

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Usuarios en la definición de políticas de salud :
el proceso del grupo promotor del movimiento
de usuarios de salud del Cerro**

María Priscilla Bedat Migueles

Tutor: Celmira Bentura

2009

INDICE

INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO 1. SISTEMA DE SALUD EN URUGUAY	7
2.1. SISTEMA DE SALUD Y LA CONSOLIDACIÓN DEL PODER MÉDICO.	7
2.2 LAS REFORMAS EN EL SECTOR SALUD Y SUS ACTORES	12
2.3 SISTEMA NACIONAL INTEGRADO DE SALUD	16
2.3.1 CAMBIO EN EL MODELO DE GESTIÓN	16
2.3.2 CAMBIO EN EL MODELO DE FINANCIAMIENTO	18
2.3.3 CAMBIO EN EL MODELO DE ATENCIÓN	18
CAPÍTULO 2. DEMOCRACIA, CIUDADANÍA, CONTROL CIUDADANO, PARTICIPACIÓN	20
1.1 DEMOCRACIA.	20
1.2 CIUDADANÍA	22
1.3 CONTROL CIUDADANO	25
1.4 PARTICIPACIÓN	29
CAPÍTULO 3. LOS USUARIOS Y SUS ESPACIOS EN LAS POLÍTICAS DE SALUD	35
3.1 ANTECEDENTES DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS EN SALUD	35
3.2 NUEVOS ESPACIOS DE PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS EN EL MARCO DEL SNIS	40
3.3 UNA MIRADA AL GRUPO PROMOTOR DEL MOVIMIENTO DE USUARIOS DE SALUD DEL CERRO	45
CAPÍTULO 4. REFLEXIONANDO SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE USUARIOS EN POLÍTICAS DE SALUD EN EL MARCO DEL SNIS	60
A) ¿VACÍO LEGAL PARA FORMAS DE ORGANIZACIÓN HORIZONTAL?	60
B) USUARIOS COMPARTIENDO ESPACIOS CON OTROS ACTORES	64
C) LOS REPRESENTANTES DE LOS USUARIOS	68
REFLEXIONES FINALES	74
LISTA DE SIGLAS	77
BIBLIOGRAFÍA	78
REFERENCIAS DOCUMENTALES	80

***“Que una gota con ser poco,
con otra se hace aguacero”***

Milonga de andar lejos.

Daniel Viglietti.

Introducción

El presente trabajo corresponde a la monografía final de la Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad de la República. La misma aborda aspectos de la participación de los usuarios de los centros de salud, en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud que comienza a plasmarse en la actualidad, con el objetivo de generar reflexiones y cuestionamientos relativos a esta temática.

El interés nace en una pasantía como estudiante realizada el año 2005 en el Centro Comunal Zonal 17 de Montevideo, donde se tuvo contacto con el Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro. Allí se observó un colectivo de personas interesadas en la promoción de la salud y con la misma fuerza interesadas en promover lógicas de relacionamiento en la sociedad, democráticas, horizontales, participativas e igualitarias. En esa experiencia se centra este trabajo, considerando que la misma puede aportar a la comprensión y construcción de los procesos de participación de la ciudadanía en salud.

Comenzando la comprensión de este proceso se tuvo que explorar dos aspectos fundamentales, la salud y la participación, desde una perspectiva histórica, buscando puntos de encuentro entre ambos. La síntesis de este proceso se presenta en el primer, segundo y tercer capítulo. Se plasma en un primer momento, aspectos del devenir histórico del sistema de salud en Uruguay, colocando énfasis en el rol del médico que a fines de siglo XX comenzó a constituirse en un actor con incidencia en la agenda pública. A través del segundo capítulo, se abordan aspectos conceptuales que ayudan a construir un referencial teórico desde los conceptos de democracia, ciudadanía, control ciudadano y participación.

En esta etapa del proceso de estudio se necesitó profundizar concretamente en los antecedentes de la participación en salud, que significan las condiciones históricas desde las que se proyectan los usuarios de salud en la actualidad. Es así que en el tercer capítulo se desarrolla sobre las formas en que los usuarios comienzan a tener un rol más activo y los acuerdos internacionales y nacionales que legitiman este proceso. Posteriormente se describen los nuevos espacios de

participación habilitados a través del SNIS en la actualidad, culminando con una breve presentación de algunos aspectos que conforman el proceso que ha desarrollado el GPMUS.

A partir de lo anterior se posibilita la reflexión en torno a la participación en salud que se procesa en la actualidad en el marco del SNIS y particularmente sobre la experiencia cerrense, lo que se presenta en el capítulo cuarto.

Culminando la monografía se colocan reflexiones finales, donde se sintetiza el trabajo desarrollado y se presentan los que se consideran pueden significar aportes, aprendizajes desde la experiencia del GPMUS, dejando abierto el camino a futuros trabajos.

El contexto histórico en que se desarrolla la discusión se encuentra impregnado de modificaciones en el sistema de salud incorporadas a partir de la asunción al gobierno nacional del Encuentro Progresista- Frente Amplio en el año 2005. Una de sus líneas de acción constituye la integración de los usuarios de los servicios de salud públicos y privados en los organismos de asesoramiento, gestión, y control del sistema. En este sentido, el gobierno define un nuevo rol para la población usuaria de los servicios, su incorporación a espacios interactorales y los convoca a la construcción de un nuevo actor, las *“asambleas de usuarios”*, como interlocutores.

En diciembre del año 2007 se aprueba la denominada ley “madre” del SNIS (Nº 18.211), que *“reglamenta el derecho a la protección de la salud que tienen todos los habitantes residentes del país y establece las modalidades para su acceso a servicios integrales de salud”* (Art. 1º) y coloca como uno de los principios rectores a la participación social de trabajadores y usuarios. Los integra a los órganos asesores, consultivos de las entidades públicas y privadas y ámbitos de decisión sobre el sistema en general¹. La salud constituye entonces un derecho y los *“pacientes”* tendrían ahora un nuevo rol, como asesores, consultores, controladores, ciudadanos con incidencia directa en las líneas de acción que desarrolla el Estado en el área de la salud.²

¹ Los más destacados fueron la creación de cargos de representación de los usuarios en la Dirección de ASSE y JUNASA, asumidos a fines del año 2008.

² *“En primer término, reivindicar siempre el derecho humano a la salud y a los principios que lo sustentan: inclusión social, igualdad, solidaridad y equidad. También, incidir eficazmente en las decisiones sobre políticas de salud planteando con responsabilidad y firmeza las necesidades y propuestas desde cada zona del país. Trabajar desde la salud, promocionándola y promoviendo acciones preventivas contra las enfermedades. Procurar que la economía de la salud se*

Existen antecedentes a la actual participación de los ciudadanos en políticas de salud, impulsados desde el gobierno y desde la comunidad. Entre ellos es posible destacar el caso del proceso de descentralización de Montevideo, impulsado a partir de la década de los '90, donde se crearon estructuras de participación de la población a nivel zonal, como son los Consejos Vecinales. Las Comisiones de Salud de estos ámbitos han constituido un importante soporte en el proceso de organización de los usuarios como colectivo.³

Considerando a los usuarios del SNIS como *"todas las personas que residen en el territorio nacional y se registren en forma espontánea o a solicitud de la Junta Nacional de Salud, en una de las entidades prestadoras de servicios de salud que lo integran,"* (Ley 18.211. Art. 49º) se plantean las siguientes interrogantes iniciales: ¿Es posible que los usuarios generen una forma de incidencia en las políticas? ¿De qué forma considerar intereses y necesidades en salud de todos los usuarios? Por otro lado, ¿los usuarios son capaces de discernir sobre políticas de salud?, ¿en qué medida habilitar su participación en nuevos o viejos espacios de definición de políticas de salud es *"participación ciudadana"*?, ¿de qué manera el Movimiento Nacional de Usuarios de Salud contribuye a la profundización de la democracia?

Las preguntas planteadas expresan el estado inicial del proceso de conocimiento, manifestando una realidad *"caótica"* en el pensamiento, que requiere esfuerzos y rodeos para captarla. El *"rodeo"* implica un proceso de sucesivas aproximaciones para ampliar la comprensión del fenómeno a estudiar. Se trata de un proceso dialéctico de lo concreto vivido a lo concreto pensado, reproduciendo intelectualmente el movimiento de la propia realidad. Este proceso permite ir reconociendo categorías conceptuales, analizar las determinaciones, desde una perspectiva de totalidad. (...) *"En virtud de que la esencia –a diferencia de los fenómenos- no se manifiesta directamente, y por cuanto que el fundamento oculto de las cosas debe ser descubierto mediante una actividad especial, existen la*

organice y se distribuya en beneficio de todos y promover la movilización social con el compromiso de todos, para que los cambios sean sustentables." (Representante de usuarios. Fragmento de artículo de prensa. 24/09/2008. Disponible en: www.msp.gub.uy/ucasse_2130_1.html).

³ En el programa departamental de Montevideo 2005- 2010 se plantea como objetivo central en el área salud el apoyo al Gobierno Nacional en el desarrollo del Plan Nacional de Salud, aportando la experiencia y conocimientos que ha construido sobre las necesidades de la población de Montevideo, y enfatizan en la importancia de *"generar los espacios de participación de funcionarios como de vecinos en la elaboración del Plan."* Programa Departamental de Montevideo 2005-2010, Plenario Departamental 20 de enero de 2005. p 30. Disponible: http://www.epfaprensa.org/elecmunicipales/generales/programadeptal_aprobado.pdf -

ciencia y la filosofía. Si la apariencia fenoménica y la esencia de las cosas coinciden totalmente, la ciencia y la filosofía serían superfluas." (KOSIK, 1965:29)

Entendiendo que la realidad no se manifiesta directamente y se encuentra en permanente transformación, hay que realizar un esfuerzo cognitivo. En este sentido, para su comprensión se propone la siguiente premisa teórico- metodológica: "...interrogarse siempre y con profundidad acerca de 'cómo ha quedado constituido el momento actual', indagar a partir de qué contradicciones sociales, de qué confrontaciones, fuerzas, límites y posibilidades estamos habitando en este instante al que denominamos presente. Hacer el ejercicio de respuesta a tal interrogante habilita a quien reflexiona no solamente una mirada histórica sino que le exige ver las tendencias en pugna que se sintetizan en eventos puntuales de lucha, de quiebre, de luto o de gozo. Por eso mismo, le permiten entender las potencias y los peligros que se cristalizan en un momento dado, no como cierre o una clausura sino como un reto, no para identificar, clasificar y fijar lo que existe sino para indagar en el porvenir, para permitir que el futuro también entre a alumbrar el hoy." (GUTIÉRREZ y A. GÓMEZ in ZIBECHI, 2006: 11-12)

Se buscó entonces una aproximación a la comprensión de la participación en salud en el marco del SNIS desde su devenir histórico, con los procesos y los conflictos que conforman la realidad compleja que se expresa hoy y que permanece transformándose. En este proceso se tuvo que recurrir a diferentes instrumentos y técnicas de investigación y registro, tales como: revisión bibliográfica; análisis de documentos de trabajo del GPMUS, leyes, decretos, artículos de prensa, discursos de distintos actores; entrevistas abiertas a actores involucrados; observación de asambleas.

CAPÍTULO 1. Sistema de Salud en Uruguay

En este capítulo se presentan aspectos teóricos y contextuales sobre la participación en salud, en relación al devenir histórico en donde se sitúa la reforma de la salud actualmente, que se concretiza en el SNIS. Se enfatiza en los procesos sociopolíticos que enmarcan la posición del médico y la progresiva presencia de los usuarios como actores sociales protagonistas en el sistema de salud.

2.1. Sistema de Salud y la consolidación del poder médico.

En Uruguay, las instituciones del cuidado y asistencia de la enfermedad datan de las primeras décadas de la fundación de Montevideo, en el año 1724. Los primeros establecimientos no estaban dirigidos a la población en general, sino que a los militares, luego los obreros, y más tarde los civiles. La atención de la salud en los siglos XVIII y XIX era un fenómeno esencialmente privado, del cual las familias debían hacerse cargo mediante sus propios medios. Según las investigaciones de historiador Barrán (1992), las personas que contaban con recursos suficientes eran atendidas en su propia casa por médicos, sangradores, cirujanos, curanderos, entre otros. La asistencia pública era solo para “indigentes” y “reclusos” en la sociedad colonial y en condiciones muy elementales. “La sociedad uruguaya del siglo XIX depreció y democratizó el poder de curar, porque no logró diferenciar con claridad por sus resultados a los diferentes saberes de curar”. (BARRAN, 1992: 56)

Por el año 1800 era reducido el lugar que ocupaba el médico en el Hospital: “los practicantes eran los representantes permanentes del poder médico, pero resultaban subordinados a las Hermanas de Caridad. (...) Los espacios medicalizados del siglo XX nacieron, entonces, con finalidades caritativas y de asociación, entre las cuales figuraba, sólo como una más, el curar. Por consiguiente, poco lugar ocupó en ella al médico”. (BARRAN, 1992: 56) Las sociedades de socorros mutuos, creadas a partir de 1853 por inmigrantes españoles, italianos y franceses marcaron la transición entre esta sociedad del siglo XIX con énfasis en el “cuidado” y la medicalización del ‘900. Con el impulso modernizador de fines de siglo XIX y comienzos de siglo XX el Estado comenzó a asumir un rol determinante en la dirección de la asistencia. Durante el “primer Batllismo” (1903) se construyó la

mayor infraestructura hospitalaria pública administrada por órdenes religiosas y comisiones de caridad. *“La medicalización tuvo en él un fiel ejecutor y aliado”*. (BARRAN, 2002: 70)

Paralelamente, la clase obrera en formación y desarrollo, con su incorporación al escenario político de la sociedad, exigió el reconocimiento como clase por parte del empresariado y del Estado. El Estado comenzó a intervenir en los efectos de *“la cuestión social”*, manifestaciones de la relación capital/trabajo en el sistema capitalista. El proyecto político e ideológico que desarrolló implicó la promoción por parte del Estado de políticas sociales de sostén al trabajador desde una perspectiva moralizadora. Uno de los efectos fue debilitar la conformación de la clase obrera autónoma, con incentivos para constituir a los trabajadores en fuerza de trabajo proletaria con continuidad en el tiempo.

En este proceso, la *“salud”* tuvo un rol fundamental, se fue incorporando en el imaginario social una concepción individualista de la misma, asignándole un especial valor al cuerpo, principal valor del trabajador en el sistema capitalista. *“La necesidad económica de estar sano lleva a una sobrevaloración de lo físico, a sentirse fuerte, capaz de todo, sobre todo de subsistir. (...) La expresión ‘el trabajo es salud’ pretende ocultar el verdadero significado del trabajo dentro del sistema capitalista. Es la expresión más concreta de la explotación y su principal vehículo de reproducción.* (FERRANDO, 1991: 27)

Según Ortega (2003) este proceso va *“...permitiendo codificar en términos de salud/enfermedad comportamientos que anteriormente permanecían en otras áreas de la vida social. Esto significa una intervención creciente en las relaciones sociales en nombre de la salud y el ejercicio de ciertos controles en esos ámbitos que anteriormente eran externos a su influencia.”* (ORTEGA, 2003: 22) Esta transformación en la cultura de la sociedad uruguaya del ‘900 convierte a la salud en el valor supremo y mejor posición al médico en la sociedad. *“En 1930 el médico era ya una figura clave en cualquier familia uruguaya. A menudo se le esperaba como a Dios, con similar ritual y tal vez mayores esperanzas. El silencio respetuoso, la solicitud, el ofrecimiento de lo mejor, el acatamiento a sus consejos y órdenes, habían sustituido a la antigua familiaridad, la irrespetuosidad, la desobediencia, la consulta a los otros saberes.”* (BARRAN, 1992: 77)

La “sabiduría del médico” y el “sometimiento del paciente” favorecieron el proceso de disciplinamiento del cuerpo y del alma. “El disciplinamiento de las pulsiones y el de las muchedumbres, tan concatenados, si antes estuvo a cargo de poderes brutales e inequívocos (el policía, el cura), ahora pasó a los sutiles e inadvertidos (el maestro, el médico), poderes que partían de la libertad y la razón.” (BARRAN; 1992:238) Se trata de un disciplinamiento que inhibe las potenciales resistencias, porque la dominación se imprime en los cuerpos.

Se concibe al saber médico como calificado, fundado científicamente, que no contiene valoraciones morales, y se teme por las consecuencias desfavorables ante la no obediencia. “Su poder llegó a micropenalizar todos los aspectos de la vida cotidiana del Novecientos –desde el contagioso mate en común, hasta el beso a los niños, desde el gasto ‘desordenado’ de los obreros que ‘impedía’ una alimentación científica, hasta la ‘trasmochada’ del adolescente que culminaba en la sífilis, la blenorragia o la tuberculosis”. (BARRAN; 1992: 14)

El proceso de disciplinamiento fue estudiado por Foucault (1991). Expresó que “ese poder sobre la vida” es desarrollado ya desde el siglo XVII en dos formas principales. La primera concibe al “cuerpo como máquina”, donde su educación, el aumento de aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: “*anatomopolítica del cuerpo humano*”.

La segunda forma de disciplinamiento parte de mediados del siglo XVIII, y se centró en el “cuerpo- especie”, en “*el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar*”. Estos problemas son objeto de intervención, de controles reguladores, “*una biopolítica de la población*”. “*Las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población constituyen los dos polos alrededor de los cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida. (...) Este bio- poder fue, no dudarlo, un elemento indispensable en el desarrollo del capitalismo; este no pudo afirmarse sino al precio de la inserción*

controlada de los cuerpos en el aparato de producción y mediante un ajuste de los fenómenos de población a los procesos económicos.” (FOUCAULT, 1991: 168- 171)⁴

Según Setaro (2004) el fenómeno mutual gestionado por organizaciones sin fines de lucro anticipó al Estado, poniendo a disposición de la población servicios de alta calidad, lo que se fue introyectando en la mentalidad de la sociedad uruguaya, y se vería interrumpido con el agotamiento de los flujos migratorios. En este punto, la creación del Centro Asistencial del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU, 1935), le daría un nuevo impulso al Sistema de Salud desde la sociedad civil. El CASMU significaría la consolidación del poder médico como clase, de su poder simbólico como guardianes de la salud, constituyendo un punto decisivo en la transformación y crecimiento del sector privado colectivo, tanto en el número de afiliados como en la calidad de la atención. (SETARO, 2004:76)

El siguiente impulso al sistema sería la creación de los Seguros Obligatorios de Salud, integrando a los sectores obreros mediante Convenios Colectivos por empresa o sector de industria. Por la misma época se empiezan a incorporar funcionarios estatales y de empresas públicas. Así primero bajo el gobierno del presidente Pacheco, luego de forma más abierta por la dictadura militar las comisiones de las IAMC son intervenidas y puestas bajo directo control estatal. Se las centralizaría en lo que se llamaría la Administración de Seguros del Salud, en la órbita del Banco de Previsión Social, recientemente creado con la reforma constitucional de 1966. (SETARO, 2004: 77) Siendo la respuesta del Estado limitada en el área salud la población se organizaba para dar respuesta a la necesidad mediante servicios populares de salud, como policlínicas eclesiales, barriales, comunitarias, de cooperativas de vivienda, organizaciones no gubernamentales, y profesionales comprometidos con

⁴ “Pero exigió más; necesitó el crecimiento de unos y otros, su reforzamiento al mismo tiempo que su utilizabilidad y docilidad; requirió métodos de poder capaces de aumentar las fuerzas, las aptitudes y la vida en general, sin por ello tomarlas más difíciles de dominar; si el desarrollo de los grandes aparatos del Estado, como **instituciones** de poder, aseguraron el mantenimiento de las relaciones de producción, los rudimentos de anatomo y biopolítica, inventados en el siglo XVIII como **técnicas** de poder presentes en todos los niveles del cuerpo social y utilizadas por instituciones muy diversas (la familia, el ejército, la escuela, la policía, la medicina individual o la administración de colectividades), actuaron en el terreno de los procesos económicos, de su desarrollo, de las fuerzas involucradas en ellos y que los sostienen; operaron también como factores de segregación y jerarquización sociales, incidiendo en las fuerzas respectivas de unos y otros, garantizando relaciones de dominación y efectos de hegemonía; el ajuste entre la acumulación de los hombres y la del capital, la articulación entre el crecimiento de los grupos humanos y la expansión de las fuerzas productivas y la repartición diferencial entre la ganancia, en parte fueron posibles gracias al ejercicio del bio- poder en sus formas y procedimientos múltiples. La invasión del cuerpo viviente, su valorización y la gestión distributiva de sus fuerzas fueron en ese momento indispensables. (FOUCAULT, 1991: 168- 171)

las transformaciones socio- políticas según plantea Apólito y otras (2008) en base a una investigación realizada por el CLAEH.

