

(*) *José María Bleda García* é Doctor en Sociología, es profesor de Sociología en La Universidad de Castilla-La Mancha. Ha impartido docencia en varias universidades españolas. @ - jose.bleda@uclm.es *Marta Aguilar Gil* é Licenciada y Doctora en Sociología por la Universidad Pontificia de Salamanca. En la actualidad es profesora de sociología en la Universidad de Sevilla. @ - maguilar6@us.es

Participación ciudadana em el área de salud de Puertollano (Ciudad Real – Espanha): sueños e realidades

**The citizen participation in the health area of
Puertollano (Ciudad Real, Spain). Dreams and realities**

José María Bleda García*
Marta Aguilar Gil*

RESUMEN: El gobierno de la Comunidad de Castilla-La Mancha decidió en el año 2005 poner en marcha un proceso participativo ambicioso en el que hubiera una participación activa y deliberativa de los ciudadanos, los profesionales y los políticos. Este proceso culminó con la implantación de un nuevo modelo en el área sanitaria de Puertollano (Ciudad Real), del que fueron parte activa diferentes agentes clave de salud: ciudadanos, profesionales sanitarios y políticos. Modelo que fue legitimado y reconocido por diversas organizaciones públicas y privadas. La evaluación de su implementación presentada aquí fue efectuada por instituciones científicas y académicas, así como por asociaciones de vecinos implicadas.

Palabras clave:
participación
ciudadana,
gobernanza, salud,
participación
deliberativa,
Comunidad de
Castilla-La Mancha.

U n modelo de participación deliberativa en salud

La Consejería de Sanidad, de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, en el año 2005 inició un proceso que le permitiera elaborar un nuevo modelo de participación ciudadana en salud, y que contemplase unas estructuras sólidas que garantizaran la participación activa de los diversos actores implicados en el sistema sanitario. Tras un proceso analítico documental y de consulta a diversos agentes de salud se diseñó un modelo de participación deliberativa. Posteriormente se elevó a la Consejería de

Sanidad para su desarrollo normativo, incidiendo especialmente en que los nuevos órganos de participación ciudadana se basaran en la democracia deliberativa y los ciudadanos fueran corresponsables en la gobernanza del sistema sanitario. Ello supondría un cambio cultural en la organización sanitaria y en los estilos de gestión, superando de esta forma el anterior modelo de asesoramiento y consulta, siendo una participación directa de los ciudadanos a través de las asociaciones más representativas, más capacitadas y más consolidadas, sin olvidar la necesaria implicación de los profesionales y los representantes de la administración sanitaria.

En el año 2007 se aprobó una norma legal (DECRETO, 61/2007), en la que se recogía el nuevo modelo de participación ciudadana en salud, que ampliaba y complementaba los órganos de participación existentes en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha, y que se iba a implementar en el Área sanitaria de Puertollano (Ciudad Real) (BLEDA, SANTOS y FERNÁNDEZ, 2008). Este modelo de participación ciudadana en salud se enmarcaba en la política sanitaria de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha y en las directrices del Plan de Salud de Castilla-La Mancha (2001-2010), que contemplaba la intervención en la participación de los ciudadanos incrementando su participación efectiva en el sistema, y la potenciación de la capacidad de decisión de los ciudadanos, y con la meta de una sanidad basada en la solidaridad, la equidad, la calidad y la eficiencia.

