

# ***La participación ciudadana en políticas de salud en España y Brasil: buscando una mayor igualdad y equidad<sup>1</sup>***

---

CARMEN PINEDA NEBOT

Investigadora en la Universidad de UNESP- FCL Araraquara SP (Brasil).

carmenpinedanebot@hotmail.com

ANDRÉS CERNADAS RAMOS

Universidad de Santiago de Compostela

andres.cernadas@usc.es

LUCA CHAO PÉREZ

Investigadorapredoctoral en la Universidad de A Coruña

luca.chao@udc.es

## **Resumen**

El surgimiento de las nuevas tecnologías y su introducción en la administración pública han ayudado a ampliar los canales de participación ciudadana en el ámbito de la gestión pública. Pero no todo son ventajas, pues las TICs, también pueden ser un elemento que actúe a su vez como factor discriminante para conseguir participación ciudadana más igualitaria y equitativa. El presente artículo pretende analizar la participación ciudadana en políticas de salud en España y Brasil, con el doble objetivo de, por un lado poner de manifiesto sus similitudes y diferencias, y por otro, poder valorar su contribución a la igualdad y la equidad.

La metodología que se ha utilizado ha sido un análisis comparativo de las principales medidas legislativas y programas de participación en salud de ambos países. De su estudio se derivan una serie de recomendaciones que pueden servir para profundizar en el carácter participativo e inclusivo de sus respectivos sistemas sanitarios.

**Palabras clave:** Participación ciudadana, sanidad, igualdad, equidad.

***The citizen participation in health policy in Spain and Brazil: looking for greater equality and equity.***

---

<sup>1</sup> Una primera versión de este trabajo fue presentado como comunicación en el XVII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Cartagena, Colombia, 30 oct. - 2 nov. 2012 y posteriormente publicado en Actas de Congreso (Pineda y Chao, 2012).

## **Abstract**

*The emergence of new technologies and their introduction into public administration have helped to expand the channels of citizen participation in the field of public management. But not all are advantages, as ICT, can also be an element that acts in turn as a discriminating factor for achieving more egalitarian and equitable citizen participation. This article aims to analyze citizen participation in health policy in Spain and Brazil, with the twin objectives of, on the one hand to highlight their similarities and differences, and on the other, to be able to assess their contribution to equality and equity.*

*The methodology that has been used has been a comparative analysis of the main legislative measures and participation in both countries health programs. His study are derived a series of recommendations that can serve to deepen the participatory and inclusive character of their respective health systems.*

**Keywords:** *Citizen participation, healthpolicy, equalityin health, equity in health.*

## **1.Introducción**

El campo de la salud, que constituye el bien público por excelencia en que los ciudadanos y el Estado se juegan la vida, no podía quedar al margen de las modificaciones que en estos últimos tiempos ha experimentado la forma en que se toman las decisiones públicas. La participación de los ciudadanos en la elaboración de las políticas públicas sanitarias, aunque despacio, se ha ido incrementando en los últimos años, debido entre otros factores: a un cambio hacia un modelo más social en el paradigma de salud pública, un mayor acceso a la información sanitaria por parte de los usuarios, un intento de obtener mayor legitimación social para determinadas medidas sanitarias o por la necesidad de contención de los costes públicos y de compartir las responsabilidades en la utilización de los servicios sanitarios. Ello no resta un ápice a la potencialidad de la participación para el desarrollo de unos servicios sanitarios más adecuados a las necesidades de los pacientes y las comunidades, si bien tales beneficios han de ser contrastados mediante una adecuada evaluación que todavía es muy insuficiente (Abelson *et al.*, 2003). Sin olvidar tampoco las dificultades específicas que para la participación de los ciudadanos plantea el ámbito de la salud, como son la complejidad de los problemas de salud, de los sistemas y organizaciones sanitarias y de los temas que trata relacionados con la enfermedad y la muerte.

Desde el sistema sanitario la promoción de la participación ciudadana requiere conocer mejor las expectativas y las motivaciones de la población, no

obstaculizar de entrada las propuestas de participación aunque parezcan inadecuadas y facilitarla mediante actividades “preparatorias”. Una de estas actividades consiste en proporcionar de manera clara información útil (la percepción de la población sobre la información que se les proporciona desde los servicios sanitarios públicos es de insuficiencia) para que los ciudadanos puedan implicarse siquiera optando y eligiendo con mayor conocimiento de causa y, para que las actividades de gestión de los servicios sanitarios incluyan como elementos esenciales la transparencia y rendición de cuentas sobre lo que se hace, aunque no lo pida mucha gente (Segura, 2005). En la 64ava. Asamblea Mundial de la Salud (AMS/WHO), celebrada en 2011, varios estados miembros y organizaciones han planteado la necesidad de democratizar el derecho a la salud y demandar mayor participación, apertura y transparencia en las decisiones a nivel Global concernientes a la Salud.

Pero como suele ocurrir en otros ámbitos en este tampoco existe unanimidad en la literatura científica sobre el fortalecimiento del papel activo del ciudadano en el sistema sanitario. Para Vrangbæk y Østergren (2006), representa una forma de mejorar los sistemas sanitarios y un cambio en las decisiones de asignación de recursos sin tener que incrementar necesariamente los niveles de gasto sanitario. En cambio otros autores lo consideran como la última de las terminologías “políticamente correctas” y un argumento para justificar políticas que disminuyan el control de médicos y profesionales sanitarios sobre las decisiones en el sector.