Más adelante, profesionales exiliados regresaron al país y se unieron con el movimiento existente, conformando servicios de salud populares.⁵ Se realizaron encuentros, seminarios entre políticos, profesionales y vecinos que de alguna forma desarrollaban actividades comunitarias en salud. En 1984 se realizó el Primer Seminario de Atención Primaria a la Salud. Desde la apertura a la democracia estos actores reclamaban la conformación de un Sistema Nacional Único de Salud.⁶

Sobre el lugar del médico, según Barrán, *“la clase médica’ primero logro el control de las autoridades estatales que regían la salud, luego lo obtuvo en los centros que la cuidaban, asilos, hospitales, sanatorios; en tercer lugar pudo controlar ámbitos claves de la beneficencia pública. La beneficencia católica, que antes rigió el (...) espacio hospitalario, se vio desplazada no solo de éste, sino también de su escenario propio.”* (Barrán, 1992: 89)

En este proceso, si bien el rol de la sociedad civil es activo en la gestión de las instituciones a través de las asociaciones religiosas y de caridad, el rol propiamente del usuario es de paciente, no activo, sin injerencia en su propio proceso de salud y sin injerencia en las políticas. El constituirse en *“actor”* implica una concepción del sujeto como protagonista de la historia, con capacidad de acción y transformación de la realidad. Esta concepción es contraria a la percepción tradicional del usuario como sinónimo de beneficiario, usufructuario, consumidor de la salud como un bien privado y principalmente contraria al concepto de paciente igual a pasivo, asociados a la concepción de sujeto como portador de un cuerpo ajeno al sujeto, objeto de control social, externo y disciplinador. Según Judith García y otros (1990), la concepción que ha primado es la de sujeto que tiene paciencia con su mal, con el médico, se resigna, lo espera, lo deja hacer, obedece, implica ser irresponsable de su cuerpo y dejarlo como objeto de reparación médica. Sin embargo, *“...nuestro cuerpo es lo que nos permite ser, crear, hacer nuestra historia”.* (GARCIA, 1990:10)

⁵ *“A modo de ejemplo en Las Villas de Las Piedras (Canelones) se inauguró el Centro de Atención Primaria en Salud (CAPS) en 1987. Se fortalecieron las Policlínicas de la Federación Uruguaya de Cooperativas de Vivienda por Ayuda Mutua (FUCVAM) y se crearon otros servicios a partir de las necesidades de la comunidad como la policlínica autogestionada Jardines de Peñarol (1984), Policlínica Los Diablos Verdes, Policlínica Verdisol, todo un movimiento comunitario en la Cuenca Malvin, en la Curva de Maroñas, etc.”* (APÓLITO, 2008: 2)

⁶ *“A partir de reflexiones multidisciplinarias se hicieron aportes a la Comisión Nacional Programática (CONAPRO), apuntando a la posibilidad de crear un Sistema Nacional Único de Salud.”* (LAUZ, Iris. 2005: 31)

Como se planteó anteriormente, el cuerpo como “objeto de reparación” en el sistema capitalista, se identifica con una máquina de trabajo que rinde más cuanto menos costo pese al sistema y más eficaz sea. El control sobre los cuerpos otorgó al médico en el siglo XX un poder como experto en la reparación de esta maquinaria que debía funcionar como fuerza de trabajo necesaria para la reproducción del modelo de producción. En el proceso de disciplinamiento el médico tuvo el rol de interventor legitimado sobre el cuerpo y este se fue corporativizando y fue ganando incidencia en el sistema de salud, a la vez que los sujetos resultaron expropiados de su propio cuerpo, de su poder sobre él, de su cuidado, de su protección, de su expresión creativa, de su potencial transformador.

A fin de continuar haciendo aproximaciones a la temática, en el siguiente apartado se trabaja sobre las diferentes formas que el Estado uruguayo ha intervenido en “la Salud” y los actores que han participado en ello.

2.2 Las reformas en el sector Salud y sus actores

El Estado ha ido adoptando diferentes modelos para intervenir en el área salud, que tienen que ver con las reformas de Estado a nivel global. En los años '50 y hasta la década de los 70, en América Latina se procesó un modelo de Estado inspirado en el “welfare state”, keynesiano europeo, que habilitó una mayor intervención del Estado en la economía. A través de políticas sociales redistributivas, universales y centralizadas, se favorecería el crecimiento económico con la finalidad de tornar mas tolerables las desigualdades propias del sistema capitalista. En Uruguay este modelo de bienestar se sustentó económicamente en el Modelo Sustitutivo de Importaciones (MSI) que promovió la producción interna, gracias al crecimiento de las exportaciones en tiempos de post guerra. Los gobiernos locales fueron progresivamente destituidos de su papel de proveedores de servicios sociales. Las estructuras y mecanismos de financiamiento, permitieron el desarrollo de transferencias horizontales y verticales (intergeneracionales) de la renta, lo que obtuvo legitimidad política a través de la producción de identidades y solidaridades sociales. (CLARAMUNT, 2001)

Cuando las condiciones que sostenían el modelo ya no existían, comenzó a ser cuestionado por diferentes actores sociales y políticos por significar un aumento del gasto público y esto tener efectos negativos en la economía; por despilfarrar recursos teniendo servicios ineficaces e ineficientes; por permitir el clientelismo mediante el vínculo electoral entre beneficiarios de políticas sociales y quienes las formulan; generar la pérdida de sentimiento de comunidad y familia con la reducción de la autoayuda; y favorecer la dependencia del ciudadano al Estado. *“El agotamiento del -MSI-, el estancamiento económico que se verifica desde fines de la década del sesenta, y el modelo regresivo que impulsó la dictadura uruguaya, contribuyeron al empeoramiento de los niveles de calidad de vida de los uruguayos, que hacia los cincuenta se perfilaba como uno de los mejores de América Latina.”* (MOREIRA, 2001:183)

En la década del '70 se procesa una modificación del patrón de acumulación capitalista monopolista (fordista), pasando de un régimen de regulación sociopolítico considerado rígido a uno flexible. El nuevo régimen de acumulación flexible, es presentado como un proceso modernizador y democrático, porque una de sus características sería habilitar la intervención de la sociedad civil y liberarla de las limitaciones impuestas por el Estado Protector. El neoliberalismo busca de esta forma, la reconstitución del mercado, reduciendo o eliminando la intervención estatal en diversas áreas y actividades, proceso que se opone a la concepción de políticas sociales como derecho de carácter universal, de igualitario acceso, basado en la solidaridad y responsabilidad social y diferencial. Las reformas del Estado tienen estrecha vinculación financiera con organismos internacionales como el Banco Mundial y Banco Interamericano de Desarrollo. Han centrado su atención en la lógica del ajuste: reducción de costos- eficiencia en racionalidad del gasto; programas asistenciales para atender los efectos del ajuste; capacitación de los actores sociales para la mejora de sus capacidades en afrontar esos efectos.

“Aun así, Uruguay se hizo famoso, en el contexto latinoamericano, por la combinación de ‘gradualismo’ y ‘heterodoxia’ en la implementación de las reformas.” (MOREIRA, 2001:186) Plantea Moreira (2001) que la continuación de una pauta histórica gradualista y amortiguadora no tuvo que ver con la intención de los reformistas sino con la capacidad de “veto” del partido de izquierda del momento y de los actores sociales, *“vehiculizados a través de mecanismos de ‘democracia directa’ que forman parte del arsenal uruguayo (referendos y plebiscitos).”* (MOREIRA, 2001:187) Afirma la

autora que, “los empresarios y burócratas (...) manifestaban una aversión importante a la participación de los ciudadanos en los procesos de producción de políticas, a la necesidad de ‘consulta popular’, y consecuentemente, evidenciaban una pronunciada preferencia por procesos ‘tecnocráticos’ de decisión.” (MOREIRA, 2001:190)

Para Moreira (2001) los actores “extrapolíticos” como los organismos financieros internacionales y las multinacionales tuvieron un peso importante en el destino político del país, pero que no llegó a ser mayor que el peso de los partidos políticos. La coalición de centro- derecha (blancos y colorados) que implementó las reformas desde 1990, en la “segunda generación de reformas” contó con el apoyo de la alta burocracia pública y el empresariado; mientras que el sindicalismo y la izquierda formaron una “coalición distributiva” que tuvo poco peso según la autora, para hacer cambiar radicalmente el camino de las reformas, si bien tuvo capacidad de “veto” tener algunos logros.

El gradualismo se puede cuestionar, como plantea Moreira (2001) por el inicio temprano de la reforma, y esta característica se resume al período democrático de reformas uruguayas, ya que “...el hecho de que Uruguay experimente un tránsito más ‘lento’ y por consiguiente gradualista, parece deberse enteramente al hecho de que Uruguay, en 1985, era el país más reformado de América Latina.” (MOREIRA, 2001:187) La heterodoxia, indica que se implementó una trayectoria alternativa sin un proceso de ajuste estructural de disminución del gasto social público, es decir que, “combinó al mismo tiempo ajustes fiscales con crecimiento del gasto público social”.

Moreira (2001) coloca a la reforma de la salud uruguaya como un ejemplo de heterodoxia por significar una reforma “trunca”: “diversos intentos de reforma del sistema de salud fueron llevados a cabo durante la tercera administración democrática, pero no contaron con el apoyo de las poderosas corporaciones que integraban el sector: en particular, las gremiales médicas, que vehiculizaron su negativa a la reforma a través de los parlamentarios de la propia coalición de gobierno.” (MOREIRA, 2001: 193)

Siguiendo el planteo de Bentura (2006), a continuación se presentan algunas reformas que se aplicaron en el sector salud. Por un lado se decreta la separación de los servicios de salud del MSP en una administración distinta, la Administración de los Servicios de Salud del Estado en 1987 (ASSE).

Este organismo dependiente del MSP tiene potestad de transferir sus servicios a las municipalidades, hacer convenios con instituciones privadas, gestión de determinadas cantidades de presupuestos de establecimientos “*grupos de apoyo*” (grupos de vecinos de la localidad). Se trata de un proyecto de fortalecimiento del MSP en la gerencia como en la prestación de servicios. Se comienza a traspasar a terceros funciones que no se consideran sustantivas, redistribuyendo responsabilidades y recursos por la gestión descentralizada de los servicios de salud. Con la descentralización se busca la mejora en la gestión y administración, mejorando el manejo de los recursos, la coordinación con el sector privado y la utilización de la infraestructura hospitalaria.

En 1995 el gobierno firma dos préstamos, uno con el Banco Mundial (BM) para financiar el Proyecto de Fortalecimiento Institucional del Sector Salud y otro con el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) para el financiamiento del proyecto Fortalecimiento del Área Social (FISS). Se incluye un anteproyecto para la gestión descentralizada de los hospitales públicos y otro para la implementación del registro único de cobertura asistencial formal. El intento reformista planteado en el marco de la ley de presupuesto de 1995 protagonizado por el Ministro Solari, no tuvo sustento político.

Del mismo modo, Setaro (2004) plantea que el sector salud en Uruguay históricamente ha demostrado una fuerte capacidad de resistencia frente a los “*embates reformistas*” que se han ensayado desde el gobierno. La Salud se caracteriza por una alta heterogeneidad institucional, “*esta configuración se traduce en una red de actores con capacidad de veto, que han operado como eficaces moderadores de cualquier proceso fluido de reforma sectorial.*” (SETARO, 2004: 7)

En 1999 se expresa con mayor fuerza la crisis económica del sistema mutual lo cual pone de manifiesto la necesidad de una reforma del sistema de salud. La base de la reforma está planteada en el proyecto FISS la cual se propone cuatro objetivos básicos como equidad, eficiencia micro económica, calidad y eficiencia en la asignación de recursos. Estos objetivos podían realizarse en una reforma de mayor alcance y por ende más drástica que modifique el modelo de forma global o mediante ajustes parciales.

Se implementaron en este sentido medidas que permitieran la recuperación del sector mutual (se presenta en el año 2000 el plan de fortalecimiento del sector mutual conjuntamente con la

realización de auditorías a las mutualistas). Se crea además la Comisión multisectorial que conjuga la participación de representantes gremiales, sindicales, empresariales, Ministerios de Economía, Salud Pública y de Trabajo con el objetivo de instrumentar el plan de fortalecimiento del sector mutual.

A continuación se plantea la reforma de salud que se procesa en la actualidad, desde el año 2005, donde se habilitan canales institucionales de participación de los usuarios de los servicios de salud públicos y privados.

2.3 Sistema Nacional Integrado de Salud

Hasta aquí, los usuarios no están reconocidos en su lucha por el derecho a la salud, sino que la salud continúa siendo una mercancía más y los ciudadanos sus consumidores pasivos.⁷ Los usuarios no están conformados como actores y no se observa su incidencia en las políticas.

La salud ha sido prioridad en los discursos de gobierno entrante en el año 2005, pretendiéndose para este sector un “*Sistema Nacional Integrado de Salud*” (SNIS). Según Bentura (2006) el MSP se aboca a una modificación sustantiva del sistema sin tocar sus estructuras, en una coyuntura favorable para ello. Se basa en el sistema español y en algunos aspectos en el canadiense y el cubano. Retomando el planteo de Bentura (2006), se plantea a continuación las características del modelo en transformación y los cambios promovidos en la gestión, financiamiento y atención:

2.3.1 Cambio en el modelo de gestión

En el sistema tradicional las prestaciones en salud son realizadas por múltiples instituciones privadas y públicas sin coordinación entre sí, con bajo nivel de normalización y control, definido como un “*sistema segmentado*”. El SNIS se define como “...*el conjunto de servicios de salud del Estado, comunitarios y privados sin fin de lucro que se integran en forma de red en una estructura común de organización*”. Esta red debe aplicar una estrategia sanitaria común, políticas de salud articuladas,

⁷ “...Este é o terreno em que se inscreve a luta por directos e, em particular, pelo direito à saúde, em um cenário que descaracteriza a cidadania ao associá-la ao consumo e à posse de mercadorias. Neste contexto adverso, o compromisso tem que ser com o debate público, a participação democrática que possibilita aos cidadãos organizados interferir e deliberar nas questões de interesse coletivo, em busca de proposições para resolver os conflitos.” (SOUZA BRAVO: 2006: 77)

programas y planes nacionales y locales; mantener niveles de atención definidos e interrelacionados, niveles de administración regional y local descentralizados. En el nuevo modelo la función de "rectoría"⁸ del MSP es central bajo el argumento de que las tareas de provisión, financiamiento y generación de recursos no pueden ser confiadas totalmente a la iniciativa privada.⁹ *"El bienestar de una población es un bien a ser protegido, pero también es una carga pesada, una tarea que pocos actores sociales se atreverían a reivindicar"* (SETARO, 2004:16-17) El rol del MSP protege a la salud como derecho humano y necesidad humana fundamental, al no dejarla en manos de privados y exigir el cumplimiento de metas asistenciales a efectores públicos y privados.

También se afirma que el sistema de salud objeto de reforma ha sido marcadamente *"desigual en el acceso"*, ya que este depende de la capacidad económica del usuario. De acuerdo al Artículo N° 44 de la Constitución, la población indigente es atendida en Salud Pública y sectores de recursos medios y altos y los trabajadores adheridos a DISSE tienen cobertura privada. El SNIS apunta a la atención progresiva de toda la población, y que sea esta la que elija el centro de salud público o privado.

Por otro lado, el sistema ha sido *"ineficiente en cuanto al logro de objetivos"*. El sistema de información ha sido incompleto y no homogéneo; la información puntual o parcial de acceso restringido, ha dificultado la programación de políticas de salud. También se cuestiona la inexistencia de una política de recursos humanos para el sector (estimación de necesidades de recursos humanos; política de ingresos a cargos por meritocracia, etc.). En el SNIS se busca también la profesionalidad, transparencia y honestidad en la conducción de las Instituciones y la participación activa de trabajadores y usuarios. La calidad de las acciones en salud podría ser evaluada de forma conjunta con todos los participantes del modelo de atención, incorporando a usuarios y trabajadores en los mecanismos de evaluación de calidad.

⁸ VER Ley 18.211, Art. N° 2.

⁹ *"El enfoque de la OMS reconoce que la responsabilidad por el bienestar de una comunidad nacional reside, en última instancia, en su gobierno, por tal motivo, los Ministerios de Salud juegan un papel clave en la definición de los roles de Rectoría sectorial (OMS, 2000:19). Pero más en general, los Estados son quienes juegan el rol fundamental en la definición de la Rectoría, ya que no nos podemos limitar al papel de los ministerios o secretarías de salud. Especialmente si observamos los sistemas de salud Latinoamericanos, son su multiplicidad de actores institucionales, con responsabilidades específicas de gobierno sobre el sector. (Los Ministerios de Trabajo, de Educación, la Seguridad Social, además de la innumerable cantidad de actores estatales que participan en la provisión directa de servicios de salud –Universidades, Ejército, etc.–. También es relevante la influencia de los organismos internacionales en la definición de las políticas nacionales de salud.)"* (SETARO, 2004)

Por último, el nuevo Sistema, define un abordaje territorial con la conformación de áreas de salud, zonas y regiones, identificando población del territorio, coordinando los efectores en ese enfoque, definiendo los roles de cabecera sanitaria y las áreas de responsabilidad de cada efector. La regionalización de los servicios de salud es un mecanismo de descentralización que permitiría un mejor conocimiento de la realidad local, facilitando el diagnóstico participativo de los problemas de salud de la zona y la implementación de los programas y planes nacionales adecuándolos a la realidad local.

2.3.2 Cambio en el modelo de financiamiento

Se critica que el sistema ha sido *"ineficaz en relación a los costos"*. El subsector público es financiado por MSP, BPS, UDELAR, MI, Intendencias Municipales; esto a través de presupuestos quinquenales, producto de impuestos directos, de contribuciones de empleados y empleadores. El subsector privado es financiado por el IMAE, FNR, IMAC (asistenciales y mutualistas), servicios de asistencia de empresas privadas para sus funcionarios y familiares.

Con el SNIS se busca que los prestadores públicos y privados se complementen, cobrando de acuerdo a la cantidad de población atendida y los riesgos a los cuales estén expuestos esa población. A través de la ley 18.131 (10/05/2007) se crea FONASA, seguro nacional de salud, administrado por el BPS, fondo que recibe y administra los recursos destinados a pagar a los prestadores integrales dando cobertura a todos los usuarios. Se pretende una mejora del financiamiento del sector, con mayor equidad y avance en la cobertura.

2.3.3 Cambio en el modelo de atención

Según Bentura (2006) el modelo a reformar es asistencialista, promotor de la medicalización, y no toma en cuenta la prevención, formando al cuerpo médico en especialistas y no tanto médicos de familia o generalistas. *"Algunas de las características del actual modelo de atención a la salud parten de una visión biologicista, mecanicista y organicista que impregna la práctica médica en forma mayoritaria."* (LAUZ, Iris; 2005: 32)

A través del SNIS se pretende, privilegiar la prevención y la promoción de salud en base a la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS), con énfasis en el primer nivel de atención. Se concibe a la salud como un bien social, derecho humano esencial y responsabilidad del Estado, con respaldo y apoyo de la comunidad. La atención debe ser desde un enfoque integral que incluya los determinantes sociales, económicos, políticos, culturales y ambientales involucrados en los procesos de salud-enfermedad. Tiene carácter multicausal, está condicionada a un modo de producción y a cada momento del desarrollo histórico de una sociedad.

Los principios en que se basa el SNIS son de universalidad, continuidad, calidad, oportunidad, integralidad, interdisciplinariedad y trabajo en equipo, eficacia, eficiencia social, equidad, calidad y ética, atención humanitaria, gestión democrática y participación social, entre otros. Se concibe la salud como un derecho humano fundamental y como un instrumento de construcción de ciudadanía. El SNIS habilita a la participación de los usuarios, y empieza a vislumbrarse como un actor protagonista activo de las acciones en salud.

CAPÍTULO 2. Democracia, Ciudadanía, Control Ciudadano, Participación

En este segundo capítulo se presentan aspectos conceptuales profundamente ligados entre sí, que constituyen el referencial teórico que orienta la reflexión en torno a la participación de los usuarios en el sistema de salud. Los mismos se presentan de forma fragmentada únicamente para poder concentrarse más en aspectos de uno u otro.

1.1 Democracia.

Se comienza plasmando un concepto típico o básico de Democracia. La Democracia "...es una forma de organización de grupos de personas, cuya característica predominante es que la titularidad del poder reside en la totalidad de sus miembros, haciendo que la toma de decisiones responda a la voluntad colectiva de los miembros del grupo. En sentido estricto la democracia es una forma de gobierno, de organización del Estado, en la cual las decisiones colectivas son adoptadas por el pueblo mediante mecanismos de participación directa o indirecta que le confieren legitimidad a los representantes." ¹⁰

En la concepción liberal de democracia, el Estado está separado de la economía y del mercado. "En realidad, los filósofos liberales no solo dieron por sentada la separación entre el aparato del Estado y la sociedad sino que vieron en la democracia una manera de cubrir la distancia entre el Estado y la sociedad." (FOTOPOULOS, 1997: 179) Según el autor, ese "puente" sería la democracia representativa, un sistema donde la pluralidad de los partidos políticos es el ámbito de discusión adecuado para los intereses y sistemas de valores en pugna. Sin embargo, como destacó Arendt, en la democracia representativa se afirma de nuevo la antigua distinción entre gobernante y gobernado: 'Una vez más, el pueblo no tiene acceso a la esfera pública, una vez más la actividad de gobernar se

¹⁰ Disponible: http://es.wikipedia.org/wiki/Democracia#cite_note-14

convierte en el privilegio de unos pocos...el resultado es que el pueblo debe o bien hundirse en el letargo, precursor de la muerte para la libertad pública, o bien preservar el espíritu de resistencia ante cualquier gobierno que haya elegido, puesto que el único poder que conserva es el 'poder de reserva de la revolución'." (ARENDR in FOTOPOULOS, 1997: 179)

Fotopoulos plantea, que en vez de comprender a la democracia representativa como ese "puente" sea concebida como una forma de "democracia estatista, cuyo objetivo principal es excluir del poder político a la gran mayoría de la población. (...)" (FOTOPOULOS, 1997: 180)

Por su parte, Rebellato (1999), denominó a la democracia representativa como una "democracia de cúpulas" o "democracia autoritaria", en el sentido de que en este modelo, el pueblo delega el poder a los representantes elegidos cada cinco años, y deposita el ejercicio de la decisión sobre las cuestiones públicas a unas pocas personas, disminuyendo o eliminando la posibilidad de acción de los representados. No niega este sistema sino que afirma que debe ser complementado con prácticas de participación ciudadana que den acceso a la población a las decisiones. "Un desafío inevitable consiste en articular formas de democracia representativa con formas de democracia participativa y directa, que permitan la configuración de una ciudadanía en proceso de deliberación, de decisión, de control." (REBELLATO, 1999:173)

Lo describe como un proceso en donde los "vecinos- ciudadanos", son convocados a debatir los problemas que interesan a la ciudad, a tomar decisiones en relación a planificaciones estratégicas que permitan dar una respuesta adecuada y posible a sus necesidades, priorizándolas, pensando globalmente, superando visiones parcializadas, conociendo los límites existentes en recursos y las contradicciones. Plantea que "no hay participación real de todos los afectados y excluidos sin una democracia radical y ésta no es posible sin un ejercicio del poder desde ya por parte de las mayorías populares." (REBELLATO, 1999: 179) Este ejercicio del poder, implica para el autor, la existencia y reconocimiento de organizaciones autónomas, con independencia del Estado u otros organismos.

