando las estructuras comunitarias preexistentes, pues ello facilitaba el uso de los recursos locales y la armonización con los intereses

colectivos [16]. Sin embargo, las estructuras locales también reforzaban un comité de liderazgo comunitario dominado por los hombres y un estilo de gestión vertical que seguía dejando rezagadas a las mujeres y los jóvenes. Como se señaló en el capítulo 2, los desequilibrios de poder también existen en los niveles micro de la sociedad, y hay que tenerlos en cuenta, sin abandonar la visión de la sostenibilidad de los espacios de participación a largo plazo.

Una lección para las autoridades nacionales es que al interactuar con las comunidades deben analizar y comprender las estructuras de poder más generales, incluidas las dinámicas locales, y sensibilizarse con ellas (véase el capítulo 2). Además, como se subraya en el capítulo 3, la combinación de diferentes técnicas participativas para interactuar de manera diferente con los distintos subgrupos de la comunidad posibilitaría una retroalimentación franca desde todos los grupos. Por ejemplo, además de trabajar con los líderes de la comunidad sobre cuestiones programáticas, podría ser útil organizar reuniones específicas con los grupos cuyas voces se escuchan menos, como el de las mujeres en el ejemplo de Ghana. Esta estrategia dio sus frutos en Túnez durante la

primera fase del programa de Diálogo Social para la Salud, que consistió en combinar distintos métodos de participación de la población y de la comunidad, como sesiones de micrófono abierto, grupos focales y consultas de jurados ciudadanos. Esos grupos estaban orientados hacia personas sin otro tipo de participación activa, como madres solteras, personas con discapacidad, etc. Se pudo así incorporar un amplio espectro de opiniones al diálogo social para reorientar el sector de la salud tras la revolución de la Primavera Árabe (17).

Está claro que no todos los líderes locales son iguales; los gobiernos interesados en man-

tener la participación colectiva deben encontrar la manera de descubrir líderes con los saberes y conocimientos (locales) necesarios. Los líderes de los ejemplos positivos mencionados anteriormente han demostrado un compromiso a largo plazo con la comunidad, gracias a lo cual se han granjeado confianza y respeto. Su propia motivación intrínseca les ha dado un impulso y un sentido orgánico de corresponsabilidad en el inicio, la gestión y el seguimiento de proyectos en provecho duradero de la comunidad.





Recuadro 7.1

Camboya: utilización de las estructuras comunitarias establecidas para mantener el compromiso de la comunidad en el tiempo

Introducción

A partir del examen de experiencias anteriores de participación comunitaria, el Gobierno de Camboya incorporó en 2002 a su política nacional de salud un mecanismo de participación social en la gestión de los centros asistenciales. En el marco de la política de 2002 se crearon un comité de gestión de los centros de salud (HCMC) y un grupo de apoyo a la salud de las aldeas (VHSG), el primero, para prestar apoyo dirigido por la comunidad a las operaciones de esos centros, y el segundo, como enlace entre la comunidad y el centro de salud.

Tanto Ui et al. [18] como Jacobs et al. [10] examinaron la manera en que las ONG podían facilitar y reforzar la participación comunitaria en Camboya. Ui et al. se centraron en las ONG locales, con sede en Camboya y dirigidas por camboyanos (sin vínculos internacionales); Jacobs et al. compararon dos programas financiados con ayuda: uno que creaba nuevas estructuras comunitarias y otro que buscaba fortalecer las estructuras existentes.

Utilizar las estructuras comunitarias existentes tiene sus ventajas

Se ha criticado que las estructuras comunitarias dependientes de la ayuda externa sean difíciles de mantener cuando se acaba la financiación. Además, la motivación de las instancias interesadas puede estar vinculada a factores financieros extrínsecos en lugar de basarse principalmente en un compromiso real con la comunidad. Según Ui et al., las ONG de base local, financiadas y dirigidas por la comunidad, mostraban un claro compromiso a largo plazo sin necesidad de grandes aportaciones financieras. De hecho, señalaban que al no depender de la ayuda eran más proactivas a la hora de perseguir sus objetivos, sin una actitud de dependencia respecto al Gobierno o a la financiación externa.

