



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

PROYECTO DE MEJORAMIENTO
DE LA ATENCIÓN EN SALUD



PROYECTO DE MEJORA DE LA ATENCION EN SALUD, HCI
**INVESTIGACION OPERATIVA: EL ROL DE LOS-AS USUARIOS-AS
ORGANIZADOS-AS EN LA MEJORA DE LA ATENCION DE SALUD EN EL
ECUADOR**

PARTICIPACION Y CALIDAD DE ATENCION EN SALUD, ECUADOR

INFORME DE CONSULTORIA

Hugo Noboa
Bernarda Salas
Tatiana Neira
Zaida Betancourt

Quito- Junio, 2011

C O N T E N I D O S		Pags.
1. PRESENTACION		3
2. BREVE REFERENCIA AL MARCO JURIDICO INTERNACIONAL		3
3. CONCEPTUALIZACION DE LA PARTICIPACIÓN EN SALUD Y CALIDAD DE ATENCION		5
3.1	Participación social en salud	7
	3.1.1. Elementos operativos del concepto de participación ciudadana en salud	9
3.2.	Calidad de atención en salud	11
4. EXPERIENCIAS LATINOAMERICANAS		15
5. EXPERIENCIAS ECUATORIANAS		23
5.1.	CONSEJOS DE SALUD, PARTICIPACION EN SALUD EN TORNO AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.	24
	5.1.1. Congresos por la Salud y la Vida (COSAVI)	27
5.2.	EL IESS, EL SEGURO SOCIAL CAMPESINO Y LA PARTICIPACIÓN	29
5.3.	COMITES DE USUARIAS (CUS), VEEDORAS DE LA LEY DE MATERNIDAD GRATUITA Y ATENCION A LA INFANCIA (LMGAI),	31
5.4.	COALICION ECUATORIANA DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA (CEPVVS)	36
5.5.	LOS PROMOTORES DE SALUD, LA GARANTIA DEL ACCESO A LA ATENCION DE SALUD DE LA POBLACION RURAL E INDIGENA	40
5.6.	LA PARTICIPACION JUVENIL Y LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	43
6. CONCLUSIONES		45
7. RECOMENDACIONES		46
8. BIBLIOGRAFIA		47
Anexo 1. La Experiencia de Participación en Salud en América Latina		52

1. PRESENTACION

El Proyecto de Calidad, Ecuador del Center For Human Services (CHS) en coordinación con el MSP prepara una investigación operativa en participación de los usuarios-as de servicios públicos de salud, específicamente en calidad de atención; pero lo cual requiere recabar información sobre experiencias participativas en Ecuador y América Latina (TDR's, 2011).

En este marco, se realiza la consultoría “Participación y calidad de atención en el Ecuador” que se presenta en este documento. En primera instancia se hace una breve referencia al marco jurídico internacional para luego conceptualizar sobre la participación en salud y la calidad de atención. Posteriormente se refieren las experiencias latinoamericanas con énfasis en Chile, Brasil, Colombia y México.

En un segundo momento se socializa las experiencias en participación en salud y calidad de atención en el Ecuador la que se ha construido a través de una revisión de fuente secundaria disponible y se cierra con conclusiones y recomendaciones.

Se espera que este documento responda a las necesidades y sugerencias realizadas desde el HCI.

2. BREVE REFERENCIA AL MARCO JURIDICO INTERNACIONAL

La declaración de Alma-Ata en 1978, definió la participación en salud (comunitaria) como:

“El proceso por el que los individuos y las familias asumen la responsabilidad de su salud y bienestar particular o colectivo, contribuyen a su desarrollo económico y comunitario, conocen mejor sus problemas y necesidades de salud y pueden ser agentes activos de su desarrollo social y sanitario” (WHO/UNICEF, 1978).

En 1986, la Conferencia de Ottawa preocupado por reactivar el compromiso de alcanzar la salud para todos en el año 2000 y reafirmando que uno de los recursos “más productivos y positivos” son las personas, establece a la Promoción de la Salud como un nuevo concepto que empodera¹ a las personas y grupos, promueve la participación social a través de una de sus estrategias el fortalecimiento de la acción comunitaria. Esta estrategia sería la columna vertebral que encaja con las demás estrategias para la promoción (políticas públicas saludables, entornos favorables para la salud, aptitudes personales y reorientación de servicios). La reorientación de los servicios debía incluir el mejoramiento de la calidad de atención y ampliar la atención de la enfermedad con acciones de prevención y promoción (Restrepo, 2010).

¹ Wallerstein (1992) establece que el empoderamiento es “el proceso de acción-social que promueve la participación de las personas, organizaciones y comunidades hacia metas de incremento del control individual y comunitario, eficacia política, mejora de la calidad de la vida en comunidad y justicia social” (Restrepo, 2010: 39).

La Conferencia de Santa Fe de Bogotá (1992) que contó con la participación de todos los países latinoamericanos, posicionó como desafío de la promoción, la transformación de las relaciones excluyentes “conciliando los intereses económicos y los propósitos sociales de bienestar para todos” para el fortalecimiento de la “solidaridad, la equidad social” indispensables para la salud y el desarrollo (Restrepo, 2001).

Se afirma que el concepto de participación en salud se ha utilizado en muchas experiencias con innumerables connotaciones y se mueve entre tensiones, pues se asume ya sea como acciones de apoyo en el cumplimiento de prescripciones médicas y sanitarias o mano de obra donada para equilibrar costos económicos o el cumplimiento de los derechos humanos a través del acceso a los servicios de salud. Este concepto se ha matizado junto a cambios sociales y la organización del Estado en Latinoamérica que ha cursado con dictaduras, procesos neoliberales, “retornos” democráticos en donde la constante ha sido la movilización por mayor equidad y el mejoramiento de la calidad de vida.

Se asume que la participación es un potencial para la emancipación de la ciudadanía, el ejercicio de los derechos, y la redistribución del poder, que en entornos democráticos, requieren estructuras sociales fuertes y marcos legales que lo dinamicen y sustenten (Flores, 2009).

De otra parte, la inclusión de la garantía de la calidad en la agenda de política pública de América Latina, coincide con los procesos de reforma en salud impulsados desde la década de los ochenta, que se orientaban a contener costos y mejorar la eficiencia del sector público. Las primeras reformas buscaban ampliación del acceso a la atención, mediante la participación del sector privado y la búsqueda de eficacia y eficiencia de las inversiones en el sector salud coincidentes con la “modernización” del Estado. Esta direccionalidad, desde el Consenso de Washington, significó una clara adscripción ideológica a procesos neoliberales que sin que hayan triunfado en Latinoamérica han producido en algunos países de la región el deterioro de lo público del Sector Salud. Sonia Fleury al respecto plantea que efectivamente el discurso neoliberal ha perdido fuerza, sin embargo en la práctica “las políticas sociales de corte neoliberal continúan predominando hasta dentro de gobiernos que retoman el discurso socialista” (2010: 42).

Posteriormente se amplían los enfoques², visiones y definiciones de la reforma hacia la búsqueda de un mejor desempeño del sistema con mayor equidad en el financiamiento y en la respuesta a las expectativas de los usuarios, lo cual se aproxima más a una perspectiva de calidad de atención; con lo que se establece un marco favorable para el desarrollo instrumental de programas nacionales de garantía de la calidad.

Desde un enfoque de diversidad y de género en el ámbito internacional se enfatiza en el *Programa de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo (CIPD)* realizado en Cairo, 1994, pues aportó nuevos elementos a la salud, por ejemplo el reconocimiento de

² En 1994, los gobiernos y organismos internacionales acordaron cinco principios orientadores para la reforma del sector salud: equidad, calidad, eficiencia, sostenibilidad y participación social (Muñoz, 2000).

los derechos reproductivos con la inclusión de la participación de las mujeres³ en salud sexual y salud reproductiva, y, que se operativizan en una serie de preceptos para el mejoramiento de la calidad de atención y el fomento de la participación de las mujeres y que en el ámbito internacional pueden explicar la emergencia de los observatorios de muerte materna (México), equidad de género (Chile), derechos sexuales y reproductivos (Uruguay), entre otros.

Se recordará que en esta tiempo (década del 90), las conferencias internacionales posicionaban los derechos de las mujeres, los indígenas, la juventud, entre otros, lo cual abrió un horizonte de visibilidad e inclusión de sus necesidades en el ámbito de las políticas públicas. Este marco internacional, tuvo su corolario en los países de la Región, con la inclusión de textos constitucionales que normaron la participación social y algunas veces la calidad, en el marco de procesos estructurales y sectoriales.

3. CONCEPTUALIZACION DE LA PARTICIPACIÓN EN SALUD Y CALIDAD DE ATENCION

La **participación social** es inmanente a todas las sociedades⁴ y tiempos, su evolución e interpretación histórica se liga al desarrollo de la sociedad, el Estado y la democracia y se relaciona con los sujetos sociales y políticos en contextos sociales, económicos y culturales concretos. El punto de tensión-continuidad es el control sobre la orientación y uso de los recursos públicos y el manejo del poder.

Un concepto amplio de participación debe ir más allá de la Gestión de Políticas Públicas que incide en un fortalecimiento de la relación Estado-sociedad civil, válido y legítimo pero insuficiente, pues debe permitir el fortalecimiento del tejido social que promueve significaciones incluyentes, esto es se liga a la dinámica de los movimientos sociales.

La idea subyacente de que la participación social permite la construcción de ciudadanía y de democracia, es un reconocimiento de que ésta última no se relaciona sólo con las capacidades del Estado y menos con la generación de libertad y riqueza en el mercado; sino que es una oportunidad para reconocer el poder liberador de los derechos. Touraine dice al respecto:

³ El CIPD establece en sus contenidos de salud reproductiva los siguientes elementos que debían adoptar los Estados: a) Medidas apropiadas para asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso universal a los servicios de atención, incluidos los de salud reproductiva, mediante la APS; b) Programas de atención de la salud reproductiva para responder a las necesidades de las mujeres y las adolescentes con la participación de la mujer en todo el proceso de toma de decisiones; c) Promover una *participación amplia de la comunidad en los servicios de atención de la salud reproductiva*, descentralizando la gestión de los programas de salud pública y formando asociaciones locales no gubernamentales y grupos privados de atención; d) Los dirigentes y legisladores de todos los niveles deben traducir su apoyo público a la salud reproductiva con asignaciones suficientes de recursos presupuestarios, humanos y administrativos; e) Fomentar la salud y la supervivencia de los niños y reducir lo antes posible las disparidades entre *países “desarrollados” y “en desarrollo”*.

⁴ La participación social como categoría conceptual, aparece con fuerza desde mediados de la década de los años 70's, vinculada al desencanto que producían los proyectos de desarrollo. Nació del convencimiento de que nadie puede desarrollar a los demás (A. Rahman, citado por Oakley, 1993).

“El tema de la ciudadanía significa la construcción libre y voluntaria de una organización social que combine la unidad de la ley con la diversidad de los intereses y el respeto a los derechos fundamentales. ...da a la democracia un sentido concreto: la construcción de un espacio propiamente político, ni estatal, ni mercantil” (1995).

Fleury, establece los límites del concepto de Touraine en latinoamericana caracterizada por

“una frágil democracia, con frágiles instituciones y con pocas posibilidades de realizarse como tal, so pena de restringir la democracia a un régimen democrático, con elecciones periódicas e institucionalizadas... En esta concepción, los derechos de participación se identificarían con los mecanismos de representación” (2006).

O'Donnell, incluye la noción de Estado de Derecho que garantiza la igualdad ante la ley en la relación ciudadano–Estado (2001). En su opinión las democracias latinoamericanas tienen áreas “grises”, a las cuales la legalidad del Estado no alcanza, prevaleciendo relaciones de poder personalistas, patrimoniales y mafiosas. En estos casos, el Estado sería territorialmente evanescente y la burocracia colonizada por intereses privados. Esta falta de concordancia y equidad en la oportunidad de universalizar los derechos, explica el surgimiento de las organizaciones sociales. “El retorno a la ciudadanía, se presenta como una oportunidad para devolver a lo social la centralidad en el análisis del rendimiento de los sistemas políticos y económicos” (Sojo, 1998).

Norberto Bobbio (1997), amplía in extenso el concepto de democracia al incluir al individuo como ciudadano y establecer la multiplicidad de roles (padre-madre, hijo-a, estudiante, obrero-a, trabajador-a, consumidor-a, gestor-a de servicios, usuario-a) que tiene en la esfera social. En ese sentido, la democratización de la sociedad implicaría que todos los espacios de la vida cotidiana tengan un gobierno democrático⁵.

Bobbio señala que la democracia es un sistema político que supone el disenso, la competencia, la concurrencia y, concluye que solamente allí donde el disenso es libre de manifestarse el consenso es real y puede hablarse de un sistema justamente democrático. Un patrón de medida del desarrollo democrático sería la mayor o menor cantidad de espacios reservados al disenso. Chantal Mouffe profundiza este concepto en su libro “En torno a lo político” (2009) y señala que:

“En lugar de intentar diseñar instituciones que, mediante procedimientos supuestamente “imparciales”, reconciliarían todos los intereses y valores en conflicto, la tarea de los teóricos y políticos democráticos debería consistir en promover la creación de una esfera pública vibrante de lucha “agonista”, donde puedan confrontarse diferentes proyectos políticos hegemónicos, una condición *sine qua non* para un ejercicio efectivo de la democracia” (2009)

⁵ Textualmente Bobbio afirma que: “hablar de un proceso de democratización implica no tanto en el paso de la democracia representativa a la democracia directa, como en el paso de la democracia política en sentido estricto a la democracia social, o sea en la extensión del poder ascendente al campo de la sociedad civil en sus diversas articulaciones (la fábrica, la familia), esto es, la ocupación por parte de formas incluso tradicionales de democracia, de nuevos espacios, es decir de espacios dominados por instituciones de tipo jerárquico o burocrático” (1997).

Entonces, el primer deber de la política democrática no radicaría en eliminar las pasiones de la esfera de lo público para hacer posible el consenso racional, sino en movilizarlas en la dirección de los objetivos democráticos. Se propone una democracia radical y plural que reconozca las diferencias (lo particular, lo múltiple, lo heterogéneo), todo aquello que ha sido excluido del concepto de hombre abstracto, pero no para

“establecer una simple alianza entre determinados intereses, sino modificar la propia identidad de esas fuerzas, con el propósito de que la defensa de los intereses de los trabajadores no se realice a costa de los derechos de las mujeres o los consumidores, es necesario constituir una equivalencia entre las diferentes luchas y solo en esas circunstancias se volverían realmente democráticas las luchas contra el poder” (Bobbio, 1997 y Mouffe, 2009).

Finalmente Fedozzi (2000) señala que la democratización radical del Estado, requiere una relación entre participación y resultados materiales, pues de lo contrario se instaura un desgaste de la base objetiva que sustenta la credibilidad popular en el proceso de participación social. La movilización sin redistribución puede ser uno de los factores que agrava la crisis de gobernabilidad en América Latina (Fleury, 2006).

3.1. Participación social en salud

En América Latina las experiencias pioneras del “Hospital sin Paredes” (Costa Rica-1960); “Donde no hay Doctor” (México-1970); “Comisiones de Salud del Pueblo” (Cuba-1961) (Sanabria, 2004); la “Medicina Rural y la formación de promotores de salud” en el Ecuador en los 70’s, son algunos ejemplos de la búsqueda de mecanismos de acercamiento a la salud en el desarrollo pre Alma Ata y se han promovido desde el Estado y la sociedad.

“Participación comunitaria”, “participación local” y participación popular” fueron términos acuñados para definir el rol de los actores sociales en los procesos de desarrollo en la región, que se visibilizan con Alma Ata (1978). El propósito de la **participación comunitaria** fue empoderar a las comunidades involucrándolas en el proceso de toma de decisiones en salud. En la práctica, incluyó aspectos superficiales que favorecieron la existencia de lo que Arnstein llamó procesos de participación “simbólica” (1996).

Esto contribuyó a que la participación social fuera considerada como un arreglo cosmético para las intervenciones en salud que buscaba reducir costos o responder a la ausencia del Estado. En algunos casos, fue una medida ‘utilitaria’, para que la comunidad proporcione recursos -tierra, mano de obra o financiamiento como contrapeso de la inversión del Estado o de algún donante- (Vásquez, 2002; Morgan 2001). Otra visión de la participación planteó el involucramiento de las comunidades en la prestación de servicios y toma de decisiones para satisfacer las necesidades locales (Rifkin, 1996) frente a un Estado ausente.

La noción de **participación ciudadana** apareció a finales de los años 90 con énfasis en las reglas democráticas para implementar procesos que permitan la discusión, la consulta y la movilización social e influenciar en las instituciones y políticas públicas La participación se concibe como un derecho activo que tienen los ciudadanos en forma libre y significativa

creándose una relación entre el ciudadano y el Estado, más allá del concepto de agencia y no siempre basada en el consenso (Bonfee, 2009).

Tanto la participación comunitaria y la ciudadana permiten la planificación, implementación y utilización de los servicios de salud; la diferencia está en que la definición original (Alma Ata) buscaba mejorar la cobertura, en cambio la participación ciudadana pretende autonomía local y control sobre la gestión de las políticas públicas (planificación, distribución de recursos, control y la evaluación de los servicios públicos) centrando la relación Estado-sociedad civil y quizá como una forma de ampliación de la democracia (Flores, 2009).

Los procesos de reforma en salud en los años 80 y 90⁶, cursaron con formulaciones centralizadas, al margen de mecanismos de participación. Algunos autores sostienen que la implementación de los procesos de reforma (financiamiento, equidad, eficiencia) permite a las poblaciones participar en el costeo y aseguramiento de los sistemas. Sin embargo, las reformas de los años noventa propusieron un papel menos relevante del Estado y validaron un modelo de mercado, en virtud del cual el paciente participa como consumidor o cliente, al seleccionar y evaluar el servicio por el cual paga.

La participación de la ciudadanía en el sistema de salud se limitó a aspectos tales como el establecimiento de prioridades, y, la asignación y distribución de los recursos. Hasta el momento actual, la población -que debería ser protagonista y es blanco de las políticas públicas-, se encuentra al margen de la toma de decisiones, lo cual se ha denominado el monólogo de los formuladores de políticas⁷.

De otra parte, la OPS (1994) sostiene que la participación social en la cogestión de la salud es la acción de actores sociales con capacidad, habilidad y oportunidad para identificar problemas, necesidades, definir prioridades, y, formular y negociar sus propuestas en las perspectivas del desarrollo de la salud. Incluye al **“aseguramiento de la participación popular”** como la cuarta función esencial⁸ de la salud pública y define sus ámbitos como: a) El refuerzo del poder de los ciudadanos para cambiar sus modos de vida y ser parte activa del desarrollo de comportamientos y ambientes saludables, para influir en las decisiones sobre su salud y al acceso a servicios de salud pública y, b) La participación de la comunidad organizada en las decisiones y acciones de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la salud (www.who.int, 2010).

OPS definió indicadores de medición con desempeño intermedio, así: 1. Fortalecimiento del poder de los ciudadanos en la toma de decisiones sobre la salud pública, 2.

⁶ Coincidentemente la crisis económica y la insostenible deuda externa obligaron a los países latinoamericanos a adoptar medidas fiscales austeras que se tradujeron en una reducción del gasto público y del papel del Estado en la provisión de servicios sociales. Paralelamente se dieron transformaciones demográficas y epidemiológicas, uno de los aspectos relevantes es el apareamiento del VIH.

⁷ Corroborando, evaluaciones de participación en Brasil y Colombia identificaron que el desconocimiento de los mecanismos de participación ciudadana y las asimetrías de poder entre el Estado y las organizaciones de la sociedad civil son las principales barreras para garantizar la participación social.

⁸ Otros autores establecen incluso que la participación en salud sería uno de los determinantes de la salud.

Fortalecimiento de la participación social en la salud y 3. Asesoría y apoyo técnico a las instancias subnacionales para fortalecer la participación social en la salud⁹.

En los noventa, se acuña un nuevo término desde Canadá y Estados Unidos, “empowerment” para que los actores sociales actúen sobre la gestión efectiva de la política pública y planteen “acciones en forma individual o colectiva para tener acceso y control de los recursos del Estado”. El requisito para el accionar individual tiene que ver con autoestima y control, mientras que lo colectivo, con la capacidad de establecer contactos, alianzas, diálogo, y posibilidad de influencia en las estructuras de poder. El empowerment como característica de la participación social en salud es incorporado en la Declaración de Yakarta (1997) como parte de las estrategias de la promoción de la salud y se define así:

“un proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual individuos y grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevara a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a las necesidades identificadas”.