Rebellato hace una apuesta "ético- política" a una "democracia participativa" que democratice el poder. Se trata de un modelo político que facilita a los ciudadanos su capacidad de asociarse y organizarse de tal modo que puedan ejercer una influencia directa en las decisiones públicas. Esto

implica un proceso socio cultural que parte de comprender las asimetrías existentes en la población (manifestada en la relación representante- representado, técnicos- vecinos, autoridades- ciudadanos), abriendo al análisis colectivo, a la reflexión, problematizando y transformando las relaciones sociales de poder.

El objetivo es el ejercicio autónomo del poder, es decir, la capacidad de participar activamente en las decisiones políticas que a todos incumben, evitando resumir la democracia en procedimientos y que las decisiones queden solo en manos de expertos. Desarrollando un *"poder para gestar poderes"* y no un poder *"sobre"* la gente, que los domina y anula. Estas prácticas de dominación se reproducen en lo cotidiano y requieren de los movimientos y organizaciones permanente actitud de autocrítica y transformación. Para el autor, las *"teorías de redes"* ofrecen un aporte importante para desarrollar los organismos de poder local, fortalecer los contactos con los vecinos, generar espacios abiertos de debate, avanzar en logros concretos.

1.2 Ciudadanía

El actual Director General de Salud del MSP, Jorge Basso, se refirió a los usuarios de la siguiente forma: *"el último plano de trabajo, no menos importante, es de carácter más conceptual y se trata de la participación del ciudadano-usuario en la Reforma del Sistema de Salud y para la co-definición de políticas. En tal sentido, se buscará la capacitación de este ciudadano-usuario para que pueda ocupar su lugar en las distintas instancias de la administración del Sistema."*¹¹ En este sentido cabe abordar el concepto de *"ciudadanía"* y su implicancia en el tema de la participación de los usuarios de salud.

Desde el concepto de *"ciudadanía"* es posible interpretar una doble dimensión que integraría la posesión de derechos civiles, políticos, sociales, económicos, culturales por pertenecer a una comunidad y la participación en la comunidad política de pertenencia. Partiendo del concepto tradicional, el usuario de salud es sujeto de derechos civiles, políticos, sociales y culturales, en este

¹¹ Fragmento extraído del artículo Jorge Basso reunido con organizaciones de usuarios de salud de todo el país. 23/05/2007. Disponible: Web Oficial de la Presidencia de la República.

caso se podría decir que dentro de los derechos políticos se encuentra su participación en la definición de políticas del sector.

La definición de “ciudadanía” como la posesión de derechos proviene de los estudios de Marshall (Inglaterra, 1949). El mismo la concibe como la manera de asegurar que cada cual sea tratado como un miembro pleno de una sociedad de iguales, asegurando a los individuos los derechos de ciudadanía de forma creciente. Los divide en tres categorías que se materializan en Inglaterra en tres siglos sucesivos: derechos civiles (S XVIII), derechos políticos (S XIX), derechos sociales (S XX). De esta forma se extienden los derechos que estaban restringidos a los varones blancos, propietarios y protestantes a las mujeres, trabajadores, judíos, católicos, negros y otros grupos excluidos. Se considera esta concepción como de ciudadanía “pasiva” o “privada” porque pone énfasis en derechos privados y no hace referencia a la obligación de participar en la vida pública.

Kymblicka¹² (1997) plantea la crítica de la “Nueva Derecha” a la ciudadanía social y al Estado de Bienestar. Esta corriente considera necesario complementar la aceptación pasiva de derechos de ciudadanía con el “*ejercicio activo de las responsabilidades y virtudes ciudadanas*”. Sin embargo, el autor plantea que las reformas impulsadas por la Nueva Derecha en los años ochenta no parecieron actuar a favor de la ciudadanía responsable, extendiendo la acción de los mercados a la vida de la gente (libre comercio, desregulación, reducción de impuestos, debilitamiento de sindicatos, recorte de seguros de desempleo). El propósito en parte era enseñar las virtudes de la iniciativa, confianza en sí mismo y autosuficiencia, pero el recorte de los programas de asistencia no estimuló a los “*desfavorecidos*” sino que expandió ese sector de la población. La Nueva Derecha reafirma el rol del mercado, liga el status de ciudadanía al nivel económico, representado en la “*responsabilidad de ganarse la vida*”. “*Para muchos, por lo tanto, el programa de la Nueva Derecha no debe verse como expresión de una concepción alternativa de lo que es ser un ciudadano sino como un asalto al propio principio de ciudadanía*”. (KYMBLICKA, 1997:10)

El autor también plantea la concepción de ciudadanía desde la “*izquierda y la democracia participativa*”. Esta refiere al hecho de otorgar poder a los ciudadanos a través de la democratización del Estado de Bienestar, y la dispersión del poder estatal en una serie de instituciones locales,

¹² Kymblicka centra su análisis en la revalorización teórica del concepto de ciudadanía en la década de los noventa en Europa y Estados Unidos.

asambleas regionales y tribunales de apelación. "...Sin embargo, el énfasis en la participación no alcanza para explicar cómo podemos asegurar que los ciudadanos participen responsablemente, es decir, con espíritu de servicio a la cosa pública, sin egoísmos ni prejuicios." (KYMBLICKA, 1997:15) Partidarios de esta corriente suponen que la participación política enseñará la responsabilidad y la tolerancia, principalmente por colocar el centro de atención en los asuntos públicos. Plantean que han disuelto el problema de la responsabilidad en la democracia, por lo que defienden la toma colectiva de decisiones como solución a los problemas de ciudadanía.

Una forma extrema de democracia participativa es, según el autor, el "*republicanismo cívico*". Esta corriente coloca especial énfasis en el valor intrínseco que tiene la actividad política para los propios participantes, donde la vida política sería superior a las satisfacciones puramente privadas que puedan proporcionar la familia, el vecindario, la profesión. Plantean que la vida política actual se ha empobrecido en comparación con la ciudadanía activa de la antigua Grecia; el debate político ha perdido sentido, y la gente carece de acceso a una verdadera participación.

Por otro lado, los "*teóricos de la sociedad civil*"¹³, niegan que el mercado o la participación política sean suficientes para enseñar las virtudes necesarias en una democracia, la civilidad y el autocontrol. Consideran que el ámbito propicio son las organizaciones voluntarias de la sociedad civil o "*redes asociativas*" (Iglesias, familias, sindicatos, asociaciones étnicas, cooperativas, grupos de protección del medio ambiente, asociaciones de vecinos, grupos de apoyo a mujeres, organizaciones de beneficencia). El incumplimiento de las responsabilidades sería desaprobado por familiares, amigos, colegas, siendo un incentivo más poderoso para actuar con responsabilidad que la sanción del Estado. Una de las primeras obligaciones de la ciudadanía sería participar en la sociedad civil. Esta teoría es criticada ya que las relaciones sociales en el interior de estos grupos pueden no ser de igualdad y libertad; y enseñar virtudes cívicas no es su objetivo.

Por último, Kymblicka refiere a la "*virtud liberal*" presentándola en dos componentes, la capacidad de cuestionar la autoridad y la voluntad de involucrarse en la discusión pública. En democracia representativa, es necesario cuestionar la autoridad, ya que es responsabilidad controlar a quienes ocupan cargos públicos y juzgar su conducta. A su vez, las decisiones deben adoptarse

¹³ "Vamos a utilizar la expresión '*teóricos de la sociedad civil*' para identificar un reciente desarrollo del pensamiento comunitarista de los años ochenta." (Kymblicka, 1997:17)

públicamente, mediante discusión libre y abierta. Estas virtudes se aprenderían en el sistema educativo, incorporando en las escuelas el razonamiento crítico y la perspectiva moral. Estos teóricos plantean como dificultad la forma de modificar la educación cívica que se imparte en las escuelas para limitar su impacto sobre las asociaciones privadas (por Ej. cuestionar la autoridad paternal). Se trata de aprender a comportarse no solo según lo establecido por la autoridad sino a pensar críticamente sobre ella. “*La gente que sólo es gobernada por al hábito y la obediencia... es incapaz de construir una sociedad de ciudadanos soberanos*”. (GUTMANN, 1987:51 in KYMBLICKA, 1997:21)

En este sentido, el control por parte de la población sobre las políticas o los gobernantes formaría parte de un modelo democrático liberal representativo, así como no queda excluido de un modelo participativo. La diferencia que aparece es que en el modelo de democracia participativa se refiere a la dispersión del poder, a la toma de decisiones colectivas y no solamente al control o a la discusión de las políticas, donde, entre otras cosas, quedaría la toma de decisiones centralizada en el Estado.

1.3 Control Ciudadano

El concepto de “*control ciudadano*”, o control social de las políticas públicas, es integrado en este trabajo, ya que es uno de los roles esperados de los usuarios por los propios usuarios y el gobierno.¹⁴ Como se planteó en el apartado anterior forma parte tanto de un modelo representativo como de uno participativo, pero con distinto énfasis según el grado de participación que se habilite.

El “*control social*” históricamente ha sido asociado como el control del Estado y del empresariado sobre las masas. (Souza Bravo, 2006) En la sociología clásica se lo utiliza desde esa concepción, es decir, en el sentido coercitivo del Estado sobre la población. Souza Bravo (2006), en cambio, utiliza el concepto como participación de la población en la elaboración, implementación y fiscalización de las políticas públicas. El control social puede ser abordado entonces, desde el control que los ciudadanos ejercen sobre el Estado.

¹⁴ “(...) *Ser protagonistas y controladores de las políticas de salud*”. (Presentación en Power Point. MNUS, 2008) “*Se concibe la Participación como un proceso complejo que integra: (...) control social de la gestión*” (Comunicado de prensa sobre Comisiones de Participación. IMM y MSP, 2008)

Souza Bravo (2006) estudia el caso de Brasil¹⁵, y plantea como uno de los mecanismos importantes de control social los “*conselhos de saúde*”, compuestos por usuarios, gestores, prestadores públicos y privados y trabajadores de la salud, con carácter “*permanente, deliberativo e paritário*”. El objetivo del “*Conselho de saúde*” es discutir, elaborar y fiscalizar las políticas de salud en cada esfera del gobierno. “*Coutinho (1992) afirma que é somente por meto da articulação entre mecanismos de representação indirecta com os organismos populares de democracia de base que os elementos de uma nova concepção de democracia e cidadania podem surgir e tomar corpo. Explicita que é a partir dessa articulação que as classes subalternas podem participar ativamente do poder político, influenciando nas decisões. Segundo o autor, essa articulação pode permitir o predomínio da vontade geral e a conservação do pluralismo.*” (SOUZA BRAVO, 2006:84)

Plantea la autora que los “*conselhos*” fueron concebidos como mecanismos de democratización del poder, estableciendo nuevas bases de relación Estado- sociedad por medio de la introducción de nuevos sujetos políticos, procurando que el Estado actúe en función de la sociedad, en el fortalecimiento de la esfera pública. Para ello se requieren reglas universales y pactadas. “*O autor coloca a possibilidade de construção de uma esfera pública, mesmo nos limites do Estado burguês, negando à burguesia a propriedade do Estado e sua dominação exclusiva.*” (SOUZA BRAVO, 2006:84) Se ha planteado diferentes concepciones acerca de los “*Conselhos da saúde*”, considerándolo un ejercicio de la democracia desde sectores liberales y de izquierda. “*A diferente é que, pelos liberais, eles são pensados como instrumentos ou mecanismos de colaboração, e pela esquerda como vias ou possibilidades de mudanças sociais no sentido de democrtização das relações de poder.*” (SOUZA BRAVO, 2006:85)

Bernardino Campos (2006), se posiciona en el modelo de democracia participativa para realizar un análisis del control social sobre las políticas públicas. Cita el concepto de control social de Raichelis (2000): “*... é um componente importante na conformação de uma esfera pública cujo requisito central é a existência de sujeitos colectivos dotados de autonomia e representatividade legítima,*

¹⁵ “*Esta concepção tem como marco o processo de redemocratização da sociedade brasileira com o aprofundamento do debate referente à democracia.*” (SOUZA BRAVO, 2006:83) “*Os anos 1980 foram marcados por uma dinâmica associativa e organizativa que procuram alterar o cenário político do país, introduzindo fisuras importantes no legado autoritário e excluyente da história brasileira.*” (SOUZA BRAVO, 2006 :84)

'permanentemente ativada pela democratização radical dos mecanismos decisórios e pelo controle social exercido pelas bases que fundam essa representação.' (RAICHELIS in BERNANDINO, 2006: 107) Considera que el control social es un importante mecanismo de gestión democrática y solo en ella tiene lugar. Caracteriza a la gestión democrática como: descentralizada, con nuevos espacios para la decisión política y mejores oportunidades de los ciudadanos de involucrarse en asuntos de interés público; participativa, asegurando a la sociedad civil lugar y voz, habilitando mecanismos y espacios para el proceso participativo¹⁶. Afirma Bernardino (2006) que a diferencia de la democracia representativa, la gestión participativa tiene en la organización y movilización de los ciudadanos su fuerza y esencia. A su vez, una gestión democrática es previsible porque el gobierno cuenta con un plan con objetivos, metas, acciones, recursos, elaborado con la sociedad civil y aprobada por el "Conselho", como herramienta del control social; entre otros.

El objetivo principal de esta dinámica participativa consiste en dar visibilidad a las demandas de los grupos excluidos e incorporarlas a la agenda de gobierno; participar y dialogar, y dar expresión a las reivindicaciones de la sociedad civil. La participación de la población en la formulación de la política y del control de las acciones en todos los niveles se identifica con la modalidad de participación política caracterizada por hacer que diferencias e intereses se expliciten en un terreno común organizado por leyes e instituciones, haciendo que el poder se democratice. Plantea Bernardino (2006) que esta participación consolida, protege y dinamiza la ciudadanía, siendo una de las dimensiones más relevantes del control social.

Otro análisis sobre el control social de los asuntos públicos lo realizan Bresser y Cunill (1998) quienes denominan a las funciones de crítica y control de la sociedad sobre los asuntos públicos como el "espacio público". Estas funciones son ejercidas primero que nada por los órganos políticos tradicionales, pero los autores plantean que existe desconfianza en su legitimidad como mecanismos para asegurar el carácter público de las decisiones estatales. Marca dos procesos como causas de esto, el deterioro de los mecanismos tradicionales de representación y participación social, y la pérdida de centralidad de los parlamentos y debilitamiento de las cosmovisiones. Por esto, los autores consideran que los mecanismos representativos deben ser complementados con mecanismos de participación directa de los ciudadanos. Con esto se refiere a dos dimensiones: por un lado, el

¹⁶ Coloca como ejemplos: los Consejos, asambleas, foros.

"*accountability*", que es la demanda expresa de la población sobre las instituciones públicas, y por otro, la "*ciudadanía*", como sujeto político directo, más allá de su expresión a través del voto. Los autores proclaman la "*ampliación de la esfera pública no estatal*", renovando el sistema político mediante la incorporación de la participación ciudadana a través del control social. (BRESSER y CUNILL, 1998:27)

Según los autores, un aspecto central de la "*tradición republicana*" es que define a la democracia (en su capacidad de representar valores públicos) en relación al *procedimiento* a través del cual se adoptan las decisiones. Plantean que las prácticas democratizantes deben tender a ampliarse a los procesos de formulación de las políticas públicas para multiplicar a nivel social las posibilidades de ejercicio de derechos políticos fundamentales de consulta, opinión e información sin desmedro de los mecanismos representativos. Aumentar la cantidad y la calidad de esas prácticas democratizantes serían un objetivo a perseguir a través de un aumento de la participación social, contribuyendo al sostenimiento del sistema democrático.

Uno de los argumentos que se toman para considerar formas de involucrar a la ciudadanía en las decisiones con respecto a lo público, así como ensayar diferentes alternativas para facilitar ese tipo de participación, es la posibilidad de que los intereses de grupos corporativos lleguen a la agenda pública y traducirse en políticas que van a beneficiar a ese grupo de interés en detrimento de otros.

En este sentido, los autores plantean los siguientes desafíos: "a) *¿Cómo lograr que además de los instrumentos de la democracia directa –referendo, revocatoria e iniciativa popular- y del derecho de elección a los representantes políticos, el ciudadano común disponga de medios eficaces y estables para incidir sobre los asuntos públicos y, en particular, sobre el proceso de formación y/o control de las políticas públicas?* b) *Por otra parte, ¿cómo asegurar que los intereses sectoriales subrepresentados en el proceso político tengan cauces de expresión?. En otros términos, cuáles son los medios y las condiciones que permiten asegurar que los canales de expresión y control social no sean monopolizados por las corporaciones privadas, incluidos los gremios que ya disponen de medios de influencia política, sino que den cabida a la expresión de los grupos excluidos.*" (BRESSER y CUNILL, 1998: 36)

Bresser y Cunill (2006) proponen como solución a las políticas diferenciadas, mediante la discriminación positiva, creando una estructura de oportunidades a la participación ciudadana. Es decir, proveer de medios institucionalizados para su explícito reconocimiento y representación, en el entendido de que los grupos sociales y culturalmente excluidos están en desventaja en el proceso político. Pero la participación ciudadana no podría limitarse a la expresión de intereses sectoriales, sino también apelar a los sujetos sociales como ciudadanos "*ocupados de la promoción y la defensa de intereses públicos*" y coloca como ejemplos las experiencias del "*presupuesto participativo*" y los "*Comités Municipales de Salud*" de Brasil.

Colocando como sujeto de estas preguntas a los usuarios de los servicios de salud: ¿Cómo pueden incidir los usuarios en los asuntos públicos, en la formulación y en el control de las políticas? ¿Cómo asegurar que los intereses de los usuarios de los servicios de salud tengan real cauce de expresión?

1.4 Participación

Según Claramunt (2001), la participación refiere a un proceso de intervención de fuerzas sociales presentes en el desenvolvimiento de la sociedad. Define "*participación ciudadana*", como un proceso social donde los distintos sectores de la población intervienen directamente o a través de sus organizaciones en los asuntos de la vida colectiva, para incidir en los resultados. Este proceso genera movimientos en los espacios y mecanismos de poder del Estado y a la interna de la sociedad civil. Uno de los fundamentos para promover la participación es el supuesto de que la desigualdad social está directamente relacionada con la poca participación en el sistema político y social de amplios sectores de la población, y sus necesidades y demandas no estarían representadas.

Por su parte, Rebellato (1999), define a la "*participación*" como generación de poderes a nivel de la ciudad en su conjunto y de la sociedad global; dirigidas a medidas de justicia social que ataquen la injusticia a nivel económico y de necesidades fundamentales, afectando a los sectores privilegiados apostando a la justicia distributiva, luchando contra un "*supuesto modelo de desarrollo con exclusión*" y contra la hegemonía liberal. Se instrumentaría con formas de otorgar mayor decisión, control y poder

por parte de los vecinos en la toma de decisiones que les atañen, mediante las organizaciones populares. (REBELLATO, 1999:185)

Plantea que la participación "*real*" necesita de tres elementos combinados: 1) *ser y sentirse parte de algo*, 2) *incidir, hacer y decidir*, y 3) *proponer, elaborar, decidir*. El primero es el elemento básico en la integración de cualquier colectivo; el segundo es necesario pero no suficiente ya que refiere a las democracias tradicionales, electorales, es decir, sobre aprobar o no propuestas elaboradas por otros y tomar parte en acciones que surgen del decidir; el tercero marca la calidad de la participación, siendo parte en la elaboración de las propuestas.