En muchos distritos de Camboya, el HCMC y el VHSG solo existían nominalmente. Se observó que gracias a la colaboración con las ONG locales esas estructuras eran más funcionales, ya que estas ONG sustentaban una base comunitaria a largo plazo, servían de enlace y de medio de comunicación con la



comunidad y ayudaban en la gestión de los centros de salud. Estas tres funciones son muy similares a las que se supone realizan el HCMC y el VHSG pero, como observan Jacobs et al., utilizar las estructuras comunitarias locales existentes es más eficaz que crear otras nuevas. En este caso, vincular las estructuras existentes con los recién creados HCMC y VHSG permitió que este último resultara inmediatamente funcional.

Jacobs et al. también destacan que la selección de los líderes idóneos, es decir, aquellos que son respetados y gozan de confianza a nivel local, contribuyó a la participación sostenida; estas conclusiones están respaldadas por otros estudios de diversas situaciones nacionales (19–23). Según el estudio comparativo de Jacobs et al. en Camboya, las ONG locales pudieron seleccionar a los líderes idóneos y conectar inmediatamente con ellos debido a su íntimo conocimiento del entorno local y a sus conexiones de larga data.

Implicaciones para los responsables políticos

Estas dos sensatas consideraciones sobre las iniciativas de participación comunitaria en Camboya ofrecen varias enseñanzas a los gobiernos nacionales para lograr una

participación comunitaria duradera. La más obvia es la necesidad de ser conscientes de que, al interactuar con las comunidades a efectos de la elaboración de políticas, las estructuras comunitarias existentes y confiables pueden ser más funcionales y merecedoras de confianza en lo tocante a las necesidades colectivas. Por lo tanto, si los responsables políticos trabajan en la creación de capacidad para la sociedad civil y la comunidad, es fundamental que busquen las estructuras existentes y evalúen su funcionalidad.

Cuando las estructuras de las ONG locales y comunitarias orientan a las autoridades hacia las necesidades reales de salud, se favorece un entorno propicio para la participación (18). Los autores del estudio concluyen que «la importancia de un enfoque integral a largo plazo basado en la comunidad... da lugar a una mayor participación con una motivación sostenible de las instancias interesadas» (18). En los casos de financiación externa de las ONG, los gobiernos nacionales podrían alentar una pequeña financiación inicial destinada al fomento de la participación comunitaria durante períodos más prolongados a fin de desalentar las actitudes de dependencia y poder dedicar tiempo y esfuerzos suficientes para construir un capital social en las comunidades.

7.6 Las capacidades y su incidencia en el mantenimiento de la motivación para participar

La alta capacidad de los grupos de la comunidad y de la sociedad civil, así como de las autoridades, contribuye a una perspectiva a largo plazo de los espacios de participación

Como se expone en el capítulo 4, los grupos u organizaciones con gran capacidad, como los miembros de los Consejos Comunitarios de las comunidades de montaña de Guatemala o el Ejército de Salvación de Alberta (Canadá), pueden interactuar mejor con las instancias decisorias y normativas. Su capacidad guarda relación con el conocimiento y la experiencia que tienen respecto de una comunidad o de determinados temas, la legitimidad de la que gozan a los ojos del público, la posibilidad de acceder a fuentes de financiación, etc. Una sociedad civil robusta tiene interés en que los espacios de participación sigan existiendo y se mantengan y financien adecuadamente en el tiempo.