Este artículo describe, de forma detallada, un modelo de participación pública nos procesos de decisión en salud, implementado en la ciudad de Puertollano, en la Comunidad de Castilla-La Mancha, haciendo hincapié en su trayectoria, su potencial y sus límites desde su creación hasta la actualidad. El marco teórico de este modelo parte de las *teorías contemporáneas sobre la democracia*, sin olvidar, por supuesto, las aportaciones clásicas sobre esta cuestión: Platón, Aristóteles, Maquiavelo, Rousseau, Locke, Hobbes y Stuart Mill. Entre los teóricos contemporáneos destaca Norberto Bobbio clarificando el concepto de democracia, en el sentido de que ésta debe comprender el sufragio universal, la libertad de expresión y la toma de decisiones por parte de una mayoría, garantizando los derechos de las minorías (BOBBIO, 1996). En ello abunda Jürgen Habermas al defender la democracia frente a cualquier forma de dominación, poniendo el acento en que la voluntad debe ser racional, primando los intereses colectivos y donde la titularidad del poder ha de residir en todos los ciudadanos (HABERMAS, 2008). Así mismo, hemos tenido en cuenta la contribución de Robert Michels al cuestionar el papel de las elites, sosteniendo que la democracia y el liderazgo son incompatibles entre sí (MICHELS, 1979). Teorías que fueron más desarrolladas a finales del siglo XX con las propuestas de Claus Offe cuando

se refiere a las nuevas formas de participación ciudadana, preferentemente con los nuevos movimientos sociales, donde los ciudadanos demandan ser actores políticos activos, reclamando una mayor participación en la toma de decisiones y en la democratización interna de las instituciones (COLOM y MAS, 1988). Estas teorías sirven de base para las aportaciones de Bohman y Cohen sobre la *democracia deliberativa*. El primero de ellos considera que la democracia deliberativa es una actividad social dinámica fundamentada en un intercambio de razonamientos, lo que conlleva a aumentar la calidad de las decisiones políticas; diálogo razonado que deber darse en un marco institucional e interpretativo. Y dándole una gran relevancia a que este tipo de participación deliberativa de ciudadanos libres e iguales pretende contrarrestar el poder de las instituciones (BOHMAN, 2009). Opinión esta reforzada por Cohen (COHEN, 2001), que vincula el ejercicio del poder a condiciones de razonamiento público, dando más fuerza a la voluntad y opinión de los ciudadanos sobre el poder político.

En el Decreto 61/2007 (DOCM, 2007), de ampliación de órganos de participación del Área de Salud de Puertollano, se establecen los instrumentos que van a facilitar la accesibilidad a la participación de los ciudadanos en las cuestiones sanitarias en el Área de Salud de Puertollano (Ciudad Real, España). Esta área está compuesta un hospital y por 8 zonas básicas de salud (Almadén, Argamasilla de Calatrava, Almodóvar del Campo, Fuencaliente, Puertollano –tres zonas- y Solana del Pino) distribuidas en 16 municipios, que da asistencia sanitaria a 81.000 personas.

Los nuevos órganos o instrumentos de participación recogidos en el decreto son: *Foro participativo de salud del Área*, *Foro virtual* y *Consejo de participación y administración del Área*. Estos, a su vez, ampliaban y complementaban los existentes anteriormente (Consejo de Salud de Castilla-La Mancha, Consejo de Administración del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, Consejo de Salud de Área y Consejo de Salud de Zona), que tenían un carácter principalmente de consulta y asesoramiento.

Foro participativo de salud del área. Este Foro tiene dos estructuras a través de las cuales se canalizan las propuestas ciudadanas (individuales y colectivas), que son la Asamblea Plenaria y el Consejo del Foro. La primera de ellas está formada por las asociaciones y organizaciones sociales y sanitarias del área sanitaria que quieran participar, así como las personas a título individual que lo deseen; mientras que en el Consejo del Foro lo integran representantes de las organizaciones que forman la Asamblea, de manera proporcional a los diferentes sectores presentes (usuarios, vecinos, jóvenes, mujeres...). Las funciones de la Asamblea Plenaria son: analizar el funcionamiento del Foro

participativo de salud y proponer las modificaciones necesarias; aprobar los criterios para la selección de propuestas al contrato de gestión del área sanitaria; aprobar las propuestas al contrato de gestión y elevarlas al Consejo del Foro; y, elegir a los miembros del Consejo del Foro. Y, las funciones del Consejo del Foro son: representar al Foro de participación; elegir al Coordinador del Foro; elegir al Secretario del Foro; elegir a los representantes del Foro en el Consejo de participación y administración; debatir, seleccionar y priorizar las propuestas aprobadas por la Asamblea del Foro; presentar y defender las propuestas ante el Consejo de participación y administración del área y realizar el seguimiento de su ejecución; organizar los procesos de formación y cualificación para dinamizar al Foro de participación; elaborar una memoria anual sobre la gestión del Foro participativo; e, informar de las actividades del Foro a la ciudadanía.