Otro aporte importante del autor es sobre las motivaciones de las personas a participar. Plantea dos razones fundamentales: la pérdida y la confianza en la posibilidad de cambios o mejoras. La primera llama a resistir y desarrollar acciones para evitar una situación injusta; la segunda, que puede referirse desde mejoras pequeñas hasta cambios estructurales o políticos, genera acciones propositivas y actitud de esperanza. "*Cuando la participación es producto de un sentimiento de cambio positivo y no de pérdida, es cuando más se potencian las capacidades*". (REBELLATO, 1999: 186)

En este "*ser parte*", proponiendo, elaborando, haciendo, decidiendo, implica reconocer a los "*vecinos*" su capacidad para tomar decisiones sobre lo público.¹⁷ El autor refiere a la participación como "*decisión, control y poder en la toma decisiones*" de los "*vecinos*" manifestando que tradicionalmente las decisiones han sido tomadas únicamente por "*expertos*", "*técnicos*" y "*políticos*", como parte de una cultura autoritaria, donde se despotencializa la figura del ciudadano, expropiando sus derechos. "*De aquí se desprende que es condición necesaria pero no suficiente la existencia de canales de participación, tales como el acceso a la información y los espacios de elaboración y decisión*". (REBELLATO, 1999: 185)

Según el autor, conforman el "*espacio territorial*" organismos locales y populares, a través de los cuales los vecinos pueden llegar a incidir en las decisiones, pero existe el riesgo de que sean

¹⁷ "*Los vecinos- ciudadanos son convocados a debatir los problemas que interesan a la ciudadanía, a discutir y a tomar decisiones en relación a planificaciones estratégicas que permitan una respuesta adecuada y posible a las necesidades de los habitantes de la ciudad; se comprometen a priorizar dichas necesidades, pensando desde la globalidad y superando visiones parcializadas. (...)*" (REBELLATO, 1999: 183- 184)

cooptados por el aparato institucional. *“... Es imprescindible evitar toda forma de cooptación por parte del aparato institucional; toda forma de subordinación política. (...) La participación popular se legitima e institucionaliza en organismos locales donde los vecinos pueden llegar a incidir en la toma de decisiones. Una vez más, el desafío aquí es que estos organismos populares no terminen siendo – como corren el riesgo de serlo- apéndices del poder institucional, desprendiéndose de la base legitimante y adquiriendo existencia propia...”* (REBELLATO, 1999: 183- 184) Con esto Rebellato se asoma al concepto de autonomía, como elemento necesario para una participación “real”, o “popular” en una democracia participativa.

Rafael Spósito (2002), concibe a la autonomía como *“la capacidad generada conciente y expresamente de una sociedad para pensarse a sí misma, sobreponerse a condicionamientos y extorsiones de cualquier origen y fijar con el máximo margen de libertad históricamente posible sus propios objetivos, sus propias relaciones de convivencia y sus propios cursos de acción. (...) La concepción autonomista (...) se fundamenta en una crítica de las relaciones de dominación y conjetura tácitamente acerca de los probables sujetos de un proyecto liberador en torno a los nuevos movimientos sociales.”* (SPÓSITOS in FOTOPOULOS, 1997:10) Según el autor la autonomía entonces, refiere a una capacidad colectiva de construir la propia historia, manifestada en la formulación, adopción y puesta en marcha de un proyecto liberador.

Para evitar los riesgos de cooptación y lograr mantener la autonomía en beneficio de la democracia hay que observar el propio funcionamiento organizacional que es base de la participación. Como afirma Rebellato, el proceso de democratización desde el espacio territorial requiere de un proceso pedagógico. *“...La cultura autoritaria, que propugna relaciones de dominación/dependencia en todos los niveles de la sociedad, penetra profundamente la vida cotidiana, las relaciones barriales y territoriales, las organizaciones vecinales y los estilos de participación y conducción. Con lo cual, una democracia radical, con fuerte base territorial, se vuelve escenario privilegiado para el análisis de tales relaciones y para su transformación.”* (REBELLATO, 1999: 163)

En este sentido afirma Blanca Acosta (1986) que *“...hemos ido arribando a que la participación no es un fin es si mismo sino un medio para lograr la organización y tomar parte directa en las decisiones. (...) Partimos de la definición de Antonio Gramsci que considera que la super-*

estructura es la ideología, la mentalidad que interna mantener y perpetuar un sistema económico, político, social. Para lograrlo tiñe todas las expresiones de la vida de una sociedad. Vivimos en una sociedad capitalista, basada en relaciones de poder en la que unos dominan sobre otros. El poder y la ideología no están centrados exclusivamente en los aparatos del Estado, sino que existen formas y ejercicios de poder que son indispensables para sustentarlo y que están articulados a él indirectamente. Foucault, Michel manifiesta que 'nada cambiara en la sociedad si los mecanismos de poder (y la mentalidad conservadora del sistema) que funcionan fuera, abajo y al lado de los aparatos del Estado y a un nivel mucho más elemental, cotidiano, no son modificados'. (ACOSTA, y otras, 1986: 3-4)

Rebellato encuentra en las prácticas cotidianas insertas en el "espacio territorial" (ciudades, barrios) un potencial estratégico porque permiten efectivizar logros concretos y visibles para la población, donde se establecen redes de poder, de organización, información y solidaridad. Es así que en este "espacio" se encuentran sujetos con diversas manifestaciones e identidades; posibilita la construcción colectiva de identidades nuevas pasando de un estilo centralizado a uno centrado en el poder colectivo, orientado por valores de justicia, poder compartido, solidaridad, superando la dificultad de comunicación entre organismos de gobierno local, organizaciones sociales, vecinos, gobierno municipal.

Considera al espacio territorial como espacios políticos, de ejercicio del poder y de cultura, privilegiado para el desarrollo de formas de ejercicio de la democracia. "La pedagogía del poder nos pone en contacto con la multiplicidad de redes de participación, comunicación y organización a nivel territorial. En tal sentido no existe un modelo único de participación ni tampoco la participación comienza cuando se establecen formas de democracia participativa. Esto requiere una apertura hacia las formas ya existentes, una reconstrucción de las redes de comunicación, una recuperación de la historia de lucha de los barrios, un fortalecimiento de la memoria histórica en sus potenciales subversivos y un conocimiento del imaginario popular, en sus múltiples prácticas, sabidurías e imágenes relativas a la política y al gobierno." (REBELLATO, 1999: 164)

Entendiendo que lo fundamental en cualquier modelo de Democracia es que las decisiones colectivas sean adoptadas por el pueblo, y que la democracia representativa, si bien "autoritaria", "de

cúpulas", que distancia al pueblo de las decisiones y por ende del poder político, algunos autores coinciden en articular la democracia representativa (que integra cuestionar la autoridad, control) con prácticas de participación ciudadana.

Estas prácticas ciudadanas refieren a que la población sea dueña del debate de los asuntos públicos, tengan el poder de toma de decisiones sobre la resolución de estos asuntos, enfocados en la mejora de su calidad de vida, el respeto de los derechos humanos y su protección frente a intereses que perjudiquen la protección de los derechos humanos, desde una concepción autonomista.

Las prácticas colectivas de decisión- reflexión- crítica- control, requieren de organizaciones sociales autónomas, independientes del Estado u otros organismos, para que las organizaciones sean capaces de reflejar su identidad, necesidades, cuestionamientos, propuestas. Estos actores (Estado-sociedad organizada) confluyen en espacios de análisis colectivo, de propuesta y manejo de recursos. Esto, requiere de romper con esquemas de relacionamiento transmitidos culturalmente, de desigualdad, que genera abuso de poder (en relación a los *"expertos"*, *"autoridades"*, y al *"vecino común"*).

Si bien hay que reconocer que la existencia del Estado ya implica una desigualdad de poder entre quienes asumen cargos de gobierno y *"la ciudadanía"*, el *"poder para gestar poderes"* al que refiere Rebellato (1999) implica un Estado que descentraliza el poder, recursos, toma de decisiones hacia organizaciones autónomas que representen intereses colectivos desde la diversidad, en espacios de encuentro interactorales. La participación política (no necesariamente partidaria) como derecho ciudadano favorece el ciudadano como sujeto político directo con incidencia en los asuntos públicos, *"ciudadano soberano"*. Habilita la protección y promoción de los derechos humanos como plantea Souza Bravo (2006), negando a la burguesía la propiedad del Estado y su dominación exclusiva.

Estudiar los modos de participación desarrollados es relevante ya que los mismos pueden dirigirse a una descentralización del poder o a la manipulación de la población para legitimar políticas de gobierno o intereses ajenos, existiendo detrás de una fachada participativa, un modelo centralizado de toma de decisiones.

Según los conceptos antes plasmados, además de autónomas, las organizaciones sociales deben mantenerse prendidas a la *"base legitimante"* como propone Rebellato (1999), evitando la cooptación y que realmente la participación promueva justicia social. Entonces, a parte de que el Estado deba *"abrirse"* a la toma de decisiones colectivas y promover organización y reconocer las existentes, las propias organizaciones requieren de autocrítica para un funcionamiento interno democrático (no de sometimiento/dependencia), de igualdad y autonomía, construyendo *"identidades nuevas"*, con lógica de *"poder colectivo"*.

CAPÍTULO 3. Los usuarios y sus espacios en las políticas de salud

A través del presente capítulo se va introduciendo a la participación de los usuarios de salud, colocando los antecedentes de la participación en esta área y los nuevos espacios de integración de los usuarios decretados para la reforma en proceso actualmente. A su vez se presenta al Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro, como un caso de participación en salud.

3.1 Antecedentes de la participación de los usuarios en salud

Al menos dos hitos a nivel internacional sentaron bases para promover la participación de las personas o la comunidad en las políticas de salud, en el compromiso con su propia salud, y en la participación en las decisiones y control de las políticas: la Declaración de Alma Ata (1978) y la Carta de Ottawa (1986).

La OMS y UNICEF en 1978, promovieron una conferencia en Alma Ata (Kazajstán), la antigua URSS, de la que participaron ministros de más de cien países, resultando de este encuentro la incorporación por primera vez de la estrategia de APS en las medidas de acción en salud promovidas, referida al planeamiento integral para la cobertura de las necesidades básicas. Láuz (2005) afirma que las metas que se definen abarcan lo preventivo, acciones sobre el medio ambiente, la descentralización y la participación comunitaria.¹⁸

Otro antecedente importante es la "Carta de Ottawa" (1986), que resume los debates y resoluciones de la primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud (Alma Ata). Se dirige a la consecución del objetivo "Salud para todos en el año 2000" acordado en "Alma Ata", buscando una nueva concepción de salud pública a nivel mundial. Promueve la necesidad de

¹⁸ "Las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria". (Art. IV) "la estrategia de APS- requiere y promueve un autodesarrollo comunitario e individual al máximo posible, con participación en la planificación, organización, desarrollo y control de la atención primaria sanitaria, haciendo un uso más completo de los recursos locales y nacionales y de otros recursos disponibles; y para finalizar, desarrolla, a través de una formación apropiada, la habilidad de las comunidades para participar." (Art. VII) (OMS. Declaración de Alma Ata. 1978)

compartir el poder históricamente centrado en la medicina, con otros sectores, disciplinas y con el pueblo. Refiere a la participación como fijación de prioridades, toma de decisiones y elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para mejorar el nivel de salud. Incorpora conceptos de la comunidad con capacidad de control de las políticas sanitarias.¹⁹

En Uruguay, en la década de los años '70, en período de dictadura militar y políticas de corte neoliberal, la respuesta del Estado en torno a la Salud era limitada, siendo la población la que seguía organizándose y respondiendo a la necesidad. En ese momento, según Apólito (2008), una investigación realizada por el CLAEH señaló la existencia de servicios populares de salud como policlínicas eclesiales, barriales, comunitarias, de cooperativas de vivienda, organizaciones no gubernamentales, y profesionales comprometidos con las transformaciones socio políticas.

Posteriormente, afirma Amorena (03/2009) como representante de los trabajadores en JUNASA, que *"en la década del ochenta con una concepción de la salud como bien de mercado, se extiende el concepto de usuario, como cliente que debe dar su opinión y ésta ser tenida en cuenta para mejorar los servicios."* En la misma década, profesionales exiliados que regresaron al país y se unieron con el movimiento existente, conformaron servicios de salud populares. Se realizaron encuentros, seminarios entre políticos, profesionales y vecinos que de alguna forma desarrollaban actividades comunitarias en salud. *"Asimismo, con el desarrollo del llamado "nivel local", fundamentalmente a partir de la reapertura democrática, se afianzaron y crecieron modalidades de atención con fuerte participación comunitaria. Surgieron así las llamadas policlínicas barriales o policlínicas comunitarias, en ocasiones con apoyo exclusivo de organizaciones de la sociedad civil y en otros casos mediante convenios con el Ministerio de Salud Pública o intendencias municipales"*²⁰

En 1984 se realizó el Primer Seminario de Atención Primaria a la Salud. A su vez, ONGs y profesionales organizaron la capacitación para la conformación de Agentes Comunitarios en Salud, creándose en el año 1991 la Red de Agentes Comunitarios en Salud.

¹⁹ *"El desarrollo de la comunidad se basa en los recursos humanos y materiales con que cuenta la comunidad misma (...) para desarrollar sistemas flexibles que refuercen la participación pública y el control de las cuestiones sanitarias. Esto requiere un total y constante acceso a la información y a la instrucción sanitaria, así como a la ayuda financiera."* (OMS. Carta de Ottawa, 1986)

²⁰ GONÁLEZ (2005) En: Dirección General de Salud. Montevideo- MSP. DOSSIER *"Participación Social y Ciudadanía en Salud"*. Uruguay. 2005. p 10

Si bien experiencias de grupos que participan en salud son muchas, en esta monografía no se realiza un desarrollo de las mismas. Sin embargo es de destacar que una de las primeras organizaciones propiamente de usuarios de salud que se formó fue ADUSS, creada en 1992. Según plantea Apólito (2008), se dedica principalmente a la medicación y denuncia de casos de mala praxis. Al mismo tiempo surgieron asociaciones de usuarios por patologías, como la Asociación de Diabéticos, o Asociación de padres de niños con cardiopatías, entre otras. En los años '90, a partir de la descentralización municipal en Montevideo, comienzan experiencias como las Comisiones de Salud de los Concejos Vecinales, a diferencia de los anteriores, estos espacios de participación en salud a nivel local, son promovidos directamente por el gobierno municipal, a través de la descentralización y la División salud. Al mismo tiempo se abrieron diferentes programas vinculados a la salud, que incorporaron la participación de la comunidad.

En la actualidad plantea el representante de trabajadores en JUNASA,

“...por un lado, se ha instalado la línea telefónica 0800 4444 de relación directa con los usuarios. También se han puesto en marcha oficinas de atención al usuario (de las cuales existían algunas experiencias, pero con desarrollos desiguales e insuficientes) tanto en el sector público como en el sector privado. Se implantó la página Web-MSP en la que se brinda información actualizada sobre todas las Funciones Esenciales de Salud Pública (vigilancia epidemiológica, rectoría, habilitaciones, etc.). En otra línea de acción, también se viene asistiendo a distintas asambleas zonales, con la participación activa de la División Salud de la IMM. Se están realizando múltiples asambleas zonales en barrios de Montevideo e Interior a los efectos de designar representantes de los usuarios a los diferentes ámbitos existentes y a los que se crearan.” (AMORENA, Representante de trabajadores en JUNASA. Documento interno. 03/2009).

El proceso de descentralización siguió jugando un papel importante en la conformación del Movimiento de Usuarios de Salud, a partir del 2005. Desde el Zonal 9 de Montevideo se conformó el Movimiento de Usuarios de la Salud y Acción Social (MUSAS), que hoy sigue funcionando; en el Zonal

17 el Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro, entre otros. Este proceso ha contribuido a que en la actualidad se habiliten canales institucionales de participación de los usuarios de salud para la definición de las políticas de salud, comprendiendo a los usuarios como actores sociales.

Según Amorena (03/2009) el objetivo en relación a la participación en salud es,

“incentivar la participación ciudadana en general y avanzar en la democratización de la sociedad en el marco de la reforma del Estado: crear conciencia ciudadana y ejercicio de un derecho fundamental como el de la salud. Lograr instancia de participación reales para los usuarios y trabajadores. Velar por los intereses de los usuarios y la calidad de los servicios. Participar activamente en la elaboración y aplicación de las políticas sanitarias. Buscar mayor transparencia y responsabilidad en las acciones de los prestadores.”

Plantea a su vez la necesidad de incorporar a personas que por no estar vinculadas al mercado laboral u otras formas de organización social, tienen dificultades para organizarse y hacer conocer sus necesidades, además de que muchas veces no conocen sus propios derechos, se aporta también a fortalecer el movimiento popular. Y presenta una serie de condiciones necesarias para:

“...hacer que la participación democrática sea realmente efectiva: recursos e información suficiente; capacidad para aprovechar la misma; existencia de organizaciones; voluntad de la población a participar; voluntad de los Servicios y/o efectores a compartir las decisiones en salud; capacidad de dar respuesta a las necesidades de la población.” (AMORENA, 03/09)

Plantean que los niveles de participación social, (comenzando del nivel más bajo) son los siguientes: información; consulta; elaboración y recomendación de propuestas; fiscalización y concertación; co-gestión y toma de decisiones y autogestión.

La participación en salud promovida por la reforma refiere a un proceso complejo en donde participan diversos actores, en este caso el gobierno y los usuarios han requerido un diálogo constante. *“El modelo de salud a construir implica indefectiblemente (...) una participación de la comunidad organizada. Las leyes de la Reforma del Sistema Sanitario lo determinan claramente, y su puesta en práctica es empeño de las autoridades. Paralelamente, los usuarios han hecho esfuerzos para aumentar su voz y su control sobre los recursos y las instituciones, en ámbitos de poder donde anteriormente eran excluidos. La participación ciudadana es parte de la Reforma, la refuerza y la consolida. Implica un cambio estructural que requiere de acumulaciones políticas, técnicas y sociales que tiendan a resolver las naturales contradicciones, conflictos de intereses y, la cultura institucional y social arraigada.”* (DOSSIER, MSP- RAP ASSE, 2009:33)

Como todo proceso social que propone “lo nuevo” desde “lo viejo”, conteniéndolo y transformándolo, la incorporación de los usuarios en diferentes órganos fue y es un proceso que manifiesta contradicciones a través de conflictos. Apólito y otros (2008) brinda información necesaria para explicitar esto:

“El 19 de abril del 2007 dos representantes del Movimiento Nacional de Usuarios concurren al Parlamento para hacer sus aportes al Proyecto de Ley y presentaron otra visión de la participación de los usuarios. Expresaron que no querían seguir participando solamente como colaboradores sino ser parte, ser actores en los cambios del sistema de salud. Es por eso que valoraban que los usuarios estuvieran representados en ASSE, en la Junta Nacional de Salud y en los centros de asistencia”. (...) “El Movimiento de Usuarios cuando hizo sus aportes al Borrador del Proyecto de Ley propuso que los usuarios y trabajadores estuvieran representados en la Dirección de cada institución y en los órganos de control social (asesores, fiscalizadores y consultivos). Sin embargo esta propuesta fue parcialmente tomada por el Parlamento -suponemos que- debido a que la participación de los trabajadores y usuarios en los órganos de Dirección fue cuestionada por varios sectores.” (APÓLITO, 2008:5-6)

Este tema será profundizado en el siguiente capítulo, pero cabe en esta oportunidad para

comenzar a problematizar las relaciones de poder de usuarios, empresas de salud, corporaciones médicas, trabajadores de salud, el gobierno en la conformación de los espacios de participación que se presentan a continuación.

3.2 Nuevos espacios de participación de los usuarios en el marco del SNIS

En diciembre de 2007 se aprobó el proyecto de ley del SNIS (18.211), elaborada por MSP, MEF con aportes del Concejo Nacional Consultivo y teniendo como base las definiciones programáticas del Partido Encuentro Progresista- Frente Amplio. La misma contempla la participación de usuarios en diferentes órganos, *“la participación social de trabajadores y usuarios es uno de los principios rectores del Sistema Nacional Integrado de Salud.”* (Art. 3) Siendo uno de sus los objetivos del SNIS *“(…) fomentar la participación activa de los trabajadores y usuarios”*. (Art. 4.G)

El primer espacio de participación que se conforma es el Concejo Nacional Consultivo en el año 2006, principalmente con la función de construir la ley N° 18.211, aprobada en diciembre de 2007, *“madre”* de lo que denominó SNIS. En esta ley se describen algunas de las formas de integración de los usuarios en ámbitos de participación y luego son producidas otras leyes complementarias como la Ley 18.161 de descentralización de ASSE, aprobada en julio de 2007 y el Decreto del Poder Ejecutivo sobre los Consejos Consultivos Asesores aprobado en junio de 2008.

A continuación se presentan los canales o espacios de participación en el marco del SNIS: ²¹

1) Consejo Nacional Consultivo:

- **Marco:** Ley 18.211- 05/12/2007. El MSP convoca a su conformación en febrero de 2005, se constituye por decreto el 11 de abril del 2005, comenzando a reunirse el 4 de mayo de 2005.
- **Integración:** MSP, Consejo de Intendentes, UdelaR (facultades del área salud),

²¹ Se destacan con letras mayúsculas las palabras que definen el carácter de la participación de los usuarios.

trabajadores del MSP, IAMC, FEMI, Asociaciones de Odontólogos, Asociaciones de trabajadores médicos, usuarios.

➤ **Funciones:** Se constituye para la elaboración y organizar la implementación de de la propia ley del SNIS. Tiene carecer ASESOR para la implementación del SNIS y su observancia.

2) **Junta Nacional de Salud:**

➤ **Marco:** Ley 18.211- 05/12/2007. Órgano desconcentrado.