En este artículo analizaremos la situación de la participación ciudadana en las políticas de salud en Brasil y España, mostrando las diferencias y similitudes que existen entre los dos modelos y la contribución a la igualdad y la equidad (para conocer los distintos enfoques del concepto de equidad en salud ver Cernadas, 2010: 81) que presentan ambas.

Para ello es necesario comenzar por definir con claridad el concepto que vamos a utilizar de participación ciudadana en salud. La participación ciudadana es “el refuerzo del poder de los ciudadanos para cambiar sus propios modos de vida y ser parte activa del proceso dirigido al desarrollo de comportamientos y ambientes saludables de manera que influyan en las decisiones que afecten su salud y el acceso a unos servicios adecuados de salud pública” (OPS, 2002). Esa participación puede ser tanto en el ámbito macro de las políticas sanitarias: priorización y planificación; como en el meso: organización de los servicios, y el micro: provisión de las intervenciones a los usuarios y a las poblaciones.

## **2. La participación ciudadana en las políticas de salud en España y Brasil**

A pesar de la diferencia de tamaño, población y desarrollo existente entre Brasil y España hemos elegido comparar estos dos países porque poseen un Sistema de Salud parecido, basado en los principios de universalidad, descentralización y participación de los ciudadanos. Sistemas que surgen, tal y como los conocemos hoy en día, en un período en el que se produce en ambos países la desaparición de la dictadura y el comienzo de un proceso de democratización que culmina con la aprobación de las nuevas Constituciones democráticas.

En ambos sistemas la participación se realiza tradicionalmente de forma asociativa, siendo los consejos de salud los órganos participativos preferentes. Sin embargo, como se verá con mayor nivel de profundidad en los apartados siguientes, los dos sistemas también cuentan con diferencias importantes, como el carácter vinculante de la participación en Brasil, que en España, hasta las últimas modificaciones, había sido siempre de carácter consultivo. O la descentralización administrativa operada en España a favor de las CCAA y en Brasil hacia los Estados y municipios. Además, en los últimos tiempos, en ambos países se han producido importantes cambios para colocar a los ciudadanos en el centro de sus sistemas de salud.

## **3. Participación en salud en España**

La participación ciudadana ha sido en España uno de los principios fundamentales del ordenamiento jurídico en materia sanitaria. Después de ser reconocido como tal en la propia Constitución, fue regulada a través de los consejos de salud de las CCAA en la Ley General de Sanidad de 1986. En ella se señalaba que las Comunidades Autónomas debían ajustar sus competencias a criterios de participación democrática de todos los interesados y que para ello debían formar parte de los órganos de éstas, como mínimo, los representantes municipales, los sindicatos y las organizaciones empresariales. La Ley establecía también que las Áreas de Salud debían tener un Consejo de Participación constituido al 50% por representantes de los ciudadanos y en una proporción no inferior al 25% por las organizaciones sindicales más representativas. Sus principales funciones serían: verificar la adecuación de las actuaciones del área a las normas y directrices de la política sanitaria, analizar los problemas de salud y establecer prioridades de actuación, informar del Plan de Salud y proponer medidas.

De este modo, los Consejos de Salud han sido el mecanismo de canalización de la participación más generalizado en España. Si bien la Ley General de Sanidad establecía y regulaba los Consejos de Salud a nivel de Comunidad Autónoma y a nivel de Área (estos últimos junto con los de zona debían regularse por

normas autonómicas), en la práctica, sólo han existido algunas experiencias de Consejos de Salud de Zona, creados a instancia de las autoridades sanitarias de varias Comunidades Autónomas (En 1991 eran seis las Comunidades que habían establecido la creación de Consejos de Zona: Aragón, Canarias, Castilla-La Mancha, Extremadura, Navarra y La Rioja). Además de no incluir todos los intereses implicados, estos Consejos de Zona, allí donde existen, tienen muy pocas funciones asignadas, falta de poder de decisión y escaso eco en la administración sanitaria. Todo ello, desalienta a los ciudadanos a participar activamente y de manera continuada (Aguilar Idañez, 2001).

A pesar de las diferencias en las legislaciones autonómicas, en general han otorgado la posibilidad de participación con carácter decisorio, en los dos niveles, a los representantes de las corporaciones locales, mientras que los agentes sociales han visto su papel reducido a espacios de no decisión.

Por otra parte, las normativas vigentes, sobre todo en materia de periodicidad de las consultas no siempre se cumplía, ni tampoco se facilitaba a los participantes la documentación presupuestaria para su análisis, lo que desincentivaba la participación (Martín-García *et al.*, 2006). La impresión general era que se trataba de órganos poco activos y más bien engorrosos.

Trabajos como el de Aguilar Idañez (2001) o el Informe SESPAS 2006 ofrecieron valoraciones muy negativas sobre la participación ciudadana que se estaba desarrollando. El fracaso de las expectativas creadas con la puesta en marcha de los Consejos de Salud además de la fuerza que adquieren las Tecnologías de Información y de la Comunicación (TICs), los nuevos mecanismos de participación ciudadana surgidos fundamentalmente en las administraciones locales (jurados ciudadanos, presupuestos participativos, etc.) y la creación en diciembre de 2004 del Foro español de pacientes que se constituye para defender en los diversos ámbitos de actuación de las administraciones sanitarias los derechos de los pacientes, marcan el camino al nuevo modelo de participación ciudadana en salud.