2.1.1. Elementos operativos del concepto de participación ciudadana en salud

Como se puede apreciar, las definiciones son diversas dependiendo del contexto. Para este trabajo se asume este concepto de participación:

“el proceso de intervención de las personas en los asuntos públicos, en tanto sujetos de derechos que se proponen hacerlos efectivos. Esta participación se lleva a cabo de manera voluntaria, consciente y organizada, asumiendo la ética del bien común, y planteándose la redistribución del poder en la sociedad. El impacto de tal intervención

⁹ La evaluación del desempeño del Aseguramiento de la Participación Popular en los países de la Región evidenció lo siguiente: a) 84% de los países tienen organismos formales de recepción de opinión de la sociedad civil en salud y el 57% espacios formales de consulta ciudadana sobre salud. Menos de un tercio de los países da una respuesta a las opiniones recibidas; b) en la mitad de los países existe un organismo del tipo Defensor del Ciudadano, independiente del Estado y con atribuciones legales y de actuación pública para proteger a los ciudadanos en materia de salud; c) 62% de los países realizan un informe público nacional sobre el estado de salud, al menos cada 2 años, aunque sólo el 24% lo difunde por los medios de comunicación y son escasos los países que cuentan con canales formales para recibir opinión ciudadana con respecto de estos resultados; d) no hay procedimientos ni canales formales para asegurar la recepción y respuesta de la opinión ciudadana en materia de salud; e) 65% de los países señala la existencia de consultas de opinión que ayudan a definir los objetivos y metas nacionales de la salud y mencionan contribuciones de los ciudadanos en este aspecto, f) se reconoce debilidades en el desarrollo de estrategias para dar a conocer a la población sus derechos sobre la salud. Solo el 32% de los países cuenta con acciones orientadas a este fin; g) se cuenta con personas capacitadas para promover la participación comunitaria en los programas de salud, aunque hay debilidades en el liderazgo, trabajo en equipo y resolución de conflictos; h) el 49% de los países difunde a los otros estas buenas prácticas y el 70% cuenta con acceso a recursos (sectoriales y extra sectoriales) para promover acciones de participación comunitaria; i) en la mayor parte de países existen mecanismos formales de participación en salud en los niveles locales e intermedios, se cuenta con directorios de organizaciones y se promueve encuentros, foros, talleres y otras actividades; j) no se evalúa la capacidad de estimular la participación social en materia de salud ni de hacer uso de los resultados obtenidos con el esfuerzo realizado; k) respecto al apoyo a las instancias subnacionales, las principales debilidades se encuentran en la evaluación de los resultados de participación, el diseño de mecanismos de recepción y respuesta a la opinión ciudadana, el diseño de sistemas de explicación sobre el estado de salud, y los mecanismos de resolución de conflictos (www.who.int, 2010).

se mide en los niveles de auto-organización social y política que alcance la población, así como en el nivel de control social-comunitario de la gestión pública” (León, 2010).

La realización de la participación en salud, como medio-fin, debe contener-propiciar lo siguiente:

- Concibe la participación con un *carácter político* para lograr la democratización-redistribución del poder y promueve la provisión pública de los bienes públicos, impulsa una política anti-privatizadora, concibe la participación de la comunidad en todo los ciclos de implementación de políticas, propone la democratización del saber, incorpora la rendición de cuentas, la revocatoria del mandato, la contraloría social¹⁰ y la asamblea como mecanismos participativos (Constitución, 2008). La finalidad es controlar recursos y *acceder al poder*, por tanto es usual relacionarlo con conceptos de ciudadanía, democracia, gobernabilidad y poder. En ese sentido, el componente político es sustantivo a la participación, puesto que se trata de la transferencia del poder a sectores que estaban excluidos en la toma de decisiones estatales y sociales. Se propone la democratización del poder, y del saber en tanto saber-poder.

Implica por tanto, el desarrollo de capacidades de los actores sociales (sujeto demandante de derechos) para sustentar la negociación, el diálogo –aunque no siempre el consenso- y las acciones que conducen a obtener resultados.

- La participación de la comunidad en el sector salud es un proceso de *construcción de ciudadanía; por tanto de constitución de sujetos de derechos diversos (hombres, mujeres, adolescentes, indígenas, afroecuatorianos-as, montubios, GLBT)*.

Tiene un carácter volitivo, sin coacción, no es impuesta, ni cooptada, ni manipulada. Es consciente, intencional, con conocimiento de las razones y fines; y es organizada, bajo cualquier modalidad.

Reivindica el saber popular sin despreciar el saber científico, caracterizando esta relación como un encuentro y dialogo de saberes.

- Los sujetos de derechos, son portadores de derechos inalienables, fundamentales que deben ser garantizados por el Estado. La acción ciudadana está dirigida a efectivizar los derechos y los diversos actores sociales le exigen al Estado el cumplimiento de su responsabilidad en tanto garante de derechos, del bien común y, administrador de lo público. La participación ciudadana implica asumir la ciudadanía como derecho a tener derechos, pero también a actuar para lograrlos.

La salud es un derecho humano y por tanto responsabilidad del Estado. La salud es un bien público que tiene relación con la calidad de vida y una visión holística, integral, de la salud y la vida; que considera los aspectos sociales, históricos, políticos y culturales del proceso salud-enfermedad.

¹⁰ La contraloría utiliza diversos mecanismos como: la rendición de cuentas de los funcionarios públicos (electos o no), la revocatoria del mandato, la consulta cuyas decisiones son de carácter vinculante para todo funcionario público en el ámbito de la competencia específica.

- La participación ciudadana no es un asunto estático y lineal, sino un proceso de acción social dinámico, dialéctico, que supone altibajos. Es entendida como una acción, una intervención directa, que se propone incidir en la realidad social para transformarla.

Su acción es pública, entendida como el espacio en que confluye la sociedad política, y considera que todo lo que es estatal es público, aunque no todo lo público es estatal, en ese sentido es un proceso de construcción histórico- político respecto al Estado o sociedad política.

- Este modelo de participación antepone la ética del bien común, pues asume una ética ciudadana con primacía ante los intereses propios, privados y ante el individualismo. Reivindica como sus valores: el bien común, la solidaridad, el altruismo, la responsabilidad y el compromiso social, y se plantea el fortalecimiento de lo público. No obstante, asume al individuo como punto de partida para el ejercicio de sus derechos ciudadanos, lo cual pasa por su cuerpo como primer territorio que le permite ser para él o ella mismo-as y para los otros-as. Esto es, tiene *ámbitos de acción que pueden ser individuales o colectivas*.
- El impacto de su acción se mide en los niveles de auto organización social y política, preservando su autonomía respecto al Estado y su independencia respecto al partidismo y a la politiquería, como metas que logra alcanzar la población, en cada ámbito o sector donde se desenvuelve. Plantea una relación con el Estado autónomo, sin cooptación y la independencia respecto al aparato gubernamental y a los partidos políticos.

3.2. Calidad de atención en salud

La **calidad** es el conjunto de características de un bien o servicio que logran satisfacer las necesidades y expectativas del usuario o cliente. Independientemente del enfoque que se adopte, el tema cobra importancia, no solo en el sector privado productivo, sino también en los sectores públicos sociales.

En el ámbito de los sistemas y servicios de salud se acepta que la calidad tiene dos dimensiones relacionadas y diferentes: la calidad técnica¹¹, que desde la perspectiva de los prestadores busca garantizar la seguridad, efectividad y utilidad de las acciones en beneficio de la salud, así como la atención oportuna, eficaz y segura de los usuarios de los servicios; y la calidad percibida¹² por los propios usuarios, que toma en cuenta las condiciones materiales, psicológicas, administrativas y éticas de dichas acciones. La calidad de atención incluye también la evidencia científica y la interacción entre el usuario-a y proveedor de servicio. Cabe destacar que este concepto ha evolucionado en el tiempo y el cuadro 1, muestra los conceptos desde diversos autores y en diferentes tiempos.

¹¹ Son todos los aspectos relacionados con los conocimientos, destrezas y competencias, así como las condiciones físicas, tecnológicas que posibilitan la rehabilitación y/o resolución adecuada de la consulta o atención de una persona en un servicio de salud ambulatorio u hospitalario. Algunas de las categorías son: información adecuada, gratuidad, resolución de motivo de consulta y accesibilidad.

¹² Llamada también calidad sentida, se relaciona con las percepciones, sentires que usuarios-as tienen sobre la calidad de atención. Comprende las siguientes categorías: promoción de derechos, confidencialidad, respeto a la decisión, la no discriminación, empatía, privacidad, participación y organización de salud.

Cuadro 1. Evolución de los conceptos de calidad de atención

Deming (1979). La calidad de servicios es “Hacer lo correcto de manera correcta, con oportunidad”

Donabedian (1980). “La aplicación del cuidado técnico que consiste en la aplicación de la ciencia médica y su tecnología de una manera que aumente al máximo los beneficios para el cuidado de la salud sin aumentar los riesgos”.

Roemer (1988). “La calidad es el desempeño apropiado (acorde a las normas) de las intervenciones que se sabe son seguras, que puede costear la sociedad en cuestión y que tienen la capacidad de producir un impacto sobre la mortalidad, morbilidad, la incapacidad y la desnutrición”.

Palmer (1989). “Provisión de servicios accesibles y equitativos con un nivel profesional óptimo, teniendo en cuenta los recursos disponibles y logrando la adhesión y satisfacción del usuario”¹³

Evert Ketting (1994). “Actuar con calidad es actuar en beneficio de quienes necesitan los servicios y, por lo tanto, la calidad está orientada hacia las-os usuarios-as y apoya sus intereses”

Donabedian (1990). “La calidad es una propiedad de la atención en salud” y es también un “juicio” pues da cuenta de dos aspectos: atención científico-técnica y el manejo de las relaciones interpersonales”.

Tomado de CONAMU (1999). Calidad de Atención con Enfoque de Género. Paquete Modular.

Históricamente, las acciones enfocadas a la mejora de la calidad y los programas responsables de su garantía y mantenimiento, se originaron y desarrollaron en los hospitales, y recientemente se extienden a los establecimientos del nivel primario y, por último, a los programas del ámbito comunitario. Este doble sesgo a) más interés en la estructura que en los procesos y los resultados, y b) mayor concentración en los hospitales que en el nivel primario y en la salud comunitaria, ha limitado los logros en la calidad.

Donabedian, afirmó que la calidad técnica es la aplicación de la ciencia y la tecnología médica, de un modo que rinda los máximos beneficios para la salud, sin aumentar los riesgos, es decir, la calidad es la búsqueda de equilibrio entre riesgos y beneficios. El modelo conceptual es sistémico, recupera en el proceso de trabajo tres aspectos del control de la calidad: estructura, proceso y resultados.

Hasta hace poco, el mayor énfasis se colocó en los cambios de estructura y aspectos de regulación, acreditación, certificación y licenciamiento. En la actualidad los procesos que suscitan mayor interés, son los que garantizan la seguridad de las intervenciones médicas o quirúrgicas y las que fomentan la evaluación de las tecnologías, el empleo de intervenciones médicas basadas en pruebas confirmatorias, la atención protocolizada, y el empleo de indicadores intermedios que permitan medir el rendimiento de los servicios.

¹³ El concepto de Palmer muestra una ruptura, pues en contraposición a la visión unilateral de calidad, que considera al proveedor, desde lo que se supone “sabe” lo que el usuario necesita; introduce la satisfacción del usuario y por tanto habla de la relación de la calidad de atención, además que incorpora el acceso. Posteriormente en la Región, se han abordado dimensiones geográficas, culturales, de género, intergeneracionales que hablan de las dificultades que tienen los diversos para acceder efectivamente al servicio de salud.

En relación con los resultados, la definición del estado de salud se ha ampliado paulatinamente hasta abarcar el funcionamiento emocional y social del paciente, además de su funcionamiento físico. Se considera importante no solo prolongar la vida, sino también mejorar su calidad, aminorando el dolor y las minusvalías o disfunciones, procurando que el paciente se encuentre en condiciones de desempeñar actividades sociales y personales útiles, y velando por su bienestar y satisfacción después del tratamiento. Cada vez es mayor la atención a los efectos económicos directos e indirectos de todo este proceso.

La situación regional, arroja productos parciales centrados en: capacitación del personal, establecimiento de unidades de gestión de calidad, evaluaciones públicas y periódicas con la participación de diferentes agentes sociales, establecimiento de comités para el control de infecciones, impulso a programas de acreditación, y elaboración de normas y protocolos con estándares de medición y monitoreo de la calidad, entre otros.

Con relación a la calidad percibida, algunos países disponen de resultados de encuestas de satisfacción, servicios de atención al paciente, centros de información bilingüe para la población indígena, capacidad para elegir el médico familiar, y el establecimiento de sistemas para responder a las quejas de los usuarios.

Se podría afirmar que la calidad de atención ha movilizó tres tendencias: una primera hace referencia a una noción vanguardista del servicio, en donde el proveedor define unilateralmente lo que el usuario-a necesita, lo cual puede legitimarse a través de las políticas y normativa. Una segunda tendencia es la que articula la calidad al mercado, en donde incluso es considerado la subjetividad del cliente con el fin de que circule “libremente” en el mercado.

Al respecto Edmundo Granda afirmó que la calidad se mueve entre un paradoja presente-futura; pues circulada en el mercado es la posibilidad de que aquellos-as que puedan acceder por su capacidad de compra, puedan cumplir sus sueños de salud ahora, esto es la relación oferta-demanda brindaba es una posibilidad de presente, para la circulación de la mercancía salud. En cambio para los socialistas, la calidad es una posibilidad a alcanzar en el futuro, cuando se tenga la sociedad ideal. La tercera tendencia, es aquella en que la calidad de atención emerge en el presente, aquí y ahora, posibilitado por algunos elementos básicos: a) la participación en salud y la emergencia de los sujetos diversos en salud que ejercen y exigen sus derechos, b) la asunción de la salud como un derecho y c) la defensa de lo público (Granda, 1995).

Entonces la calidad de atención en los servicios de salud, debería cumplirse desde los programas de protección social, regulando y controlando el mercado, y ante todo emancipando; de ahí que los servicios de salud juegan papel fundamental en la resolución de los problemas de enfermedad y salud que tienen los-as usuarios que demandan, y en la construcción y constitución de sujetos de derecho, que pasa por trascender de una postura asistencialista a una de derechos.

La **calidad de atención desde el enfoque de género** da instrumentos en la tercera tendencia pues sus esfuerzos quieren lograr: a) mejoras en los niveles de salud y bienestar para resolver las necesidades específicas del-a usuario-a; lo cual tiene que ver con aspectos

científicos-tecnológicos, b) modificaciones de la baja autoestima de las usuarias, para permitir la apropiación del ejercicio de sus derechos de usuaria, lo cual pasa por una información suficiente, oportuno y un consentimiento informado, c) adecuadas relaciones interpersonales entre usuarias y prestadoras de servicios de salud, y d) acceso oportuno y una atención integral, segura y continua. En resumen la calidad de servicio de salud con enfoque de género:

“Tiene que ver con una visión de salud integral, oportuna, segura, continua, calidad y técnica que al vez que intenta resolver el motivo de consulta, considere la historia de vida, la cotidianidad y la subjetividad de quien la demanda. Contribuyendo a cambiar la subvaloración y baja autoestima de las usuarias-os, y, promoviendo el ejercicio de sus derechos. Las usuarias-os inician un proceso de percepción sobre sí mismas como ciudadanas-os sujetas-os de derecho” (Matamala, 1995; Guayasamín, 1997 citado en CONAMU, 1999).

Posicionar la calidad de atención como derecho humano y ciudadano permitiría asumir que es un asunto prioritario del Estado la garantía del derecho a la atención de salud con calidad toda vez que la constitución ecuatoriana (2008) habla en algunos artículos de garantizar la calidad de los servicios públicos¹⁴. En este proceso de garantizar este derecho, la ciudadanía debe asumirse como sujeto de derechos pues se ha evidenciado que la atención que un servicio de salud proporciona a la población posee características, deseables y no deseables, que son valoradas o descritas de manera diferente según la perspectiva, el nivel de exigibilidad y satisfacción que tienen las personas que utilizan el servicio.

Si las necesidades que satisfacen la calidad de la atención están referidas al concepto de salud integral (incluye aspectos biológicos, psicológicos, sociales, sexuales, ambientales, culturales y espirituales), es fácil suponer que su satisfacción ayuda a que las personas que reciben el servicio, gocen de un bienestar que fortalece su condición humana y favorece su autodeterminación.

La perspectiva, el nivel de exigibilidad y satisfacción de los y las usuarias, varían de acuerdo a las oportunidades que la sociedad le ofrece, en ese sentido, se establece el puente con la participación y organización en salud. A mayor organización y participación en salud mayor conciencia de la calidad de atención que debe recibir como parte del derecho a la salud. Entonces la calidad de atención es aquella que provee el máximo bienestar a la persona usuaria, desde el punto de vista de sus necesidades, de sus derechos humanos, de sus expectativas y de su empoderamiento.

En definitiva, la calidad de la atención que considera y potencia la participación de la población, cualquiera sea su condición (edad, sexo, etnia, nivel de instrucción, ubicación geográfica, entre otras) está condicionada a factores que dependen: a) del sistema social, cultural, político y económico, b) de los proveedores de servicios y c) de la ciudadanía.

¹⁴ El art. 215. La Defensoría del Pueblo tendrá como función proteger y tutelar los derechos de los-as ecuatorianos y una de sus atribuciones es patrocinar los “reclamos por mala calidad o indebida prestación de los servicios públicos o privados”. Igualmente el art. 267, ítem 8, dice que las juntas parroquiales vigilarán la “calidad de los servicios públicos”.

4. EXPERIENCIAS LATINOAMERICANAS

En la década de los 80s y 90's la mayoría de los países de la región iniciaron procesos de reforma del estado, del sistema de salud y de los mecanismos de participación social en el entendido que es la principal apuesta para fortalecer la democracia y la gobernabilidad de la región. Se destacan algunas:

CHILE cuenta con un sistema de salud mixto: servicio público y privado, donde el Estado tiene el rol predominante, con más del 70% de las prestaciones. La ejecución de la reforma comenzó con la promulgación de la ley 19 888 (2003)¹⁵, que establece el financiamiento para asegurar los Objetivos Sociales Prioritarios del Gobierno¹⁶.

Si bien como principio orientador, la participación social en salud atraviesa todos los cuerpos legales de la reforma, es en la ley 19 937¹⁷ y el proyecto de Ley sobre Derechos y Deberes de las Personas¹⁸ en donde se explicitan los cambios. La primera da paso a la participación de la ciudadanía a nivel de la gestión de los establecimientos sanitarios, y la segunda establece los aspectos fundamentales respecto de la relación de los ciudadanos con el sistema de salud

Los gobiernos democráticos de los años 90¹⁹, canalizaron la participación social a través del Plan Nacional de Promoción de la Salud. Algunas evaluaciones posteriores han señalado que la existencia de diversas concepciones sobre lo que significa la participación social fue uno de los primeros obstáculos para su implementación (Salinas, 2007). No obstante, la participación social fue uno de los principios orientadores de su diseño, así como la definición de garantías explícitas y exigibles para los ciudadanos, el establecimiento de

¹⁵ Posteriormente se promulgaron las siguientes leyes: 19 937 de Autoridad Sanitaria y Gestión, 19 966 que establece un Régimen de Garantías en Salud (GES), 20 015 que modifica la ley de ISAPRES y en el 2008, la Ley sobre los Deberes y Derechos de las Personas.

¹⁶ La reforma en Chile es vista como una de las más radicales de la región en los ochenta, caracterizada por una fuerte descentralización de la gestión pública que incluyó el establecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), el traspaso de la atención primaria a los municipios, la creación del Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), con impactos significativos en los esquemas de seguro médico, en el acceso a los servicios, y en el desfinanciamiento del sector, que se recuperó a inicios de los años noventa, con el régimen democrático (Artaza, 1997).

¹⁷ Esta Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión, establece la participación de representantes de la comunidad en la integración del Consejo Consultivo que deberá adoptar el director de los Establecimientos de Autogestión en Red. La función de este consejo será establecer un nexo entre la gestión de los establecimientos y las necesidades que la comunidad identifica en el ámbito de la salud. Sin embargo, no tendrá poder de decisión.

¹⁸ En esta ley se hablan de los siguientes derechos: trato digno, acceso a la información, autonomía del usuario (consentimiento informado), regulación de la investigación clínica, consultas y reclamos y participación de los usuarios. Incluye deberes como el respeto de los usuarios hacia el equipo de salud y la responsabilidad que los ciudadanos asumen al momento de solicitar y recibir atención de salud por parte de una institución sanitaria.