➤ **Integración:** MSP, 1 MEF, 1 Prestadores SNIS, 1 trabajadores SNIS, 1 usuarios SNIS. Más un alterno por titular. (Art. 25º) Mandato por dos años. Presidido por el MSP. Requiere un quórum de 4 miembros para sesionar. Las decisiones son tomadas por mayoría simple de votos de los integrantes; en caso de empate, el voto del presidente vale doble. (Art. 30º) Se debe garantizar los mecanismos de selección democrática en el caso de los usuarios. Sobre los prestadores y trabajadores, los representantes serán propuestos por sus organizaciones respectivas. El Directorio es de carácter honorario.

➤ **Funciones:** ADMINISTRAR el seguro nacional de salud y VELAR por la observancia de los principios rectores y objetivos del SNIS (Art. 24º). RINDE CUENTAS al Poder Ejecutivo.

3) **Directorio de ASSE:**

➤ **Marco:** Ley 18.161- 29/07/2007. Servicio descentralizado. Jurisdicción nacional.

➤ **Integración:** 5 miembros, siendo uno representante de los trabajadores y uno de los usuarios de ASSE. (Art. 2º) Requiere de un quórum de 3 miembros para sesionar. Las resoluciones se toman por simple mayoría de votos, salvo modificaciones del reglamento.

➤ **Funciones:** ASSE organiza y gestiona los servicios de salud del MSP. (Art. 3º) El directorio DIRIGE y ADMINISTRA los servicios de salud del MSP. Administra el patrimonio y los recursos del organismo. (Art. 2º y 5º)

4) **Consejos Asesores Honorarios Departamentales y Locales de JUNASA:**

➤ **Marco:** Ley 18.211-Art. 27º (JUNASA)

- **Integración:** Prestadores del SNIS, usuarios, trabajadores, otros.
- **Funciones:** ASESORAMIENTO, PROPOSICIÓN, EVALUACIÓN de la implementación del SNIS desde el nivel local y/o departamental. Carácter NO VINCULANTE.

5) **Consejos Asesores Honorarios Departamentales o Locales de ASSE:**

- **Marco:** Ley 18.211-Art. 27º/ Ley 18.161/ Art.10º (ASSE).
- **Integración:** Prestadores del SNIS, usuarios, trabajadores, otros.
- **Funciones:** ASESORAMIENTO, PROPOSICIÓN, EVALUACIÓN de la implementación del SNIS desde el nivel local y/o departamental. Informes se presentan a Directorios de ASSE, con carácter NO VINCULANTE. (Ley 18.161. Art. 11º)

5) **Consejos Consultivos y Asesores Honorarios en los centros de salud:**

- **Marco:** Ley 18.211- Art. 12º. Decreto reglamentario. Decreto reglamentario CM/491-02/06/2008. Independiente de otros órganos del Centro de Salud. Abarca el ámbito público y privado.
- **Integración:** 2 prestadores, 2 trabajadores, 2 usuarios. Los prestadores deben ser de alta jerarquía o directivo. Los usuarios son designados por voto secreto según estatuto de la institución o por elección entre usuarios con una antigüedad mínima de dos años en el centro de salud; no pueden ser también trabajadores de la institución. Los trabajadores son designados por su organización. Hay un coordinador que rota cada seis meses. El quórum para sesionar es de cuatro miembros. Pueden formar grupos de trabajo con titulares, suplentes, asesores. Las resoluciones por consenso, y en caso de no lograrlo, se presentan las diferentes posiciones.
- **Funciones:** ASESORA a la institución correspondiente, CONTROLA la gestión. Presenta informes a la dirección del prestador. Si las resoluciones son desestimadas o rechazadas y no se considera razonable la fundamentación por parte del prestador, en un plazo de 30 días pueden presentarlo a JUNASA. Carácter NO VINCULANTE.

6) Comisiones de Participación en Centros de Salud RAP-ASSE:

- **Marco:** Equipos de gestión de RAP-ASSE. Descentralización municipal y SNIS. Se reconoce el proceso que los Centros de Salud han desarrollado en relación a la comunicación, intercambio con vecinos, usuarios, organizaciones comunitarias. Surgen de las experiencias territoriales, en las modalidades de participación que han construido las comunidades y que los servicios han fomentado, las comisiones de salud de los CV de la descentralización montevideana. Conversión en espacio institucional, programado, periódico.²²
- **Integración:** usuarios organizados, trabajadores de la salud y equipos de gestión de los centros de salud.
- **Funciones:** GESTIÓN PARTICIPATIVA de los centros de salud; análisis de la marcha de los programas de salud. Adaptación de los programas a realidad local. CONTROL SOCIAL DE LA GESTIÓN (transferencia de información, rendición de cuentas, esfuerzo comunicacional, exposición transparente al escrutinio público). IDENTIFICAR problemas y potencialidades en torno a la salud, PRIORIZAR, “eventualmente” DISEÑAR respuestas colectivas, interinstitucionales y comunitarias para abordarlos. (EQUIPO DE GESTIÓN RAP-ASSE. Ver ANEXO N° 5)

²² “Decir institucionalizar refiere a la necesidad de generar un espacio en la institución Centro de Salud, para que el “espacio de conversación” suceda de forma programada y periódica; es el lineamiento institucional para que se inicie o se impulse si ya estaba en curso, el proceso largo y lento de generar cultura institucional, de naturalizar, estos espacios de intercambio entre actores sociales diversos. La institucionalización no está reñida, desde esta perspectiva, con el dinamismo y la versatilidad. Debe superar sí, lo aleatorio y circunstancial.” (EQUIPO DE GESTIÓN RAP-ASSE. Documento sobre Comisiones de Participación. Aportes para su diseño.)

“...Era una vieja aspiración, desde el principio habíamos planteado que queríamos ser parte de la gestión también de los Centros de Salud. Poco a poco se van logrando y no las cosas como algo testimonial, sino que hemos tratado de que esto se realice como un cambio de estructura en todo el país y creo que esto, junto con los compañeros de las demás localidades se va logrando.” (BENTANCUR.-GPMUS. 5ta Asamblea del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro. 29/11/2008)

“Constituye un eje estratégico fundamental en la construcción del Sistema Nacional Integrado de Salud y en el proceso de descentralización de las políticas públicas y especialmente de los servicios de salud, que implican promoción de la participación comunitaria en los asuntos públicos, transferencia de poder a la comunidad y fortalecimiento de la trama social con base en el territorio”. (RAP-ASSE/ IMM y MSP. Comunicado de prensa. 07/2007)

6) Asambleas de Usuarios de Salud.

- **Marco:** Ley 18.211- 05/12/2007. Documento interno MSP (2005)
- **Integración:** Usuarios de los servicios de salud públicos y privados.
- **Funciones:** DEFINE REPRESENTANTES para ASSE y JUNASA. INCIDIR en las decisiones sobre las políticas de salud planteando las necesidades y demandas de cada zona. CONTROL de las políticas de salud.

En estos ámbitos la participación se procesa de distinta forma. Sin realizar un estudio de cómo se procesan actualmente desde la práctica, es posible afirmar que las leyes refieren principalmente a una participación consultiva y asesora, no vinculante. Lo que implica que las resoluciones pueden o no ser considerada por las autoridades.

Esta participación es integrada ampliamente en el modelo de democracia representativa y su puesta en práctica no alumbra una profundización de la democracia, aunque si marca profundas diferencias con modelos dictatoriales. Es decir, que a nivel de democratización, y en cuanto a la participación en el gobierno, si bien Uruguay está en mejores condiciones que otros países actualmente, es reciente la participación de la ciudadanía en las políticas. La instalación de espacios interactorales de carácter estable supera en calidad a las consultas esporádicas, las auditorias e informes públicos, las rendiciones de cuentas. Estos espacios también implican reconocer a los usuarios como actores empoderados. Aquí queda la interrogante de cuánto están pudiendo los usuarios incidir en esos espacios.

Los ámbitos que más habilitan la toma de decisiones compartida con los usuarios son JUNASA y ASSE, donde administran y dirigen, rindiendo cuentas al Poder Ejecutivo. Los representantes en estos ámbitos deben estar “prendidos” a la “base legitimante”, luchando contra la reproducción del modelo autoritario, delegador, contra las “cúpulas” y que sean susceptibles al control de los propios usuarios.

Entre los espacios de participación se coloca a las “Asambleas de Usuarios” por que así fueron convocados los usuarios por el MSP para la definición de representantes. ¿Los usuarios qué forma asumen? ¿Logran proteger su democracia, su autonomía, las relaciones horizontales? ²³

La primera Asamblea de Usuarios se realizó en el zonal 17, el Cerro de Montevideo. Como se ha planteado esta monografía se centra en ese caso específico de participación en salud. A continuación se presenta algunos aspectos del proceso desarrollado en ese territorio impulsado por el GPMUS.

3.3 Una mirada al Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro

En las diferentes regiones generadas a partir del proceso de descentralización montevideana se producen formas organización de la población en torno a la salud, como ejemplos, en la región Este, surge el Movimiento de Usuarios de Salud y Acción Social (MUSAS), con base en el zonal 9; en la zona Centro se realiza el Primer Encuentro Regional de Salud a fines del 2004; en la zona Oeste, el 3 de marzo de 2005 la Comisión de Salud del CV 17 presenta al Concejo la convocatoria a conformar un MNUS, la que es aprobada por unanimidad y presentada al MSP. (GPMUS. Documento- Acta N° 3. 08/07/ 2006)

La primera asamblea propiamente de usuarios, a partir del 2005 se desarrolla el 9 de marzo de 2005 en el Zonal 17, el Cerro. Allí se resolvió: 1) Realizar asambleas itinerantes en las subzonas del zonal 17 para contribuir a mejorar las condiciones de salud de la población del zonal y aumentar la

²³ Según el Equipo de Gestión de RAP- ASSE de zona Oeste de Montevideo, la RAP- ASSE ha impulsado el surgimiento y consolidación de “asambleas representativas de usuarios por zona de salud”. Según el documento presentado por la Red, la convocatoria parte de las comisiones de salud y consejos vecinales del ámbito municipal, potenciando los ya existentes espacios participativos en salud a nivel local y barrial (redes temáticas, comisiones de policlínica, grupos de apoyo, entre otros). Plantea también que la RAP ASSE ha impulsado que las asambleas confluyan en un Movimiento de Usuarios a nivel nacional, concibiendo a la “asamblea representativa de usuarios” como un interlocutor comunitario que dialogue con los servicios de salud.

Según el acta- documento N° 3 del GPMUS (08/07/2006) en febrero de 2005 el MSP planteó en un documento la convocatoria a constituir en seis meses instancias representativas de los usuarios, promoviendo la convocatoria a la Asamblea Representativa de las comisiones y asociaciones de usuarios existentes por departamento, considerando en el interior los centros poblados existentes y en Montevideo el área de los CCZ. Solicita a los Concejos Vecinales y Comisiones de Salud que sean convocantes.

participación de los usuarios en el proceso de toma de decisiones. 2) Convocar a las comisiones de salud de los otros Comunes y transmitir la iniciativa y su experiencia. (GPMUS. Documento- Acta N° 3. 08/07/ 2006) Para promover este proceso se definió conformar un grupo promotor del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro.

En el Cerro, el impulso a la participación en salud, según un integrante de este grupo y vecino, fue por un problema puntual,

"...la constatación de una cantidad de casos de hepatitis en un territorio bien acotado" (...) Eso hizo que los vecinos se juntasen y que se empezara a preocupar por los problemas de salud." (Entrevista integrante GPMUS. 29/11/2008)

Según narra el entrevistado, no existía aun Comisión de Salud en el Concejo Vecinal, sino la "salud" era un área anexa a la Comisión de Cultura del Concejo Vecinal. La Comisión de Salud comienza a ser un espacio donde las personas realizan denuncias en torno a por ejemplo el funcionamiento de los Centros de Salud, se canalizan sus inquietudes, se identifican las necesidades de la población, se integran propuestas de la Intendencia y otros organismos, se tiene mayor capacidad de presión que de forma individual para realizar los reclamos a los organismos del Estado que correspondan.

Con respecto al primer eje, se realizan las asambleas itinerantes por barrios y otras centralizadas en el Concejo Vecinal. Desarrollan un proceso de planificación participativa desde un concepto de salud integral (bio-psico-social). Colectivamente definen proyectos sobre diferentes temáticas y los llevan a cabo mediante acciones concretas. Convocan a asambleas de diagnóstico, planificación, seguimiento y ajuste del proceso. Involucran a diferentes redes locales, a las autoridades de IMM, MSP y otros organismos para pensar en conjunto los diagnósticos y proyectos viables específicos para el Cerro. Participan del Concejo Nacional Consultivo así como de otros ámbitos, en base a las discusiones realizadas en las Asambleas de Usuarios del Cerro y el trabajo del GPMUS.

Con respecto al segundo eje de trabajo, queda reflejado en una intervención de la Ministra de Salud en la 1ª Asamblea de Usuarios del Cerro:

“...Me resta felicitarlos y decirles que este movimiento de vanguardia nos tiene que ayudar a construir movimientos similares en los otros comunales de Montevideo y en todas las comisiones de salud que existen y algunas que todavía no se han formado en el interior del país. Por lo tanto, se enfrentan ustedes hoy a un desafío muy grande en el cual nos va la suerte a todos. Porque del éxito de esta jornada de ustedes, y de la síntesis que pueden y deben hacer también va a depender de cómo se constituyan en éste y en el resto de los departamentos las asambleas de usuarios que nos lleven a una representatividad en todo el país.” (Ministra de Salud. 1º Asamblea de Usuarios del Cerro. 9/03/05)

Detallando un poco el proceso, una vez realizada la primera asamblea de usuarios en marzo de 2005, la comisión de salud del Concejo Vecinal del Zonal 17 se continuó reuniendo semanalmente, recibiendo y transmitiendo las necesidades urgentes, relacionadas con la salud de la comunidad y de los recursos y el acceso a los mismos. Esas reuniones semanales comienzan a transformarse en las del GPMUS, se mezclan. Dadas las diferentes lógicas de la Comisión de Salud y del GPMUS, una más ligada a las demandas urgentes de la población y otra más a los procesos de participación en las decisiones sobre salud, de forma consensuada el GPMUS comienza a reunirse en otro día distinto, compartiendo algunos integrantes. Según el Acta- Documento N° 3, el GPMUS, comienza a reunirse en mayo de 2005, integrado por vecinos interesados en el tema, técnicos, agentes comunitarios y vecinos con experiencia en militancia social, integrantes de ONGs y profesionales del área social de la IMM, entre otros.

En la 2ª Asamblea del zonal 17 (07/08/2005) se presentó el proceso desarrollado desde la 1ª Asamblea. Se construyó un “*mapa zonal*”, con lo que los vecinos plantearon en las asambleas itinerantes como objetivos, metas y acciones a desarrollar. Se trabajó sobre la integración del conocimiento producido colectivamente en los barrios y el análisis de situación, culminando con la realización de una agenda de trabajo. (GPMUS. Acta- Documento N° 3. 07/2006. Ver ANEXO N° 1) Se plantea en el documento de la 3ª Asamblea de Usuarios del Cerro que el movimiento, la organización, la participación en torno a la salud comienza a tener más dinamismo a partir de esta 2ª Asamblea.

En la 3ª Asamblea (08/07/2006) se elabora un Plan para mejorar la calidad de vida en el zonal, tomando como insumos las producciones hasta el momento (diagnósticos participativos). Se construye colectivamente el plan "Salud derecho de tod@s". Definen su contenido por programas sobre educación en salud, emprendimientos productivos saludables, recreación, medio ambiente, adicciones.²⁴ Los programas son constituidos por proyectos, cada uno tiene un grupo de personas por detrás integrando a otras personas del Cerro interesadas específicamente en solucionar problemáticas en relación a estas temáticas. Así se forman grupos de reflexión y generación de acciones entre vecinos independientes, organizaciones de vecinos, técnicos del barrio, etc. Estos grupos se encargan de dar contenido a esos programas, planificando y organizando acciones en relación a las necesidades del Cerro, siempre desde una perspectiva integradora. Convocan a los diferentes organismos estatales y no estatales relacionados con las temáticas; nuclean redes, organizaciones existentes. Algunos "programas" empiezan con este proceso (2ª Asamblea) y otros grupos ya existentes son fortalecidos y a su vez estos fortalecen el proceso de análisis integrador de la salud y las acciones en red. Con estos grupos se vinculan, y generan reflexiones, análisis, acuerdos y acciones comunes. Manteniendo las asambleas como espacios de compartir experiencias, brindar información, identificar puntos en común, realizar acuerdos, evaluaciones, ajustes, generar acciones.

"Los proyectos que componen los Programas del Plan "Salud, derecho de todos", tienen en su mayoría origen en distintos barrios. Esta circunstancia hace que aún no se visualice por todos los vecinos del zonal, que cada uno de los proyectos es parte de un plan 'del zonal' y que cada proyecto potencia a los otros". (Acta- documento N° 3. 3ra Asamblea de Usuarios de Salud del Zonal 17. "Hacia una organización nacional de los usuarios de salud". Fecha: 8 de julio 2006)

En 19 y 20 de octubre de 2007 se desarrolló la 4ª Asamblea donde se hizo una puesta a punto y seguimiento del plan. Al igual que en la 5ta el 29 de noviembre de 2008.

La forma de planificación de la organización del MUS del zonal 17 que promovió el GPMUS tuvo aportes metodológicos o "contribuciones" de la "familia PPGA"²⁵ (Planificación participativa y

²⁴ Un ejemplo es "Mi Cerro Sin Drogas". (Ver Acta- Documento. V Asamblea de Usuarios del Cerro.)

²⁵ La familia PPGA (metodologías de planificación participativa y gestión asociada) viene siendo elaborada y experimentada por la FLACSO y otras redes esta integrada por estas metodologías: 1. Planificación participativa para

Gestión Asociada) que luego los actores territoriales fueron adaptando a esta experiencia particular. *“Las metodologías no son neutras, y en todo caso, siempre van a estar referenciadas a un modelo de cómo se quiere intervenir en los procesos decisorios. Respecto a metodologías participativas cuando se elige una de ellas se está prefigurando un determinado modo de proceder y de producir los acontecimientos que se suceden entre los intervinientes y es en ese sentido que puede afirmarse que toda elección metodológica es una decisión estratégica. Según cual sea, aun consignándose como participativa puede perseguir metas tan diversas y contradictorias como el control social, la manipulación de la ciudadanía, la eficiencia tecnocrática, el afianzamiento de los actores con más poder, el fortalecimiento de los más débiles, la producción de conocimiento, el control por los ciudadanos, la resolución de problemas complejos, el surgimiento de nuevos actores sociales”.* (POGGIESE, 2000: 10)

El gobierno convoca a las comisiones de salud de los Concejos Vecinales o grupos de usuarios existentes a organizar las asambleas de usuarios, decretando un período de 6 meses para su conformación.²⁶

“Esta creación se basa en experiencias preexistentes, pero en este caso, el sistema político contribuye a desarrollar un proceso de consolidación de un interlocutor, que está en la línea de la participación como ejercicio de la ciudadanía, pero que a la vez está matizado por esta convocatoria “vertical” e “institucionalizada”. (APEX, 2007: 2)

escenarios formalizados de planificación gestión; 2. Gestión asociada para implementación estratégica y/o intersectorial de la complejidad y/o gestión de redes; 3. planificación gestión para políticas públicas, programas gubernamentales y proyectos de alcance y participación masiva y/o para proyectos simultáneos y múltiples; 4. prospectiva aplicada a escenarios de planificación (escenarios futuros en escenarios presentes por retrospección); 5. audiencias publicas participativas.

Para más información Ver: POGGIESE, Héctor. *Metodología de planificación- gestión (planificación participativa y gestión asociada)*. FLACSO doc 163, BS As junio 1994; POGGIESE; FRANCONI. *Prospectiva y Gestión Asociada. Escenarios de gestión asociada y nuevas fronteras entre el Estado y la Sociedad*. FLACSO. PROHA. ACI. 1995

²⁶ *“Esta es la primera reunión que se organiza, que ustedes organizan de esta manera, por lo tanto lo único que queremos decir es que realmente nos sentimos muy a gusto, muy contentos. Venimos a sacar apuntes, a aprender y por lo tanto nos hemos dado un plazo en el decreto constitutivo del Consejo Consultivo de Salud Para los Cambios, un plazo de seis meses –que acá algunos vecinos decían que podría ser corto, y eso después se verá- para que reuniones como ésta se hagan en todo el Uruguay, y podamos contar con la representación de los usuarios en el consejo consultivo, pero también debemos contar con la participación de todos los usuarios en todos y cada uno de los lugares donde se presten servicios de salud.”* (Ministra de Salud. 1º Asamblea de Usuarios de Salud del Cerro)

Se entiende que el gobierno impulsa el proceso, en base a grupos de usuarios con diferentes grados de organización que se desenvuelven en los territorios. A su vez, los objetivos que se propuso el Movimiento de Usuarios es el de incidir en las decisiones sobre políticas de salud desde lo territorial. Desde "lo territorial" los sujetos colectivos se construyen, a partir de sus propias prácticas y proyectos, lo que les otorga su identidad específica, diversa, autónoma.

Siguiendo con el disparador, los usuarios consideraron que no era suficiente el plazo otorgado, en el entendido de que la participación se construye y por ende implica un proceso. La apertura de espacios para los usuarios requiere de procesos educativo- reflexivos dirigidos a los usuarios y a otros actores para que comprendan el proceso.