El Foro participativo de salud tiene un coordinador que es su portavoz ante la Administración y la sociedad. Cuenta con el apoyo de un Secretario del Consejo del Foro para las tareas organizativas y administrativas.

Foro virtual de salud. Es un cauce de participación directa de los ciudadanos residentes en el Área de Salud para recoger las propuestas y sugerencias individuales en relación con políticas de salud y gestión sanitaria, elevando las mismas a la Asamblea Plenaria del Foro Participativo para su análisis y debate junto con las colectivas. El instrumento adecuado para ello es un sitio web institucional del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (<http://www.gaplano.es>). Dentro de esta web también se contempla abrir foros de debate sobre cuestiones puntuales que demanden los ciudadanos o se planteen por la Administración pública (Gerencia Única de Puertollano).

Consejo de participación y administración del área. Este Consejo es el órgano coordinador de la participación ciudadana en el ámbito del Área de Salud. En el Decreto se contemplan las siguientes funciones: a) Recoger, analizar y priorizar las propuestas del Foro participativo de salud del Área, del Consejo de Salud del Área y de los Consejos de Salud de Zona, en el marco del Plan de Salud y del contrato de gestión del Área de Salud. b) Derivar las propuestas seleccionadas al Director Gerente del SESCAM para su discusión y aprobación conjunta con el Gerente del Área. Una vez aprobadas, en su caso, serán devueltas, para su conocimiento, al Consejo del Foro de Participación, al Consejo de Salud de Castilla-La Mancha y al Consejo de Administración del SESCAM, y remitidas a la Consejería de Sanidad para su incorporación a la propuesta presupuestaria anual. c) Realizar el seguimiento y evaluación del grado de cumplimiento de los acuerdos adoptados en el contrato de gestión del Área de Salud.

Una vez aprobado del DECRETO 61/2007 se inició la etapa de implementación del mismo en el Área de Salud de Puertollano, tal como establecía la norma. En un primer momento se constituyó un grupo de trabajo específico, compuesto por 12 personas representantes de la administración sanitaria y de asociaciones ciudadanas, con la finalidad de elaborar actuaciones e instrumentos que facilitasen la implementación de los nuevos órganos participativos. La primera actuación fue la celebración de una Jornada de formación (2007) en la que se trató sobre la participación ciudadana en salud, la participación de los ciudadanos mediante los presupuestos participativos, el contrato de gestión y la organización sanitaria. Posteriormente se efectuaron otras acciones como un Plan de Acción, un Plan de Formación y un Plan de Comunicación.

En el desarrollo del *Plan de Acción* se llevó a cabo la redacción de los reglamentos de funcionamiento de la Asamblea del Foro participativo y del Consejo del Foro, se constituyó el Consejo del Foro y la Asamblea Plenaria del Foro, se colaboró en la constitución del Consejo de participación y administración del Área y del Foro virtual, y se participó activamente en la elaboración del Contrato de Gestión del año 2008 de la Gerencia del Área de Salud de Puertollano. El *Plan de Formación* estableció como objetivos el empoderamiento de los miembros del Foro Participativo en cuestiones como la organización sanitaria, la participación ciudadana y los presupuestos participativos. Para su cumplimiento se planificaron actividades –documentos de trabajo, jornadas de formación- dirigidas al logro de estos objetivos. A la vez se realizó un *Plan de Comunicación* interna, externa y de marketing, incidiendo especialmente en la información dirigida a los ciudadanos del área sanitaria, aunque sin olvidar la dirigida a los profesionales sanitarios y a la sociedad en general. El objetivo de este último Plan era el de incrementar la información dirigida a la ciudadanía, para que fuera lo más transparente posible, se empoderara a los ciudadanos y se consiguiera una imagen de la organización sanitaria más cercana al ciudadano y éste fuera considerado como una parte fundamental del sistema.