La comunidad pionera en caminar hacia este nuevo modelo fue Castilla La Mancha que buscando un sistema más integral, sostenible y adaptativo a la nueva realidad, que colocara a los ciudadanos en el centro de atención del sistema sanitario, elaboró su Plan de Salud de Castilla La Mancha (2001-2010). Teniendo en cuenta el modelo previo y sus carencias consideraron necesario llevar a cabo una serie de consultas previas con los ciudadanos, profesionales y Administración para poder incorporar sus opiniones y sugerencias.

Para ello se llevó a cabo una Jornada sobre participación en Salud, grupos focales con los actores principales, y un Encuentro regional sobre participación ciudadana. Dichas consultas dieron pie a un diseño en el que se completaban los órganos participativos existentes con tres órganos nuevos: el Foro de Salud de Área, el Consejo de Participación y Administración de Área Sanitaria y el Foro

Virtual Regional de Salud. El Foro de Salud de Área sería un órgano de participación directa en el ámbito de cada área de salud basado en la participación de carácter asociativo. El Consejo de Participación y Administración de Área Sanitaria trataría de debatir y priorizar las propuestas del presupuesto participativo para remitirlas al Director Gerente del Servicio de salud de Castilla la Mancha para su discusión y aprobación.

Por último, el Foro Virtual Regional de Salud: sería el cauce principal de participación individual a través de la propia web del servicio de salud que recogería todas las propuestas para elevarlas al foro de salud de área correspondiente.

En el 2008, después de dos años de funcionamiento se decidió hacer un análisis sobre la implementación del nuevo sistema. De dicha valoración se destacó que la mayor debilidad del sistema era que la mayoría de las decisiones se tomaban en la cúspide de la organización, la mayor amenaza la falta de información/formación de los ciudadanos; la mayor fortaleza, que había un cambio de actitud política, y la mayor oportunidad, que los ciudadanos querían implicarse en la toma de decisiones (Bleda *et al.*, 2009; IESA, 2010).

Para la Federación de Asociaciones de Vecinos de Puertollano (FLAVE) con este proyecto se ha logrado que la ciudadanía, tanto individual como organizada, tenga voz aunque hace falta un esfuerzo mayor tanto por parte de los ciudadanos como de la administración (FLAVE, 2009).

Posteriormente otras comunidades comienzan a replantearse sus modelos de participación ciudadana en salud al constatar que existe en los modelos en vigor poco espacio para ella, lo que hace que exijan una revisión. Es el caso de Aragón que en diciembre de 2009 presenta un borrador, cuyos objetivos eran: redefinir el rol de los ciudadanos dentro del sistema sanitario y describir los componentes del modelo de participación. Los componentes del nuevo sistema son: una estructura dinámica y con flujos bien definidos entre los diferentes órganos de participación, propiciar la participación en la toma de decisiones, dar respuesta a la territorialidad, asegurar la representatividad, establecer mecanismos para que las decisiones e información trasciendan a la sociedad y garantizar la accesibilidad de los ciudadanos a los órganos de participación. Sus claves principales son: los ciudadanos en el centro del sistema (concienciación de la copropiedad del sistema); apostar en participación en salud por la salud pública, por la promoción de la salud y por los determinantes de la salud; en la estructura y dinámica de los órganos de participación: transparencia, articulación y comunicación efectiva; conseguir participantes con implicación y representatividad; una mayor visibilidad social; generar posibilidades de comunicación: espacios, momentos y medios y; crear cultura de participación. En lo que respecta a los participantes buscaban: representatividad de las entidades en los órganos de participación; incluir en su composición, en función del tipo de consejo, a todos los grupos

de interés o grupos clave de la salud; favorecer un cambio cultural de actitudes por parte de todos los implicados (pacientes, personal sanitario, administración, población...); ampliar la participación captando desde las bases a aquellos usuarios más receptivos y dispuestos a participar en proyectos y programas atractivos; abrir a la sociedad los organismos de participación con propuestas atractivas que permitan recoger la opinión de los ciudadanos, hacerles participar en ellos y hacer visible que sus opiniones son tenidas en cuenta a la hora de tomar decisiones en el sistema de salud e; integrar las nuevas tecnologías de la comunicación, como herramienta para favorecer la participación ciudadana. El modelo incluye diferentes instrumentos, unos ya existentes pero adaptados a la nueva realidad social (participación de las asociaciones de pacientes, por ejemplo) y otros de nueva incorporación basados fundamentalmente en las nuevas tecnologías de la comunicación (página web, foro virtual, etc.).

En abril de 2010 la Directora General de Atención al Usuario presenta el nuevo modelo de participación ciudadana en salud en el que colaboraron durante un año unas 700 personas de colectivos sociales representativos (asociaciones, profesionales sanitarios, sindicatos...) e incluso ciudadanos individuales. Su implementación comenzó en 17 zonas de salud del Sector Teruel y en la zona básica de salud de Alcañiz. La primera actividad fue un análisis de la situación de los consejos, a esto siguió un plan de formación para sus componentes y nuevas reuniones a las que asistieron responsables de la Dirección General de Atención al Usuario, diferentes sesiones de trabajo y apoyo a los miembros en la actividad intercesiones. Al finalizar, todo ello fue evaluado para su posterior extensión a la Comunidad Autónoma. Las nuevas tecnologías también tendrán un papel esencial en el nuevo modelo. En la página [www.saludinforma.es](http://www.saludinforma.es) se dispone de un espacio para que los consejos de salud informen de su actividad y puedan recibir opiniones y propuestas de los ciudadanos. Además, se desarrolla un foro interactivo, un proyecto que facilitará a los ciudadanos añadir sugerencias sobre asuntos relacionados con la salud a través de la mencionada web.