"Este trabajo era necesario comprenderlo como un 'proceso' que en la medida que fuera sucediendo iba a ir dando cabida a la conformación de un movimiento que vendría en organización de los usuarios de los servicios de salud y que recién allí estaríamos en condiciones de pensar en la elección de representantes y/o delegados/as que ocupara el lugar propuesto para los usuarios de los servicios de salud. El desafío es: combinar en un mismo movimiento, un 'modelo de participación en la toma de decisiones' diseminado en el territorio (en principio en el territorio del Zonal 17) e impregnado de la realidad y de las condiciones de vida cotidiana de las personas que viven en sus barrios, asentamientos y zona rural; con un 'modelo de participación consultiva' (Consejo Consultivo de Salud a nivel nacional) para el cual había una estructura basada en la delegación, la representación. ¿Cómo pensar y promover una organización (que hasta el momento no existía) que permita, habilite los dos modelos de participación y al mismo tiempo sea coherente y eficiente? Así fuimos definiendo un modelo de funcionamiento para un primer tramo del proceso, que podríamos ir ajustando a medida que lo íbamos transitando, donde planteamos dos tipos de instancias: actividades concentradas en plenario- asamblea a nivel de todo el Zonal, y entre una y otra que están distanciadas alrededor de tres o cuatro meses, reuniones de trabajo en los barrios, una en cada uno de los que se iba definiendo, a modo de aproximación y

sensibilización con la propuesta general de este espacio- movimiento- organización.” (MORRONI, 2005)²⁷

En síntesis, en el Cerro se conforma un grupo que asume la responsabilidad de iniciar un proceso de participación en salud (GPMUS- Cerro), se promueve un trabajo democrático, horizontal, participativo. En el mismo sentido, una participación ciudadana, asociada a las decisiones de las políticas, no surge espontáneamente, implica ciudadanos educados para ello, por lo que se requiere aprender a formar parte de los procesos decisorios, de los que ha sido excluido, rompiendo con esquemas tradicionales.

“Pensamos mucho que esto tiene un alto componente educativo, en lo que es en la organización de usuarios, tratamos de usar herramienta de la educación de los usuarios, que la gente aprenda a tomar decisiones, en cierta forma es la escuela de la vida, en donde todos tenemos algo que enseñar y todos tenemos algo para aprender, entonces en lugar de que la gente haga lo que dicen los demás, tiene que aprender a tomar decisiones, y justamente, si queremos que participen y ocupen ciertos lugares los usuarios, tiene que ser en un marco de construcción colectiva, y de organización, en un marco en el que se pueda pensar como avanzar colectivamente, y tienen que ir aprendiendo a tomar decisiones, todos. O sea romper el esquema tradicional, de que unos mandan y otros obedecen. Sin una participación democrática, nosotros decimos que a través de esto de salud hemos logrado por primera vez, descentralizar, que quiere decir transferir poder y recursos a los ciudadanos, o sea, que quiere decir, poder quiere decir repartir el poder de lo central a lo local, que la gente pueda decidir, que la gente pueda tener recursos. Eso es un proceso gradual, el cual no se nace, sino que se va aprendiendo a tomar decisiones, sobre la marcha, la forma de ir ejerciendo los derechos se va aprendiendo”. (Entrevista con integrante GPMUS. 29/11/2008)

Como plantea Rebellato (1999), el “espacio territorial” tiene un potencial estratégico, que permite efectivizar logros concretos y viables y establecer redes de poder, de organización,

²⁷ Exposición de MORRONI, Walter. Sexto seminario. IDEL. Instituto de Estudios del Desarrollo Local y Regional. “Una alternativa en cuanto a los ‘modos de hacer’ en planificación socio urbana.” 16 de agosto de 2005

información, solidaridad, donde se ejercita el poder "el cual necesita de un proceso pedagógico". Es desde el espacio territorial que se crean y surgen una variedad de acciones colectivas con sus propias modalidades de gestión participativa. El Cerro tiene una amplia trayectoria en participación, desde los sindicatos como el Frigorífico Nacional, y mas actualmente la defensa de lo público, como con la resistencia al "puerto Moon", o el destino del "ex frigorífico Artigas", o del parque "Punta Yeguas".²⁸ Constituye un espacio territorial con fuerte tradición organizativa y prácticas alternativas de organización, reconocidas por el MSP, formas alternativas que es posible considerar como fuerzas instituyentes.²⁹

Específicamente, el GPMUS- Cerro se planteó un modelo de trabajo para integrar a los usuarios de su zona, y construir colectivamente el conocimiento, las propuestas y las acciones, interactuando con diferentes redes de la zona, entendiendo a la salud en su concepción integral. El GPMUS se organiza y promueve a nivel de la organización de usuarios nacional, modalidades de participación que han desarrollado a nivel local, es decir, el trabajo en horizontalidad, la autonomía en relación a actores políticos y empresariales, pero tendiendo a la cogestión con el gobierno a nivel de políticas de salud que se introducen en el territorio.

"Prepararse para interactuar no solo con el sector de la salud, sino con los sectores de la educación, la vivienda, los municipios, desarrollo social y otros. Nos exigimos primero a nosotros mismos como organización de usuarios y exigimos una acción coordinada de todos los actores pertinentes para lograr calidad de vida". (Integrante GPMUS. Ponencia. 10/2006)³⁰

Desde el ámbito territorial, las diferentes redes, organizaciones, se conjugan y potencian en procesos de promoción de salud y defensa de lo público, y la salud aparece en el territorio como criterio unificador de las luchas actuales.³¹ Se observa al territorio como un lugar simbólico, constructor de identidades, donde la dimensión cultural es de importancia en la conformación de identidades

²⁸ Registro V Asamblea de Usuarios del Zonal 17. 29/11/2008

²⁹ En la 1ª Asamblea de Usuarios del Cerro (9/03/05), la Ministra de Salud expresó lo siguiente: "...Nosotros les decíamos que al Cerro siempre venimos a aprender, porque siempre se dan formas de asociación vecinal nuevas..." (Ver ANEXO)

³⁰ Ponencia presentada por integrante del GPMUS en "V Encuentro Regional de Experiencias Educativas en la Comunidad" organizado por el Programa APEX-Cerro. (26,27 y 28 de octubre de 2006)

³¹ Red de Infancia, Grupo Promotor de un proyecto alternativo para el Frigorífico Artigas, Grupo pro Parque Punta Yeguas, Sociedad en Juego, entre otros. Ver Registro V Asamblea de Usuarios.

sociales, en las percepciones que se construyen de la realidad social, en las formas de relacionamiento humano, ejercicio de poder y definición de imaginarios colectivos.

Como expresa Rebellato (1999) sobre las organizaciones jerárquicas, verticales, *"...una democracia radical, con fuerte base territorial, se vuelve escenario privilegiado para el análisis de tales relaciones y para su modificación."* (REBELLATO, 1999:163) Para el autor, *poder es decidir*, y el proceso de descentralización y participación popular supone cambios profundos en la democracia, porque exige una nueva manera de ejercer el poder. La democracia necesita de estos espacios de participación horizontal, donde todas las personas puedan expresarse y decidir y no que sea solo una o un grupo de ellas.

A nivel de organización nacional de los usuarios, surge del Acta-Documento N° 3 del GPMUS que cada 15 días se comienza a reunir la Coordinadora de Comisiones de Salud a nivel departamental.³² En abril del 2006 la coordinadora de las comisiones de salud de Montevideo elige formalmente a delegados como voceros del Movimiento de Usuarios de Salud en el Consejo Consultivo. Paralelamente, en el Cerro se producen reuniones de usuarios para considerar proyectos de ley como la descentralización de ASSE y la ley madre del SNIS, de estas reuniones se proponen modificaciones y son presentadas al Consejo Nacional Consultivo.

El Movimiento Nacional de Usuarios de Salud surge de la coordinadora departamental y los grupos del interior del país. La coordinadora departamental, comienza a establecer vínculos con organizaciones de Usuarios de otros departamentos del país y organiza una 1ª Asamblea Nacional de Usuarios de Salud, que se desarrolla el 9 de diciembre de 2005, en el marco del 1º Foro Social Uruguayo de Salud, en Montevideo. La forma de toma de decisiones se definió a través del voto, siendo uno por zonal. Las resoluciones del plenario son trasladadas por los delegados a las organizaciones correspondientes, como ser Consejo Consultivo, Comisión de Bioética, etc. (GPMUS. Acta- documento N° 3. 08/07/2006)

³² *"Cada zonal de Montevideo envía representantes a un órgano que se crea, a un colectivo que se crea y ahí se empieza a formar lo que sería el Movimiento departamental de usuarios, entonces empieza a funcionar en un local de la IMM, palacio municipal. Allí se juntaban comisiones de salud de los 19 zonales de Montevideo, otras organizaciones, que también trabajaban en torno a temas de la salud y que no eran precisamente de los concejos vecinales."* (Entrevista con integrante del GPMUS. 29/11/08)

En la 1ª Asamblea nacional se proponen como Movimiento:

“...definir entre todos qué salud queremos y cómo lograrla, ser protagonistas y controladores de las políticas de salud y dejar de ser actores pasivos para ser usuarios activos, siendo los guardianes de nuestra propia salud”.

Acordaron como objetivos: 1) Reivindicar la salud como derecho humano esencial. 2) Trabajar desde la salud, promoviendo conductas preventivas. 3) Lograr un sistema equitativo de prestaciones. 4) Incidir en las decisiones sobre las políticas de salud, planteando las necesidades y demandas de cada zona. Acordaron recorrer el país promoviendo la 2º Asamblea Nacional. Se organizó también la comunicación vía Internet con distintas organizaciones de usuarios de los 19 departamentos.

El 30 de noviembre del año 2006 se realizó la 2ª Asamblea Nacional de Usuarios de la Salud, en la ciudad de Paysandú, en el marco del Foro Social Uruguayo de Salud. En esta oportunidad se presentó el Proyecto de Ley del SNIS y se abrió un período de un mes para que los actores lo discutieran. El Movimiento de Usuarios se abocó entonces, en el mes de diciembre a realizar reuniones en los zonales para discutirlo y hacer propuestas para presentar en el Consejo Consultivo. Por otra parte, se trató de definir de manera colectiva *“qué es una organización participativa”* y *“cómo nos organizamos”*. En noviembre del 2007 se realizó la 3ª Asamblea Nacional nuevamente en el marco del Foro Social de Salud en Treinta y Tres (10/11/2007) donde se comenzó el proceso de conformación de una personería jurídica conformando la *“Asociación Civil Movimiento Nacional de Usuarios de Salud”*. Se continúan realizando asambleas nacionales en los años 2008 y 2009.

La forma de organización fue un tema dilémico, de donde surge la conformación de más de un *“Movimiento de Usuarios”*, unos asociados a formas más tradicionales de funcionamiento (conformación de una personería jurídica con la estructura organizativa que define) y otros con propuestas alternativas.

“Básicamente dos organizaciones trabajan en torno a la perspectiva de integración en un espacio político del nivel Macro. Ellas son 1) el Movimiento Nacional de Usuarios de Salud Pública y Privada y 2) el Espacio Participativo del Movimiento de

Usuarios de Salud. Sus integrantes, ya están ejerciendo ese rol al integrar la JUNASA y el Directorio de ASSE, de acuerdo a lo previsto en las leyes sancionadas. A estas organizaciones, debemos agregar múltiples y variadas organizaciones de ciudadanos, que ejercen formas de funcionamiento democráticas a través de diversas estructuras: Comisiones de Salud de Concejos Vecinales, Agentes Comunitarios de Salud, Promotores de Salud, Comisiones de Salud que gestionan o trabajan en las policlínicas barriales, Redes de Agentes Comunitarios, Organizaciones de Usuarios por Patologías Específicas, etc.” (MSP. DIGESA. DOSSIER, 2009: 22)

Entonces, uno de los colectivos que surge es el “Espacio Participativo del Movimiento de Usuarios de Salud”, con fuerte impulso desde el GPMUS- Cerro. Es concebido como una organización social que nace en los barrios.

“Surge con un modelo de pirámide invertida, desde lo local, a lo departamental y a lo nacional. Es un proyecto participativo, que se destaca por ser un espacio horizontal, democrático, transparente, apolítico, laico y autónomo. ¿Qué significa todo esto? Significa que trabajamos todos de igual a igual, donde cada voz es escuchada, surge desde las Asambleas Barriales. (...) Así cada vecino puede ser escuchado, contemplado, ser parte del problema, ser parte del proceso de solución, ser parte de la respuesta.” (V Asamblea de Usuarios de Salud del Cerro. 29/11/2008)

“...Pero lo que nosotros pretendemos es que todo sea un espacio porque es la salud de la gente, es la salud del usuario. Estamos buscando puntos de encuentro y coordinación dentro de cada espacio, que no haya ningún tipo de celos y esas cosas que aparecen cuando la gente quiere el protagonismo a primer nivel. Tenemos que juntarnos todos, ver la forma de que todos podamos participar, repartirnos las temáticas y ver de qué forma podemos seguir trabajando pero juntos.” (Entrevista con integrante equipo de gestión de ASSE en representación de los usuarios. 29/11/08)

En este apartado se presentaron algunos antecedentes de la participación de los usuarios, los nuevos espacios de participación procesados en la actualidad y el caso del Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud. El siguiente capítulo es el último, y en él se reflexiona sobre la participación de los usuarios en el marco de la reforma de la salud, mediante la identificación de algunos aspectos problematizadores.

Como fue planteado, en el Cerro de Montevideo se desenvuelve un proceso que tiene como uno de sus hitos iniciales la movilización de la población en torno a un problema puntual, que da lugar al diálogo entre vecinos y la generación de estrategias para dar solución a la problemática común. Han desarrollado formas de participación en los centros de salud a través de sus programas, entre otros ámbitos. Lauz (2005), refiere a esta participación de la siguiente forma: *“conceptualmente lo esencial de la PCS es que la población usuaria puede incidir en las decisiones sobre los grandes lineamientos de un programa, del plan de trabajo de una institución, que pueda opinar desde la etapa inicial del diagnóstico de situación y en la priorización de problemas, la elección de los temas a trabajar, en la definición de objetivos, en el plan de acción y en las evaluaciones. Esta participación comunitaria es necesaria pero no suficiente. Actualmente al hablar de ciudadanía se pone el acento en los derechos, en los valores, en las políticas, etc.”* (IRIZ LAUZ, 2005:35)

Es así, que en el caso de la Comisión de Salud del Concejo Vecinal del Zonal 17, fue ampliando sus perspectivas y sus aspiraciones en relación a la forma en que podían incidir en la mejora de la calidad de vida del barrio en el que viven. Ya no implicaba reunirse, detectar necesidades y denunciar, sino que se comienzan a ver involucrados en las respuestas. La organización de los usuarios requirió de una nueva perspectiva acerca de la participación en salud, que implicó un trabajo más amplio de participación en la zona y sobre las decisiones a nivel de políticas.

Los usuarios desarrollan un trabajo participativo a nivel barrial, en la resolución de los problemas, en la prevención y en la promoción de salud, en relación a políticas y programas que los afectan, y encaminan un proceso de participación a nivel macro del sistema de salud, que pueda regresar en forma de políticas en el barrio.

Comprendiendo este proceso de paso de Comisión de Salud a GPMUS, el primero apunta más a una participación comunitaria, asociado a lo consultivo, gestor de programas en el territorio preconcebidos, y el segundo a generar procesos de toma de decisiones colectivas de incidencia en políticas. Se observa como se procesa una participación en la resolución de los problemas del barrio, una participación a nivel de programas gubernamentales que los afectan, un proceso de participación a nivel macro del sistema de salud. Esta última forma de participación, requiere de la promoción de procesos participativos en la comunidad.

Es decir que la participación ciudadana en este caso contiene a la comunitaria, se nutren mutuamente. El proceso, el GPMUS lo expresa como una necesidad de los habitantes del territorio de poder incidir en las decisiones y acciones que lo afectan, construyendo participación a nivel territorial e involucramiento en su propia salud, y participando a nivel nacional en las definiciones, en la distribución de los recursos, en las lecturas, enfoques, priorizaciones a nivel de políticas.

“...Ahora en este nuevo tiempo la participación es un valor en si mismo, en tanto y cuanto sea una participación que intente transformar, que transforme, que tenga que ver con las decisiones que se toman, que sea una participación íntimamente ligada a las decisiones, no la participación de ver el problema y tratar de reclamarle a que otro lo solucione, una participación que genere el compromiso de ser parte de la solución; (...) no solo para elaborar un diagnóstico y estudio de factibilidad, sino para tomar decisiones junto a los vecinos.” (Entrevista con integrante del GPMUS y vecino del Cerro.)

Esto puede asociarse a la teoría de que en democracia representativa, los ciudadanos además de votar representantes, tienen derecho a controlar, decidir y evaluar, como nuevas responsabilidades, *“es decir, avanzar desde una democracia representativa hacia una democracia participativa, más madura, más plena.”* (LAUZ, Iris, 2005:35) La política de descentralización en Montevideo, parece haber tenido un rol en este proceso a través de las Comisiones de Salud y la política de la división salud, *“(...) como una forma de hacer política que implica distribuir el poder desde los políticos hacia los ciudadanos, desde los servicios de salud hacia los usuarios que demandan una solución a sus problemas.”* (LAUZ, Iris, 2005:35)

El “control ciudadano” de las políticas es un rol que está presente en los discursos, en este caso los trabajadores lo afirman de la siguiente forma:

“Porque entendemos que de la participación de todos dependerá efectivamente que se terminen un sinfín de irregularidades que están presentes en el actual sistema, y que nosotros llamamos mercantilización y comercialización.(...) Tanto los trabajadores técnicos y no técnicos, como la población usuaria deben participar en un consejo superior que controle absolutamente todo el sistema. Se debe controlar los grandes centros de poder.” (Representante de trabajadores de la salud. GPMUS. 1ª Asamblea – Taller. 30/04/05)

La concepción del GPMUS- Cerro sobre esta participación se ve reflejada en una carta realizada por el Plenario Ordinario del Concejo Vecinal del zonal 17, el 3 de marzo del año 2005, dirigida a la Ministra de Salud, en la cual convocan a la conformación del MNUS, entendiéndolo “La participación en las decisiones sobre la salud de todos es un derecho de todo ciudadano.”

“Recordemos el art. N° 1 de la Constitución de la República, el cual dice que es obligación del Estado velar por el bienestar de todos los habitantes de la República Oriental del Uruguay, y si entendemos bienestar socio económico, y gozar de buena salud como ciudadanos, los usuarios de los servicios de salud queremos discutir las políticas de salud, la realidad sanitaria de cada una de nuestras zonas, los problemas que afrontamos y los planes para encararlos.” (GPMUS. Acta- Documento N° 1)

Por último, es necesario plantear que la participación en forma de colectivo no es exclusivamente un medio para lograr una representación en los órganos del sistema de salud, sino un derecho en sí mismo, una modalidad de gobierno en el marco del sistema democrático.

“... Esto se resume en concebir a la participación como un medio para obtener determinados objetivos, o como un fin en sí mismo como parte de un proceso

democrático. Pensar en la participación como un fin en sí mismo es aceptar que la población tiene derecho a participar en las decisiones que afectan a su vida cotidiana. La participación directa del usuario aumenta el control sobre los servicios de salud, en la medida que aumenta su poder en la toma de decisiones estratégicas respecto al sistema de salud.” (Representante de trabajadores en JUNASA. 03/2009)

En un período de comienzo de una reforma de la salud que incluye a los usuarios, se observan diversas formas de participar, que mezclan la tradicional denuncia y pedido al análisis, propuesta y asesoramiento, control, gestión sobre lineamientos de servicios de salud y el sistema en general.

Desde la experiencia del Cerro es posible destacar al menos los siguientes aprendizajes: La participación se construye en procesos colectivos reflexivos. Los sujetos colectivos se construyen a partir de sus propias prácticas y proyectos, esto le otorga su identidad específica, diversa, autónoma, y posibilidad creativa, innovadora. Entender la salud como un concepto integral, implica prepararse para interactuar no solo con el sector salud sino con sectores que hacen a los derechos humanos a nivel gubernamental y con las redes y organizaciones presentes en el territorio. Los cambios socio-culturales no se imponen, sino que se construyen en el devenir histórico, y son atravesados por múltiples determinaciones, constituyen procesos complejos, dinámicos, en un juego constante entre lo instituido y lo instituyente.

CAPÍTULO 4. Reflexionando sobre la participación de usuarios en políticas de salud en el marco del SNIS

En este último capítulo se identifican algunos núcleos problematizadores de la participación de los usuarios de salud en el marco de la reforma de la salud, analizándolos a la luz del marco teórico presentado y particularizándolo en algunos aspectos del proceso realizado por el GPMUS.

¿Los usuarios son actores sociales? ¿Qué los convierte en actores? ¿En qué posición se encuentran en relación a los demás actores sociales? ¿Qué posibilidad tienen de incidencia en las definiciones de las políticas de salud? ¿Logran conformarse como un actor con esa autonomía que requiere el ser distinto a otro actor y por lo tanto representar intereses propios? Intervenir a través de sus organizaciones requiere de definir delegados o representantes para las instancias interactorales, ¿qué usuario puede representar a todos los usuarios?, ¿cómo asegurar la legitimidad de esta representación?

A continuación se reflexiona sobre estos temas a partir de tres núcleos problemáticos: a) ¿Vacío legal para formas de organización horizontal?; b) Usuarios compartiendo espacios con otros actores; c) Los representantes de los usuarios.

a) ¿Vacío legal para formas de organización horizontal?