Con el fin de coordinar los distintos órganos de participación, los nuevos instrumentos y las actuaciones específicas que derivaban de ellos, se creó una *Oficina de Participación Ciudadana*, que estaba adscrita a la Gerencia del Área sanitaria. Cabe resaltar en sus inicios su papel fundamental para poner en marcha la sensibilización de la población, en especial la de las diversas asociaciones ciudadanas, la divulgación de materiales de información y formación, la redacción de los documentos que regulaban el acceso del movimiento asociativo para poder participar en el Foro, y la creación de un sitio web, en la página web de la Gerencia Única del Área de Puertollano, denominado “Participación del ciudadano”, como punto de referencia de

información para la sociedad de Puertollano. Sin embargo, su principal y más importante tarea fue la coordinación en la constitución de los nuevos órganos de participación, y sus actividades de promoción y divulgación del modelo.

La primera Asamblea plenaria de los ciudadanos se convocó públicamente a través de los medios de comunicación de la zona, invitando a todo el movimiento asociativo y a la sociedad en general a involucrarse en el nuevo modelo participativo. Y si bien el acceso a la participación en principio no excluye a nadie, somos conscientes de que ciertos colectivos o individuos pueden estar excluidos por diferentes causas sociales, discapacidades, étnicas, profesionales, etc., lo que sería conveniente reducir en la medida de las posibilidades.

Actores impulsores

La idea inicial partió de la Consejería de Sanidad, de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, en concreto fue el Consejero el que vio la necesidad de avanzar en mejorar la participación de los ciudadanos, pues hasta ese momento las experiencias no habían sido del todo positivas, por lo que encargó al Gerente del SESCAM que se diseñase un nuevo modelo de participación como complemento de los órganos existentes. Es decir, es la primera autoridad política sanitaria quien se implica en el mejoramiento de la participación en salud, así como los responsables políticos de los servicios de gestión del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).

El Gerente y el Secretario General del SESCAM fueron quienes tomaron el testigo y encargaron a técnicos de los Servicios Centrales que elaborasen un nuevo modelo de participación ciudadana en salud. La responsabilidad técnica recayó desde un principio en el Coordinador de estudios y análisis sociológicos del SESCAM, que asumió la tarea de impulsar y coordinar los trabajos tendentes a la consecución de ese objetivo. La primera acción llevada a cabo fue la de reunir a un conjunto de profesionales sanitarios y sociales y representantes de la Administración, que hubieran tenido contacto con estos temas para debatir y marcar unos ejes centrales de trabajo (Jornadas, 2005). Debate que se amplía a otros sectores como asociaciones de usuarios y pacientes, organizaciones sindicales, organizaciones empresariales, profesores universitarios y técnicos de la Administración sanitaria regional (Grupos focales y Encuentro regional, 2006). Es decir, los primeros pasos provienen de los responsables y gestores políticos, y el debate y precisión del nuevo modelo de participación es llevado a cabo por diversos sectores de la población, siendo todo ello coordinado técnicamente desde los Servicios Centrales del SESCAM.

La participación activa de todos los sectores mencionados más arriba lleva a concretar un nuevo modelo de participación ciudadana en salud, basada en la democracia deliberativa, y a poner las bases de una nueva norma legislativa. Esta nueva norma es redactada por técnicos del SESCAM, revisada por diferentes de órganos político-administrativos de la Consejería de Sanidad y del SESCAM, para finalmente ser aprobada mediante el Decreto 61/2007, el 15 de mayo de 2007, si bien en un primer momento se iba a centraren un área sanitaria de Castilla-La Mancha, el Área de Salud de Puertollano.