¹⁹ Anteriormente en los años 70, la Unidad Popular planteó la transición al socialismo como la vía para impulsar la participación comunitaria y social, aunque en la práctica haya estado más cercana a la institucionalidad estatal que a la participación de la población (Sepúlveda, 2008). Esta iniciativa fue mutilada por la dictadura que impuso una toma de decisiones centralizadas y restricciones a las libertades ciudadanas.

solidaridad en el financiamiento de la atención de salud y la mejora de los modelos de atención y gestión del sistema (Sandoval, 2004)²⁰.

En el año 2002, se abre un escenario de mayor inversión sanitaria y un nuevo proceso de reforma que incluyó la participación social en salud como uno de sus principios orientadores, aunque en la práctica, no alcanzaría a ser un real mecanismo de empoderamiento de la población. La Ley Orgánica Constitucional de Gestión de Municipalidades estableció la obligatoriedad de contar con un Plan de Salud Comunal generado tras un diagnóstico con la participación de los ciudadanos.

Algunos desafíos que diferentes autores establecen en torno a la participación en Chile giran alrededor de:

- Orientar su fin de democratizador del sector, que implica la inclusión y autonomía de los actores que desempeñan un papel y posibilitan un debate en la toma de decisiones; de lo contrario, la participación social seguirá siendo una estrategia de descentralización que mantiene las asimetrías de poder observadas en otros países de la Región (Wendhausen, 2006).
- Mejorar la coordinación entre las instancias comprometidas en la participación, creando espacios, mecanismos y formas de financiamiento que permitan desarrollar y promover una verdadera participación social (Carrasco, 2003).
- Generar evidencias para demostrar el impacto de las distintas estrategias de participación social. No se tiene datos sobre el grado en que las poblaciones más vulnerables logran ser escuchadas o representadas en las jerarquías de poder (Murthy, 2004).
- Entregar a la ciudadanía, información idónea sobre los mecanismos de participación individual y colectiva en la formulación y ejecución de las políticas públicas (Delgado-Gallego, 2006).

En definitiva, se afirma que la reforma en Chile presenta un camino difícil para la participación en el sistema de salud, no solo por la disonancia que existe entre el discurso de las fuentes oficiales y el pragmatismo con que los equipos de salud perciben la inclusión de la sociedad en las decisiones (Méndez, C.A., 2010), sino porque no existen mecanismos claros de rendición de cuentas y sanción.

BRASIL comenzó en 1970, un fuerte movimiento social en el sector salud, uniendo a docentes, parlamentarios, burócratas y usuarios, en torno a la democratización del país. Este movimiento sanitario apuntó a una transformación radical de la asistencia de la salud, con el fin de unificar el sistema fragmentado existente, descentralizar la atención a la salud e introducir un proceso democrático de toma de decisiones.

El objetivo central era la universalización del acceso al cuidado de la salud, mediante la creación de un Sistema Público Nacional de Salud, propuestas que fueron incluidas en la Constitución de 1988, en donde la salud se inscribió como un derecho de la ciudadanía y un deber del estado, requiriendo que los servicios de salud se organizaran en un sistema único, público e universal de atención integral.

²⁰ La participación social en salud fue impulsada desde el discurso oficial como un mecanismo de mejoramiento del sector de la salud, convirtiéndola así en una instancia fiscalizadora de la calidad, efectividad y oportunidad de los servicios, así como del uso eficiente de los recursos (Sandoval, 2004).

La nueva Constitución de 1988 estableció una redistribución de poder entre los tres niveles de gobierno: federal o nacional, estatal y municipal. En materia de salud, esta normativa se viabilizó a través de la Lei Orgánica de Saúde que creó el Sistema Único de Salud (SUS). Esto significó una reorganización del sector salud y, junto con la ley 8142 de 1990, se reguló la transferencia de los fondos de salud hacia el nivel municipal, promoviendo, asimismo, la participación y el control social en la gestión de los servicios de salud²¹.

La Constitución establece que es derecho y deber de todo ciudadano participar en todos los niveles de gobierno: priorizando políticas y programas, controlando la calidad e implementación de los servicios y fiscalizando el uso de recursos públicos.

Con la Nueva República, las Acciones Integradas de Salud (AIS)²² se transformaron en un eje fundamental de la política de salud y, a partir de 1985, con la creación del Sistema Único y Descentralizado de Salud (SUDS), se constituyeron en una importante estrategia para la universalización, la descentralización y la creación del Sistema Único de Salud (SUS), que prevé la participación de la comunidad.

Los mecanismos de participación colectiva e individual se concreta en los tres niveles del sistema de salud: las conferencias²³ y los consejos de salud²⁴, *Disque Saúde* y los buzones de quejas y sugerencias. Las conferencias de salud tienen carácter consultivo, sirven para evaluar la situación y proponer las directrices de la política de salud a cada nivel de gobierno. Los consejos de salud participan del proceso de decisión de gestión en cada uno de los niveles del sistema, tienen carácter permanente y deliberativo y deben aprobar las directrices y controlar la política de salud, incluyendo los aspectos económicos y financieros.

²¹ Cada nivel electo de gobierno tiene su autoridad de salud, que maneja el sistema de salud a ese nivel, así como un fondo de salud y un consejo de salud. El gobierno central asegura la uniformidad y coordinación del sistema. El mecanismo establecido para lograr consenso y administrar los recursos y su asignación es la Comisión Interadministrativa de las Partes Tripartita, que reúne a los niveles nacional, estatal y municipal, y Bipartita, que incluye a las autoridades sanitarias a nivel estatal y municipal. Con el SUS las municipalidades tienen la prioridad en la planificación, organización y suministro del sistema local de salud.

²² Las AIS marcan el inicio del proceso de descentralización del sistema de salud en Brasil que se implementaban mediante convenios trilaterales entre el Ministerio de Seguridad y Asistencia Social (encargado de la asistencia médica de los derechohabientes), el Ministerio de Salud (responsable de actividades de prevención y de otorgar atención médica a la población pobre) y las Secretarías de Salud de los estados. Se buscaba promover la transferencia sistemática de recursos financieros a los estados y municipios, y estructurar instancias (nacionales, estatales y municipales) de gestión colegiada, para impulsar una participación social de carácter institucional en las políticas de salud. Estas instancias estaban conformadas por representantes del gobierno y de la sociedad (usuarios, trabajadores de salud y prestadores de servicios privados). La puesta en práctica de las AIS coincide con administraciones municipales elegidas en 1982, comprometidas con una agenda social y con el proceso de democratización de la sociedad brasileña.

²³ La Conferencia de Salud, se realiza periódicamente para discutir algún tema elegido, para votar las directrices y la agenda del sistema de salud para el período subsiguiente. Se realiza de abajo hacia arriba, en cada nivel del sistema, eligiendo a representantes para la Conferencia Nacional de la Salud. Cada miembro debe ser representante del sector (Estado y sociedad civil) al que pertenece.

²⁴ En cada nivel del sistema de salud existe el Consejo de Salud, constituido por un 50% de representantes del gobierno y 50% de representantes de la sociedad (usuarios, proveedores, profesionales, etc.) para participar en el control social de los procesos de elaboración de políticas, presupuestos e implementación de las políticas.

Algunos municipios han creado consejos gestores de las unidades de salud, que son instancias permanentes y consultivas en las que participan representantes de los usuarios. *Disque Saúde* es una línea telefónica directa con el Ministerio de Salud, donde se pueden expresar quejas, sugerencias y también solicitar información. Además, algunos municipios han colocado buzones de quejas y sugerencias en los establecimientos de salud.

El Ministerio de Salud también promueve mecanismos de participación indirecta como las actuaciones a través del Ministerio Público (Ministerio de Justicia), PROCON (órgano de protección y defensa del consumidor) y los medios de comunicación.

Las reformas llevadas a cabo en Brasil han creado un variedad de espacios para la participación social (colectiva e individual) que son llevados a la práctica; sin embargo, la redistribución de poder entre las distintas fuerzas sociales es aún limitada, por ejemplo, en los consejos de salud las decisiones tienen que ser ratificadas por el representante del gobierno a su nivel. También se sigue manteniendo el control desde los niveles superiores de gobierno a los inferiores.

La organización de los distintos grupos, especialmente de las comunidades, es muy variable. Se han considerado como comunidades a los habitantes de las distintas divisiones de los servicios de salud, que son territoriales, y abarcan diferentes grupos, organizados o no. En los casos en que algunas organizaciones comunitarias están presentes, no existen mecanismos para asegurar que los diferentes grupos de interés estén representados. Es usual que cuanto mejor organizada está la comunidad y mayor es su acción de lucha social, más fácil es la conformación y mejor el funcionamiento de los consejos.

La información sobre el sistema de salud son aún limitados. El conocimiento de las diversas formas de participación no está muy extendido entre el personal de salud y la población. Asimismo, sus conceptos y opiniones sobre la participación continúan reflejando en gran manera las formas tradicionales de participación, es decir, el apoyo voluntario de la población al funcionamiento de los servicios. En el caso de los consejos municipales, sus miembros, y especialmente los representantes de la comunidad, no siempre poseen las capacidades y la información necesarias para participar en las discusiones, y algunos de ellos no ha logrado entender sus responsabilidades.

En definitiva, el sector salud brasileño se mueve entre dos procesos concomitantes y en cierto modo contradictorio: la universalización con la descentralización del sistema público y el rápido incremento de diferentes modalidades de seguro privado. Hubo una mejora relativa en el acceso y utilización de los servicios gratuitos y/o públicos, aunque la calidad y el volumen de la asistencia de la salud están aún restringidos por la fragilidad del soporte financiero y una administración deficiente. Simultáneamente, se está desarrollando una estratificación de los usuarios, de acuerdo a su capacidad de movilizar recursos económicos y políticos, para afiliarlos a un seguro privado. El control privado de los hospitales (70%) es otro desafío al control de costos del sistema.

El Ministerio de la Salud ha tomado algunas medidas importantes para superar algunos de los obstáculos principales para el mejoramiento de la calidad de la asistencia médica. En lo

atinente al mercado privado voluntario de planes de salud y a las compañías de seguro, el gobierno creó una agencia para regularlos y controlarlos, asegurándoles a los consumidores el derecho a una cobertura completa²⁵.

COLOMBIA en la Constitución de 1991, declara la salud y la seguridad social como servicios públicos, que se brinda con la dirección del Estado y ofertados por actores públicos y privados, lo cual significó la entrada a un modelo de mercado que se fortaleció con la ley 100²⁶. Se crea el Sistema de Seguridad Social Integral (SGSSS) e introduce la competencia entre aseguradoras (EPS) e instituciones proveedoras de servicios (IPS), así como la participación social en la organización y control de las funciones del sistema. Mauricio Torres afirma que la Ley 100 concibe a la salud como un bien privado de consumo²⁷ y despoja a las personas de su categoría de ciudadano convirtiéndoles en consumidor, es decir el usuario-consumidor de servicios de atención de enfermedad reclama lo contractual a la aseguradora.

En 1990 se promulgó el Decreto 1416 en el que se reglamentó la participación comunitaria en la prestación de los servicios de salud. El Decreto 1757 de 1994, establece las formas de participación social en la prestación de los servicios de salud y es la normativa más importante en esta materia. En 1997, el Ministerio de la Salud publicó las políticas de participación para impulsar el desarrollo de los mecanismos legales delimitando formas de participación colectiva (comunitaria e institucional) y formas de participación individual.

Como forma de participación comunitaria se crearon los comités de participación comunitaria (COPACO)²⁸ y las asociaciones de usuarios²⁹. La representación en las juntas directivas y comités de ética hospitalaria³⁰ son formas colectivas de participación institucional.

Las juntas directivas de aseguradoras (EPS) e instituciones proveedoras de servicios (IPS) están conformadas por el personal de salud, representantes de usuarios y representantes de los COPACO, que tienen la función de contribuir a la planificación y gestión de los servicios de salud^{31,32}.

²⁵ También existe la intención de crear las condiciones legales para cobrarle a los planes privados por la atención ofrecida a la personas aseguradas dentro de las instalaciones del SUS, eliminando ese tipo de subsidio indirecto.

²⁶ Cabe anotar que ha sido una constante las denuncias y movilizaciones para derogar la Ley 100. En el momento de esta consultoría (2011) esta dinámica tiene su clímax.

²⁷ Respondiendo al modelo neoclásico de la economía aplicada en salud, en donde los problemas de resuelven en el mercado y el Estado es simplemente regulador.

²⁸ Los comités de participación comunitaria (COPACO), están conformados por los diferentes agentes sociales y el Estado, con la función de contribuir a la planificación y gestión de los servicios de salud.

²⁹ Las asociaciones de usuarios reúnen a los afiliados al SGSSS, con la función de asesorar a sus miembros, velar por la calidad del servicio y la defensa del usuario, participar en las juntas directivas de las IPS y EPS, los COPACO y los consejos Territoriales de la Seguridad Social en Salud.

³⁰ Los comités de ética hospitalaria están conformados por el personal de salud, representantes de usuarios y representantes de organizaciones comunitarias miembros de COPACO. Estos comités tienen la función de promover programas de promoción de la salud, de divulgar los derechos y deberes en salud y contribuir a la calidad de los servicios.

³¹ La ley 1438 de 2011, modificó la representación de la comunidad a un solo representante.

La Ley 1122 del 2007 (Arts. 32 y 33) establece que las acciones de salud pública se realizarán bajo la rectoría del Estado y deberán promover la participación responsable de todos sectores de la comunidad y el Decreto 3039 (2007) define que la participación social es la intervención de la comunidad en la planeación, gestión, control social y evaluación de los planes de salud pública, el que promoverá la vinculación efectiva de la población para garantizar que las prioridades en salud y bienestar territorial respondan a las necesidades sentidas de los grupos sociales, y se concreten en los planes de salud territoriales.

Las reformas del sector salud en Colombia hacen hincapié, por un lado, en la participación individual, introduciendo la libre elección del individuo³³ y, por otro, la participación colectiva.

Desde 1997, el Ministerio de Salud, publica material para personal de salud y la población, con el objetivo de contribuir y acelerar la implementación de estos mecanismos. Sin embargo, se plantea que el conocimiento de la población sobre la existencia de mecanismos de participación es bastante limitado, aunque existe una disposición positiva para la participación. (Vásquez, 2002). Esta tendencia se muestra a través del mecanismo de representación de la comunidad en las juntas directivas que operan solo para las IPS, es decir, no hay ninguna injerencia en el ámbito privado. Igualmente, la conformación de asociaciones de usuarios compete a los asegurados, con lo cual los vinculados estarían excluidos de la participación y la representación.

Cabe destacar, la experiencia de la Secretaría de Salud del Distrito Metropolitano de Bogotá que en ese contexto negativo ha propiciado la “Política Distrital de Participación Social y Servicio a la Ciudadanía en Salud” construida en una consulta amplia de la mano de un marco legal distrital que estructura el Sistema Distrital de Participación Ciudadana (Garzón, 2011). Disponen de los módulos de formación en participación ciudadana (Molina, 2008).

MEXICO consignó la participación social³⁴ en la vigente Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM) del año de 1917, concebida como “un adelanto social” porque establece los derechos sociales e individuales de los ciudadanos³⁵.

³² Las formas de participación individual, se dan a través de un sistema de información y atención al usuario en las IPS que debe contar con una línea telefónica o equivalente, para proporcionar información y recoger quejas y sugerencias de los usuarios. La dirección municipal, distrital y departamental de la Seguridad Social debe también establecer el servicio de atención a la comunidad para canalizar peticiones.

³³ Sin embargo, cabe destacar que el estudio de la Defensoría del Pueblo estableció que no hay libre elección, pues la EPS definen los límites de su inclusión en el mercado.

³⁴ A diferencia de este mandato, las leyes de participación ciudadana aparecen en México a finales de los 90's, como un reflejo de la crisis de representación política y la emergencia de la participación de la sociedad civil. Hasta el 2008, casi la mitad de los estados federales no contaban con una ley de participación ciudadana, para agilizar un mecanismo de fortalecimiento de la sociedad civil y una ampliación del espacio público (González, 2008).

³⁵ El artículo 40 define a México como “una República representativa, democrática, federal, compuesta de estados libres y soberanos” y “unidos en una federación”, con lo cual se establece una forma de representación más cercana a una democracia representativa, mientras que los ámbitos formales de la participación social se consignan en el Artículo Cuarto de la Carta Magna.

Desde 1983, el Artículo 4° constitucional reconoce el derecho de todas las personas a la protección de la salud. Sin embargo, la fragmentación del sistema de salud mexicano no ha permitido el ejercicio universal e igualitario de este derecho³⁶.

La Ley General de Salud de 1986 y la Ley de Desarrollo Social del 2004³⁷, son los principales instrumentos jurídicos que amplían y definen una participación social, estimulada desde el Estado y vinculada principalmente a la realización y cumplimiento de programas y acciones estatales en salud. La Ley General de Salud en el Cap. IV., establece una visión de participación social instrumentada desde el Estado y orientada a apoyar la aplicación de programas de salud³⁸.

El alto porcentaje de opinión desfavorable sobre la calidad de la atención de la salud pública mexicana (51% ambulatorio y 47% hospitales) y de las privadas (37% ambulatorios y 59% hospitales), fue una preocupación de la política sanitaria y sustentó en los últimos diez años la implementación de diversos mecanismos de seguimiento y divulgación de información oficial sobre la calidad de los servicios de salud, impulsados a partir del “Foro Ciudadano de la Salud” que se inició en el año 2000 como parte de los procesos de rendición de cuentas del Estado (INSP, 2008).

Las quejas y demandas fueron canalizadas a través de instancias formales como los Comités Ciudadanos, la Contraloría Social o la Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Estas medidas si bien permitían comunicación entre proveedores y usuarios, y, fortalecían los procesos de transparencia, estaban lejos de ser mecanismos reales de rendición de cuentas y menos aún de control social³⁹.

³⁶ El sistema de salud en México cuenta hoy en día con tres pilares de aseguramiento en salud: el Seguro de Enfermedades y Maternidad del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) para los trabajadores asalariados de las empresas privadas y sus familiares; el Fondo Médico del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) para los empleados de las instituciones de la administración pública federal y sus familiares; y el Seguro Popular de Salud para los trabajadores no asalariados, los desempleados y sus familiares.

³⁷ En el Art. 3, Inciso V dice: “Participación social: Derecho de las personas y organizaciones a intervenir e integrarse, individual o colectivamente en la formulación, ejecución y evaluación de las políticas, programas y acciones del desarrollo social”.

³⁸ Art. 59. “Las dependencias y entidades del sector salud y los gobiernos de las entidades federativas, promoverán y apoyarán la constitución de grupos, asociaciones y demás instituciones que tengan por objeto participar organizadamente en los programas de promoción y mejoramiento de la salud individual o colectiva, así como en los de prevención de enfermedades y accidentes, y de prevención de invalidez y de rehabilitación de inválidos o la posibilidad de denuncias mediante lo que denominan la acción popular”. Los órganos a través de los cuales se puede encauzar y conducir la participación comunitaria pueden ser los siguientes: a) Del Ayuntamiento: Comité de Planeación para el Desarrollo Municipal, Consejo de Colaboración Municipal, Consejos de Participación Ciudadana, Dirección de Participación Ciudadana y Promoción Social y b) De los vecinos: Comité Comunitario, Comité de Manzana, Asociación de Colonos, Junta de Vecinos, Vocales de Control y Vigilancia, Asociaciones Civiles.

³⁹ Varios autores señalan que la relación Estado-sociedad civil en México ha sido clientelar, autoritaria, patrimonialista, corporativa o de simulación que afecta y hace necesario recrear formas alternativas de participación que la distinguan de esta tradición y recompongan la confianza popular en nuevos mecanismos de participación (INSP, 2008).

Si bien la participación de los usuarios fue incorporada desde 1986 en la Ley General de Salud, fue en el año 2006 con la Cruzada Nacional por la Calidad, cuando se fortalecen los mecanismos de participación con cuatro desafíos: 1) elevar la calidad de la atención médica, 2) disminuir su heterogeneidad entre instituciones, servicios y regiones geográficas 3) enfrentar la mala calidad interpersonal por parte de la población y 4) mejorar la información para evaluar el desempeño y transparentar los resultados de rendición de cuentas a la ciudadanía.

El Programa Nacional de Salud 2007-2012 “sitúa la calidad en la agenda permanente del Sistema Nacional de Salud” y como instrumento del Gobierno Federal diseña el Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD), para mejorar la calidad técnica, la *calidad percibida* y en la gestión de los servicios de salud, implementando como espacio de participación en calidad y salud, al **aval ciudadano**.