Otra comunidad que presenta un documento marco de propuestas para la participación ciudadana en salud, aunque algo más tarde, es Asturias. En 2011 desde la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias presentan un modelo, que tiene su punto de partida en las conclusiones de la I Jornada de Participación y Actividades Comunitarias en Salud celebrada el 17 de noviembre de 2009, basado en los siguientes criterios: la intervención de la población en todas las fases de diagnóstico, planificación, ejecución, control y evaluación; que la participación sea consciente y responsable; que sea libre; y, organizada y sostenida en el tiempo. Las acciones que se plantean en el documento son: la de promover la participación mediante actividades de sensibilización, desarrollando mecanismos legales y estableciendo metodologías participativas en los programas y proyectos; impulsar los consejos de salud de área, de zona

y municipales; y, proporcionar formación a todos los actores implicados en los procesos.

También se realizó en 2010 desde la Dirección General de Participación Ciudadana de la Generalitat de Cataluña una Jornada sobre la forma de mejorar la calidad democrática en el ámbito de la salud y los servicios sanitarios. En ella se plantearon muchos de los temas recurrentes cuando se trata el tema de la participación ciudadana en salud, como: que la fragmentación en la organización sanitaria dificulta la participación, que la participación exige transparencia, inteligibilidad y devolución de la información, que faltan mecanismos de control ciudadano, que antes que crear nuevos mecanismos de participación hay que hacer funcionar los que ya existen, que debe haber voluntad política e implicación ciudadana y que hay que hacer uso de las TICs (DGPCG, 2010). Con una idea fundamental: que todos (políticos, técnicos y ciudadanos) comprendan que trabajando juntos se hace una mejor sanidad, lo que revierte en una mejor calidad de vida.

#### **4. Participación ciudadana en salud en Brasil**

A lo largo de varias décadas, el sistema de salud brasileño fue estructurado en medio de una coyuntura político-económica internacional y nacional desfavorable para la consolidación de políticas sociales inclusivas y redistributivas. Los programas y las políticas de salud se subordinaron siempre más a las lógicas clientelares que a las necesidades y demandas de la población (Fleury, 1997).

Con la llegada de la democracia el Movimiento Sanitario, movimiento social creado durante la larga lucha por la democratización, llega al proceso constitucional con una agenda preparada y socialmente legitimada (Monteiro y Soares, 2007). Este movimiento cuyo motor estaba en el Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) y en la Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), tuvo como marco principal la realización de la 8ª Conferencia Nacional de Salud, que, en 1986, define los principios básicos del nuevo sistema de salud, en el cual el Estado brasileño debe asegurar la salud de todos. En ella se defendió además de la participación ciudadana la descentralización de las políticas entre los entes federativos, la atención integral de la salud, la cobertura universal y la accesibilidad (Côrtes, 2009) además de elaborarse dos documentos (“Propostas do conteúdo da saúde para a Constituição” y “Proposta de conteúdo para uma nova lei do Sistema Nacional de Saúde” que determinaron en gran medida el diseño institucional de la participación en los consejos y el propio Sistema Único de Salud (SUS). En esa conferencia histórica, ya que por primera vez en la historia el ejecutivo brasileño llama a la sociedad civil para debatir y formular políticas públicas de salud (Carvalho, 1995), participaron alrededor de cuatro mil personas representando a las universidades, instituciones del área de



salud (públicas y privadas), estudiantes, asociaciones y sindicatos, profesionales sanitarios, comunidades, partidos políticos e iglesias. La Comisión Nacional de la Reforma Sanitaria integrada de forma paritaria por gobierno y sociedad civil y originada en la conferencia es considerada como la simiente del nuevo Consejo Nacional de Salud (CNS) (IPEA, 2012).

En 1986 además de crearse el Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), que funcionó como el principal instrumento de descentralización operacional, administrativa y financiera de los programas de salud entre los años 1986 y 1987 (Couttolenc y Zucchi, 1998), el CNS (su creación data de 1937) inicia su proceso de reformulación, para lo cual fue creada una comisión de la que formaban parte representantes del Ministerio de Sanidad, del de Educación y del de Planificación y Asistencia Social; la propuesta del nuevo CNS, elaborada por la citada comisión, se concreta en enero de 1987.

La nueva Constitución Federal (CF), promulgada en octubre de 1988, incorpora en el capítulo dedicado a la salud el texto aprobado en la 8ª Conferencia. Entre otros la CF prevé el acceso universal e igualitario a las acciones y servicios de salud, con regionalización y jerarquización, descentralización con dirección única en cada esfera de gobierno, participación de la comunidad y atención integral, con prioridad para las actividades preventivas sin perjuicio de los servicios asistenciales. Para asegurar ese derecho la CF creó un Sistema Único de Salud (SUS), sistema público descentralizado, integrado por los tres niveles de gobierno, que fue regulado por las Leyes Orgánicas de Salud, Leyes nº 8080/90 y nº 8.142/90.