Una fuerte capacidad de la administración pública en materia de gobernanza participativa es también fundamental para anclar el pensamiento participativo en el *modus operandi* del sector de la salud. Los funcionarios que no entienden la necesidad de los espacios de participación ni se sienten seguros para actuar en ellos son obviamente más propensos a dejar de lado las tareas que implican un compromiso

participativo. En el capítulo 4 se explican cabalmente las diferentes dimensiones de la capacidad: en primer lugar, el reconocimiento de que la participación es necesaria y puede conferir valor añadido a los procesos políticos, luego las competencias técnicas para poder gestionar la complejidad de un proceso participativo, y por último las competencias de comunicación para posibilitar una colaboración fructífera con la población, las comunidades y la sociedad civil. Estas capacidades se refuerzan mutuamente, e invertir en ellas puede ser un modo de echar los cimientos de una sólida mentalidad participativa en el sector de la salud.

El apoyo de las autoridades a las iniciativas de creación de capacidad ha demostrado ser un factor de motivación para que los voluntarios sigan aportando su tiempo. Por ejemplo, los incentivos no económicos, como los programas de formación y los cursos de perfeccionamiento, resultaron útiles en los programas de salud comunitaria del Irán para atraer voluntarios y mantener su participación [15]. Los agentes de salud comunitarios de la India también recibieron una amplia formación y capacitación en el marco del paquete de incentivos para atraer voluntarios [24]. En el recuadro 7.2 se ofrece un ejemplo de la estrategia a largo plazo de creación de capacidad en la sociedad civil de Tailandia mediante una financiación sostenible, que puede servir de inspiración a otros países.



Cuadro 7.2

Invertir en las capacidades de la sociedad civil: un ejemplo de Tailandia

Tailandia apoya las actividades de capacitación de la sociedad civil en el sector de la salud por muchos medios, en particular la Fundación tailandesa de promoción de la salud y la Oficina de la Comisión Nacional de Salud (OCNS).

La Fundación tailandesa de promoción de la salud ('ThaiHealth') obtiene sus ingresos de un recargo del dos por ciento sobre los impuestos especiales sobre el tabaco y el alcohol (25). Se trata de un ente público autónomo, por lo que está menos expuesto a los cambios de gobierno y los vaivenes de la política. Apoya las actividades de promoción de la salud mediante una financiación explícita de la sociedad civil para el desarrollo de su capacidad de defensa del sector de la salud, la generación de evidencia y la creación y mantenimiento de nexos con las comunidades y las partes afectadas.

La OCNS de Tailandia organiza cada año la Asamblea Nacional de la Salud, un evento de tres días de duración destinado a debatir cuestiones de salud relevantes con diferentes grupos de población y la sociedad civil con el

fin de elaborar políticas de salud. La OCNS dedica buena parte del tiempo y los recursos de su personal a capacitar a esos mismos grupos de población y a las organizaciones de la sociedad civil para que intervengan más eficazmente en el proceso de la Asamblea. Las iniciativas de la OCNS han contribuido en gran medida a aumentar las posibilidades de la sociedad civil de servir de enlace con las bases y comprender y representar mejor a las comunidades, incrementando así su legitimidad a los ojos de las propias comunidades como de los organismos oficiales (4).

La financiación proporcionada por ThaiHealth así como las iniciativas de creación de capacidad de la OCNS han ayudado a las organizaciones de la sociedad civil a invertir en la generación de evidencia y en alianzas con instituciones de investigación, lo cual les ha permitido negociar y defender ante los socios gubernamentales opciones de política viables y fundadas en la evidencia (26). Esto ha favorecido el establecimiento de una base sólida de la sociedad civil para respaldar y mantener en pie la reivindicación de conservar los espacios de participación y otorgarles prioridad.

Capitalizar la motivación intrínseca para participar

La motivación intrínseca de las comunidades y de la población para contribuir al desarrollo de su país puede ser aprovechada más eficazmente por las autoridades a fin de conseguir una participación sostenida en el tiempo. En un examen de 13 programas de salud comunitarios de la República Islámica del Irán, el altruismo resultó ser un factor de motivación fundamental para atraer voluntarios [15]. En un estudio reciente sobre las islas del Pacífico en el que se examinó la participación de la comunidad en un programa de erradicación del paludismo, la cohesión de la comunidad y los altos niveles de capital social permitieron mantener un buen nivel de participación [27]. En el marco de un estudio realizado en Camboya se utilizó la estructura existente de las pagodas para reforzar la participación de la comunidad en el ámbito de la salud, aprovechando el compromiso comunitario no materialista y desinteresado de los monjes [18]. Estos ejemplos demuestran lo poderosa que puede ser la motivación intrínseca, lo cual da a los responsables políticos una buena razón para capitalizarla.