“El segundo aspecto que queremos señalar es que hay un vacío legal ya que no existe a nivel jurídico el reconocimiento de la forma organizativa que se ha dado el Movimiento de Usuarios. La única posibilidad de tener personería jurídica es conformar una Asociación Civil sin fines de lucro pero el Movimiento de Usuarios –tal como está planteado- no es una Asociación Civil sino un Movimiento que integra representantes de cientos de organizaciones y asociaciones y con una organización horizontal, no jerárquica.”

(APÓLITO y otros, 2008:11)

La diferencia entre formas de organización tradicionales y otras de carácter innovador se identificó como un conflicto en el proceso de construcción de los usuarios como actores sociales

colectivos. Cuando se tuvo que definir una forma de organización para conformar un colectivo a nivel nacional, uno de los principales conflictos fue la definición de las formas de organización y participación.

“(...) Se planteó esa dicotomía entre elegir presidente o no elegirlo entonces se divide el movimiento. (...) Algunos cuantos de estos vecinos que venían de algunos zonales, decidieron funcionar con una estructura jerárquica, y así lo hicieron y lo están haciendo. Y otros vecinos decidieron trabajar en una estructura horizontal, construir a partir de una estructura más horizontal (...)”
(Entrevista con integrante GPMUS, 29/11/2008)

En este caso, unos colectivos asumen una estructura jerárquica vertical y otros de forma horizontal. El primero implica organizarse como la forma política tradicional: secretaria general, de organización, de finanzas, de propaganda, etc., es la forma de organización aceptada y promovida tradicionalmente. A las personas jurídicas sin fines de lucro se les exige contar con un presidente, secretario, tesorero, vocales, socios, etc. Existen otros grupos de personas que se organizan de modo distinto, mediante un modelo democrático con estructura horizontal de organización y utilizan metodologías participativas, este es el caso de algunas experiencias promovidas en el Cerro de Montevideo, entre ellas el GPMUS y el Espacio Participativo del MUS.

“Nosotros siempre hemos intentado desde el primer momento que estas cosas sean horizontales y hasta acá lo hemos venido logrando, somos todos importantes, trabajamos para lo mismo, no hay mayoría ni minoría, no nos avasallamos, nos entendemos perfectamente en las cosas que tenemos que realizar, las propuestas que hacemos y lo que queremos concretar y esa no obligación fortalece el deber. Entonces las cosas que hacemos y las entendemos como un deber, entonces no estamos obligados porque la mayoría decidió hacer tal cosa. Entonces, lo hacemos desde el sentimiento, desde el afecto, desde las ganas de hacer y de transformar cosas, entonces, hablamos de transformación. Por otro lado, ya está perimido el viejo modelo de crear estructura social con un presidente, tesorero, secretario, porque después la

estructura organizativa queda anquilosada en eso, y eso ya lo estamos viendo, lo vemos en todos lados, no hay comisiones barriales que funcionen verdaderamente, que involucren a todos los vecinos. Porque hay un presidente y eso, y bueno, que lo hagan ellos que son los de la Comisión y los que se meten en la comisión quedan al final entre apoderados y aprisionados en ese lugar de poder, y eso no esta resultando bueno para la sociedad en su conjunto. (...) El Ministerio de Salud Pública ya es una personería jurídica ¿por qué tengo que sacar otra para trabajar los mismos temas? (...) creando estructuras de poder (...) Eso además de afectar el funcionamiento institucional, por una cuestión jerárquica, porque a una organización horizontal vos le estas imponiendo una estructura vertical eso afecta lo afectivo, en lo emocional también, nos afecta a nosotros a la interna, porque es difícil pelear hoy por hoy contra el protagonismo, contra el querer ser por sobre el querer hacer.”
(Entrevista integrante de GPMUS Cerro. 29/11/2008)

Esto está mediado por los diferentes modos de organización que han desarrollado en lo local y la fuerza que tiene las formas de organización tradicionales. También no es lo mismo una organización que surge de la convocatoria institucional, a grupos que ya se encuentren desarrollando experiencias con otro modo de organización, o “*alternativa en los modos de hacer*” como plantea Morroni (2005).

La posibilidad de realizar un reglamento interno en las organizaciones con Personería Jurídica abre la posibilidad de otorgar más poder a los “socios” limitando las discrecionalidad de decisión de los “directivos”, del “presidente”, teniendo la obligación de llamar a elecciones cada dos años, de realizar un mínimo de asambleas por año, ser fiscalizado y rendir cuentas a los socios. Pero se le plantean limitantes, como afirma un usuario:

“(...) El tema de que la legislación no contempla las organizaciones sociales de tipo horizontal porque la personería jurídica centraliza, nombran un presidente, un secretario, un tesorero, un vocal y legalmente al tu legalizarlo de esa forma, si hay algún problema legalmente van a tener la razón los que hayan elegido, porque por mas que hagan un reglamento interno, no tiene validez legal, tiene

solo si hay buena relación en el grupo.” (Entrevista con integrante del GPMUS, 2008)

La discusión, se asocia en uno de sus aspectos a los riesgos de depositar en una sola persona la decisión, reproduciendo mecanismos tradicionales. Las mayores dificultades de concreción han estado, según plantean, a nivel de la organización de usuarios departamental y nacional, donde la exigencia de una participación representativa, con jerarquías establecidas y adjudicación de mayor poder a mayor jerarquía se aleja de los principios del GPMUS y el proceso que vienen desarrollando en el Cerro.

“...Centraliza lo que con nuestro arduo trabajo hemos logrado descentralizar y fortalecer un espacio horizontal de los vecinos.” (Entrevista integrante GPMUS, 29/11/2008)

El fortalecimiento de espacios horizontales, rompe con la cultura tradicional de organizaciones de forma vertical y estructura jerárquica. Las relaciones que propugna la tradicional cultura autoritaria son de dominación/ dependencia y se producen y reproducen en todos los niveles vecinales de la sociedad, en la vida cotidiana, en las relaciones de barrio y territoriales, organizaciones, y las modalidades de participación y conducción. Es así que, el modo de organización conocido, “*común*”, es el jerárquico, autoritario, vertical. Los vecinos están acostumbrados a relacionarse con el gobierno en torno a las decisiones que se toman, a través de consultas que se les realiza mediante grupos que institucionaliza, “*a su imagen y semejanza*”.

Entonces, las estructuras organizativas tradicionales, impuestas por el Estado, no son ingenuas, y reproducen una forma de relacionamiento en la sociedad, de la que pocos participan realmente. “*Este hecho resalta la importancia de que también desde el Estado hay que revisar las formas jurídicas de todo este proceso que obliga a muchas comisiones de salud que intentan llevar a cabo un proyecto alternativo a darse una estructura rígida y encorsetada, que resulta contradictoria con la intención de cambio.*” (LAUZ, Iris, 2005:36)

Pero, *“frente a las formas instituidas y legisladas, hay formas democráticas instituyentes, es decir procesos en marcha, praxis reflexivas de los agentes sociales, motores para que las iniciativas de grupos de base tomen cuerpo y se desarrollen.”* (VILLASANTE, 2002: 130) Es desde esta perspectiva es que colocamos al GPMUS como una práctica innovadora.

Quedan planteadas las siguientes preguntas: ¿debe el Estado definir la forma organizativa de los ciudadanos? Un argumento para una respuesta afirmativa para la intervención del Estado en las organizaciones podría ser la protección de la democracia, evitando formas autoritarias de organización. Pero, ¿las formas jurídicas que regulan las organizaciones de la sociedad civil para relacionarse con el Estado, no deberían respetar la diversidad de formas organizativas que asuman los colectivos, pudiendo definir autónomamente formas de organización más creativas?

Por *“instituyente”* Rebellato (1999) refiere a un *“proceso de creación, de imaginación y de construcción; es, por tanto, un concepto esencialmente dinámico. Los procesos de transformación social siempre suponen momentos de desarrollo de iniciativa, protagonismo y autonomía de los sujetos populares.”* Sobre lo *“instituido”* afirma *“(…) es obra de los procesos instituyentes. Es producto y resultado. Forma parte del proceso histórico alcanzar conquistas, logros, institucionalizar las innovaciones.”* (REBELLATO, 1999; 130) El autor plantea como punto problemático entre lo instituido y lo instituyente, cuando lo instituido adquiere carácter absoluto, considerándolo como lo normal, natural, neutralizando los procesos de institucionalización. Se podría decir que en general se debe aprehender e integrar lo que impulsa el devenir de lo instituyente.

b) Usuarios compartiendo espacios con otros actores

“No tenemos a todos a favor de la integración de los usuarios y esta es la pelea que hoy estamos dando en el parlamento”. (Entrevista a usuario. Programa APEX- Cerro. Investigación. 2008)

Apólito y otros (2008) plantean obstáculos, que se han presentado ante la posible incorporación de usuarios en distintos espacios. Las autoras encontraron resistencias a nivel político, empresarial, y de corporaciones médicas que llegaron a limitar las pretensiones de participación del Movimiento de Usuarios. La incipiente presencia de los usuarios en espacios de consultoría, gestión, administración,

control, dirección del sistema de salud significa una modificación en las estructuras de poder. Esto ha generado rechazo de otros actores a su inclusión en estos ámbitos. *“La participación real genera nuevos problemas de poder en distintos ámbitos: administrativo, financiero, jurídico cobra así un papel fundamental.”* (LAUZ, Iris, 2005:35)

“Hay muchos que no quieren la participación de los usuarios. (...) La salud es de médicos y de técnicos y deciden qué van a hacer con la salud de la ciudadanía. Hoy está pensado que en esas decisiones tienen que estar las miradas y las opiniones de todos.” (Representante de Usuarios en JUNASA. Artículo de prensa. 10/08/2007)

Partiendo de la definición de *“participación ciudadana”* de Claramunt (2001) como un proceso social donde los distintos sectores de la población intervienen directamente o a través de sus organizaciones en los asuntos de la vida colectiva, para incidir en los resultados, se entiende que cada actor tiene intereses particulares que pone en juego. Esos intereses, están atravesados por los diferentes conceptos de salud de los actores, tales como las empresas privadas, las asociaciones médicas, el Estado, los trabajadores, los usuarios. En el proceso de presión por la primacía en la definición de las políticas de salud están en juego estos conceptos. (WEINSTEIN, 1999:43) Junto con empresas, trabajadores, y el Estado, los usuarios pasan a tener participación directa en la defensa de sus intereses, contra los meramente económicos, partidarios, entre otros.

“El jerarca señaló además que la incorporación de Alfredo Silva y Wilfredo López aportará invaluable elementos: conocimiento de la realidad, sensibilidad social –particularmente a través de la gestión que realice el representante de los usuarios, en el énfasis que se ponga cuidado de los recursos públicos.” (Fragmento de Artículo de prensa. 24/09/2008)

La integración de los usuarios en su carácter de tal, puede favorecer que el sistema de salud se dirija especialmente a la mejora de la calidad de vida de la población, la prevención y el cuidado de la salud. Esto, se produce en detrimento quizás de otros intereses y mediante la desconfianza de otros actores sobre la capacidad o la representatividad de los usuarios en esos espacios.



“Entonces, nosotros, tratamos de orientar el gasto de salud, hacia cubrir las necesidades de la gente y no hacia ese lucro desenfrenado, el negocio con la enfermedad. Nosotros, preferimos la gente sana. Eso implica un rol activo de la población cuidando su propia salud y la de sus vecinos, entonces entran a jugar otros actores que no son médicos...” (Entrevista con integrante GPMUS. 29/11/2008)

“...Así comenzamos un proceso para que el pueblo pueda ejercer sus derechos a la participación, eso significa que tenemos que generar instancias en las cuales todos tengamos la posibilidad de poder tomar decisiones. El desafío es salir de la situación de dependencia que teníamos, como un usuario objeto de un sistema mercantilista de salud, para poder incidir, organizarnos y participar; para determinar que la economía de la salud esté organizada para cubrir las necesidades de la gente.” (Representante por Espacio Participativo del Movimiento de Usuarios en el Concejo Nacional Consultivo. Asamblea de Usuarios. RAP- ASSE. 13/12/2008)

Aparte de los diferentes intereses, los actores tienen distinto grado de organización y experiencia en la incidencia en la definición de la agenda pública.

“Nos vamos a sentar en términos de desigualdad ante sectores que tienen una larga tradición de organización, información y conocimiento. Con intereses muy marcados ya sean salariales, económicos, etc.” (Representante de usuarios. Extraído de Artículo de prensa. s/f)

Los empresarios de los centros de salud, los trabajadores, el propio gobierno y los usuarios tienen diferentes grados e historia de organización. Los trabajadores de la salud cuentan con sus sindicatos, e historia de organización y lucha por el conjunto de sus derechos; los empresarios de la salud cuentan con organizaciones que los articula y una historia de incidencia en las políticas públicas de diversas formas. Los usuarios en cambio, si bien han existido y existen varias experiencias de

participación en salud³³, el usuario como tal no ha generado mecanismos colectivos de incidencia en las políticas.

Por otro lado, se cuestiona la aptitud de los usuarios para participar en la definición de políticas de salud. En este sentido, retomando el planteo de Vivero Arriagada (2007), la participación social es la capacidad de los agentes sociales para influir en la toma de decisiones sobre las materias de su interés y requieren un saber que esté legitimado por las elites. El autor cita a Foucault quien afirma que: *"estamos sometidos a la producción de la verdad desde el poder y no podemos ejercitar el poder más que a través de la producción de la verdad. Esto es válido para todas las sociedades..."*. (Foucault in Arraigada. 2007: 42)

Como se planteaba en el marco teórico sobre participación, en este *"ser parte"*, proponiendo, elaborando, haciendo, decidiendo, implica considerar a los *"vecinos"* con capacidad para tomar decisiones sobre lo público, sin ser los tradicionalmente aceptados como los expertos, técnicos, políticos. Es posible encontrar el fundamento en la siguiente en el autor Rebellato (1999) quien plantea al ejercicio autónomo del poder, con capacidad de participar activamente en las decisiones, no resumiendo la democracia en procedimientos, que es allí donde se deja las decisiones en manos de expertos.

El saber legitimado ha sido históricamente el del médico, es así que el poder se ha ejercido desde elites médico- empresariales que imponen su visión de la sociedad a través de decisiones- acciones médicas. Según este autor, el conocimiento popular y la capacidad que pueden desarrollar los actores sociales, son subestimadas por quienes manejan el conocimiento técnico científico. La sobre valoración del saber científico y el conocimiento técnico, representa, no solo una forma de reproducir dichos saberes, sino que además se constituyen en sí mismos, como mecanismos de exclusión y de dominación, relegando tanto la participación social, solo en una retórica, o *"...en una sutil forma de manipulación, en virtud de los intereses del propio sistema o de los equipos técnicos que la conforman"*. (VIVERO ARRIAGADA, 2007: 37)

³³ VER Investigación realizada por APEX, 2008.

Con lo anterior es posible afirmar que actualmente se encuentran en condición desigual en estos espacios. Entonces para participar se identifican, al menos, los siguientes aspectos a considerar: la primacía o consenso entre intereses necesita fortalecer la capacidad negociadora de los usuarios; la valoración de sus saberes y capacidades requiere de un proceso pedagógico dirigido hacia demás actores y ellos mismos; fortalecer la organización de base de los usuarios, para posicionarse fuertemente desde lo colectivo en estos espacios.

c) Los representantes de los usuarios

"(...) Hay consejo consultivo por ley y ahí tienen que poner usuarios y trabajadores. De todas formas nosotros no compartimos, los métodos porque ningún efector se hizo cargo de promocionar y avisar a todos sus asociados que se iba a elegir un usuario para los concejos consultivos, entonces esos métodos de juntar 20 usuarios y elegir alguien que dice que representa nosotros no lo compartimos." (Representante de Usuarios en JUNASA. s/f)

Los usuarios entran en juego en la discusión y definición de políticas de salud y sus intereses comienzan a estar representados, junto a los de las empresas, los trabajadores y el propio gobierno en los órganos de las instituciones de salud y del propio sistema.

"Bajó un decreto, una ley que autoriza a participar y empuja a que el usuario participe directamente de todo lo que sea gestión, planificar proyectos, trabajar dentro de los programas existentes: tabaquismo, salud mental. En todo pueden participar los usuarios con sus representantes". (Entrevista con integrante equipo de gestión de ASSE en representación de los usuarios. 29/11/08)

El llamado a la participación de los usuarios en la forma de la "representación" en los organismos por parte del gobierno, refiere a una participación que reproduce la lógica tradicional de funcionamiento del sistema de gobierno, la democracia representativa definida mediante el sistema electoral. Con este procedimiento, se deposita la confianza en determinados líderes de los usuarios, a quienes se delega el poder de decisión por dos años en la mayoría de los casos, disminuyendo el poder de los representados. (Rebellato, 1999) Este riesgo se ve reflejado en el siguiente fragmento extraído de la investigación realizada por el programa APEX- Cerro (2008):

“¿Constituye esto un ejercicio de democracia directa? (...) Era una aspiración de algunos actores locales (tanto ciudadanos como técnicos), que se manifiestan decepcionados en las entrevistas, porque entienden que el proceso en realidad instituye más formas de delegación y de todos modos aleja los espacios de decisión de las personas que sienten las necesidades en carne propia y formulan propuestas que tal vez nunca lleguen a destino.” (Investigación. APEX. 2007: 46)

Por otro lado, el incorporar usuarios en los órganos del sistema de salud, puede ser interpretado como un riesgo o un aspecto favorecedor según los modelos de Estado. Desde la postura liberal se podría interpretar que al incorporar distintos actores, el Estado estaría expuesto a diversas presiones corporativas, privadas, particulares, por eso habría que dejar que éste sea quien dirima sobre el *“bien general”*. Por otro lado, desde el modelo participativo se considera que al “cerrar” el Estado, alejaría el control ciudadano dejándolo de esa forma más expuesto a las presiones corporativas, entendiendo que un interés particular puede convertirse en el *“interés general”* producto también de las presiones. Desde esta última postura, la integración de usuarios fortalecería el sistema de control ciudadano de las políticas públicas en salud.

“...Vos no podes descentralizar si formás un ejecutivo con pocas personas que deciden todo. Como que no es el proyecto original, el proyecto original era acompañado de otra forma, con lo horizontal, y no con lo vertical, pero bueno, son distintas decisiones que creo que es un problema cultural, que está dentro de la cabeza de la gente, le va a costar mucho a la gente trabajar de manera horizontal y descentralizada, no solo desconcentrar servicios, descentralizar políticamente hablando, no desconcentrar servicios, de llenar de servicios, sino descentralización de transferir poder, repartir poder, llevar la toma de decisiones a los barrios, que es la que sabe que problemas tiene, y es la forma de involucrarla en la participación.” (Entrevista con integrante GPMUS. 29/11/2008)

“Nosotros planteamos que queríamos decidir que tipo de salud queremos y en que se gastan los dineros públicos y la gestión, estar en todos los lugares de toma de

decisiones, es una aspiración que tenemos desde el principio y que no queríamos que fuera solo consultivo, sino estar en lugares donde se toman las decisiones realmente y creo que lo logramos y ahora hay que seguir avanzando en el sentido que eso no se transforme en lugares de micro poder, sino que los que están allí se hagan facilitadores de la participación, que realmente haya una democracia participativa, que represente a la gente organizada, pero que no sea el objetivo, sino que el objetivo tiene que ser ese cambio en fomento de valores, cambio de hábitos y cultural. Que por lo general, hay una desviación cultural, que queremos descentralizar el poder, queremos que la gente no dependa, que ejerza su derecho, no queremos ser representantes de, sino que la gente se represente, que la gente este organizada, que la gente este en red, dando después una respuesta a los problemas que tiene, nadie mas que la gente sabe los problemas que tiene en sus comunidades y como solucionarlo muchas veces, entonces la cuestión es ayudarlo a organizarse y ayudarlo también a superarse, al desarrollo integral de la persona, que es eso lo que le va a permitir también tomar decisiones.” (Entrevista con integrante GPMUS. 29/11/2008)

Otro aspecto de discusión en cuanto a la representación es precisamente, ¿quiénes representarían a los usuarios? Según el Art. 49 de la ley 18.211 los usuarios de los servicios son todas las personas que residen en el territorio nacional que se registren en alguna de las entidades prestadoras. Un dueño de un centro de salud privado es usuario también, pero en estas instancias de participación se comporta como empresario privado que necesita preservar su interés de lucro. En este sentido se considera favorecedor de la democracia que los trabajadores o empresarios de la salud no estén habilitados a representar a los usuarios en estos ámbitos, ya que representarían intereses opuestos, contradictorios. De todas formas, en los documentos y entrevistas se identificó como un obstáculo a la representación legítima de los intereses de “los usuarios” en el sistema de salud la representación de intereses ajenos (políticos, empresariales, institucionales).

“(…) Hay lugares donde no se ha respetado esa representación de los usuarios, la elección ha sido por designación política o por otros intereses. Sucede en varias mutualistas donde han puesto usuarios que son familiares de directivos”. (Manitto)

(...) *“Es que hay casos de usuarios que son incondicionales a la dirección y ahí no sabemos para que se reúnen”* (...) *“En todos lados hay irregularidades y no podemos dar fe de que hayan sido todos democráticamente elegidos”*. (Representantes usuarios. Extraído de Diario La República. 23/03/09)

También se han referido a los riesgos de *“cooptación”* de carácter gubernamental específicamente sobre el Movimiento de Usuarios:

“Algunos actores señalan otro riesgo de esta nueva relación entre los ciudadanos y el sistema, por la posibilidad de que los actores políticos suplanten o distorsionen la participación a fin de llevar las decisiones hacia el lado conveniente para los planes gubernamentales. El propio hecho de que las reuniones se realicen en el ámbito de entidades estatales es considerado un elemento de distorsión de la independencia del movimiento”. (Investigación de APEX, 2008)

Ante estos riesgos, ¿cómo preservar la legitimidad de la representación? En los discursos expuestos se asume que la validez de la representación estaría dada por las elecciones democráticas.