Al disponer de la nueva normativa que regulaba los órganos de participación ciudadana del Área de Salud de Puertollano, se incorporan al proyecto el Gerente del Área y un técnico sanitario, que van a ser los principales impulsores del mismo, además de otros profesionales sanitarios del área. Este equipo sanitario es ampliado con representantes de diferentes asociaciones con mayor presencia en el territorio geográfico de Puertollano, que son los que van a desarrollar e implementar el proceso participativo, conformando un grupo de trabajo. Grupo compuesto por 12 personas (técnicos, políticos y ciudadanos), que es el que configura el Plan de Acción, el Plan de Comunicación y el Plan de Formación, en definitiva es quien pone en marcha los nuevos órganos de participación ciudadana adaptándolos al entorno territorial, social y sanitario.

Desde el inicio se contó con el apoyo de los municipios que comprenden el área sanitaria, principalmente el del municipio de Puertollano, cediendo los locales donde se pudiesen celebrar las distintas actividades del Foro de salud.

Si todos los agentes anteriores cumplieron su rol de una manera, podemos decir, eficiente, son los ciudadanos del Área sanitaria de Puertollano los que realmente construyen la nueva realidad participativa, configurando el Foro participativo de salud, el Consejo del Foro, el Consejo de participación y administración del Área, y realizando multitud de tareas organizativas, informativas y formativas.

La Asamblea Plenaria de los ciudadanos se constituye el 17 de enero del año 2008, estando compuesta por las asociaciones y organizaciones sociales y sanitarias que habían solicitado incorporarse al proyecto de participación, donde también pueden participar ciudadanos a título individual. En el movimiento asociativo están presentes diversos sectores: vecinos, usuarios y consumidores, pacientes y familiares, organizaciones sindicales, organizaciones empresariales, mujeres, jóvenes, asociaciones culturales, colegios profesionales, amas de casa, deportistas, jubilados y pensionistas, y profesionales.

En la Asamblea se eligen a los representantes para el Consejo del Foro, al Coordinador y al Secretario del Foro. Los 20 miembros elegidos para el Consejo del Foro representaban a movimientos sociales, asociaciones de vecinos, de pacientes, de usuarios y consumidores, de mayores, de mujeres, de jóvenes, a sindicatos y a los empresarios. También se eligieron en ese acto a los que iban a ser miembros del Consejo de participación y administración del Área de Salud. Este Consejo, constituido el 31 de enero de 2008, se conformó con los siguientes miembros: cuatro representantes de la administración sanitaria, un representante de asociaciones vecinales, dos representantes de asociaciones sanitarias, un representante de las organizaciones empresariales y un representante de las organizaciones sindicales. Otra de las cuestiones más importantes a resaltar es que la mayoría de los miembros son representantes de los ciudadanos.

Es necesario que apuntemos también como otros profesionales han estado implicados en el proceso de implantación y desarrollo del proceso participativo, así como en la evaluación del mismo. Debido a que era la primera vez que se hacía una experiencia de este tipo de participación deliberativa se consideró conveniente una asesoría externa, para lo que se firmó un convenio con el Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA/CSIC) por su amplia experiencia en análisis de procesos de participación en administraciones públicas. Así mismo, profesores e investigadores de la Universidad de Castilla-La Mancha, del campus de Toledo, se implicaron desde el principio en la asesoría y, sobre todo, en la evaluación del proceso. Es decir, técnicos con experiencia en participación comunitaria y profesores universitarios (sociólogos, trabajadores sociales) especialistas en evaluación de políticas públicas se incorporaron desde sus inicios a esta experiencia de democracia deliberativa en salud.

Un modelo prestigioso, reconocido y legitimado

El grado de reconocimiento de una actuación de política pública varía según qué importancia tenga esa cuestión para la sociedad, en el caso que nos ocupa consideramos que es de vital trascendencia para un mejor funcionamiento del sistema sanitario y afecta a la totalidad de la ciudadanía. Por lo tanto, el reconocimiento tiene que ser lo más alto posible.