¿Cuál es la mejor manera de hacerlo? De las entrevistas con las instancias interesadas de la República Islámica del Irán se infiere que un factor que reforzaba la motivación intrínseca era que los voluntarios recibieran reconocimiento, ya sea expresado verbalmente o a través de medios no económicos (cursos de formación y actualización, perfeccionamiento) [28]. En Camboya, la búsqueda de miembros y líderes de la comunidad intrínsecamente motivados dio lugar a una mayor participación de la comunidad y a un mayor índice de utilización de los centros de salud en el distrito

en cuestión respecto de los otros comparados [10]. En otros estudios se ha observado que ser testigo de un seguimiento tangible y oportuno de la propia aportación (véase la sección 7.5) mantiene un alto nivel de motivación intrínseca [29, 30].

El ejemplo de las comunidades de montaña de Guatemala pone de relieve que la motivación intrínseca no puede darse por sentada; se debe cultivar y apoyar entre las generaciones más jóvenes [8]. Las entrevistas con los miembros del Consejo Comunitario evidenciaron una motivación intrínseca clara e inequívoca de los miembros que participaban desde hacía más de 30 años. Los autores del estudio observan incluso que «la cohesión y la integración que existe en esta comunidad... es fruto de la capacidad de los aldeanos de sentirse conectados entre sí a través de sus similitudes en el trabajo, sus valores, sus lazos familiares y sus creencias religiosas» [8]. Pero reconocen asimismo que la generación más joven no tiene necesariamente la misma motivación; como se señala en este capítulo, suscitar esa motivación intrínseca puede depender del apoyo que se preste a través de otras actuaciones de las autoridades.

Las alianzas sólidas pueden ayudar a mantener una participación

Las redes, asociaciones y alianzas entre organizaciones de la sociedad civil, o entre grupos de base comunitaria y OSC, o entre las autoridades y las OSC pueden contribuir a sentar una base sólida para la participación sostenible. Cabe reiterar que las alianzas y asociaciones coadyuvan a construir una organización y una cultura de la sociedad civil que pueden perdurar más allá del esfuerzo individual.

Por ejemplo, la polifacética coalición de la sociedad civil de México aseguró la persistencia necesaria durante varios años para lograr los notables avances apreciados en las iniciativas para la defensa del presupuesto (12). El hecho de que la sociedad civil trabajara en un régimen de colaboración mutua se consideró un factor de longevidad y éxito: *«El proceso fue muy poderoso porque fue revitalizador y generaba algo nuevo. Las alianzas... han existido durante decenios, lo nuevo eran los principios que sustentaban la coalición, la horizontalidad, la ausencia de competencia por los recursos financieros, el respeto a la capacidad y la situación de cada organización. A veces había organizaciones*

que pasaban por momentos más delicados, por lo que su participación era más esporádica; eso se respetó. Pero es un colectivo que ha durado varios años» (31). Esta cita también apunta a la cultura de participación y colaboración, así como al desarrollo y fortalecimiento de la propia institución que es la sociedad civil.

Así pues, las autoridades harían bien en fomentar e incentivar las asociaciones y la creación de alianzas con miras a la sostenibilidad a largo plazo de los espacios participativos. En el recuadro 7.3 se presenta un ejemplo de alianza entre un gobierno y una OSC.