El aval ciudadano, inicia sus primeras experiencias de calidad en el 2001, como parte del Sistema de Monitoreo de Indicadores de Gestión de la Calidad en el cual los profesionales evaluaban y mejoraban la calidad⁴⁰. Es una experiencia de contraloría social que asume que las organizaciones de la sociedad civil sean enlace entre las instituciones y los usuarios de los servicios de salud y sus voceros respecto a la calidad percibida de la atención.

Para lograr el propósito, los avales ciudadanos realizan encuestas a los usuarios de las unidades médicas y a profesionales de la salud, para conocer la percepción de los usuarios en relación al trato recibido. Sugieren recomendaciones y establecen compromisos con los responsables de la unidad y su personal, para mejorar la calidad en la atención en los servicios de salud, a través la Carta Compromiso.

El Aval Ciudadano también difunde los derechos generales de los pacientes y es informado sobre los proyectos de calidad y seguridad de los pacientes que se desarrollan en la unidad, participa en el Comité Estatal de Calidad en salud y, para la acreditación de las unidades que prestan servicios al Seguro Popular, es imprescindible contar con aval ciudadano

La profundización de los procesos de rendición de cuentas apoyados por el aval ciudadano ha permitido mejorar efectivamente la atención de salud y la relación interpersonal un elemento importante para restablecer la confianza, entre usuarios y proveedores, especialmente en las áreas urbanas de México.

Existen varios desafíos que resolver y quizás el central es su incorporación como política pública para alcanzar la legitimidad necesaria en todos los estados del país, y junto con ella definir los instrumentos necesarios que permitan, mostrar su impacto en el tiempo, extender su influencia especialmente en áreas urbanas, integrarlo de manera oficial en las redes de atención y lo sustantivo: convertirlo en un punto de partida para ampliar y conquistar mayores y mejores espacios de participación ciudadana en salud.

⁴⁰ Está integrado por grupos organizados de la sociedad civil (ONG, universidades, centros académicos y otras instituciones), que evalúan los componentes de calidad percibida en la prestación de servicios de salud

Otras experiencias analizadas en países del Mercosur (Argentina, Paraguay, Bolivia y Uruguay), permitieron identificar y caracterizar un sinnúmero de factores que facilitan u obstaculizan la participación ciudadana en Salud (Lapalma, 2007). Así:

1. Condiciones que facilitan la participación ciudadana:

- La existencia de marcos jurídicos;
- La asignación de recursos que acompañen a procesos de descentralización;
- La planificación, la evaluación y la decisión política para implementar tales procesos;
- La existencia de necesidades y problemas sentidos por la población;
- El involucramiento de las autoridades en los procesos comunitarios;
- La existencia de organizaciones con experiencia a nivel comunitario;
- La existencia de liderazgos democráticos.

2. Condiciones que obstaculizan la participación ciudadana:

- La intencionalidad con la cual se generan estos procesos;
- La carencia de cultura de participación y el desconocimiento de los derechos por parte de la población;
- El limitado acceso de información de la población sobre el alcance de sus derechos
- La complejidad del sistema de salud que se refleja con intereses contrapuestos, el modelo basado en la medicalización y la formación de los recursos humanos

Finalmente, países como Cuba establecen también procesos de descentralización en salud a la luz de las asambleas provinciales y municipales del poder popular que pueden ser profundizadas (OPS, 2001). En anexo 1, se incorpora un cuadro resumen de la participación en salud en Latinoamérica.

5. EXPERIENCIAS ECUATORIANAS

La participación social en el Ecuador tiene una larga tradición proveniente de una sociedad desigual y excluyente al que solo las luchas populares lograron arrancarle al Estado algunos derechos humanos fundamentales. Las primeras formas de participación comunitaria en salud se relacionan con la Coordinadora de Equipos de Salud Popular (CESAP) activa desde los años 70 con una amplia base socio-política en la zona rural-indígena en el intento de organizar a la sociedad desde la salud y responder a la ausencia del Estado en el ámbito rural. Cabe recordar que algunas iniciativas se dan desde grupos eclesiales de base.

La implementación de programas de salud rural de los años setenta y los postulados de Alma Ata (1978) se concretaron a través de la implementación de la APS en la organización de los SILOS. En la década de los 90 sustentan la Salud Familiar Integral y Comunitaria (SAFYC) y se reconoce tres formas de participación: comités locales de salud, comités de área de salud y voluntariado comunitario en salud (Sacoto, 1992). En este tiempo la concepción de participación en salud se mueve en la práctica desde una colaboración comunitaria para los programas de salud sin que se considere su criterio en la planificación, pasando por la recuperación de costos, la autogestión y la intensión de un proceso democratizador vía participación. Podría afirmarse que estas experiencias fueron semillas para la constitución posterior de los consejos cantonales en salud; o que el voluntariado comunitario solo fue la visibilización de los promotores de salud que existían desde hace tiempo atrás y persisten hasta hoy.

En los diferentes momentos de la reforma del Estado y de la salud, la participación fue integrada al discurso y a las estrategias de cambio. En todo este proceso ha existido una reconfiguración de actores sociales en salud que a falta de mecanismos explícitos de participación democrática inclusiva se han ido diversificando en defensa de familiares víctimas de negligencia médica, sociedades de pacientes por enfermedades específicas como VIH/sida o enfermedades catastróficas. Múltiples organizaciones de pacientes y familiares de pacientes⁴¹: personas viviendo con VIH (PVVS), asociaciones de familiares de niños con epilepsia y cáncer, clubs de diabéticos, asociaciones de familiares de personas con discapacidad mental son algunas de las iniciativas que marcaron la apertura o fortalecimiento de servicios públicos y que culminaron en propuestas de leyes como la de derechos y amparo al paciente.

Existe una experiencia acumulada. Los Comités de Usuaris de la LMGAI, los COSAVIS y Consejos de Salud (provinciales y cantonales) dan cuenta de una amplia y sostenida participación ciudadana que han sido auspiciadas e instrumentalizadas desde el Estado, constituyendo una suerte de participación que estrecha la relación Estado-sociedad civil. No obstante ha existido una importante iniciativa de participación comunitaria que en una relación débil, temporal con el gobierno se ha mantenido desde esfuerzos autónomos.

La participación activa de jóvenes en el nivel local ha tomado impulso alrededor de los temas de derechos sexuales y tuvieron su clímax en la constituyente 2008 y han propiciado junto con las mujeres la visibilización de otros sujetos de derechos sexuales y derechos reproductivos.

Se menciona a los observatorios, a los que se relaciona con salud, uno es el Observatorio de los Derechos de la Niñez y Adolescencia⁴² y el de Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos éste último en construcción.

Todas estas experiencias sustentaron la constitución del 2008 y deben ser el escenario pos-constituyente privilegiado para potenciar una democracia directa que fomente el quinto poder del Estado. A continuación analizaremos algunas de estas experiencias.

5.1. CONSEJOS DE SALUD, PARTICIPACION EN SALUD EN TORNO AL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

El Consejo Nacional de Salud en concordancia con la Ley Orgánica del Sistema de Salud (LOSNS), tiene en su estructuración espacios de intersectorialidad con la inclusión de participación social. Estos espacios deben existir a nivel provincial y cantonal y los que

⁴¹ Muchas de ellas apoyadas inicialmente por organismos no gubernamentales de Derechos Humanos, y posteriormente por organismos públicos y organizaciones internacionales, incluyendo las del Sistema de NNUU.

⁴² Este observatorio se conformó hace siete años con la convergencia de ciudadanos notables convocados por UNICEF y han construido una suerte de indicadores para ver el cumplimiento de la Convención de los Derechos del Niño. En materia de salud, se resalta la veeduría sobre mortalidad neonatal que se realizó en los servicios de neonatología de los Hospitales Enrique Garcés (Quito) y Macas (Observatorio, 2010).

más se han implementado son los consejos cantonales de salud (CCS) a lo largo del país. Muchos se constituyeron antes de la LOSNS (2002)⁴³.

La conformación de alrededor de cien CCS han permitido una amplia participación ciudadana en la formulación, ejecución y evaluación de los planes integrales locales de salud, y han permitido la incorporación de temas nuevos en el quehacer tradicional de la salud, como enfoques de género e intercultural, desarrollo de experiencias novedosas de promoción de la salud y espacios saludables, así como el abordaje intersectorial de problemas como la violencia intrafamiliar.

Muchos consejos apoyaron la aplicación de la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia en sus áreas de influencia, han demandado rendición de cuentas de los servicios de salud, realizado veedurías y han facilitado procesos de interacción Municipios- Áreas de Salud (MSP)-organizaciones ciudadanas para el mejoramiento del acceso y calidad en los servicios de salud. De allí que su potencialidad es enorme.

Muchos consejos cantonales han promovido a su interior otros niveles de organización aún más locales como consejos zonales y parroquiales de salud, secretarías de salud en las Juntas Parroquiales y comités comunitarios de salud.

Dentro de esa diversidad de consejos, destacan algunos por su carácter pionero: CCS de Cuenca y Tena. Otros han sido emblemáticos por su trabajo innovador que ha servido de referente a otras provincias y cantones, e incluso a instituciones latinoamericanas, entre ellos destacan los CCS de Cotacachi, Loreto, Coca, Pedro Moncayo, Atacames, Nabón, Pujilí, Chunchi, Portoviejo, Santa Elena, Ibarra y el Consejo Provincial de Salud de Chimborazo. Digno de mencionarse es también el esfuerzo de Quito y Cuenca de construir consejos muy activos a nivel zonal y parroquial.

En las memorias del Foro Nacional de Consejos Cantonales de Salud realizado en Quito en julio del año 2009, se señala algunos aprendizajes de los que se resaltan, dos tópicos. Un primer tópico tiene que ver con una fuerte instancia de intersectorialidad, en donde se planifica y potenciaba los recursos de los diversos actores en salud a servicio de la ciudadanía organizaba caracterizado por: a) ser un espacio democrático, de concertación, participación y consenso, b) contar con la voluntad política de las autoridades locales (alcalde y jefe de área de salud), c) centrar su acción en asuntos técnicos que atañen a la salud, que rebasan la visión biomédica-curativa, para promover prácticas saludables relacionadas con la prevención y promoción de la vida⁴⁴; d) permitir la construcción del sistema en el nivel local⁴⁵, e) trascender de

⁴³ El Art. 24 de la LOSNS establece las funciones de los CCS así: 1) Aplicar la política nacional en salud, adaptada al ámbito cantonal, 2) Formular y evaluar el Plan Integral de Salud en el cantón, 3) Coordinar las acciones de promoción de la salud con otras entidades de desarrollo provincial, local y la comunidad, 4) Apoyar la organización de la red de servicios en el cantón, **5) Promover la participación, control social y el cumplimiento y exigibilidad de los derechos de los usuarios**, 6) Vigilar que la celebración de contratos o convenios de prestación de servicios de salud entre las entidades públicas y privadas del cantón, guarden concordancia con los objetivos y el marco normativo del Sistema. 7) Las demás que le asignen la Ley, su Estatuto y el Reglamento.

⁴⁴ Las estrategias de los CCS que más sobresalen en la promoción de la salud son: Escuelas Promotoras de Salud, Municipios Saludables, cuidado del medio ambiente; educación en Derechos Sexuales y

una mirada institucional u organizacional, en tanto pertenecen a la ciudadanía y a todas las instituciones y organizaciones que lo conforman; e) fortalecer los servicios de salud⁴⁶

Un segundo tópico es precisamente su función de promoción de la participación en salud, que en criterio de este foro se ha cubierto desde el CCS a partir de: a) la presencia ciudadana que ha legitimado su existencia y garantizado su funcionamiento, al mismo tiempo que ha ejercido sus derechos, b) las necesidades y demandas de la comunidad han sido incluidas en las políticas públicas locales, al respecto se añade que estos procesos se han potenciado a la luz de asambleas cantonales que a través de amplios espacios de concertación y participación (más allá de los CCS) han diseñado e implementado planes locales de salud; c) participación en los Congresos por la Salud y la Vida (COSAVI).

Se resalta el hecho de que siendo un espacio intersectorial y a la vez participativo, en la mayoría su énfasis fue la intersectorialidad, con lo cual la participación fue marginal o funcional a las decisiones de sus deliberantes que eran profesionales de salud. Solo en algunos espacios, estos CCS trascendieron de una mirada tecnicista y enfermologa hacia la construcción del desarrollo. Algunos de estos espacios se potenciaron en el marco del desarrollo de los municipios, de tal forma que crearon sinergias con espacios de participación ciudadana más amplios como son las Asambleas Cantonales, en el seno de las cuales se construyeron Planes de Desarrollo Cantonal en el marco de la constitución de Municipios Saludables. Los ejemplos más sobresalientes fueron Cotacachi, Pedro Moncayo y los cantones de Loja; estos últimos posicionaron la salud como eje de desarrollo a través de la Estrategia de Promoción de la Salud⁴⁷ (OPS, 2002).

En el contexto de la constitución del 2008, esta experiencia de participación de algunos municipios, generó debates respecto a las funciones de los gobiernos locales pues de una parte se entiende que son solo responsables de la infraestructura de los servicios, aunque se interpreta que pueden seguir haciéndose cargo de la gestión de servicios de salud municipales y no se ha potenciado lo suficientemente, su función de hacerse cargo de la promoción de salud, lo cual podría permitir desde lo local abordar en forma integral los determinantes de la salud y el mejoramiento de la calidad de vida, en donde la participación ciudadana y el fortalecimiento de los presupuestos participativos puede ser fortalecido.

Cabe destacar que la dinámica de los CCS se relaciona con la voluntad política de la autoridad local, por lo que sufrían el vaivén de procesos electorales que a nivel local,

Reproductivos; prevención del VIH/SIDA; información sobre la LMGYAI; y realización de Ferias de la Salud y Mes de la Salud.

⁴⁵ Un ejemplo es el Proceso de Construcción del Sistema Cantonal de Salud de Cotacachi del cual se dispone del documento de sistematización (Municipio de Cotacachi, 2005).

⁴⁶El fortalecimiento de los servicios se ha realizado a través de: 1) la conformación de redes de servicios interinstitucionales y por niveles de atención, 2) mejoramiento de la infraestructura, 3) acciones de prevención (campañas de vacunación, prevención de enfermedades -cáncer de cuello de útero y mama-), 4) implementación del modelo de atención integral e intercultural, 5) creación del Sistema Local de Información, 6) **formación de promotores y voluntarios de salud**; 7) mejora de las condiciones laborales de los profesionales de salud, 8) **capacitación de los profesionales de salud, miembros del CCS y la comunidad y 9) acciones de control social con veedurías de los servicios.**

⁴⁷ En Loja (1998), con la implementación de los primeros municipios saludables en la zona de frontera se constituyeron los Comités de Gestión para el Desarrollo, instancia que aglutinó a los actores locales en salud y que elaboraron, ejecutaron y evaluaron los Planes de Desarrollo Cantonal.

resultan nefastos en la construcción de un tejido social que promueva acciones más duraderas en torno a la efectividad de sus demandas.

La ausencia de los CPS ratifican el hecho de que este mecanismo funciona mejor en un ámbito territorial circunscrito en donde se estrecha la relación Estado-sociedad civil y cuyo elemento de sostenibilidad son los mecanismos de movilización que imprimen otros sentidos sanitarios en la población, que complejizan el concepto de salud con la inclusión de sujetos diversos.

Sobre la relación CONASA-CCS se señala que el primero fue importante en promover y fortalecer los CCS, pero no en la creación de mecanismos efectivos para que los CCS pueda representar en los ámbitos provinciales y nacionales, pues la efectividad de algunos CCS no fueron de la mano de la creación de espacios a nivel provincial o de puentes efectivos con el CONASA.

Llama la atención que el quehacer de los CCS no está difundido al interior del personal de salud, quienes no saben de este espacio e incluso resisten al mismo. De otra parte, en opinión de algunos profesionales de salud esto espacios tienen dificultades de ampliar la participación, trabajar en disensos, incluir a los diversos, además que algunos CCS se impregnan de lógicas clientelares y partidistas excluyentes.

5.1.1. Congresos por la Salud y la Vida (COSAVI)

Los COSAVI fueron creados desde el CONASA como espacios de participación ciudadana e interinstitucional para la definición de orientaciones políticas de gran alcance. Sustentado en la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud se han implementado con un proceso culminante nacional que emerge de procesos locales (provinciales y cantonales).

Se han realizado cuatro en: Quito (2002), Guayaquil (2004), Cuenca (2007) y Loja (2009) con objetivos claros⁴⁸. Estos espacios se han convocado desde el gobierno y han tenido una importante inclusión del personal de salud del MSP, en donde la participación de la sociedad civil se ha dado desde organizaciones no gubernamentales y la inclusión de algunas organizaciones sociales.

El IV COSAVI (2008-2009) trabajo en participación social en salud y puntualizó algunos desafíos⁴⁹:

1. Lograr una real representación paritaria⁵⁰ sociedad civil – Estado, en las instituciones y

⁴⁸ El COSAVI I definió los lineamientos generales de la Política Nacional de Salud que luego promulgaron la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud. El COSAVI II definió la Política Nacional de Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos. El COSAVI III consenso sobre textos en salud para la Constitución 2008 y el COSAVI IV trabajó en orientaciones sobre Rectoría de la Autoridad Sanitaria, Construcción de Redes de Salud y, Participación y Control Social.

⁴⁹ ALAMES Ecuador, Ponencia al XI Congreso Latinoamericano de Medicina Social “Ecuador: Los Desafíos de la Participación Social Autónoma en Salud y el Estado”. Bogotá noviembre 2009 www.alames.org

- procesos de concertación, incluyendo aquellos de planificación, de ejecución y de control social.
2. Fortalecer las capacidades (políticas, organizativas e instrumentales) de las dirigencias y las bases de las organizaciones sociales y populares que trabajan en el campo de la salud. Incluye la exigibilidad de derechos y el carácter vinculante de las resoluciones de procesos participativos amplios.
 3. Incidir en el acceso y la calidad de las acciones de salud, a través de procesos más amplios que velen por los derechos ciudadanos (veedurías y control social de servicios, y acciones de salud pública). Garantizar principios constitucionales fundamentales como la gratuidad y la universalidad.
 4. Luchar por un soporte financiero del Estado -como representante del pueblo- para los procesos participativos, sin que ello afecte la autonomía de las organizaciones sociales.

Estos espacios aun cuando han abordado elementos fundamentales de macro política han tenido dificultades de implementación y seguimiento para encarnarse en la cotidianidad del aparato del Sector Salud, con la fidelidad de los pronunciamientos originales y con la agilidad requerida, produciéndose un reduccionismo de los mandatos producidos en estos espacios. Así:

- El I COSAVI construyó la Política Nacional de Salud que tenía tres líneas gruesas: a) la construcción de ciudadanía en salud, b) la protección integral de la salud y c) el desarrollo sectorial (MSP, 2007). En la práctica se operativizó la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, que redujo la participación al ámbito de la Gestión del SNS y legítimo a los Consejos de Salud como promotores de la participación en salud. El reglamento de la LOSNS establece la creación de la Comisión de Organización y Participación Social que no se conformó en el CONASA. Este reglamento aumento las funciones del CCS⁵¹ (MSP, 2007).
- El II COSAVI promulgó la Política Nacional de Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos posterior a la cual a través de la Comisión del mismo nombre en el CONASA se elaboró el Plan con dificultades de concreción y articulación de las acciones en las instituciones que conforman el CONASA.
- El III COSAVI tuvo cuatro ejes temáticas de los cuales se resaltan dos: 1. El Derecho Ciudadano a la Información y 2. El Derecho a una Atención Digna y de Calidad, sin mucha trascendencia posterior.
- El IV COSAVI “Hacia la construcción participativa del SNS” en sus resoluciones estableció mecanismos concretos para garantizar la exigibilidad de los derechos tales como: a) establecer defensoría de salud, b) informes de veeduría como causales de procesos administrativos, c) fortalecimiento de diversa formas de organización ciudadana, d) reformular la designación de la presidencia de los consejos de salud, e) autonomía de la participación en el camino de la construcción del V poder del Estado (CONASA, 2009); sin embargo, estas resoluciones no se han cristalizado en acciones concretas.

⁵⁰ Se insiste en la paridad, aun cuando el CONASA elaboró la “Guía Metodológica para la Conformación de los Consejos Cantonales y provinciales de Salud” en donde se hace referencia a la paridad y a la forma de operar los procesos de rendición de cuentas y veedurías a través de los Consejos de Salud (CONASA, 2005).