De 1987 a 1990, a pesar de haber cambiado el status del CNS de consultivo a deliberativo, en la práctica, no era más que un “consejo de notables”. En esa época, los 14 consejeros que lo integraban ya eran de sectores más diversos; pero sin embargo, el consejo no participó de forma activa en el debate existente sobre la reforma del sistema de salud (Barcelos *et al.*, 2009). En 1990 el consejo comienza a convertirse en un canal de interacción del Estado con la sociedad y se transforma en lo que Côrtes (2009) denomina “el nuevo CNS”. A pesar de estos cambios Barcelos *et al.* (2009) consideran que el papel del nuevo CNS era aún en esas fechas indefinido y que no es hasta 2006 cuando comienzan a producirse cambios en la composición del Consejo. Según el Decreto nº 5.839/2006 y su reglamento interno, el CNS está compuesto por 48 consejeros titulares, cada uno con dos suplentes, o sea, un total de 144 representantes. De ellos un 50% son de movimientos sociales de usuarios del SUS y un 25% de representantes de profesionales sanitarios y de la comunidad científica, el 25% restante lo componen seis representantes del gobierno federal, un miembro del Consejo Nacional de Secretarios de Salud (CONASS) y otro del Consejo Nacional de Secretarios Municipales de Salud (CONASEMS), dos representantes de los prestadores de servicios y dos representantes de las entidades empresariales del área de la salud. Con la

excepción de los miembros del gobierno federal, los miembros son seleccionados por los presidentes de las entidades representadas y los demás por medio de un proceso electoral que elige entidades y no a personas, realizado cada tres años. Entre sus competencias están: ejercer el control social en los ámbitos público y privado, participar en la formulación y en el control de la política nacional de salud, también en los aspectos económicos y financieros, elaborar cronograma de transferencias de recursos financieros de la Unión hacia los demás entes federativos, acompañar el desarrollo científico en el área de salud en lo que respecta a la cuestión ética y fortalecer la participación en el SUS.

A partir de la década de los 90 se produce una proliferación del número de Consejos Municipales de Salud en todo el Brasil. Según Carvalho (1995), en el año 1993, se catalogaron 3.376 Consejos, de los cuales 2.108 o sea el 62% estaban ya funcionando. En una investigación más reciente Carvalho (1997) vuelve a señalar la importancia del crecimiento del número de consejos de salud “emjulho de 1996, uma estimativa [...] sugere que cerca de 65% do universo dos municípios brasileiros dispõem de Conselhos [...] isso significa a existência de algumas dezenas de milhares de conselheiros, número equivalente ao de vereadores” (Carvalho, 1997). En 2006, según el Catastro de Consejos de Salud (2006), prácticamente todos los municipios de Brasil poseían Consejos de Salud. De los 5.564 municipios brasileños, 5.554 tienen sus Consejos inscritos en el Ministerio de Salud, o sea, apenas 10 municipios no se inscribieron. A pesar de estos números, un análisis más minucioso nos presenta algunas dificultades para corroborar el argumento de la fuerte expansión, el primero es que muchas ciudades de pequeño y mediano tamaño declaran consejos que no existen con el fin de recibir recursos del gobierno federal (Avritzer y Cunha, 2003). El segundo, es que un gran número de consejos que existen en las ciudades pequeñas y medianas tienen poca o ninguna autonomía con respecto a los gobiernos municipales (Van Stralen *et al.*, 2006).

Por esas fechas comienzan también a funcionar las Conferencias de Salud en los tres niveles de gobierno (Unión, Estados y municipios). Las conferencias son un importante mecanismo que están vinculadas a los consejos de políticas públicas, dado que muchos de sus delegados son consejeros que representan a los municipios del país. Las Conferencias son definidas específicamente por la Ley 8142 de 1990 y según el Portal del Ministerio de Salud, “son espacios destinados a analizar los avances y retrocesos del SUS y a proponer directrices para la formulación de las políticas de salud” (traducción de las autoras). Se realizan sistemáticamente cada cuatro años en cada esfera de gobierno, primero se celebran en los municipios para pasar a celebrarse posteriormente en los estados y finalmente a nivel nacional. Su objetivo es discutir, elaborar y aprobar propuestas previas para discutir las más ampliamente en la Conferencia Nacional, en la cual

se aprueban directrices a seguir en las políticas y programas a desarrollar por el gobierno.

Cuando han pasado más de veinte años desde la constitución legal de los Consejos de Salud, ya es posible realizar un análisis crítico de la calidad de la participación ciudadana en dichos consejos, tanto los de nivel municipal como los de los estados o el federal (Pereira, 2008; Cernadas y Liporini, 2011; Serapioni y Romaní, 2006; IPEA, 2012)

Entre los aspectos positivos que merecen destacarse están: la diversidad de sectores representados en los consejos y el número de consejeros de cada sector, ser deliberativo (Serapioni y Romaní, 2006; Cernadas y Liporini, 2011), las estructuras administrativas y de organización (IPEA, 2012), la alta representatividad de los consejos (Vargas Cortês, 2009), el trabajo conjunto para la implantación del Sistema Único de Salud (SUS), el fortalecimiento de la democracia (Gonçalves *et al.*, 2008), la capacidad de influir en las políticas públicas y el valor social de ese espacio de participación de los ciudadanos. Se trata, en opinión de muchos participantes, de un espacio social “democrático”, “abierto a la comunidad” y “descentralizado”, cuyo objetivo es facilitar el acceso de la población, tanto urbana como rural, al proceso de discusión y deliberación sobre asuntos referentes a la salud colectiva. La mayoría de ellos consideran satisfactoria la dinámica de las reuniones por presentar “diversidad de opiniones” y “por la riqueza de sus discusiones”, pudiendo favorecer el “crecimiento de los participantes” (Serapioni y Romaní, 2006). En lo que respecta a la composición de los consejos el mejor sistema parece ser el mixto ya que favorece la integración de los diferentes “backgrounds” profesionales, perspectivas de análisis y experiencias, además de representar una buena estrategia para aumentar las posibilidades de influir en los gerentes de los servicios. En ese sentido, el modelo mixto privilegia un proceso dialéctico y la creación de canales de comunicación entre los diferentes actores, con el fin de contribuir a la elaboración de objetivos colectivos, favoreciendo, por consiguiente, la construcción de un proyecto de ciudadanía activa (Serapioni y Romaní, 2006).