Recuadro 7.3

Una alianza entre una OSC y las autoridades permite que la salud de la mujer siga siendo una prioridad en Alberta (Canadá)

Una de las razones que impulsaron la descentralización del sistema de salud del Canadá fue el mayor protagonismo de la población, la comunidad y la sociedad civil en la planificación sanitaria. Uno de los grupos que consideraba que sus preocupaciones no estaban suficientemente atendidas en los procesos de planificación era el de las mujeres. En Calgary hay varias ONG que se ocupan de la salud de la mujer que han trabajado para su mejoramiento, haciendo oír la voz de este colectivo, escuchando sus problemas y sirviendo de enlace con las instancias normativas y decisorias. Una de esas ONG es el Ejército de Salvación (ES), que tiene una larga y reconocida experiencia en materia de salud de la mujer, además de una sólida relación de trabajo con la región sanitaria de Calgary (RSC) (7).

La regionalización del sistema de salud ofreció a las autoridades de salud locales la oportunidad de centrarse en los temas de

importancia para sus poblaciones. Cuando se renegociaron los contratos de los hospitales, el ES pudo demostrar la necesidad de que la salud de las mujeres siguiera siendo parte integral de los debates. La alianza de las autoridades de la RSC con el ES proporcionó a estas autoridades una visión más profunda de una esfera importante de la salud que de otro modo no habrían tenido (32). El resultado es que, en comparación con los sistemas de salud de otras regiones descentralizadas, la salud de la mujer se ha mantenido más como una de las prioridades gubernamentales en Calgary.

El punto fuerte del ES era el respeto de que gozaba en las comunidades locales, derivado de su dedicación a sus valores fundamentales de acción comunitaria. Además, la institución contaba con una estructura administrativa que respaldaba sus amplios conocimientos sobre el sistema de salud local y su experiencia al



respecto, para «abogar por la atención de sus necesidades cuando se discutiera... la gobernanza en el marco del acuerdo jurídico [con la RSC]» (7).

La RSC se benefició de una situación sólida con respecto a la sociedad civil local y a un ES bien financiado. Además de los ‘recursos materiales y simbólicos y del personal’ del ES, que se aprovecharon ampliamente para ejercer influencia y llevar adelante las actuaciones, un factor importante del éxito fue también la financiación constante e independiente de las autoridades a través de un órgano de recaudación de fondos conexo. Esto último permitió al ES colaborar con las autoridades manteniendo intactos sus ideales en interés de aquellas a quienes pretendían servir: las mujeres.

Según un estudio en que se examinó específicamente la alianza entre la RSC y el ES, «el mayor éxito para las mujeres fue el mantenimiento de un espacio político en el que se podía debatir acerca de la salud de la mujer como asunto prioritario en un entorno en que tienen mucho peso las fuerzas contrarias a

hablar de equidad de género». El ES, como organización de la sociedad civil que defiende las causas de las mujeres, contribuyó así a mantener abierto ese espacio para que otras «organizaciones de mujeres cuestionaran el statu quo en la prestación de servicios de salud y abogaran por la equidad» (7).

A este respecto, una enseñanza fundamental desde la perspectiva de las autoridades es que las alianzas a largo plazo con la sociedad civil son sin duda alguna imprescindibles para influir positivamente en el ámbito de la salud. Es preciso fomentarlas e invertir en ellas, ya que una sociedad civil fuerte es mutuamente beneficiosa tanto para los intereses del gobierno como de las comunidades. Cuando puedan ser de provecho, se puede y debe recurrir a alianzas con organizaciones respetadas y confiables, como el ES, aunque con la advertencia de que han de ser verdaderamente respetadas por las comunidades a las que pretenden servir y gozar de su confianza.



© OMS / N00R / Sebastian Liste

7.7 Conclusión

Mantener una participación duradera de todas las instancias interesadas –los responsables de la formulación de políticas, la población, las comunidades y la sociedad civil– en las actividades participativas del sector de la salud es un reto fundamental para los gobiernos que se toman en serio la idea de instalar una verdadera mentalidad de participación en ese ámbito. Este capítulo ofrece valiosas reflexiones y enseñanzas para conseguir que los niveles de motivación y compromiso de las instancias interesadas se mantengan altos.