⁵¹De las funciones del CCS en el reglamento de la LOSNS se resalta: “f) Participar activamente en la organización y capacitación de las organizaciones comunitarias, comités de usuarios y demás organizaciones en el nivel cantonal” (MSP, 2007: 68).

5.2. EL IEISS, EL SEGURO SOCIAL CAMPESINO Y LA PARTICIPACIÓN

El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), institución pública prestadora de servicios de salud es una de las más antiguas. En 1928 se creó la Caja de Pensiones y en 1935 el Instituto Nacional de Previsión se amplió con el Servicio Médico del Seguro Social y en 1937 se incorporó el seguro de enfermedad como beneficio de los asegurados.

La demanda de derechos por parte de los afiliados al IEISS, por su aporte individual, ha sido más evidente que la de los usuarios de los servicios del Ministerio de Salud Pública y de otras instituciones públicas como patronatos (municipales y provinciales), aun cuando en varias épocas los servicios públicos fueron pagados por los usuarios. Esto puede explicarse por la presencia activa en el primer caso de los movimientos sindicales que en momentos determinados han generado alianzas con los movimientos campesinos e indígenas.

Dentro de esa demanda de derechos por parte los afiliados al IEISS, especial mención merece la de los afiliados, que organizados en diferentes asociaciones⁵², con mayor disponibilidad de tiempo para acciones organizativas, en un momento de sus vidas han marcado reformas para mejorar la calidad de atención en estos servicios, sobre todo a nivel urbano y de los grandes dispensarios y hospitales.

El Seguro Social Campesino desde su creación en 1968 y más tarde con su fortalecimiento en la década de 1980, a través del mecanismo de afiliación comunitaria, sentó las bases para una forma de demanda de servicios de salud como un derecho colectivo, proceso que sólo podía darse en el marco de una relación de seguridad social. Según Manuel Pozo⁵³

“La Filosofía de esta nueva forma de seguro especial basó su decisión en los principios de universalidad, solidaridad y subsidiaridad, al afiliarse no solamente al Jefe de Familia Campesino, sino también a todos los miembros que de él dependen; es decir esta forma de seguridad social abandonó el criterio de protección al trabajador asalariado o con dependencia laboral y lo extendió a la familia.”

En 1981 el Seguro Social Campesino (SSC) incorporó a la población rural al sistema pensional (miembros de las familias pertenecientes a comunas, cooperativas, asociaciones, comités o cualquier otra forma similar de organización popular que manifieste su voluntad de afiliarse al sistema). Este régimen especial de seguro, protege a la población del sector rural y pescador artesanal del Ecuador, con programas de salud integral, saneamiento ambiental y desarrollo comunitario, incorporando beneficios y prestaciones definidas⁵⁴.

⁵² Entre otras: Asociación de Jubilados del IEISS, Asociación Renovación Jubilados del IEISS, Asociación Dignidad Tercera Edad, Federación de Jubilados de Pichincha, Frente de defensa de los jubilados y pensionistas del Guayas, Asociación de Jubilados Públicos “Julio Falconí Pazmiño”.

⁵³ Manuel Posso Zumárraga “El Seguro Social campesino”

http://www.derechoecuador.com/index.php?option=com_content&task=view&id=3721&Itemid=426

⁵⁴ Entre las prestaciones definidas se anotan: a) Promoción, prevención en salud, saneamiento ambiental y desarrollo comunitario, b) Atención odontológica preventiva y de recuperación, c) Atención durante el embarazo, parto y postparto, d) Pensiones de jubilación por invalidez y vejez y e) Auxilio de funerales.

Un aporte cualitativamente diferente del SSC es la promoción de la participación social para contribuir a elevar el nivel de vida y potenciar la historia, organización y cultura en las comunidades de campesinos y pescadores artesanales. Centenares de organizaciones de primer grado creadas en torno a esta iniciativa se aglutinan en dos organizaciones de tercer grado, la más antigua Federación Única Nacional de Afiliados al Seguro Social Campesino (FEUNASSC) ligada políticamente al Movimiento Popular Democrático, y la Confederación Única Nacional del Seguro Social Campesino (CONFEUNASSC) - Coordinadora Nacional Campesina (CNC), creadas el año 2006 con filiación socialista, cercanas a Alianza País y al actual gobierno de Rafael Correa.

Esta “división actual” podría impedir una acción unitaria a mayor escala para la defensa de derechos, así como para procesos participativos y de control social. No obstante, es importante recordar las importantes movilizaciones de estas organizaciones en 1993, en respuesta al intento de privatización del IESS y el intento de pasar el Seguro Social Campesino al MSP, todo ello en el marco de políticas neoliberales promovidas en el gobierno de Sixto Durán Ballén (Zapata, 1993; Barreiro, 2004).

Contradictoriamente, la fuerza de estas organizaciones (FEUNASSC y CONFEUNASSC) no ha ido de la mano del desarrollo de acciones de control social sobre los servicios de salud del SSC, y apenas se han realizado intentos de algunas veedurías aisladas. Corroborando Augusto Barrera afirma que: “movimientos como el del Seguro Social Campesino y de los jubilados, que en determinados momentos han tenido un peso político importante, su lucha se ha centrado en la defensa del sistema y no en el control social sobre su funcionamiento” (Barrera, 2010: 37).

Aquí un paréntesis para situar que en el Ecuador, los movimientos sociales han incidido en el quehacer en salud, por ejemplo los indígenas han propiciado la inclusión de la mirada intercultural en los servicios y actualmente se cuenta con servicios interculturales (servicios de parto culturalmente adecuado), las mujeres han demandado la incorporación de la violencia contra la mujer como un problema de salud pública; pero ciertamente aunque han complejizado las prestaciones de salud no han incidido en el ámbito del servicio y la calidad, excepto los comités de usuarias como se verá más tarde.

Cerrando los del SSC, se afirma que actualmente presenta una misión renovada:

“Proteger a la población rural y pescadores artesanales mediante la entrega de servicios de salud, prestaciones económicas y atención de contingencias, como ordena y establece la Constitución Política de la República vigente y legislación pertinente”

El SSC con alrededor de un millón de afiliados y 650 dispensarios de salud para su atención, desarrolla un modelo de atención más participativo e intercultural que apunta a un mejoramiento de calidad de los servicios, tal como se ha definido en sus seis políticas estratégicas de las cuales se resalta tres que se relacionan con este estudio y que muestran a futuro un potencial para el mejoramiento de la calidad y la participación en salud.

“Política Estratégica 1. El SSC implementará el: **“Nuevo Modelo de Atención Primaria Integral de Salud y Vida (APISV) con Enfoque Integrativo e Intercultural”**, en los Dispensarios Médicos de la Institución.

- Posicionar los Programas de: “Desarrollo Comunitario Solidario e Intercultural” y, “Saneamiento Ambiental Solidario e Intercultural para el Buen Vivir o Sumak Kawsay”, que están sustentados en el concepto de Atención Primaria Integral de Salud y Vida (APISV).
- Planificación, investigación, formulación y ejecución del Proyecto de Fito – fármacos, en alianza estratégica operativa.
- Lograr que la visión política sea compartida por todas las instituciones que conforman la instancia de conducción sectorial.

Política Estratégica 2. Reestructura institucional y aplicación de la política de modernización, optimización, descentralización y eficiencia en la gestión operativa, técnica y administrativa, promoviendo el talento humano, con procesos de capacitación, conversión y reconversión para el **mejoramiento continuo de la calidad y servicio a la comunidad.**

- Cumplimiento, mejora y entrega de las prestaciones de vejez, invalidez, auxilio funerario, viudez, orfandad y otras...

Política Estratégica 4. **Fortalecimiento de la participación proactiva de las organizaciones afiliadas, con énfasis en la capacitación y promoción de jóvenes líderes locales** en salud y gestión comunitaria.

- Desarrollo de la solidaridad y cooperación interinstitucional nacional y externa.”

5.3. COMITES DE USUARIAS (CUS), VEEDORAS DE LA LEY DE MATERNIDAD GRATUITA Y ATENCION A LA INFANCIA (LMGAI)

“El trabajo como usuaria me ha ayudado no sólo a luchar para que las mujeres sean bien atendidas en los servicios y en su parto; sino conocer cuáles son mis derechos, saber que tengo derechos en mi casa, con mi esposo y mis hijos, leer la constitución, juntarme con otras mujeres de mi país, estudiar y prepararme más para poder ayudar”
(Usuaría, Orellana).

El 9 de septiembre de 1994 se promulgó la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia (LMGYAI) y el 5 de junio del 2002 se emitió su reglamento. La Ley se concibe como “un instrumento legal convertido en una política de Estado, para la reducción de la muerte femenina e infantil, que posibilita el ejercicio de los derechos en salud sexual y reproductiva y los derechos de la niñez, consagrados en la nueva Constitución y en los acuerdos internacionales que ha suscrito el país”⁵⁵.

La ley garantiza⁵⁶ la atención de salud gratuita y de calidad, que debe ser brindada: a) obligatoriamente por el Ministerio de Salud a través de sus hospitales, centros, subcentros y puestos de salud, y b) optativamente, previo convenio, con servicios de salud sin fines de lucro y agentes de medicina tradicional.

⁵⁵ Ministerio de Salud Pública y otros, Manual Técnico, Operativo, Administrativo y Financiero, Programa de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia, Quito, 2002, p. Presentación.

⁵⁶ Cubre a mujeres en su embarazo, parto y postparto y en programas de salud sexual y reproductiva; a los niños y niñas menores de cinco años y también a los hombres en anticoncepción.

A nivel nacional, se estructuró la Unidad Ejecutora de la Ley (UEPMG) con autonomía administrativa y financiera⁵⁷ del Ministerio de Salud Pública, encargada de “vigilar la aplicación de la LMGYAI... y gerenciar el Fondo Solidario”⁵⁸. En el nivel local, algunos municipios participaron en la ejecución de la Ley, en acciones de promoción de salud (educación, información y comunicación), y en el financiamiento del transporte de emergencias obstétricas a los servicios de salud. Se constituyeron también los Comités de Gestión de los Fondos Solidarios Locales de Salud.

La LMGYAI estableció el funcionamiento⁵⁹ de los Comités de Usuarías/os (CUS): fomentar la corresponsabilidad ciudadana en la promoción de la salud y, el seguimiento y vigilancia en la aplicación de la Ley, especialmente en la calidad de atención.

En el 2001 existían 11 comités de usuarias⁶⁰, en el 2007 se registraron en el CONAMU, 89 comités de usuarias en 43 cantones de 13 provincias. Estas organizaciones generaron procesos parroquiales, cantonales y provinciales fortaleciendo su capacidad de incidencia con las autoridades e impulsando procesos de veeduría. Las organizaciones de mujeres y el CONAMU se comprometieron en la estructuración de CUS y éste último desarrolló estrategias de conformación y funcionamiento de los comités de usuarias junto con organizaciones impulsoras⁶¹, si bien es cierto que su trabajo fue discontinuo y que en la actualidad es nulo⁶².

⁵⁷ La Ley de aplicación obligatoria en el sistema público de salud, se financiaba con el Fondo de Solidaridad que la Constitución del 2008 dejó insubsistente y a partir de esa fecha se financia con fondos fiscales vía presupuesto anual del MSP.

⁵⁸ Se conformó también el Comité de Apoyo y Seguimiento (CAS) con el Ministerio de Salud Pública, el Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA), Consejo Nacional de las Mujeres (CONAMU) y Consejo Nacional de Salud (CONASA). Esta instancia en la actualidad no funciona.

⁵⁹ Las funciones de los CUS fueron: a) Acceder a la información relativa a las prestaciones de salud, b) Identificar y priorizar las necesidades y aspiraciones comunitarias, c) Participar en la evaluación local de actividades, conjuntamente con las unidades operativas, d) Canalizar las demandas de salud de la población a través del Comité de Gestión de los Fondos Solidarios Locales de Salud, e) Denunciar ante el Comité de Gestión de los Fondos Solidarios Locales de Salud, casos de maltrato, negligencia, discriminación, uso indebido de los fondos asignados, cobros indebidos, o cualquier otra acción u omisión que implique incumplimiento de la ley, f) Elaborar un informe trimestral sobre la calidad de atención de los servicios de salud que será presentado al Comité de Gestión del Fondo Solidario Local, para canalizar las demandas y los incentivos a las unidades ejecutoras, y, g) Notificar a las unidades operativas casos de muerte materna e infantil que se presenten en su comunidad.

⁶⁰ Seis en la provincia de Loja dentro del programa de “Espacios saludables” de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2001); cuatro en Guayas impulsados por la Coordinadora Política de Mujeres Ecuatorianas (CPME, 2003) y el CONAMU y uno en Cotopaxi, impulsado también por el CONAMU.

⁶¹ Entre las organizaciones impulsoras se pueden nombrar a: movimiento de mujeres (Coordinadora Política de Mujeres Ecuatorianas), cooperación internacional (Agencia Alemana de Cooperación (GTZ), Family Care Internacional, el Fondo de Equidad de Género de la Agencia Canadiense (ACDI), Plan Internacional y el Programa Quality Assurance Project (QAP) que apoya procesos de capacitación para mejorar la calidad de los servicios) y el Sistema de Naciones Unidas (OPS, UNICEF y UNFPA).

⁶² Cabe recordar que el CONAMU ya no existe y que ahora hay una Comisión de Transición para la Igualdad de Género.

El punto clímax de los CUS fue la conformación de la red nacional de comités de usuarias y la aprobación de una agenda nacional en la búsqueda de respuestas nacionales desde las autoridades ministeriales.

Logros y dificultades de los comités de usuarias

La “Ruta de denuncia por la violación a los derechos consagrados en la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia (LMGYAI)” establece en la práctica y la experiencia de las usuarias, la garantía de los siguientes derechos humanos: civiles⁶³, políticos⁶⁴, derechos económicos, sociales y culturales⁶⁵, y, los colectivos⁶⁶ y de los pueblos.

Para las mujeres usuarias, tener voz y reclamar es un derecho fundamental, pues a través de ello, las mujeres han ejercido su derecho a la libre expresión y de libertad de asociación, en recónditos lugares del Ecuador, de tal forma que las mujeres empoderadas pueden ejercer sus derechos en casa⁶⁷ y en los espacios públicos, especialmente el servicio de salud.

Los comités de usuarias visibilizan formas de discriminación y maltrato en los servicios de salud, principalmente a mujeres pobres, indígenas, rurales y jóvenes. Entre las dimensiones de la calidad consideradas están el sistema de turnos, los horarios de atención, el tiempo de atención, la información de derechos, la gratuidad de la atención, el acceso a medicamentos, entre otras. La demanda de calidad y calidez en los servicios, está bastante incorporada en el discurso de los comités de usuarias⁶⁸, sin embargo la última encuesta realizada por el Movimiento Mujeres por la Vida (MMxV) muestra una brecha en el conocimiento de derechos de las mujeres organizadas y las que acuden a los servicios (MMxV, 2010).

Hay que recordar que el proceso de los CUS permitió transcender de una concepción que estaba relacionada con acciones de beneficencia y voluntariado a una visión de derechos y en los inicios de conformación posicionar que no son un Club de Madres fue un esfuerzo

⁶³ Los derechos civiles en tanto se busca prevenir la mortalidad materna e infantil (**derecho a la vida**), pues las mujeres han contribuido a constituir el sistema de transporte de emergencias (Guamote y Orellana). El **derecho a la integridad física**, evitando enfermedades e incapacidades por falta o mala atención, igualmente una vida libre de violencia, pues las emergencias obstétricas que se producen por VIF son atendidas. El **derecho a la libertad** ya que se promueve las decisiones libres y responsables en la vida sexual y reproductiva. El ejercicio de los **derechos reproductivos**, ha sido un efecto importante, no sólo en el ámbito individual (sujetas de derechos con capacidad de decidir sobre su cuerpo), sino en la influencia en la sociedad.

⁶⁴ Se realiza una fiscalización del Estado a través de mecanismos de control ciudadano del funcionamiento de los servicios de salud y la aplicación de la Ley. El trabajo de los CUS es su derecho a participar.

⁶⁵ Funcionamiento de un servicio público de salud gratuito y de calidad.

⁶⁶ Se han acreditado a las prestadoras de salud de medicina tradicional.

⁶⁷ A nivel personal las usuarias valoran haber constituido nuevas amistades, ganar un espacio y reconocimiento en la comunidad, adquirir conocimiento y sentirse útiles, haber generado espacios de solidaridad y organización y en muchos casos liberarse de situaciones de violencia intrafamiliar.

⁶⁸ “Irrespeto a los derechos es: cuando nos exigen un permiso para hacernos una ligadura; cuando se nos examina sin mirar la privacidad, cuando se nos grita e intimida y nos dicen si tú no haces esto no vuelvas a venir al hospital y abre las piernas, como antes si pudiste... ..cuando no nos dejan decidir, cuando no nos dan la medicina que nos tienen que dar, cuando el médico no pregunta a la paciente si está cómoda y sólo le interesa su comodidad” (Usuaria, Manabí (23-03-07), Tomado de Vega, 2007).

importante. No obstante, incluyó a mujeres indígenas, afroecuatorianas, campesinas y jóvenes.

En algunos lugares se estableció una alianza con las unidades de salud y las autoridades; y se incorporaron con voz a las Unidades de Conducción del Área (UCA). Los interlocutores variaban de acuerdo a la localidad, en algunos lugares existían los Comités de Gestión de los Fondos Locales de Salud, y en otros los Concejos Locales de Salud. En estos espacios se presentaba reclamos y los resultados de las encuestas de satisfacción de la calidad de atención, aplicadas por los CUS.

La información sobre la vigencia de la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia no está ampliamente difundida. La encuesta realizada en 2008 (Licus) dice que un 80% de usuarias de los servicios públicos de salud han oído hablar de la Ley. Sin embargo, la ley no se ha difundido con suficiencia desde los servicios y menos en idiomas indígenas.

Hay que resaltar que muchos prestadores resisten con la presencia de los CUS de diversa formas, aluden que “sólo manejan un enfoque de derechos y no de corresponsabilidad como usuarias/os” y deslegitiman su acción desde muchas argumentos⁶⁹. En general, no se recibe con agrado la presencia de los CUS en los-as prestadores de servicios.

En general, se dice que la presencia de los CUS ha incidido en la mejora de la atención y por tanto hay menos impunidad frente a las fallas e irregularidades de los prestadores-as de salud en los servicios. En algunas provincias se lograron restitución de derechos⁷⁰.

Las usuarias han señalado que una de las principales dificultades de los Comités de Usuarías/os es la falta de recursos para su movilización y para su funcionamiento. Varios realizan actividades como rifas, ventas de productos, etc. para obtener algunos fondos, pero principalmente dependen de los recursos que les aportan los grupos impulsores a nivel local, sin los cuales no podrían asistir a reuniones, talleres, ni visitas a las comunidades⁷¹.

Un elemento clave de la sostenibilidad con autonomía de los comités de usuarias-os es la capacitación en derechos que junto a mecanismos de liderazgo, negociación, y veeduría ciudadana son elementos clave para consolidar a los CUS y a las mujeres en su empoderamiento ciudadano más allá de la salud.

Los mecanismos de participación son diversos en cada experiencia, resumiendo:

- visitas a las parroquias, comunidades y recintos para dar charla; a veces hablan con las usuarias que están esperando atención.

⁶⁹ “Han aumentado la cantidad de abortos, porque no se cobra aquí, y no pasa nada en la conducta de las personas. No se ofertan otras acciones en salud para que las personas asuman sus responsabilidades; antes de la ley atendíamos unos 50 abortos en curso mensuales, ahora atendemos como 110” (Prestadora, Manabí (24-03-07), Tomado Vega, 2007).

⁷⁰ Verbigracia en Orellana, en 2007 hubo un caso de una mujer que fue trasladada del hospital público a una clínica privada para atenderse el parto, y la movilización de los CUS permitió que el servicio público cubra el costo de atención de la clínica privada (FUSA, 2007).