“...Hemos definido...movilizarnos para que suceda un procedimiento correcto en una elección directa con amplia participación ciudadana.” (Declaración del Espacio Participativo. Encuentro de Usuarios. 26/04/08)

A su vez, otros usuarios expresan las debilidades que tienen para enfrentar un procedimiento de esas características:

“(...) No existe un movimiento que pueda enfrentar una elección, es decir, nos preocupa que sea digitada de alguna manera esas funciones” (Representante de usuarios. Extraído de Diario La República. 23/03/09)

¿Aparte de las elecciones, qué otros aspectos es posible considerar para proteger la legitimidad de los usuarios? Rebellato (1999) se refería a la participación como generación de poderes sociales y

políticos. Para el autor, esos poderes tienen que ser autónomos e institucionalizados de forma permanente³⁴, para lo que “(...) es imprescindible evitar toda forma de cooptación por parte del aparato institucional; toda forma de subordinación política. (...) El desafío aquí es que estos organismos populares no terminen siendo –como corren el riesgo de serlo– apéndices del poder institucional, desprendiéndose de la base legitimante y adquiriendo existencia propia.” (REBELLATO, 1999: 183- 184)

En este sentido, algunos usuarios plantean, que sería conveniente, sistemas más participativos, para evitar los riesgos de la representación tradicional. En sistemas más participativos se trataría de generar que la persona este en contacto directo con los grupos organizados y no organizados y más que representante, sea promotor de la participación de sus “representados” en las decisiones públicas. De esta forma se apuesta a un fuerte relacionamiento entre los representantes y grupos de usuarios de donde provienen.

“Dichos delegados conformarán un equipo de trabajo que informará y funcionará vinculado con las instancias de coordinación regulares de Espacio Participativo del Movimiento de Usuarios.” (Declaración del Espacio Participativo. Encuentro de Usuarios. 26/04/08)

A partir de estas afirmaciones de Rebellato (1999), es posible plantear como factores favorecedores: la autonomía, fortalecimiento de las bases organizativa y que no adquiera “*existencia propia*”. Si bien Rebellato refiere a la descentralización montevideana, en el caso de la representación de los usuarios en diferentes espacios, sigue vigente: la protección de la autonomía de los grupos de usuarios con énfasis en el fortalecimiento organizativo democrático (sea de los grupos de usuarios en los zonales, de los movimientos a nivel nacional que tienen representación en ASSE y JUNASA, de los usuarios de instituciones de salud específicas que tienen su representación en los Concejos Asesores y Consultivos, entre otros espacios.). Evitar la “*existencia propia*” tiene que ver con generar mecanismos de diálogo de los usuarios con sus representantes y que estos puedan comportarse más que representantes (a los que les delegan el poder por un período de 2 años), como un vocero,

³⁴ La institucionalización a la que se refiere es la de “operativizar la participación en el plano institucional y en la historicidad de las formas democráticas”. (REBELLATO, 1999: 183- 184)

delegado, manteniendo los usuarios control sobre sus representantes, es decir, sobre sí mismos a partir del diálogo, la reflexión y el trabajo conjunto.

Se reafirma la concepción de que la participación ciudadana, no se satisface meramente con espacios en los más altos cargos del Estado, sino con trabajar con la base de la sociedad para que puedan incidir efectivamente en las decisiones. En esta línea, la legítima representación en los "cargos" o espacios de participación habilitados a nivel de Sistema de Salud, tiene relación con la organización que asuman los usuarios y el trabajo autónomo que se desarrolle como "Movimiento". Una base grupal fortalecida podría significar el control ciudadano de sus propios delegados.

Algunas alternativas ante estos riesgos podrían ser: * Fortalecer a los grupos de usuarios para un funcionamiento interno democrático participativo, autónomo, para generar legitimidad, representatividad, y facilitar el control ciudadano de las políticas de salud. * Concebir a los representantes como voceros, delegados, desde la base de pertenencia del "representante". * Contar con metodologías participativas para una incidencia real en las políticas. Sobre esto, las metodologías que ponen en práctica en el Cerro de Montevideo y en el Espacio Participativo que desde allí se promueven podría favorecer el proceso.³⁵

³⁵ En este momento el Espacio Participativo de Usuarios de Salud está presentando una propuesta de "Programa Nacional de Fortalecimiento y formación de usuarios de Salud con el apoyo del programa PPTS (Prácticas Participativas de Transformación Social de FLACSO Uruguay).

Reflexiones finales

Para la presente monografía se planteó como objetivo reflexionar en torno a la participación de los usuarios de salud en el marco del SNIS. Se identificaron aspectos problemáticos para la discusión, en base al referencial teórico desde el que se posiciona para este trabajo: Democracia, Ciudadanía, Participación, Control Ciudadano y a la experiencia del Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro de Montevideo y aportes teórico prácticos. A través de entrevistas, registros, documentos de trabajo de usuarios organizados, artículos de prensa del gobierno, artículos de prensa de usuarios, revisión de leyes, decretos, estudios específicos de técnicos relacionados con el tema y revisión bibliográfica se pudo realizar una primera aproximación a esta temática tan actual.

Se realizó una discusión teórica sobre la participación de usuarios en políticas de salud, desde el punto de vista de la incidencia en la definición de políticas en el sector, pero también se estudió particularmente el proceso del Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud y sus aportes a la conformación de la participación en salud, y lo "deseable" a una democracia con amplio margen de participación de la ciudadanía.

En un período de comienzo de una reforma de la salud que incluye a los usuarios, se observan diversas formas de participar, que mezclan formas tradicionales y nuevas. Los colectivos de usuarios se organizan de forma diversa. A su vez, en el Consejo Nacional Consultivo los usuarios asesoran, en JUNASA administran y controlan el SNIS; en ASSE dirigen y administran; en los Consejos Asesores por localidades o departamentos asesoran, proponen, evalúan; en los centros de salud tanto públicos como privados asesoran y controlan; en las policlínicas municipales co-gestionan.

Como todo proceso de cambio, la organización de los usuarios en el marco de la reforma de la salud en la actualidad es conflictiva y contradictoria. Esa es la forma en que la sociedad se expresa y se transforma. En este proceso es necesario romper esquemas consolidados, cambiar estructuras anquilosadas, modificar conductas tradicionales. No hay recetas para esto, pero si es posible observar los procesos que se desarrollan ya que pueden iluminar algunas líneas de trabajo al respecto.

En tanto los contextos son distintos, no hay recetas para la participación en salud en los diferentes barrios, localidades, departamentos, pero si es posible buscar esos aspectos favorecedores de los procesos de incidencia real en las políticas. En la experiencia del GPMUS se encontraron posibles aportes desde formas de organización y participación alternativas que intentan encontrar las brechas en lo instituido y poder generar nuevos procesos que favorezcan la profundización de una democracia más participativa.

En este grupo se observó como planifican desde un trabajo en su territorio. Desde el conocimiento del territorio con una perspectiva integral de salud, con sus actores y las redes que lo conforman internamente y fuera de él. Los sujetos colectivos se construyen a partir de sus propias prácticas y proyectos, según sus necesidades y recursos. Eso le otorga su identidad específica, diversa, autónoma, y posibilidad creativa, innovadora. Se observa el trabajo que requiere promover la participación. Este tipo de trabajo a nivel territorial nutre de contenido a los roles definidos en el SNIS para los usuarios.

La salud tiene un gran potencial para la organización de las personas, ya que el concepto de salud integral potencia las posibilidades de organización y participación en forma de redes y amplía los organismos del Estado involucrados en la salud de la población.

Por otro lado, las formas jurídicas que regulan las organizaciones de la sociedad civil para relacionarse con el Estado podrían ser más flexibles teniendo en cuenta la diversidad de formas organizativas que asumen los colectivos, pudiendo definir autónomamente formas de organización más creativas, que tiendan una mayor horizontalidad.

Según lo que se ha reflexionado en el transcurso de la conformación de la monografía, la participación efectiva en estos espacios requeriría de un proceso de transformación socio-cultural. Un aspecto a considerar en este proceso es la necesidad de generar procesos colectivos y reflexivos, ya que es allí donde se conforma el cambio cultural y la conciencia de la participación como transformación.

Uno de los ejes que aparece es la necesidad de fortalecer a los grupos de usuarios para un funcionamiento interno democrático participativo horizontal, para generar legitimidad, representatividad y facilitar el control ciudadano de sí mismo como colectivo y de las políticas de salud. Para esto, se podría concebir a los representantes como voceros, delegados, desde la base de pertenencia del "representante" a esa "base", fortaleciendo la relación entre el "representante" y los usuarios representados.

Para este "fortalecimiento" podría ser necesario contar con metodologías participativas para una incidencia real en las políticas, para aprender la toma de decisiones colectivas y la forma horizontal de trabajo, lo que implica rupturas con los saberes aprendidos y una apertura a lo nuevo. Para promover el "fortalecimiento" existen usuarios del Espacio Participativo trabajando con el aporte del programa PPTS- FLACSO Uruguay.

Finalizando, se considera que la presente monografía de grado aporta haciendo explícitos algunos cuestionamientos, puntos de debate y dejando abierto caminos para el desarrollo de estudios sobre esta temática. Significa un insumo más a la comprensión del proceso de participación en salud de la actualidad y de lo que seguirá produciendo.

La participación de los usuarios en el marco de la actual reforma de la salud es una experiencia que recién se está comenzando a procesar, el Trabajo Social tiene mucho para aportar junto con los usuarios y otras disciplinas, en el estudio del proceso, la generación de propuestas y su puesta en práctica.

Lista de siglas

ASSE	Administración de los Servicios de Salud del Estado
ADUSS	Asociación de Usuarios de los Servicios de Salud
APS	Atención Primaria en Salud
BID	Banco Interamericano de Desarrollo
BM	Banco Mundial
BPS	Banco de Previsión Social
CASMU	Centro Asistencial del Sindicato Médico del Uruguay
CCZ 17	Centro Comunal Zonal 17
CLAEH	Centro Latinoamericano de Economía Humana
FEMI	Federación Médica del Interior
FISS	Fortalecimiento Institucional del Sector Salud
FNR	Fondo Nacional de Recursos
FLACSO	Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
FONASA	Fondo Nacional de Salud
GPMUS	Grupo Promotor del Movimiento de Usuarios de Salud del Cerro
IAMC	Instituciones de Asistencia Médica Colectivas
IMAE	Instituto de Medicina Altamente Especializada
JUNASA	Junta Nacional de Salud
MEF	Ministerio de Economía y Finanzas
MI	Ministerio del Interior
MNUS	Movimiento Nacional de Usuarios de Salud
MUS_ Zonal 17	Movimiento de Usuarios de Salud del Zonal 17 de Montevideo
MUSAS	Movimiento de Usuarios de Salud y Acción Social
MSP	Ministerio de Salud Pública
ONG	Organización no gubernamental.
OMS	Organización Mundial de la Salud
PPGA	Planificación Participativa y Gestión Asociada
PPTS	Prácticas Participativas de Transformación Social. FLACSO Uruguay
RAP_ ASSE	Red de Atención Primaria
UNICEF	Fundación de las Naciones Unidas para la infancia
SNIS	Sistema Nacional Integrado de Salud
UDELAR	Universidad de la República

Bibliografía

- ACOSTA, Blanca y otras. *La participación popular y "los condicionamientos"*. En: Revista Trabajo Social. Año 1. N° 1. Uruguay, 1986.
- APOLITO; ESCUDERO; LAUZ; MAGNIN; VICENTE. *Política, Participación y Trabajo Social en Salud*. 22-11-07. s/p 2008.
- BARRAN, José Pedro. *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. Tomo I. "El poder de curar"*. Banda Oriental, Montevideo, 1992.
- BENTURA, Celmira. *Trabajo Social en el Campo de la Salud. Un desafío académico*. Tesis de maestría. Universidad de la República, FCS/DTS, 2006.
- BRESSER PEREIRA, Luiz; CUNILL GRAU, Nuria. *Lo público no estatal en la reforma del Estado. Cap. 1: Entre el Estado y e l mercado: lo público no estatal*. Paidós, Bs As., 1998
- BERNANDINO CAMPOS, Edval. *Asistencia Social: do descontrolo ao controle social. Aistente*. En: Serviço Social & Sociedade. N° 88 Espaço público e controle social. Cortez Editora, 2006.
- CLARAMUNT, Adela. *Descentralización y Participación. Posibilidades y Límites*. En: Revista N° 21. EPPAL. 2001.
- DECIA, M° Carmen y otras. *Participación ciudadana y servicio social*. En: Revista Regional de Trabajo Social. EPPAL, 2001
- DE SOUSA SANTOS, Boaventura. *Reinventar La Democracia. Reinventar el Estado*. Madrid, Sequitur, 1999.
- FERRANDO, Jorge. *Pensando en la Educación Popular*. Nordan-Comunidad. Montevideo, 1991.
- FOTOPOULOS, Takis. *Hacia una Democracia Inclusiva. Un nuevo proyecto liberador*. Nordan Comunidad, Montevideo, 1997.
- FOUCAULT, Michael. *Historia de la Sexualidad. Siglo veintiuno*, México D.F., 1991.
- GARGIA Judith García y otros. *Medicina sin pacientes*. En: Educación Popular y Salud. CINEP, Bogotá, 1990.

- GRAVANO, Ariel. *Claves para la facilitación organizacional del proceso participativo en la planificación urbana ambiental metropolitana*. En: Revista de Trabajo Social N° 40, V.20, 2007.
- KAREL KOSIK. *Dialéctica de lo Concreto*. Grijalbo, México, 1965.
- KYMLICKA, Will; NORMAN, Wayne. *El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía*. En: Revista de estudios sobre el Estado y la Sociedad. La Política. Ciudadanía. El debate contemporáneo. 1997.
- LAUZ Iris. *La participación ciudadana en salud. Desafíos y perspectivas desde el trabajo social*. En: Revista Regional de Trabajo Social. EPPAL, 2005
- MONTAÑO. *Políticas sociais estatais e "terceiro setor": o projeto neoliberal para a atual desposta a "questão social"*. I Coloquio Brasil/ Uruguay, Rio de Janeiro, abril 2002.
- MOREIRA, Constanza. *La Reforma de Estado en Uruguay: cuestionando el gradualismo y la heterodoxia*. In CHIMAC y TALMANT, "Con el Estado en el Corazón". Montevideo, 2001.
- MORRONI, Walter. *Una alternativa en cuanto a los 'modos de hacer' en planificación socio urbana*. Sexto seminario. IDEL. Instituto de Estudios del Desarrollo Local y Regional. Montevideo, 2005
- MORRONI, Walter y REDIN, María Elena. *Aportes metodológicos para la ampliación democrática de la toma de decisiones y la participación social en la gestión sociourbana*. Seminario: Gestão Democrática das cidades. Metodologías de Participación, Redes y Movimientos Sociales; Porto Alegre, Brasil. Gobierno de la Ciudad de Bs. As. 22, 23 y 24 de Noviembre de 2002.
- POGGIESE, Héctor. *Movimientos sociales, formulación de políticas y redes mixtas socio-gubernamentales para un nuevo "saber-hacer" en la gestión de la ciudad*. En: TORRES (organizadora). *Repensando a experiencia urbana da América Latina: quesotes, conceitos e valores*. CLACSO, Bs. As., 2000.
- POGGIESE; FRANCIONI. *Prospectiva y Gestión Asociada. Escenarios de gestión asociada y nuevas fronteras entre el Estado y la Sociedad*. FLACSO. PROHA. ACI. 1995
- REBELLATO, José Luis., UBILLA, Pilar. *Democracia, Ciudadanía, Poder. Desde el proceso de descentralización y participación popular*. Nordan- Comunidad, Montevideo, 1999.

- SOUZA BRAVO, M^o Inés. *Desafíos atuais do controle social no Sistema Único de Saúde (SUS)*. En: *Serviço Social & Sociedade*. N° 88 ano XXVII. Espaço público e controle social. Cortez, Brasil, 2006.
- SETARO, Marcelo. *Vigilar y Cuidar el Bien Común. El rol de rectoría del Sistema de Salud desde una perspectiva comparada*. Tesis de Maestría. ICP- FCS-UDELAR/Uruguay. 2004
- ZIBECCHI, Raúl. *Dispersar el Poder. Los movimientos como poderes antiestatales*. Tita Limón, Bs. As., 2006.
- WEINSTEIN, Luis. *Salud y Autogestión*. Nordan Comunidad, Montevideo, 1999.
- ORTEGA, Elizabeth. *El Servicio Social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el período neobatllista*. Montevideo. Tesis de Maestría. DTS- FCS- UDELAR/UFRJ. 2003.
- RODRÍGUEZ VILLASANTE, Tomas. *Sujetos en Movimiento. Redes y procesos creativos en la complejidad social*. Tomo 4. "Construyendo ciudadanía". Nordan- Comunidad, Montevideo, 2002.
- VIVERO ARRIAGADA, Luis A. *Participación en salud y conocimiento popular. ¿Realidad o retórica política?* Revista Regional de Trabajo Social. "Intervención profesional en programas sociales (2)". N° 40. EPPAL, Montevideo, 2007.

Referencias Documentales

- Artículo de prensa. *Participación de Usuarios es clave para la reforma sanitaria*. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/uc_1132_1.html (Web Oficial del MSP). Montevideo. 23/05/2007
- Artículo de prensa. *El Movimiento Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Pública y Privada está constituido y participa en la Reforma de la salud*. Semanario Caras y Caretas. Montevideo. 10/08/2007
- Asamblea usuarios de RAP- ASSE. Montevideo. 13/09/2008
- Artículo de prensa. *El directorio de ASSE incorporó representación de usuarios y funcionarios*. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/ucasse_2130_1.html (Web Oficial del MSP) Montevideo. 24/09/2008
- Artículo de prensa. *Participación compleja*. Diario La República. Montevideo. S/f
- Artículo de prensa. *Representante de usuarios*. Diario La República. Montevideo. 23/03/2009

- Artículo. *Participación Ciudadana*. Representante de trabajadores en JUNASA. s/p. Montevideo. 03/2009.
- Artículo de prensa. *Jorge Basso reunido con organizaciones de usuarios de salud de todo el país*. Representante de trabajadores en JUNASA. s/p "Participación ciudadana." Montevideo. 03/ 2009.
- Artículo. Representante de trabajadores en JUNASA. *Ejes de trabajo para la participación social*. JUNASA. Montevideo. 04/2009
- Comunicado de prensa. *Comisiones de Participación*. RAP- ASSE/ IMM y MSP, Montevideo. 07/2007.
- *Concepto de Democracia*. Disponible: http://es.wikipedia.org/wiki/Democracia#cite_note-14
- Declaración del Espacio Participativo del Movimiento de Usuarios de Salud. Documento presentado en Encuentro de Usuarios. Montevideo. 26/04/2008.
- Documento MSP- DIGESA. DOSSIER. *Participación Social y Ciudadanía en Salud*. Uruguay. 2005.
- Documento- Acta N° 1. 1ª Asamblea- Taller de Usuarios de Salud del Zonal 17. *Hacia una organización de usuarios de los servicios de salud*. GPMUS Cerro. CCZ 17. Montevideo. 30/04/2005.
- Documento- Acta N° 3. 3ª Asamblea de Usuarios de Salud del Zonal 17. *Hacia una organización Nacional de Usuarios de los servicios de salud*. GPMUS Cerro. Montevideo. 08/07/ 2006.
- Documento- Acta. Asamblea abierta de usuarios de la RAP- ASSE. Montevideo. 13/12/2008.
- Documento sobre Comisiones de Participación. Aportes para su diseño. Equipo de gestión RAP- ASSE. Montevideo. s/f
- Decreto del Poder Ejecutivo sobre los Consejos Consultivos Asesores. junio de 2008. CM/491. Ref. N° 001-1235/2008.
- Diapositivas del Movimiento de Usuarios. Presentadas en Foro Social de Salud. Paysandú.
- Estatuto de constitución de la Asociación Civil "Movimiento Nacional de Usuarios de los Servicios de Salud Pública y Privada". Treinta y Tres. 10/11/2007.
- Informe de investigación. *Participación Ciudadana en Salud*. APEX. s/p. 08/2007
- Informe. ASSE. Creación como servicio descentralizado. Anexo I al Repartido N° 900. Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes. 06/2007.

- Ley 18.211 Sistema Nacional Integrado de Salud. CM/364. Poder Legislativo. 21/11/2007.
- Ley 18.161 Administración de los Servicios de Salud del Estado como servicio descentralizado. Publicada D.O. 8 ago/007 N° 27295. Poder Legislativo. 29/07/2007.
- Ley 18.131 Creación del Fondo Nacional de Salud. Publicada D.O. N° 27248. Poder Legislativo. 21/05/2007.
- OMS. Declaración de Alma Ata. 1978.
- OMS. Carta de Ottawa. Canadá. 1986.
- Programa Departamental de Montevideo 2005-2010. 20/01/2005. Disponible: http://www.epfaprensa.org/electmunicipales/generales/programadeptal_ aprobado.pdf -