En primer lugar, se mantiene una motivación alta para seguir actuando en los espacios participativos cuando se ve que ello sirve para lograr un objetivo. Ver los frutos del esfuerzo propio es un gran incentivo para proseguir el empeño. El recurso a medios y líderes locales ayuda a mantener la confianza y el interés en un espacio participativo, al tiempo que se avanza con más eficacia hacia un objetivo de política.

En segundo lugar, los mecanismos formales e institucionalizados de participación pueden dar un impulso a los grupos de la comunidad existentes y nuevos, y a la sociedad civil por lo que respecta tanto a la financiación como a las capacidades. En muchos países, la formalización se ha producido a través de procesos de descentralización administrativa, una oportunidad que puede aprovecharse más para aumentar los niveles de participación y mantenerlos en el tiempo. También puede tener lugar gracias a un nuevo presupuesto destinado a la creación y gestión de un espacio participativo,

o bien hacerse efectiva por medio de reuniones formales reclamadas por la sociedad civil para examinar cuestiones relativas a la salud de la comunidad.

Al menos debería facilitarse una financiación independiente de la comunidad y la sociedad civil destinada a hacer oír la voz de la población y perseguir objetivos de interés colectivo, con la salvedad de que ello podría requerir una mayor capacidad de regulación y gobernanza en las instituciones públicas. Cabe resaltar la importancia de este último punto por cuanto una financiación sostenida, si se dirige con inteligencia, posibilita crear y mantener organizaciones con gran capacidad y estrechos vínculos con las comunidades, lo que aumenta la motivación intrínseca para participar y seguir haciéndolo, a pesar de los inevitables vaivenes de la política y el quehacer normativo.

En general, las medidas necesarias para apoyar la sostenibilidad de la elaboración de políticas dando cabida a la participación son las que generalmente permiten consolidar un espacio participativo de calidad. De ahí que las medidas mencionadas en este capítulo se hayan retomado deliberadamente de los capítulos anteriores del manual; lo que se pretende aquí es que, al avanzar en la sostenibilidad, los responsables de la formulación de políticas puedan abordar también otras cuestiones pertinentes, como la de un entorno propicio (capítulo 2), la representación (capítulo 3), la creación de capacidad (capítulo 4), la aceptación normativa (capítulo 5) y los marcos jurídicos (capítulo 6).

Referencias

- 1 Alves I. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work.
- 2 Petit D. Madagascar case study report: Étude de cas sur les mécanismes d'engagement de la communauté. Unpublished work. French.
- 3 Zongo S. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 4 Rajan D, Mathurapote N, Putthasri W, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. The triangle that moves the mountain: nine years of Thailand's National Health Assembly (2008-2016). World Health Organization (WHO); 2017.
- 5 Mexico case study interviewee #1. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 6 Mexico case study interviewee #2. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 7 Thurston WE, Vollman AR, Meadows LM, Rutherford E. Public participation for women's health: strange bedfellows or partners in a cause? Health Care for Women International. 2005;26(5):398-421.
- 8 Ruano AL, Dahlblom K, Hurtig A-K, Sebastián MS. 'If no one else stands up, you have to': a story of community participation and water in rural Guatemala. Global Health Action. 2011;4(1):6412.
- 9 Tunisia case study interviewee #5. Tunisia case study report. Unpublished work. French.
- 10 Jacobs B, Price N. Community participation in externally funded health projects: lessons from Cambodia. Health Policy and Planning. 2003;18(4):399-410.
- 11 Portugal case study interviewee #1. The Portuguese Health Council Case Study - A mechanism for Civil Society Organizations' engagement in national health planning and policy-making in Portugal. Unpublished work. Portuguese.
- 12 Colectivo Meta (COMETA). Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work.
- 13 Burkina Faso case study interviewee #18. Burkina Faso case study report: L'engagement de la société civile dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie nationale de financement de la santé en faveur de la Couverture Sanitaire Universelle au Burkina Faso. Unpublished work. French.
- 14 Tunisia case study interviewee #11. Tunisia case study report. Unpublished work. French.
- 15 Eftekhari MB, Mirabzadeh A, Forouzan AS, Dejman M, Afzali HM, Djalalinia S, et al. A qualitative study of community-based health programs in Iran: an experience of participation in IR Iran. International Journal of Preventive Medicine. 2014;5(6):679.
- 16 Baatiema L, Skovdal M, Rifkin S, Campbell C. Assessing participation in a community-based health planning and services programme in Ghana. BMC Health Services Research. 2013;13(1):233.
- 17 Rohrer K, Rajan D. Chapter 2: Population consultation on needs and expectations. In: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, editors. Strategizing national health in the 21st century: a handbook. Geneva: World Health Organization (WHO); 2016. 241 Handbook on Social Participation for Universal Health Coverage