⁷¹ En algunas provincias los CUS tienen oficinas en los patronatos, municipios u hospitales

- aplicación de la encuesta de satisfacción de las usuarias en las unidades de salud, cuyos resultados entregaban en los espacios correspondientes (Consejos Cantonales de Salud, Autoridades del sector Salud, Defensoría del Pueblo, Comisión del Control Cívico contra la Corrupción (CCCC, 2008), entre otros).
- reuniones entre los CUS parroquiales, cantonales, provinciales y en el ámbito nacional.
- realización de las libretas de calificaciones (LICUS) que es un instrumento que permita a la demanda organizada, un seguimiento y monitoreo continuo como medio para fortalecer una ciudadanía organizada e informada. La validez del instrumento es que desarrollado en el intersticio de la oferta y la demanda, permitiría un dialogo usuarias-proveedores de servicios que potenciaría el mejoramiento de la calidad de atención⁷².
- el involucramiento con los Municipios en la provisión de transporte para emergencias obstétricas y neonatales y en la difusión, favorece la disponibilidad de servicios, especialmente de mujeres que vivían en zonas alejadas y disminuye la muerte materna (AME, 2003).
- sensibilizar, conocer y actuar fue una de las estrategias de constitución de los CUS (OPS, 2001).

Algunos aprendizajes

No se pueden ejercer los derechos si no se los conoce. La conformación de los CUS se ha dado en un proceso largo de sensibilización, información y capacitación de las usuarias con un importante seguimiento. En ese sentido, se potencian instrumentos creados como: a) la guía para la conformación y funcionamiento “La Llave” (CONAMU, 2005) y b) la ruta de denuncia (CONAMU, 2007) de lo contrario son recursos subutilizados.

La importancia del proceso de organización y articulación ha seguido una dinámica ascendente, desde lo local hacia lo nacional, lo cual es una apuesta de la democracia participativa para que no se concentre en las ciudades principales sino que llegue a la ciudadanía que menos posibilidad tiene de estar informada, acceder a los recursos públicos, participar y empoderarse.

La formación en el derecho a la salud debe ir vía Estado, gobierno y funcionarios públicos de tal forma que el personal de salud pueda enfrentar los nuevos retos de un Estado Constitucional de Derechos que reemplaza al Estado de bienestar pues en muchas experiencias iniciales las usuarias sabían más de derechos que los proveedores de servicios (UNL, 2002) sin considerar las representaciones sociales⁷³ sobre sexualidad y reproducción, específicamente en la maternidad, en tal sentido los CUS fueron una importante experiencia para aportar a lo que Marcela Lagarde llamo la necesidad de “desmaternalizar a las mujer y maternizar a la sociedad”. Se resalta también que esta forma de participación tiene como punto de partida el cuerpo, sin ser una postura individualista, pues se potencia de una participación colectiva que no niega lo individual.

⁷² Los resultados del LICUS muestran cómo el nivel de exigibilidad de las personas es más alto en aquellas que tienen algún tipo de organización y un mejor nivel de instrucción (MMxV, 2009).

⁷³ Existen estudios que hablan de la dificultad que tienen los profesionales de salud para brindar una buena atención de salud porque sus imaginarios y representaciones sociales no ubican términos como ciudadanía, derechos sexuales y derechos reproductivos.

5.4. COALICION ECUATORIANA DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA (CEPVVS)⁷⁴

“Cuando me dieron mi diagnóstico, me quería matar, morir, etc., etc. Geovanny (PVVS) me ayudó a elevar la autoestima y la moral. Ahora estoy ayudando en el Hospital de Portoviejo, pero la semana pasada me tomaron unas fotos en el diario, y el personal del hospital había comentado hay que pena que tenga VIH sí es tan bonita, entonces ¿Cómo? el personal puede decir esto” (CEPVVS, Portoviejo, 2009)

25 años han transcurrido desde que el VIH se expandió en el mundo y, desde entonces, se han producido acuerdos internacionales⁷⁵ y nacionales en el intento de aportar con acciones de prevención y atención integral del VIH/sida para garantizar el derecho a la salud y el acceso universal a la prevención, atención, cuidado y apoyo.

En el año 2002, un grupo de ecuatorianos viviendo con VIH presentaron a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos de la Organización de los Estados Americanos (OEA), una petición de medidas cautelares bajo la consideración de que *“los organismos sanitarios del Estado no les proporcionaron pruebas clínicas básicas para determinar el curso de su enfermedad y el tratamiento adecuado”* (<http://www.cidh.oas.org/medidas/2002.sp.htm>). Este hecho histórico desembocó en una solicitud de dicha Comisión al Estado ecuatoriano, para que proporcionara a los beneficiarios el examen y el tratamiento médico indispensables para su supervivencia⁷⁶ (CEPAR, s/f: 18). Este acontecimiento que permitió la asunción de las responsabilidades del Estado ecuatoriano respecto al derecho a la salud para las personas que viven con VIH (PVVS), evidenció la participación activa y articulada de las PVVS y se constituyó en la semilla del nacimiento de la Coalición, cuya historia presenta una dinámica de crecimiento sostenido y creativo⁷⁷.

Desde su creación, la CEPVVS se concentró en promover y mejorar el acceso a atención médica de las PVVS, sobre todo a garantizar el acceso a antiretrovirales y a fortalecer su organización⁷⁸. La CEPVVS tiene entre sus integrantes a un 30% de mujeres e incorpora en su estructura una Comisión de Género. Esta inclusión aclarar el imaginario social respecto a que las PVVS en su mayoría son homosexuales y que por tanto es una organización

⁷⁴ Este documento se construye tomando la experiencia de la participación de las PVVS a través de la CEPVVS que está publicada con el título “Respondiendo al VIH con alegría y dignidad”.

⁷⁵ Uno de los más importantes compromisos internacionales es el promulgado en el año 2000, cuando los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), incluyeron la meta seis que plantea la detección y reducción para el año 2015 de la propagación del VIH/sida.

⁷⁶ “De las 153 personas que aplicaron, solo seis vieron aprobada su petición y de éstas solo a uno se le entregó tratamiento con antirretrovirales en 2003. De las personas que aplicaron, 18 habían muerto a octubre del 2002” (CEPAR, s/f: 18; <http://www.cidh.oas.org/medidas/2002.sp.htm>).

⁷⁷ La Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) fue creada en mayo de 2003 en el I Encuentro Nacional de PVVS, con el propósito de luchar por el respeto de los derechos de las personas que viven con VIH y el mejoramiento de sus condiciones de vida. Este Primer Encuentro Nacional se realizó en Crucita (Provincia de Manabí) con alrededor de 70 personas viviendo con VIH (PVVS) de siete provincias del país

⁷⁸ El 17 de marzo obtuvo su personería jurídica en el Ministerio de Salud Pública y comenzó un proceso participativo de construcción del Plan estratégico de la CEPVVS 2007 – 2012, en el marco del Plan estratégico nacional multisectorial de respuesta al VIH/sida.

exclusivamente gay. No obstante, en la Coalición existen PVVS hombres, mujeres, afroecuatorianos, jóvenes que tienen diferente nivel educativo, desde universitarios-as hasta personas que no saben leer ni escribir. También incluye en su organización a familiares y amigos-as de las PVVS.

En los servicios de salud y clínicas de VIH, existe la apertura de algunas autoridades y trabajadores-as de salud que junto con la participación activa de las PVVS, contribuyen a que su vida sea de mejor calidad y que el VIH sea visto como una condición menos alarmante⁷⁹ así como contribuyen al mejoramiento de la calidad de atención

“Estamos siempre coordinado con el Núcleo de Portoviejo “Una Luz en la Vida”, por ejemplo cuando los pacientes no vienen, los niños no llegan, los usuarios no toman su tratamiento, entonces les pedimos ayuda a ellos. Son una especie de trabajadores sociales que les buscan a las PVVS. Nos ayudan también en la consejería, porque el personal no abastece” (Personal de Salud, Clínica de VIH Portoviejo).

No se ve a las PVVS como simples pacientes, sino como usuarios y referentes para exigir por sus derechos cuando no son garantizados⁸⁰. Una de las dificultades señaladas es que el aporte de las PVVS en las clínicas ha sido voluntario y no se resuelven sus problemas materiales. Las opiniones a favor de incorporar a las PVVS en el quehacer institucional, se concreta a través de la inclusión laboral de algunos promotores líderes de la CEPVVS.

La CEPVVS a través de los Comités de apoyo realizó diagnósticos en las clínicas que juntaron la mirada del personal de salud⁸¹ y de las PVVS⁸², a partir de los cuales se han establecido acuerdos y líneas de acción para ejecutar Planes de trabajo que contribuyan a mejorar la atención. Las PVVS a través de los núcleos provinciales de la CEPVVS apoyan la atención en los servicios de salud, a través de talleres de capacitación y con la orientación a pares. El valor de las PVVS y su aporte a la atención en los servicios, fue

⁷⁹ Se constituye un espacio de encuentro entre el personal de salud y los-as usuarios-as (PVVS) que interiorizan en la práctica que las PVVS son sujetos de derecho y dejan de ser “los sidosos”, las pobres víctimas del VIH”, “los quejosos, los pobrecitos y los irresponsables”.

⁸⁰ En Guayaquil, la CEPVVS posibilitó que el horario de atención se extienda en la tarde, pues antes sólo se atendía las mañanas, sin considerar las dificultades que tienen las PVVS para visibilizar su condición en su lugar de trabajo y conseguir los permisos correspondientes.

⁸¹ Como ejemplo se incorpora las necesidades sentidas por el personal de salud en la Clínica del VIH/sida del Hospital “Delfina Torres Viuda de Concha” (Esmeraldas, 2008), que establecen: a) retraso en los exámenes confirmatorios, b) falta de capacitación en el manejo clínico hospitalario y tratamiento ARV pediátricos y clínicos, c) abandono del tratamiento ARV de ciertos pacientes, d) falta de medicamentos para cierto tipo de patologías, e) falta de seguimiento adecuado de los pacientes, f) usuarios no acuden a la cita, g) no se realizan en su totalidad las visitas domiciliarias, entre otras.

⁸² Problemas detectados por PVVS en el Hospital “Teófilo Dávila” (Machala, 2008): a) retrasos en exámenes, b) PVVS no acuden a la cita en la fecha señalada y no cumplen el tratamiento, c) no son atendidos en Emergencia por falta de sensibilización y conocimiento del personal, d) a veces hay fallas en la confidencialidad, e) personal no capacitado, f) falta de diagnóstico de laboratorio y de medicamentos para infecciones oportunistas, g) no hay atención especializada para niños-as PVVS, h) no existe coordinación y comunicación entre usuarios-as, grupos de ayuda mutua y personal de salud, i) no existe un sistema de manejo de historias clínicas, j) los exámenes son cobrados con una exoneración de un 70% y no todos son gratis porque van a laboratorios privados, entre otros.

reconocido por el Coordinador del Programa Nacional de VIH/sida, quien refiere que en la actualización de las normas de atención de VIH la participación de las PVVS es fundamental incluso en los grupos de autoayuda⁸³

Una certeza es que una persona que vive con VIH y se inserta en procesos organizativos⁸⁴, tiene una buena adherencia en el caso de que necesite tratamiento antirretroviral y además se proyecta positivamente hacia su empoderamiento y al mejoramiento de la calidad de vida.

Todo este esfuerzo ha logrado que a los-as usuarios-as no se los trate como pacientes que se van a morir, sino como personas que necesitan atención (sujetos de derecho). Sin embargo, persisten testimonios del personal de salud y de las PVVS que hablan que la atención aún presenta dificultades, así: a) personal que se molesta cuando ven a PVVS en el pasillo y son visibles, b) las historias clínicas⁸⁵ se pierden e insisten en la recomendación de tener historias duplicadas, con distintivos para las PVVS, c) existe temor de realizar cirugías a las PVVS, principalmente cesáreas (PNUD, 2009: 26), y, d) los elementos de bioseguridad son hiper observados con las PVVS y hay mucho personal de salud que se presentan como “astronautas”. Esto se puede explicar por un programa que ha enfatizado en la atención de las PVVS, a través de medicamentos, pero que no ha enfrentado con fuerza las falencias del personal de salud en el enfoque de derechos y en su rol de funcionario público en la garantía de los mismos.

La CEPVVS sabe que: “derecho que no se exige, se lo lleva la corriente”, por lo que ha establecido procesos de exigibilidad de los mismos a través de varios mecanismos desde cartas a autoridades del Ministerio de Salud Pública, comunicados públicos, recurso de medidas cautelares en la Comisión Interamericana de DDHH, quejas a la Defensoría del Pueblo, o manifiestos a la Opinión Pública. Sus acciones legales se muestran en el cuadro 2.

La existencia de formas de discriminación laboral por VIH, la insistencia de realizar pruebas diagnósticas sin consentimiento y los despidos laborales, permitieron que el 13 de julio del 2006, entre en vigencia el Acuerdo Ministerial 398 relativo a la no discriminación en el sector laboral por vivir con VIH o sida y la prohibición de realizar pruebas de VIH para obtener o mantener un trabajo. Sin embargo, el Acuerdo aún no se ha difundido y usado lo suficiente.

⁸³ Entrevista con el Dr. Rodrigo Tobar, Coordinador del Programa Nacional de VIH/sida del MSP Ecuador (2009).

⁸⁴ Algunos-as integrantes de la CEPVVS afirman que la organización es como su familia, pues se sienten iguales y emprenden acciones de salud y en defensa de sus derechos, que les hace sentir útiles.

⁸⁵ La costumbre en los servicios perpetúa “lo absurdo naturalizado”. A pesar de que programan las visitas de las PVVS mensualmente, ellas tienen que madrugar, hacer cola para alcanzar un turno adecuado, que les den la historia, pasar por enfermería, luego la receta, de ahí a farmacia para que les den los medicamentos; provocando en el mejor de los casos que pasen un medio día o un día entero.

Cuadro 2. Resumen de las acciones legales realizadas por la CEPVVS. Período 2006–2009

ACCIÓN REALIZADA
SECTOR SALUD
Medidas cautelares ante la Comisión Interamericana de DDHH sobre deficiencias en exámenes de carga viral a favor de 24 PVVS.
Acción de Protección de un afiliado contra el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) por falta de entrega de ARV y realización de exámenes de CD4.
Incidencia y difusión de marco legal por violación de confidencialidad en el Hospital Miguel Alcívar en Bahía de Caráquez.
Incidencia y difusión de normativa vigente por no haber realizado prevención de transmisión materna infantil en un parto, en el Hospital Verdi Cevallos en Portoviejo.
Gestiones en centro de salud del Municipio de Quito por no haberse realizado cirugía a una PVVS
SECTOR LABORAL
Asesoría a PVVS que negoció su salida de una empresa, por su condición de VIH positivo y entró a una empresa relacionada
Notificación de su condición de salud para prevenir despido.
Asesoría por acoso para despedir a PVVS, con indemnización por su condición.
SECTOR EDUCATIVO
Incidencia en el CONESUP para que no se exijan las pruebas en los centros de educación superior.

Fuente: CEPVV, 2009.

Algunas PVVS que han sufrido de enfermedades oportunistas fuertes a causa del VIH, han conseguido obtener el carnet de discapacitado para optar por una plaza laboral. Respecto al uso del carnet de discapacitados se ubica un debate al interior de la Coalición, entre aquellas personas que quieren conseguir el carné ya que piensan que esto les puede abrir las puertas para conseguir un trabajo y otras que plantean que

“Una persona que vive con VIH es una persona normal y tiene una condición de salud especial, no una enfermedad, peor una discapacidad. No creo que para acceder a un trabajo se deba tener un carné de discapacitado. Las dificultades de conseguir trabajo son para todos y puede ser difícil para las PVVS por los permisos para sus citas médicas” (Secretario General CEPVVS).

Se ve como pista de solución, la declaración del VIH como enfermedad crónica, que permitiría garantizar los medicamentos y exámenes, pero que demandaría condiciones de acción positiva para que las PVVS puedan acceder a educación, trabajo, vivienda, etc.

Se resalta el papel que jugó la Coalición en la Asamblea Nacional Constituyente de Montecristi, pues aliados con otros actores de la sociedad civil, incluyeron la no discriminación por VIH en la Constitución del 2008.

Algunos aspectos redundan en el mejoramiento de la calidad de vida de las PVVS. Uno es la prevención del VIH lo cual siendo importante no es suficiente, pues la respuesta integral al VIH va más allá de medicamentos y atención en salud, y debe acompañarse de ambientes culturales saludables que expresen una acción intersectorial y multidisciplinaria que se junta a la vida más que al servicio. Verbigracia, de nada sirve un programa de prevención de la transmisión vertical, que tenga como fin legítimo evitar el virus en recién nacidos, sí los médicos tienen miedo de enfrentarse a una cesárea en mujeres con VIH, y si

el resultado es la identificación de la madre y del padre como PVVS, muchos de ellos jóvenes, pobres, que interrumpen sus estudios, presentan dificultades de conseguir trabajo y con una familia y comunidad que les estigmatiza. La prevención de la transmisión vertical, exige que las altas coberturas de diagnósticos deriven medidas estatales complementarias y al menos políticas públicas intersectoriales.

La Coalición no se ha quedado expectante a los nuevos retos y ha realizado esfuerzos para apoyar emprendimientos productivos dirigidos a PVVS, a través de la conformación de un Fondo de Crédito y asistencia técnica para proyectos productivos.

Cerrando, Susan Sontag, ya alertó sobre el uso de la epidemia del VIH, como medio para imprimir en la sociedad metáforas de guerra que transforman la vivencia social en riesgo y miedo, socavando la solidaridad, la fluidez y la alegría por la vida. De pronto esto explica, porque a pesar de la existencia de libros y manuales que hablan desde el inicio de la epidemia, sobre cuáles son las palabras adecuadas para nombrar esto o aquello, no han permitido un esfuerzo mundial, nacional y local suficientemente fuerte y claro, para imprimir imaginarios solidarios y acciones igualitarias y equitativas en la sociedad con respecto al VIH.

Las palabras son vaciadas para esconder las realidades complejas y las contradicciones en las que se desenvuelve el VIH, en una sociedad altamente discriminatoria e inequitativa, cuya desigualdad y exclusión no inició con el VIH. La emergencia del VIH fortaleció la injusticia y aumentó la actitud de discrimen y estigma, provocando una paradoja, al querer convencernos que las dificultades que tienen las PVVS devienen del VIH, esconden las determinantes sociales que subyacen incluso en la presencia del VIH, en las personas y en las formas que tienen para resolver su condición. En esta paradoja espacios como la CEPVVS tienen la palabra para avanzar a sociedades más democráticas e igualitarias y permear las miradas causa-efecto de salud pública que sigue triunfante.

5.5. LOS PROMOTORES DE SALUD, LA GARANTIA DEL ACCESO A LA ATENCION DE SALUD DE LA POBLACION RURAL E INDIGENA.

“El trabajo con los promotores fue la concreción de la Atención Primaria en Salud, y permitió recrear el concepto de salud con el Ally Kawsay de las comunidades indígenas para entender que la solidaridad, la reciprocidad y la igualdad son parte de una buena salud y una buena vida”
(FUSA, 2007)

Desde antes de las década de los 70 y considerando que las comunidades rurales son dispersas y de difícil acceso, se desarrolló desde la sociedad civil, la conformación de promotores de salud para extender la atención en salud en comunidades en donde no había servicios públicos. Algunas formas de esta participación comunitaria⁸⁶ nacieron en relación con organizaciones campesinas e indígenas así como con el apoyo de misiones religiosas.

En general, los promotores se conformaban a través de un proceso que consiste en:

⁸⁶Esta forma de participación nació para solucionar los problemas sanitarios de los sectores más pobres, a través de mecanismos sencillos y oportunos de intervención que disminuyan la morbi-mortalidad.

- Constituir un grupo de personas escogidas por las comunidades.
- Trabajar en forma voluntaria recibiendo como aporte económico, un porcentaje de la medicina que se vende.
- La formación permanente, con un conocimiento intensivo inicial en anatomía, enfermedades prevalentes y tratamientos. Incluye cuidados obstétricos y atención de emergencia en el marco de la Atención Primaria en Salud (APS)⁸⁷.
- Incorporar como ejes transversales de su formación son la equidad de género y el fortalecimiento socio-organizativo.
- Preparar material didáctico por temas, con la utilización de productos culturales de la zona, que luego eran replicados por los promotores en la comunidad.
- Usar en los tratamientos plantas medicinales. A veces cada promotor-a tenía en su casa un huerto de plantas medicinales. Posteriormente se introduce tratamientos convencionales a través del botiquín y con la utilización de medicamentos genéricos⁸⁸.
- Pasantías en las unidades de salud en donde fortalecían sus conocimientos teóricos y aprendían a reconocer ciertas enfermedades y a atender con calidad y calidez a sus pacientes.

En el norte amazónico, se contactó con las comunidades indígenas, se propició un diálogo de saberes que amplió la concepción de la salud, dando paso a la concepción indígena del *ally Kawsay* o buen vivir, que plantea un modelo cultural de vida basado en la reciprocidad, la solidaridad y la igualdad (Sandi Yura, 2006).