A pesar de las ventajas y de los significativos avances alcanzados existen y así se señala por los investigadores algunas dificultades en el funcionamiento y en la actuación de estos foros de participación social: en los consejos se incluyen muchas veces cuestiones políticas no presentes en sus agendas (IPEA, 2012); poco tiempo en las reuniones para el debate (IPEA, 2012); falta de tradición de participación, de control social y de cultura cívica en el país (Pereira, 2008; Guizardi y Pinheiro, 2006); falta de autonomía de los consejos en relación a los gestores (Mattos, 2005); mucha burocratización (Guizardi y Pinheiro, 2006); debilidad de la representación y de la legitimidad de los consejeros (Pinheiro, 2006); el tipo de relaciones que se han establecido en los consejos no han permitido en la práctica el diálogo, a pesar de ser considerado en su origen un aspecto

fundamental (Wendhausen y Caponi, 2002); poca adhesión de los gobernantes; la relación asimétrica entre los consejeros usuarios y los demás representantes es uno de los aspectos que denuncia el uso de una estrategia de silenciamiento, a través de discursos considerados “verdaderos” o “autorizados”, principalmente por el segmento gubernamental, que refuerza su poder (Wendhausen y Caponi, 2002; Serapioni y Romaní, 2006); la existencia de una contradicción entre el discurso político sobre participación de los ciudadanos y la práctica de las instituciones de salud todavía poco sensible a las contribuciones del ambiente social, entre los diversos motivos que pueden explicar ese gap entre discurso y praxis cabe señalar las diferentes maneras de entender la participación en salud (Serapioni y Romaní, 2006); el uso de determinado lenguaje extra codificado que tiende a imposibilitar una reacción por parte de los que no lo dominan o temen utilizarlo (Wendhausen y Caponi, 2002); los problemas de comunicación entre el consejo y la comunidad que no les permiten identificar sus prioridades; la falta de igualdad en las relaciones de poder en su interior (Serapioni y Romaní, 2006).

A ello habría que añadir que la falta de una definición clara y compartida del concepto de participación en salud que origina una amplia variedad de significados y de orientaciones ideológicas unida a la heterogeneidad de los municipios brasileños hace que nos encontremos con consejos de salud con muy distintos niveles de participación ciudadana (ver infraestructuras de los Consejos de Salud municipales en <http://formsus.datasus.gov.br/site/resultado>).

A pesar de todos los problemas existentes el área de salud es la más institucionalizada del país y la que cuenta con una red más sólida de actuación de la sociedad civil en la formulación y realización de políticas públicas. Esta cultura participativa se debe, en gran parte, a la propia influencia del movimiento sanitario en la consolidación de la salud como un derecho constitucional.

## **5. Conclusiones**

Como hemos podido ver a pesar de tener Sistemas de Salud basados en los mismos principios, estos principios tienen una aplicación práctica distinta en los dos países objeto de análisis. Por ello, la pregunta parece obligada ¿en cuál de ellos hay más participación en salud?

La respuesta no es simple ni sencilla. Cuando se habla de participación en general o de participación en salud en particular no se debe olvidar que no existe una definición clara y compartida del concepto lo que origina una amplia variedad de significados y de orientaciones ideológicas, y si a ello unimos la heterogeneidad de los municipios brasileños o de las Comunidades Autónomas españolas hace que nos encontremos con modelos con muy distintos niveles de participación. No todos los partidos políticos tienen una posición común sobre la

participación, pero tampoco la tienen en muchos casos los miembros de un mismo partido político. Ello provoca que aunque exista un modelo normativo similar su aplicación sea muy distinta de un lugar a otro, según las personas responsables de poner en marcha los órganos de participación. También existen importantes diferencias de formación y participación de los actores de la sociedad civil en relación al territorio.

Para conseguir mejoras en el proceso participativo en salud en los dos países sería necesario, entre otras cosas: fortalecer las prácticas democráticas dentro de los órganos de participación; hacer más transparentes los procesos de elección de las entidades que componen estos órganos; potenciar la articulación de los órganos de participación con diferentes actores sociales; mejorar la comunicación y difusión de su trabajo; fomentar el diálogo con la sociedad; modificar la forma de organización de los órganos y las reglas de las reuniones para hacerlas más flexibles; implantar un sistema permanente de formación para los miembros de los órganos; ampliar el espacio de participación a los ciudadanos no organizados y; utilizar las TICs para ampliar y mejorar la participación.

Conseguirlo es posible aunque no fácil. La sociedad necesita siempre avanzar y mejorar y en salud eso supone implicación, compromiso, diálogo, distribución del poder, relacionar salud con calidad de vida y entender la salud como recurso para la vida y no como un bien supremo de consumo.