- 18 Ui S, Heng L, Yatsuya H, Kawaguichi L, Akashi H, Aoyana A. Strengthening community participation at health centers in rural Cambodia: role of local non-governmental organizations (NGOs). *Critical Public Health*. 2010;20(1):97-115.
- 19 Walt G, Perera M, Heggenhougen K. Are large-scale volunteer community health worker programmes feasible? The case of Sri Lanka. *Social Science & Medicine*. 1989;29(5):599-608.
- 20 Woelk GB. Cultural and structural influences in the creation of and participation in community health programmes. *Social Science & Medicine*. 1992;35(4):419-24.
- 21 Marchione TJ. Evaluating primary health care and nutrition programs in the context of national development. *Social Science & Medicine*. 1984;19(3):225-35.
- 22 Phillips DR. Primary health care in the Philippines: banking on the barangays? *Social Science & Medicine*. 1986;23(10):1105-17.
- 23 Berman PA, Gwatkin DR, Burger SE. Community-based health workers: head start or false start towards health for all? *Social Science & Medicine*. 1987;25(5):443-59.
- 24 National Health Mission. Update on ASHA programme. National Health Systems Resource Centre (NHSRC); 2019.
- 25 Pongutta S, Suphanchaimat R, Patcharanarumol W, Tangcharoensathien V. Lessons from the Thai Health Promotion Foundation. *Bulletin of the World Health Organization*. 2019;97(3):213.
- 26 Rajan D, Mathurapote N, Weerasak P, Posayanonda T, Pinprateep P, de Courcelles S, et al. Institutionalising participatory health governance: lessons from nine years of the National Health Assembly model in Thailand. *BMJ Global Health*. 2019.
- 27 Watanabe N, Kaneko A, Yamar S, Taleo G, Tanihata T, Lum JK, et al. A prescription for sustaining community engagement in malaria elimination on Aneityum Island, Vanuatu: an application of Health Empowerment Theory. *Malaria Journal*. 2015;14(1):1-11.
- 28 Rajan D, Hadi Ayazi M, Moradi-Lakeh M, Rosami-Gooran N, Rahbari M, Damari B, et al. Chapter 4: Public voice and participatory governance in the health sector: status quo and way forward. In: Hsu J, Majdzadeh R, Harirchi I, Soucat A, editors. *Health System Transformation in the Islamic Republic of Iran: an assessment of key health financing and governance issues*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2020.
- 29 Manderson L, Mark T. Empowering women: participatory approaches in women's health and development projects. *Health Care for Women International*. 1997;18(1):17-30.
- 30 Ofuoku A. Effect of community participation on sustainability of rural water projects in Delta Central agricultural zone of Delta State, Nigeria. *Journal of Agricultural Extension and Rural Development*. 2011;3(7):130-6.
- 31 Mexico case study interviewee #3. Case study on civil society involvement in policy processes in Mexico. Unpublished work. Spanish.
- 32 Pedalini LM, Dallari SG, Barber-Madden R. Public health advocacy on behalf of women in Sao Paulo: Learning to participate in the planning process. *Journal of Public Health Policy*. 1993;14(2):183-97.



9789240061088



9 789240 061088