En algunos lugares los promotores conformaron Redes Provinciales de Salud⁸⁹ con miras a construir el sistema provincial descentralizado de salud con participación ciudadana e incorporación de los gobiernos locales⁹⁰.

De la mano del fortalecimiento de la coordinación interinstitucional se conformaron mesas de salud provincial que lideraron la ejecución de brigadas con un compromiso político alto y con apoyo financiero. En la frontera norte, los promotores de salud han apoyado al fortalecimiento organizativo de las comunidades, así como en el empoderamiento ciudadano, lo cual ha sido esencial para afrontar la tendencia desorganizadora de la industria petrolera (FUSA y Sandi Yura, 2007).

⁸⁷ Se incorporó también la salud oral, campañas de optometría y oftalmología, y la salud sexual y reproductiva. Algunas de estas experiencias de derechos sexuales y reproductivos contaron con el apoyo de UNFPA, Fondo de Población de las Naciones Unidas (FUSA, 2006).

⁸⁸ Cabe destacar la presencia de la Corporación Acción Vital que junta a instituciones como: Asociación Médica Ecuatoriana de Compromiso Cristiano (ASME-CX), Vicariato Apostólico de Esmeraldas y Centro de Epidemiología Comunitaria y Medicina Tropical (CECOMET), Corporación por la Salud Padre Damián, Fundación Salud Amazónica (FUSA), Corporación utopía, Fundación Jatun Kawsay, Asociación de Promotores de Salud Naporunas Sandi yura, entre otros; que ha realizado un trabajo innovador para el uso de medicamentos genéricos a través de promotores de salud en algunos lugares del país.

⁸⁹ Por ejemplo Orellana a través de FUSA cuenta con una red de comunidades campesinas interconectadas entre sí que disponen de un puesto de salud y se apoyan en tres centros de salud de referencia.

⁹⁰ En alianza con otras instituciones (gobiernos locales y MSP) se promueve una mayor participación de las comunidades y se optimizan los recursos disponibles, por ejemplo en Orellana los promotores llegan a 380 comunidades con programas de promoción, prevención, y atención en salud (Fusa y Sandi Yura, 2007).

Los-as promotores-as de salud han participado en los procesos de gestión que se dan con los gobiernos locales y se han insertado en alternativas productivas y en la defensa del ambiente con la apertura a un importante debate y aprendizaje con otras organizaciones.

Del proceso de formación de promotores sistematizada por la Red de Promoción de Salud del Ecuador⁹¹, se destacan algunos resultados concretos:

- La publicación de manuales de promotores e incluso libros sobre plantas medicinales que mejoran su desempeño.
- La realización de diversos estudios epidemiológicos con el apoyo de los promotores.
- La coordinación con el MSP en las campañas de inmunización a través de la conformación de las brigadas comunitarias integrales quienes ejecutaban acciones conjuntas por ejemplo con el Sistema Nacional de erradicación de la Malaria (SNEM).
- Implementación del programa de escuelas saludables como estrategia para construir comunidades saludables.
- La participación de los promotores y sus redes en los consejos cantonales, por ejemplo en el Consejo cantonal de Salud de Orellana.
- La participación en encuentros políticos internacionales como la Asamblea Mundial de los Pueblos para la Salud.

Una de las dificultades, ha sido no tener una relación constante, y de calidad con el MSP, para lograr que el trabajo de los-as promotores-as sea reconocido como una estrategia de ampliación de cobertura en áreas rurales en forma constante y con una proyección a largo plazo que permita el cumplimiento de los compromisos institucionales adquiridos.

También se releva el hecho de que las condiciones de vida de las comunidades y de los propios promotores, que no tenían ingresos o alguna forma de remuneración, atentaba con el trabajo voluntario, por lo cual hubo muchas deserciones ya que debían trabajar en otros lugares. Esto llevó a proyectos como FUSA a trabajar en proyectos de microcrédito⁹².

La participación de los promotores de salud, fue una contribución a la salud de las personas porque incrementó la cobertura de servicios, adaptada a la cultura de las comunidades. En ese sentido, este trabajo cubre las deficiencias del Estado en las zonas alejadas que se caracterizan por la ausencia de servicios básicos.

Cabe destacar que estos procesos diversos en el Ecuador, conformaron asociaciones⁹³, muchas de las cuales están en relación con el MSP y no siempre responden a su origen, en

⁹¹ Red de promoción de la salud, “Sistematización de experiencias en salud y desarrollo en el Ecuador”, Quito, 2006.

⁹² Una de esta iniciativas se llama el “banco de vacas” que se desarrolló en Orellana en 15 comunidades con promotores que tenían más de 10 años de trabajo; permitiendo el mejoramiento de los ingresos de los promotores de salud a través de la producción y comercialización de leche, y la creación de un fondo rotatorio para emergencia de los socios de los botiquines y el trabajo de los comités de salud.

⁹³ Algunas asociaciones que se conforman son: a) Sandi Yura (1993), asociación de promotores de salud indígenas que se asientan en las comunidades de la Federación de Comunas Unión Nativos de la Amazonía Ecuatoriana (FCUNAE) que ocupa el territorio del Río Napo, en Orellana y en parte de Sucumbíos (cantón Shushufindi) (Sandi Yura, 2006), b) Los promotores de salud del norte de Esmeraldas en relación con la OCAMEN (Organización de Campesinos) que han jugado papel importante en el control del Píjan y Oncocercosis (Red, 2006) ; c) La Unión de Organizaciones Negras y Campesinas de la Ribera del Río Esmeraldas (UONCRE) ha formado promotores de salud en el cantón Quinindé; d) ACOPSAS; e) los

el sentido de han sido absorbidos en procesos de medicalización y de enfermología y los que han resistido de esta lógica se sustentan en el apoyo de organizaciones no gubernamentales. No obstante, se sigue esperando que el fortalecimiento de los Equipos Básicos de Atención en Salud (EBAS) fortalezcan el nexo con la comunidad y permita valorar el rol de los promotores en su triple función: a) líderes comunitarios, b) promotores de la salud y c) nexo con el servicio para la atención de la enfermedad.

5.6. LA PARTICIPACION JUVENIL Y LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA⁹⁴

“A veces caminábamos hasta cuatro horas e íbamos en canoa, para llegar a las comunidades y centros educativos, y teníamos dificultades de comunicación porque no hablábamos el Kichwa, y enfrentamos la timidez de muchos chicos-as para hablar sobre la sexualidad”.
(Líder juvenil, Orellana).

El marco jurídico nacional ha desarrollado instrumentos y normativa de política pública que sustentan las acciones de la juventud desde fines de la década de los 90 en donde algunos proyectos en salud sexual y reproductiva⁹⁵ juntaron a las organizaciones juveniles para escuchar sus demandas.

Las Asambleas Juveniles (cantonales y provinciales) potenciaron a actores locales principalmente gobiernos autónomos y propiciaron la creación de espacios para el encuentro juvenil. Estos centros de información juvenil activaron la participación de los-as jóvenes en la provincia para la inclusión de jóvenes rurales y no sólo urbanos.

Inicialmente estos procesos capacitaban a la juventud en temas como: salud sexual y reproductiva, comunicación, liderazgo, cultura de paz, herramientas metodológicas para capacitar, desarrollo humano, gestión de proyectos, entre otros. Ellos-as formados-as impulsaban el trabajo de pares, activaban la participación juvenil desde los colegios, barrios y parroquias. Todo el trabajo se apoyaba con material comunicativo.

Los jóvenes han coordinado acciones con el gobierno, así:

promotores de salud de la Unión Provincial de Organizaciones Campesinas de Manabí (UPOCAM) (Red, 2006); f) Promotores de Salud de la Nacionalidad Cofan; g) Promotores de Salud Tradicional Indígena de Sucumbíos; entre otras.

⁹⁴ La incorporación de la juventud en los procesos de desarrollo y de salud sexual y reproductiva en lo nacional y local, se fundamenta jurídicamente en plataformas mundiales que posicionan: los derechos de los niños-as (Conferencia Internacional sobre los Derechos del Niño, 1989); los derechos humanos (Conferencia Mundial de Derechos Humanos -Viena, 1993-); los derechos de la mujer (Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer -Beijing, 1995-, y Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer -Belem Do Para, 1994-); entre otros; que hablan sobre la necesidad de crear programas de educación sexual integral considerando a la juventud como actores de estas acciones y no como receptores de información.

⁹⁵ Entre los proyectos se mencionan a los realizados en frontera norte (FUSA), en la frontera sur (ESQUEL), en Chimborazo (CEMOPLAF) y Manabí. UNFPA apoyo a estas iniciativas (UNFPA, 2006). También el Proyecto Ecuador Adolescente que se desarrolló en ocho provincias del país y la estrategia de escuelas saludables en Loja (OPS, 2003).

- Con el Ministerio de Educación y Cultura (MEC). Se destaca la labor que han realizado en denunciar la situación de las jóvenes embarazadas que no pueden continuar sus estudios. En frontera norte (2005 – 2007) la juventud apoyó la implementación del Módulo de Educación de la Sexualidad con enfoque intercultural “Aprendiendo a Vivir Bien” dirigido a estudiantes y docentes de la Unidad Educativa a Distancia (UEDO). Ocho jóvenes lideraron las visitas a las comunidades campesinas e indígenas, para hacer el seguimiento de las planificaciones y capacitaciones en el proceso de aplicación del módulo⁹⁶.
- Con el Ministerio de Salud, se destaca en Orellana, la investigación sobre el uso de la Píldora de Anticoncepción de Emergencia (PAE) en los servicios de salud⁹⁷. Los jóvenes demandaron la creación de los Servicios de Adolescentes.
- Se coordinó con PRONESA y se formaron redes juveniles en los colegios a través de procesos de capacitación.
- La estrategia de escuelas saludables convocaron a los actores educativos para trabajar en ambiente, nutrición, salud sexual y reproductiva, entre otros.

Algunos centros de información formaron parte de asambleas cantonales juveniles lo que permitió la estructuración de mesas cantonales en relación con los municipios, propiciando foros y la exigibilidad de los derechos juveniles. Verbigracia en Orellana se inició el programa Axesórate^{98 99}.

La capacitación de los-as jóvenes, se fortaleció con alianzas juveniles nacionales, por ejemplo con la Coordinadora Juvenil por la Equidad de Género de Ecuador (CPJ) y otras ONG’s que apoyaban a la implementación de los Códigos de Convivencia (SERPAJ) o procesos comunicativos como PRODH.

En junio de 2008, se realizó en Quito el Lanzamiento del Plan Nacional de Prevención de Embarazos en Adolescentes a partir del cual los jóvenes han potenciado sus habilidades

⁹⁶ Este trabajo requirió un esfuerzo grande, sobre todo en las comunidades rurales e indígenas, pues los jóvenes recorrían distancias muy grandes (vía terrestre y fluvial) y debían enfrentar las dificultades de comunicación en tanto no conocían el Kichwa, y vivieron el estigma que pesa sobre la sexualidad y la timidez de los-as jóvenes indígenas. Estas dificultades se superaron con el ánimo juvenil y sus capacidades para recrear diversas metodologías de capacitación así como el deseo de intercambiar con las costumbres indígenas desde como dormían hasta la alimentación.

⁹⁷ Esta investigación fue sui generis, pues los jóvenes se conformaron en parejas y llegaban a los servicios, simulando situaciones de “riesgo sexual” y a partir de ello, documentaron **la calidad de atención** del personal de salud frente a una relación sexual insegura, un embarazo, información de métodos anticonceptivos, orientación en sexualidad, etc. La investigación concluyó en la dificultad que tenía el personal de salud para abordar esta temática, no solo por desconocimiento de la PAE, sino por un estigma de la sexualidad que se añadía a un enfoque adultocentrista que ignoraba la realidad de la juventud. Esta investigación se presentó en Quito en la Conferencia Internacional del Consorcio Latinoamericano de Anticoncepción de Emergencia y se constituyó en un estudio pionero en América Latina.

⁹⁸ Asexórate es un programa encaminado a informar, promocionar y compartir conocimientos y experiencias que ayude a mejorar la salud de las mujeres que trabajan en nights clubs. Cada lunes se visita dos nights clubs, se reúnen con las trabajadoras sexuales y se ofrece: corte de pelo, tratamiento de manos y pies, o maquillaje; y a la vez una charla “informal” sobre autoestima, derechos laborales, prevención de ITS y anticonceptivos; entre otros. Se proporciona preservativos en forma gratuita (Pinto, 2005).

⁹⁹ En la frontera norte, los-as jóvenes preocupadas por la situación de muchas jóvenes en los bares, empezaron a contactar con el trabajo sexual, lo cual les permitió observar la prostitución y explotación sexual, desde aristas más amplias que la moral y contactaron con las violaciones de derechos que sufrían las jóvenes (FUSA, 2007).

comunicativas y artísticas. Es conocido el programa radial y la organización Ponte Once de la provincia de Manabí. En ese mismo año se realizó en Guayaquil el Foro Iberoamericano de la Juventud con 130 representaciones juveniles iberoamericanas.

Es de relieves el Acuerdo Nacional por la Constituyente Juvenil que promulgó el Mandato Juvenil como propuesta para la constitución 2008. Las organizaciones juveniles participaron en eventos nacionales y dialogaron con assembleístas. Actualmente conforman la Red por los Derechos Sexuales y Reproductivos de los-as jóvenes (Vega, 2007).

6. CONCLUSIONES

- El marco jurídico internacional tiene desde Alma Ata, algunos elementos para trabajar la participación en salud, aunque las experiencias latinoamericanas matizan este concepto. Cabe destacar la importancia de la CIPD para posicionar la calidad de atención en la salud reproductiva, promoviendo la participación de las mujeres. En ese sentido, la experiencia ecuatoriana muestra un elemento innovador pues a través de acciones afirmativas participan mujeres, PVVS, jóvenes que buscan la inclusión y la garantía de derechos invisibilizados.
- Los estudios de la región, en contextos totalmente diferenciales muestran algunos resultados de participación, principalmente en marcos jurídicos que en muchos casos no camina a la operativización o en el uso de difusión de la información. Sin embargo son insuficientes para el control de la calidad, para la participación directa de la población (México), o para revertir el poder de lo público al servicio de la ciudadanía (Brasil, Colombia).
Podría decirse que el aval ciudadano pudo tener resultados en la calidad, sin embargo no es una participación directa de los-as usuarias, es propiciada por profesionales. Lo interesante de esta experiencia es que muestra una voluntad por posicionar públicamente la calidad de atención. Esto es diferencial con los CUS de Ecuador, en tanto son de participación directa y con menor mediación, no imprimen un posicionamiento público, por falta de voluntad política en todos los periodos.
- La conversión de los sujetos sociales en sujetos políticos son la potencialidad de la participación que en el caso ecuatoriano tiene como ejemplo la defensa del seguro social campesino a través de la movilización que pudo haber frenado la embestida neoliberal aun cuando no ha servido para mejorar la funcionalidad del sistema, especialmente la calidad de atención.
- La participación de las PVVS es importante en los servicios de salud y no se queda en este voluntariado que además muestra mecanismos concretos –orientación de pares, comités de apoyo, diagnósticos conjuntos-, pues a la par demandan acciones concretas para mejorar el acceso (horarios, entrega de medicamentos) e inicia procesos legales por fuera de la salud que además posicionan una mirada integral de la Salud Pública y al ejercicio de los derechos sexuales desde el servicio hasta la sociedad en su conjunto.
- Cabe destacar que en la región y en el país no hay ninguna experiencia de participación que haya surgido espontáneamente y son más eficaces cuando cuentan con el apoyo de instituciones externas que incluso les ayudan con pocos recursos para movilizarse y cuando se insertan en procesos locales políticos. Esto incluso en casos como los CCS que son de origen institucional.

El empoderamiento de los actores es variable y se relaciona con: procesos formativos para constituirse en sujetos de derecho; relación con las unidades de salud; respaldo de otros actores locales (municipio, juntas parroquiales, movimiento de mujeres, CCS); acompañamiento de instituciones externas (ONG's, sistema de Naciones Unidas, Proyectos de calidad) que proveen capacitación; entre otros.

- La experiencia de los Comités de Usuarías en el Ecuador es la única que vinculó la participación en salud y la calidad de atención a través de la LMGAI, allí hay un acumulado; que debe permitir una agenda pública y también aglutinar otras experiencias que topan también la calidad de atención como PVVS y jóvenes.
- En el Ecuador, ocurre también que la relación Estado- Sociedad Civil se ha dado e incluso trastocado, porque en algunos casos (CUS, PVVS, jóvenes) la ciudadanía termina realizando acciones que son de responsabilidad del Estado, por ejemplo capacitación del personal de salud, encuestas, difusión de leyes; lo que hace que enfoquen su acción en asuntos técnicos y se descuide lo político.

Esta deformación es mayor en el caso de los promotores de salud que son absorbidos a un sistema que no respeta su origen y su valor como aporte a la salud. Cabe recordar que el promotor de salud tiene un reconocimiento público respecto a su rol, que va desde su legitimidad comunitaria hasta la inserción en los espacios de coordinación intersectorial.

- Finalmente, las diferentes experiencias muestran que la dualidad entre participación comunitaria-social y pública (ciudadanía-política) se pierden ya que los promotores pueden y de hecho en algunos momentos han sido actores locales que han influenciado en los CCS o el hecho de que los CUS se han insertado en procesos de participación ciudadana y han incidido en diversos ámbitos sociales (nacional, provincial, cantonal y parroquial). En ese sentido, la participación individual y colectiva debe ser un continuum que va de la mano del ejercicio de derechos y fortalecimiento del tejido social y organizativo.
- En todas las experiencias un asunto que vive en tensión es la autonomía, que es más política que económica, lo cual se pone en riesgo en culturas políticas clientelares y patriarcales; pero es el camino necesario para avanzar en culturas democráticas equitativas e interculturales.

7. RECOMENDACIONES

- Cualquier opción que pretenda un mejoramiento de la calidad de la atención con participación debe incidir en tres aspectos básicos: a) Sistema de Servicios de Salud, b) personal que presta la atención y c) población usuaria del servicio. En ese sentido se establecen algunas sugerencias, así:
- Desde el sistema parecería fundamental reconocer los límites de los CCS en términos de abordar la participación y menos la calidad de atención; sin embargo son canales de exigibilidad y de concreción del proceso político veedor. Allí de acuerdo a la constitución se debería fortalecer los espacios intersectoriales parroquiales a la par de un fuerte posicionamiento de la calidad y la participación con voluntad política ministerial.
- Es fundamental repensar y clarificar el papel de los Comités de Usuarías-os, que en un ámbito de gratuidad y sin LMGAI puede permitir la formación ciudadana en salud

desde lo local y nacional. Sin embargo, en todos los casos el abordaje no puede ser netamente individual, pues de lo visto solo permanecen y trasciende cuando están insertos en procesos colectivos organizativos.

- La Promoción de los Derechos desde el personal de salud, todavía es insuficiente, lo cual deviene en la necesidad de que el MSP asuma que el personal que trabaja en las prestaciones de ley, sea capacitado con un enfoque de derecho a la salud y en el mejoramiento de la calidad de atención en forma integral.
- Las experiencias ecuatorianas muestran mecanismos concretos de participación en salud (PVVS, CUS, jóvenes) sería importante experimentar con ellos previo a una definición del tema-problema que se quiere posicionar, por ejemplo la muerte materna o alguna enfermedad crónica.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Acuerdo Nacional por la Constituyente Juvenil (2008). Mandato Juvenil, con el apoyo del MIES, UNFPA, Fondo ágil, INNFA, Proyecto Ecuador adolescente, CCCC, Ecuador.
- Agenda Nacional de los Comités de Usuaris/os de la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia. Enero 2007.
- Asociación de Municipalidades Ecuatorianas (AME) (2006). Guía Metodológica 2. Manejo de Transporte de Emergencias Obstétricas, Neonatales y Pediátricas en el Nivel Local. Quito.
- Anigstein MS. (2008). *Participación comunitaria en salud: reflexiones sobre las posibilidades de democratización del sector*. Rev. Mad. 19:77–88.
- Agencia estadounidense para el Desarrollo Internacional, Programa de Garantía de la Calidad (1997). *Garantía de calidad de la atención de salud en los países en desarrollo: serie de perfeccionamiento de la metodología de garantía de calidad*. Nueva York: USAID.
- Arévalo, Decsi Astrid (2004). *Participación comunitaria y control social en el sistema de salud, Historia*. Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. Revista de Salud Pública. vol.6 no.2 Bogotá.
- Arredondo, A. (2003). *Federalismo y Salud: estudio de caso del sistema de salud en México*. En: Federalismo y Políticas de salud, descentralización y relaciones intergubernamentales desde una perspectiva internacional. Primera edición, Canada.
- Arnstein, SR. (1996). *'A ladder of citizen participation'*. In The city reader. 2nd Edition. Richard T. Gates and Frederic Stout, Eds. Routledge Press.
- Artaza O, Montt J, Vásquez C. (1997). *Estructura y recursos humanos en un hospital público chileno: una experiencia de cambio*. Rev. Panam. Salud Pública. 2(5):342–51.
- Barreiro, Pedro (2004). El IESS y el Seguro Social Campesino. Quito.
- Barrera, Augusto y Patricia Costales (2010). Módulo participación ciudadana. Texto básico. Diplomado en Gerencia y Calidad en Servicios de Salud. Quito.
- Betancourt, Zaida (2009). Uso y abuso: Sistematización Proyecto para el acceso y uso racional de medicamentos esenciales y genéricos en el Ecuador. Corporación Acción Vital. Quito.
- Bobbio Norbert (1997). *El futuro de la Democracia*. Fondo de Cultura Económica. Bogotá.
- Bronfman M, Gleizer M. ¿Participación comunitaria: necesidad, excusa o estrategia? O de qué hablamos cuando hablamos de participación comunitaria.
- Cad Saude Publica. 1994; 10(1): 111–22.
- Carrasco B, Caire V, Sockins E. (2003). Evaluation of Senior Citizens' Satisfaction in Primary Health Centres as Assessment of the Academic Model. Education for Health. 16(1):4–13.