En momentos de crisis y de grave riesgo del Estado de Bienestar como estamos viviendo en estos momentos en España, especialmente en lo que se refiere a servicios públicos como la educación o la sanidad pública, solo la participación y el compromiso solidario de toda la sociedad puede hacer que lo hagamos sostenible y equitativo, entre todos y para todos. Los retos a los que se enfrenta Brasil aunque distintos no son menores, uno de ellos, quizá uno de los más importantes es conseguir que todos los habitantes del país consigan ser ciudadanos con sus derechos y deberes, entre ellos el derecho a la salud. Si lo consigue, por ese camino va transitando, habrá solucionado uno de sus mayores problemas: el de la desigualdad.

## **Bibliografía**

- ABELSON, J.; FOREST, PG.; EYLES, J.; SMITH, P.; MARTIN, E.; GAUVIN, JP., (2003), "Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes" en *Social Science and Medicine* 57, pp. 239-51.
- AGENCIA DE CALIDAD DEL SNS. Instituto de información sanitaria. Resumen del barómetro sanitario de 2010: 32. Disponible en: <http://www.msps.es/>

- estadEstudios/estadisticas/docs/Principales\_resultados\_2010.pdf. (Consulta 2-5-2012)
- AGUILAR IDÁÑEZ, M.J. (2001), *La participación comunitaria en salud: ¿Mito o realidad?*, Madrid, Díaz de Santos.
- AVRITZER, L. y CUNHA, E. (2003), “Conselhos de assistência social no estado de Minas Gerais”. *Relatório de pesquisa*. Belo Horizonte.
- BARCELOS, M. et al. (2009), “Conselho Nacional de Saúde: histórico, papel institucional e atores estatais e societais” en Côrtes, S. V. (Org.). *Participação e saúde no Brasil*, Rio de Janeiro, Fiocruz.
- BLEDA, J. M. y AGUILAR, M. (2011), *Participación ciudadana en salud*, Editorial Universitas S.A., Madrid.
- BLEDA, J. M. y GUTIÉRREZ, R. (2006), “La participación ciudadana en el sistema sanitario público de Castilla-La Mancha. Hacia un nuevo modelo de implicación de los ciudadanos”, en *Revista Comunidad PACAP*, 9, pp. 26-27.
- BLEDA, J.M.; SANTOS, A. y FERNÁNDEZ, C. (2008), “Diseño de un modelo de participación ciudadana en salud en la Comunidad de Castilla-La Mancha e implementación del mismo en el Área de Salud de Puertollano (2005-2008)”, en *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI* v. 6, nº 4, pp. 699-714.
- BLEDA, J.M.; SANTOS, A.; FERNANDÉZ, C. y SÁNCHEZ, M<sup>a</sup> T. (2009), “Un nuevo modelo de participación ciudadana en salud en el área sanitaria de Puertollano (Castilla-La Mancha)”, en *Revista Comunidad PACAP*, 11, p.8-11.
- CARVALHO, A. I.(1995). *Conselhos de Saúde no Brasil*, FASE/IBAM, Rio de Janeiro.
- CARVALHO, A. I. (1997), “Conselhos de saúde, responsabilidade pública e cidadania: a reforma sanitária como reforma do Estado” en Fleury, Sonia. *Saúde e Democracia: a luta do CEBES*, Lemos Editorial, São Paulo.
- CERNADAS, A. (2010), *La salud y el acceso a los sistemas sanitarios públicos. Desigualdades e inequidades*, Editorial Síntesis y Caja Madrid, Madrid.
- CERNADAS, A. y LIPORONI, A. La participación ciudadana en las políticas de salud en Brasil y España, en: *Horizontes de Brasil. Escenarios, intercambios y diversidad*. Ediciones ANPEC, ISBN 978-84-614-9157-5. E-book. Barcelona, 2011. Pág. 2194-2204.
- CONSEJERÍA DE SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (2011), *Documento Marco: Propuestas para la Participación Ciudadana en Salud en Asturias*, disponible en: [http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS\\_Salud%20Publica/AS\\_Promocion%20de%20la%20Salud/Participaci%C3%B3n%20ciudadana/DOCUMENTO%20MARCO\\_PCS.pdf](http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Salud%20Publica/AS_Promocion%20de%20la%20Salud/Participaci%C3%B3n%20ciudadana/DOCUMENTO%20MARCO_PCS.pdf) (Consulta 15/03/2013)