- Centro de Epidemiología Comunitaria y Medicina Tropical CECOMET (2002). Cantando a la salud, recopilación de arrullos, décimas y versos de las poblaciones negras del Norte de Esmeraldas. Esmeraldas.
- Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) (2009). Respondiendo al VIH con alegría y dignidad. La experiencia de la CEPVVS. Quito.
- Comisión del Control Cívico contra la Corrupción (CCCC) (2008). Veeduría ciudadana para vigilar el cumplimiento de la LMGAI en el Hospital Isidro Ayora. Quito.
- Consejo Nacional de las Mujeres, CONAMU: Mujeres y Hombres del Ecuador en cifras II. Serie Información Estratégica. Quito, noviembre 2005.
- Consejo Nacional de las Mujeres, Family Care International, Centro Ecuatoriano para la Promoción y Acción de la Mujer (CEPAM-Q), UNFPA, GTZ, AME, MODERSA-MSP: *La Llave: Guía para la conformación y funcionamiento de los Comités de Usuarias de la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia*. Quito, Reimpresión 2005.
- Consejo Nacional de las Mujeres, Family Care International y Centro Ecuatoriano para la Promoción y Acción de la Mujer (CEPAM-Q) (2007). *Ruta de denuncias por el incumplimiento o violación a los derechos consagrados en la LMGAI*. Quito.
- CONAMU (1999). Calidad de atención con enfoque de género: Paquete modular. Quito.
- Coordinadora Política de Mujeres (2003). Las Mujeres por la Salud y La Vida “Construyendo Ciudadanía desde la Participación Social en Salud”. Quito.
- CONASA (2005). Guía Metodológica para la Conformación de los Consejos Cantonales y Provinciales de Salud. Quito.
- CONASA (2009). Cuarto Congreso por la Salud y la Vida “Edmundo Granda Ugalde” Hacia la Construcción Participativa del Sistema Nacional de Salud. Memoria del IV COSAVI realizado en la ciudad de Loja. Quito.
- Delgado-Gallego ME, Vázquez- Navarrete L. (2006). Barreras y oportunidades para la participación social en salud en Colombia: percepciones de los actores principales. *Rev. Salud Pública Bogotá*. 8(2):128–40.
- Delgado Gallego María Eugenia, et.al. (2005). *Participación social en salud, conceptos de usuarios, líderes comunitarios, gestores y formuladores de políticas en Colombia. Una mirada cualitativa*. *Rev. Esp. Salud Publica v.79 n.6 Madrid nov.-dic*.
- Declaración de Yakarta sobre la promoción de la Salud en el Siglo XXI. Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud. Yakarta 1997
- Drago M. (2006). *La reforma al sistema de salud chileno desde la perspectiva de los derechos humanos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Serie Políticas Sociales No 121. Santiago: CEPAL. 44.
- Durán, Bastos Diana. La participación social en los planes de desarrollo sostenible de parques naturales. Los talleres de participación estratégica. VIII Jornadas de Economía Crítica. Área temática Economía Regional y Territorio. Instituto de Desarrollo Regional, Fundación Universitaria. Sevilla.
- Fedozzi L. (2000). O Poder da Aldeia. Porto Alegre: Editorial Tomo.
- Fleury, Sonia (2006). Democracia, Ciudadanía y Políticas Sociales. *Participación y Salud Colectiva*, Buenos Aires, 2(2):109-112, Mayo – Agosto.
- Fleury, Sonia (2010). ¿Qué protección social para cuál democracia? Dilemas de la inclusión social en América Latina. En: *Revista medicina social*, volumen 5, número 1, marzo. Disponible en www.medicinasocial.info.
- Frenk J, Gómez O, Knaul F. (2004). *Salud: un diagnóstico*. Mayo:71-77; Nexos.
- Flores W, Ruano A. (2009). *Atención Primaria en Salud y Participación Social: Análisis del contexto histórico en América Latina, de los desafíos actuales y las oportunidades existentes*. Documentos de Discusión del CEGSS No.2, Guatemala.

- FUSA y Sandi Yura (2007). Experiencias de “Promoción de Salud y Participación Ciudadana en la Amazonía Ecuatoriana”, Quito.
- Garzón, Luis Eduardo (2011). Política pública de participación en salud: una ruta para desencadenar la ciudadanía activa en los procesos de salud de Bogotá. Bogotá.
- Granda, Edmundo (1995). Reflexiones sobre calidad. Inédito. Policopia.
- González, Reynoso M.C., Fernando., Maldonado, M., Leonor (2008). Leyes de Participación Ciudadana.
- Lapalma, Antonio. (2007). “Participación ciudadana en salud en el Mercosur ampliado”. Universidad Salud. Resumen de resultados preliminares y propuesta de continuidad Ciudad Autónoma de Buenos Aires – Argentina.
- León, José (2010). *Salud y participación popular. Hacia una ciudadanía plena*. EN De la participación en salud a la construcción del poder popular. Experiencias para el debate. Levy y Malo (Editores. 187). Caracas.
- Levi, Johanna (2010). *Estrategias organizativas para la construcción del poder popular en salud en Venezuela. Una mirada desde tres experiencias comunitarias*. EN De la participación en salud a la construcción del poder popular. Experiencias para el debate. Levy y Malo (Editores. 187). Caracas.
- Méndez CA, Vanegas López JJ. (2010). *La participación social en salud: el desafío de Chile*. Rev Panam Salud Pública. 27 (2):144–8.
- Molina, Nancy (2008). *Política de Salud y Seguridad Social, Módulo 5. Módulo formativo para el fortalecimiento de la participación ciudadana*. Bogotá. D.C.
- Mosquera M, Zapata Y, Lee K, Arango C, Varela A. (2001). *Strengthening user participation through health sector reform in Colombia: a study of institutional change and social representation*. Health Policy Plan. 2001; 16(2 supl): 52–60.
- Mouffe Chantal (1999). *El retorno de lo político: Comunidad, ciudadanía, pluralismo, Democracia radical: PAIDÓS*. Barcelona, Buenos Aires, México.
- MSP (2008). Notificación del Sistema de Vigilancia del MSP) <http://www.msp.gov.ec/images/vih-sida.pdf>.
- MSP y CONASA (2007). Marco general de la reforma estructural de la Salud en el Ecuador. Quito.
- Molina, Nancy (2008). Módulo Formativo para el Fortalecimiento de la Participación Ciudadana. Cinco módulos. Bogotá.
- Movimiento Mujeres por la Vida (MMxV) (2010). El Movimiento Mujeres por la Vida propone: Participación ciudadana en salud. Quito.
- Municipio de Cotacachi (2005). Sistematización del Proceso de Construcción del Sistema Cantonal de Salud de Cotacachi. Cotacachi.
- Observatorio de los Derechos de la Niñez y Adolescencia y UNICEF (2010). Construyendo la democracia: veeduría ciudadana, nuevas formas de la participación. Quito.
- OPS (2001). El proceso de descentralización de la Cooperación Técnica de la OPS/OMS en Cuba. Serie Desarrollo de la Representación de la OPS/OMS en Cuba # 23-2001. Cuba.
- Organización Panamericana de la Salud (2001). *Guía para la conformación de los comités de usuarias Vamos. Loja*.
- Murthy RK, Klugman B. (2004). Service accountability and community participation in the context of health sector reforms in Asia: implications for sexual and reproductive health services. Health Policy Plan. 19:78–86.
- Muñoz. F., López-Acuña D, Halverson P, Guerra de Macedo C, Hanna W, Larriue M, et al. (2000). *Las funciones esenciales de la salud pública: un tema emergente en las reformas del sector de la salud*. Rev. Panam. Salud Publica. Vol 8(1/2).

- Oakley, Peter, y otros (1993). *Proyectos con la población. La práctica de la participación en el desarrollo rural*. Colección Informes de la OIT. n° 35. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid.
- O'Donnell, Guillermo (2001). "La Irrenunciabilidad del Estado de Derecho" in *Instituciones y Desarrollo*, 8/9, Mayo. Instituto Internacional de Gobernabilidad. Barcelona.
- O'Donnell, Guillermo (2002). "Notes on the State of Democracy in Latin America". UNDP
- Rifkin, S. 1996. Paradigms lost: towards a new understanding of community participation in health programmes. *Acta Tropica*. Vol 61. 79-92.
- Organización Panamericana de la Salud. (1999). *Memorias del Foro Regional sobre la Acreditación, Certificación y Concesión de Licencias dentro del marco de la Garantía de la Calidad y Programas de Mejoramiento en los Países de las Américas y el Caribe*, celebrado en Bogotá, Colombia del 19 al 21 de mayo de 1999. Washington. D.C.
- OPS (2003). *Sistematización Proyecto Desarrollo de espacios Saludables: ...desde espacios y fronteras hacia caminos y horizontes saludables*. Quito.
- Molina Rodríguez, Juan Francisco, et al. (1992). Participación social en salud: una experiencia en Simojovel, Chiapas. *Salud Pública Méx* Vol. 34(6):660-669
- Pinto, Iván y Edwin Zambrano (2005). Informe Programa Asexorate, Orellana, Diciembre, 2005. Policopia.
- Proyecto de Garantía de Calidad. Maximización de calidad de la atención en la reforma del sector salud: La función de las estrategias de garantía de calidad. Informe LACRSS No. 64, 2005. Publicado para la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) por el Proyecto de Garantía de Calidad.
- Red de Promoción de la Salud (2006). *Salud y ciudadanía, aportes para la formulación de políticas en salud*. Quito.
- Restrepo, Helena (2001). *Promoción de la Salud: Cómo construir vida saludable*. Editorial Médica Internacional Ltda. Bogotá.
- RSMLAC (2008), *Promoviendo el Derecho a la Salud, Los Derechos Sexuales y los Derechos Reproductivos. Experiencias Latinoamericana y Caribeñas desde las Mujeres*, Santiago de Chile.
- Sacoto, Fernando y otros (1992). *La atención de Salud en el Ecuador, contribuciones para el debate*. Auspicio del Movimiento Laico para América Latina (MLAL). Quito.
- Sandoval H. (2004). *Mejor salud para los chilenos: fundamentos sanitarios, políticos y financieros de la necesidad y oportunidad de hacer una reforma al sistema de salud chileno*. *Cuad Med Soc*. 43(1):5-20.
- Sepúlveda Álvarez C. (2008). *Alma Ata-2008, recuerdo y proyección, 30 años después*. *Cuad Med Soc*. 48(4): 251-61.
- Salinas J, Cancino A, Pezoa S, Salamanca F, Soto M. (2007). *Vida Chile 1998-2006: resultados y desafíos de la política de promoción de la salud en Chile*. *Rev.Panam Salud Publica*. 21(2/3): 136-44.
- Ramos, Sanabria (2004). *Participación social en el campo de la salud*. En: *Revista Cubana de Salud Pública*.
- Ross, Anna Gabriela (2000). *La calidad y la reforma del sector de la salud en América Latina y el Caribe*. *Revista Panamericana de Salud Pública Vol.8 N.1-2 Washington July/Aug*.
- Red de promoción de la salud (2006). "Sistematización de experiencias en salud y desarrollo en el Ecuador", Quito.
- *Calidad de la Atención desde la perspectiva de género*. RSMLC. 1998
- Sojo A. (1998). *Hacia unas nuevas reglas del juego: los compromisos de gestión en salud de Costa Rica desde una perspectiva comparativa*. Santiago de Chile: CEPAL.

- Touraine, Alan (2005). Un nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy. Barcelona: Paidós.
- Touraine, A. (1995). *¿Qué es la democracia?*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica.
- Secretaría Técnica del Frente Social-Banco Mundial-Fundación Esquel. (s/f). Aplicación de la “Libreta de calificación de usuarios” LICUS a programas sociales en Ecuador. Un ejercicio de ciudadanía. Informe final. Quito.
- UNFPA Ecuador (2004). “Cuerpos, tambores y huellas”, Sistematización de Proyectos de Salud Sexual y reproductiva 2000-2003. Quito.
- Universidad Nacional de Loja, UNL y OPS (2002). Derecho a la salud, Guía Metodológica para trabajar con personal de salud en el servicio. Quito.
- Vásquez, ML; Siquiera, E; Kruze, I; Da Silva, A & Kettem UC. (2002). ‘Los procesos de reforma y la participación social en salud en América Latina’. Gaceta Sanitaria. 16(1). 30-38. Barcelona jan.-fev.
- Wendhausen ALP (2006). Relaciones de poder y democracia en los consejos de salud en Brasil: estudio de un caso. Rev Esp Salud Publica. 80:697–704.
- Vega, Silvia y col., *Evaluación del Programa de Cooperación UNFPA/Ecuador 2004-2008*, Anexos del Informe Final, Quito, Marzo, 1998. Policopia.
- Vega, Silvia, *Implementación del enfoque de derechos humanos en el programa de maternidad gratuita y atención a la infancia, con énfasis en el desempeño de los comités de usuarias*, UNFPA Ecuador y CONAMU, Quito, 2007.
- WHO/UNICEF. (1978). Primary health care. Report of the international conference on primary health care, Alma-Ata 6-12 September. Geneva.
- Villasana, Pedro (2010). De Alma Ata a Barrio Adentro. Una aproximación al sentido histórico de la metamorfosis del discurso de la participación en salud. EN De la participación en salud a la construcción del poder popular. Experiencias para el debate. Lévy y Malo (Editores. 187). Caracas.
- www.who.int. 2010. Búsqueda realizada en marzo.
- WHO, PAHO (1994). Evaluación para el fortalecimiento de procesos de participación social en la promoción y el desarrollo de la salud en los procesos locales de salud. Washington DC.
- Zapata, Wilson (1993). Jornada Nacional de Lucha Campesina en Defensa del IESS. Quito.

ANEXO 1

LA EXPERIENCIA DE PARTICIPACION EN SALUD EN AMERICA LATINA¹⁰⁰.

PAISES	Órganos de Participación Social (s/e: sin especificar la composición)	
	Subsector Público	Seguro Social
Argentina	Consejos locales y zonales (técnicos, funcionarios, comunidades, s/e); Diálogo mesa de salud	OS: sindicatos (representantes de trabajadores no empleadores); EMP: no (s/e)
Bolivia	Directorios locales (DILOS): 3 miembros, 1 ministerio, 1 municipio y 1 sociedad civil; Consejo Nacional Indígena de Salud (s/e); defensores de salud; Constituyente.	La mayoría de las 15 "cajas" tiene directorios o juntas con representación de trabajadores, empleadores y gobierno (s/e).
Brasil	Constituyente; Consejo Nacional de Salud: sólo empleados públicos; consejos y conferencias de salud (50% representantes de usuarios en ambos, empleados, proveedores) operan en todos los estados y municipios	
Colombia	Constituyente; Consejo Nacional de Seguridad Social: 13 miembros (sindicatos, comunidades, usuarios, s/e); Defensoría del Pueblo (apelaciones); Aseguradoras: no; ESE y IPS: juntas directivas (usuarios, s/e)	
Costa Rica	Seguro social: Junta directiva con 10 miembros: 3 de trabajadores (sindicatos, cooperativas y solidaristas), 3 de empleados y 4 del gobierno (el Ejecutivo elige al presidente); Juntas de salud en todos los EBAS y asociaciones de desarrollo en la mayoría (s/e); Defensoría de los Habitantes (reclamos).	
Cuba	Órganos locales de poder popular (apoyo); consejos de salud presididos por ministerio, con representantes de varios sectores (s/e).	
Chile	FONASA e ISAPRES: no; hospitales: consejos de desarrollo (comunidad, s/e); GES: 9 miembros (profesionales); consejos consultivos de usuarios: 5 de la comunidad, 2 empleados sanitarios	
Ecuador	Ley de participación: consejos cantonales (15%); comités de gestión, modernización en hospitales, usuarios en maternidad; juntas parroquiales (s/e)	Junta directiva: 1 trabajador, 1 empleador y 1 gobierno (que preside)
El Salvador	SIBAS: comités de consulta social (s/e; escasa participación y conocimiento)	Junta directiva: trabajadores (minoría), empleadores, gobierno, profesionales
Guatemala	Consejos de desarrollo, algunas comisiones municipales de salud incipientes, débiles	Junta directiva: 1 trabajador entre 8 miembros, el presidente nombrado por el gobierno
Haití	Células de gestión y consejos municipales (no implementados por la crisis)	No
Honduras	Primer nivel: consejos municipales (ONG's, iglesias, ministerio, seguro social, etc. (s/e); capillas abiertas (s/e)	Junta directiva: 3 trabajadores, 3 empleadores, 2 gobierno y 1 médicos

México	Comunidades saludables, comités locales de salud en primer nivel, comités municipales de salud (s/e); Comisión Nacional de Arbitraje Médico (quejas)	Asamblea General: trabajadores, empleadores y gobierno (10 cada sector); Consejo Técnico (2 cada) y Comisión de Vigilancia (2 cada)
Nicaragua	CNS y consejos departamentales (27 miembros, 1 de trabajadores); municipios (juntas directivas de SIBAS) y hospitales (s/e); comités de desarrollo comunitario (s/e); ley de participación ciudadana	Junta directiva: trabajadores, empleadores, gobierno
Panamá	Comités de salud: 1,135 en zonas rurales, 4% de población total 1999; consejos municipales (s/e)	Junta directiva: 4 trabajadores, 3 empleadores, 2 gobierno, 1 pensionados y 1 profesionales salud
Paraguay	Consejos regionales y locales (los últimos sólo funcionan en 7% de los municipios)	Consejo administración: 1 trabajador, 1 empleadores y 3 del gobierno
Perú	Comités locales administrativos de salud (CLAS) en 20% de establecimientos 1er. nivel en 2001, 7 miembros; 6 de la comunidad	Consejo directivo, 9 miembros: 3 gobierno (que elige al presidente), 2 trabajadores, 1 pensionados y 3 empleadores; Defensoría del Asegurado (reclamos)
República Dominicana	Consejo Nacional de Seguridad Social (12 miembros (3 trabajadores, 3 empleadores, 3 gobierno, 2 afiliados y 1 profesionales); Consejo Nacional de Salud (s/e); Defensa de los Afiliados.	Junta directiva: trabajadores, empleadores y gobierno
Uruguay	Comisiones apoyo en hospitales; comisiones barrios (s/e); asociación usuarios (denuncias).	Directorio, 7 miembros: 4 gobierno, 1 trabajadores, 1 empleadores y 1 pensionados
Venezuela	Constituyente; Proyecto: Directorio INAS, 7 miembros nombrados por el Ejecutivo: 3 gobierno, 1 social, 1 universidades; Comités, juntas y asambleas	Ley: Directorio de la Tesorería, 9 miembros: 6 gobierno, 1 trabajadores, 1 empleadores y 1 pensionados (aún no en vigor) a

Fuente: Infante, Mesa y López 2000; OPS 2005; ver texto. En: Mesa-Lago, Carmelo. Las reformas de salud en América Latina y el Caribe: su impacto en los principios de seguridad social. CEPAL, Santiago de Chile, 2005.

¹⁰⁰ Facilitado por Mauricio Torres.