- CÔRTEZ, S. V. (2009), “Sistema Único de Saúde: espaços decisórios e a arena política de saúde”, en *Caderno de saúde pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, pp. 1626-1633.
- COUTTOLENC, B. F. y ZUCCHI, P. (1998), *Gestão de Recursos Financeiros*, Petrópolis/USP, São Paulo.
- DECLARACIÓN DE BARCELONA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES (2003). Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/> (Consulta 10/02/2013)
- FEDERACIÓN LOCAL DE ASOCIACIONES DE VECINOS (FLAVE) DE PUERTOLLANO (2009), “Valoración desde la Federación local de Asociaciones de Vecinos (FLAVE) del Decreto sobre Órganos de Participación Ciudadana en Puertollano”, en *Revista Comunidad PACAP*, 11, pp. 12-13.
- FLEURY, S. (1997), *Saúde e Democracia: a luta do CEBES*, Lemos Editorial, São Paulo.
- GONÇALVES, A.; GONÇALVES, R. y WEFFORT, E. (2008), “Tipologias de Comunidades Participativas na América Latina: o Caso dos Conselhos de Saúde de Montevideú (Uruguai) e Porto Alegre (Brasil)” en *Cadernos PROLAM/USP* año 8, vol. 1, pp. 9 - 39.
- GUIZARDI, F. L. y PINHEIRO, R. (2006), “Dilemas culturais, sociais e políticos da participação dos movimentos sociais nos conselhos de saúde”, en *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: v. 11, n. 3, pp. 797-805.
- INSTITUTO DE ESTUDIOS SOCIALES AVANZADOS (IESA) (2010), “Los Presupuestos Participativos en el Área de Salud de Puertollano”, *Documento de Trabajo E-0920*. Disponible en: <http://www.gapllano.es/pciudadana/documentos/informeIESA.pdf> (Consulta 14/04/2013)
- INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA) (2012), *O Conselho Nacional de Saúde e a Visão de seus Conselheiros. Relatório de Pesquisa*, Brasília. Disponible en: <http://cesauceara.com/wp-content/uploads/2012/07/Projeto-Conselho-Nacionais.pdf> (Consulta 01/04/2013)
- LINDSTRÖM KARLSON, A. (2006), “Implicación y coparticipación del ciudadano en las decisiones de políticas sectoriales: el caso de la salud y los servicios sanitarios”, *Documento de trabajo n° 31*, en Fundación Salud, Innovación y Sociedad. Disponible en [http://www.fundsis.org/docs\\_act/109\\_Documento-de-trabajo-31.pdf](http://www.fundsis.org/docs_act/109_Documento-de-trabajo-31.pdf) (Consulta 1/05/2013)
- MARTÍN-GARCÍA, M.; PONTE-MITTELBRUN, C. y SÁNCHEZ-BAYLE, M. (2006), “Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud”, en *Gaceta Sanitaria*; 20 (Supl 1), pp. 192-202.
- MATTOS, R (2005), “Direito, necessidades de saúde e integridade”, en Pinheiro, R. y MATTOS, R. (Org.), *Construção social da demanda, direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*, CEPESC, UERJ: ABRASCO, Rio de Janeiro.

- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (2011), *Opinión de los Ciudadanos. Barómetro Sanitario 2010*. Disponible en [http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/BS\\_2010\\_Informe\\_Resultados.pdf](http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/BS_2010_Informe_Resultados.pdf) (Consulta 17/03/2013)
- MONTEIRO, M.G. y SOARES, T. (2007), “Descentralização e Participação Social no Sistema Público de Saúde”, ponencia presentada en *XXXI Encontro da ANPAD*, Rio de Janeiro.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS) (2002), *La Salud pública en las Américas: nuevos conceptos, análisis del desempeño y bases para la acción*, OPS, Washington D.C.
- PEREIRA, M.F. (2008), “Experiência de Participação Pública nos Conselhos Municipais de Saúde no Brasil”, ponencia presentada en *VI Congresso Português de Sociologia*, Lisboa.
- PINEDA, C y CHAO, L. (2012), “Los nuevos mecanismos de participación ciudadana en salud y su contribución a la igualdad y la equidad”. XVII Congreso del CLAD, Colombia, 2012. Publicada en Actas de Congreso. ISBN: 978-980-6125-71-1
- RUIZ-AZAROLA, A. y PERESTELO-PÉREZ, L. (2012), “Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012”, en *Gaceta Sanitaria* 26(S), pp. 158–161.
- SEGURA, A. (2010), “La participación ciudadana, la sanidad y la salud”, en *Gestión Clínica y Sanitaria* v. 12 n° 2, pp. 55-62.
- SEGURA, A. (2005), “Participacióciudadana en l’estratègia de desenvolupament de la salut pública a Catalunya 2010” en: Antó JM (coordinador), *La reforma de la Salut Pública a Catalunya. Informe del comitècientífic per donar suporttècnic i científic al projecte de reordenació del sistema de salut pública a Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, pp. 113-126.
- SERAPIONI, M. y ROMANÍ, O. (2006), “Potencialidades e desafios da participaçãoeminstâncias colegiadas dos sistemas de saúde: os casos de Itália, Inglaterra e Brasil”, en *Cad. Saúde Pública* 22(11), pp. 2411-2421, Rio de Janeiro.
- SESCAM (2006), Encuentro regional sobre participación ciudadana en el sistema sanitario público de Castilla-La Mancha. Conclusiones. Disponible en [http://sescam.jccm.es/web1/ciudadanos/elSescam/Resumen\\_Conclusiones\\_Encuentro\\_PC.pdf](http://sescam.jccm.es/web1/ciudadanos/elSescam/Resumen_Conclusiones_Encuentro_PC.pdf) (Consulta 13/05/2013)
- VAN STRALEN, C. J. et al.(2006), “Conselhos de saúde: efetividade do controle social emmunicípios de Goiás e Mato Grosso do Sul”, en *Ciência&SaúdeColetiva* v. 11, n. 3, pp. 621-632.
- VARGAS CORTÊS, S. (org) (2009), *Participação e saúde no Brasil*, Editora Fiocruz, Rio de Janeiro.



- VRANGBÆK, K. y ØSTERGREN, K. (2006), “Patient Empowerment and the Introduction of Hospital Choice in Denmark and Norway”, en *Health Economics, Policy and Law*, Vol. 1 n° 4, pp. 371-394, Cambridge.
- WENDHAUSEN, A. y CAPONI, S., (2002) “O diálogo e a participaçãoe-  
mumconselho de saúdeem Santa Catarina, Brasil”, en *Cad. Saúde Pública*,  
18(6), pp. 1621-1628.

Recibido: 12-08-2013

Aceptado: 28-10-2013