En primer lugar, tal como comentamos más arriba, la idea inicial del proyecto partió de los más altos responsables políticos y gestores sanitarios de la región, implicándose desde el primer momento en el debate y en el diseño del proyecto; esto suponía que se contaba con el apoyo del gobierno regional, especialmente con el Presidente de la Comunidad Autónoma, para buscar

un consenso con los ciudadanos con la finalidad de establecer un modelo de participación activa en la gestión sanitaria. Este reconocimiento político alcanzó su grado máximo con la aprobación del Decreto 61/2007, ya que así se legitimaba política y jurídicamente el nuevo modelo participativo.

La implantación y desarrollo de los nuevos órganos participativos fue apoyada por todos los ayuntamientos que conforman el Área de salud de Puertollano, así como por los gestores sanitarios de esa área, dotándoles de recursos económicos, físicos y humanos necesarios para ello. Se les facilitó la infraestructura necesaria para dar los primeros pasos (locales para celebrar las reuniones de la Asamblea y el Consejo del Foro, y la Oficina de Participación Ciudadana), gastos de funcionamiento y técnicos sanitarios y sociales de la Gerencia del Área. En el transcurso de los años de implantación los ayuntamientos del área sanitaria se implicaron cada vez más.

El reconocimiento por parte de la población fue también muy importante, pues numerosas asociaciones con presencia en ese territorio se sumaron tanto a la puesta en marcha, como a una implicación directa en el proyecto, liderándolo las asociaciones con más prestigio e historia del movimiento asociativo, sobre todo las asociaciones vecinales y las de pacientes y familiares. Un dato que nos habla del reconocimiento y legitimación por parte de la ciudadanía es que en sólo tres años de implantación se pasó de 43 a 65 las asociaciones que se incorporaron al proyecto. Una muestra de ello es la declaración a los medios de comunicación, en abril de 2012, de Arquicma (Asociación regional de químicos y profesionales de la industria de Castilla-La Mancha), en la que informaban que pedían su inclusión en el Foro de Puertollano por ser éste “totalmente apolítico desde su implantación y poder comprobar que las personas que han estado y están a su cargo lo son”... y que “este modelo novedoso, supera al tradicional de asesoramiento y consulta, ampliando la capacidad de decisión, gestión y responsabilidad de los ciudadanos... siendo cogestor y corresponsable junto con la Administración en la toma de decisiones”.

Así mismo, los representantes de los ciudadanos se han ido empoderando año tras año debido a que han ampliado su formación con la asistencia a diversos eventos, tales como jornadas de participación ciudadana (2007, 2008, 2009), un Encuentro regional (2009) y cursos monográficos. Una actividad a resaltar son las Semanas de la salud (2009, 2010, 2011) que se han celebrado todos los años desde el inicio del proyecto, que se centran en la promoción de hábitos de vida saludables, realización de talleres sobre alimentación, gimnasia para mayores, autoexploración de la mama, primeros auxilios y otros aspectos relacionados con la prevención; están promovidas y apoyadas por todos los municipios del área, en las que han participado

miles de personas, desarrollándose en varios municipios, y en las que colaboran más de cuarenta profesionales de los centros sanitarios. En el año 2011 han sido declaradas por el gobierno regional como actividades de interés sociosanitario, lo que demuestra una vez más el reconocimiento de la administración sanitaria regional.

Otro aspecto a señalar es que este aumento de la participación ciudadana ha supuesto una mayor sensibilización de las asociaciones de pacientes y familiares ante el hecho de que han visto como la Administración tomaba en consideración las demandas de los ciudadanos, por lo que ellas han firmado con la Gerencia Única de Puertollano numerosos convenios de colaboración para atender las peticiones específicas de sus patologías y asistencia a las mismas.

Por otro lado, el proyecto tuvo un reconocimiento externo a la región, ya que fue premiado por varias organizaciones sanitarias y sociales públicas y privadas en los primeros años de su implantación, tales como la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria, Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, Diario Médico, Organización Médica Colegial, Consejería de Administraciones Públicas y Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Premios fundamentalmente por su carácter innovador, por su contribución a la mejora de la participación ciudadana en las cuestiones públicas y por su aportación a la modernización de la gestión sanitaria. A todo esto habría que añadir, que el proyecto ha sido divulgado, debatido y analizado en diversos eventos científicos nacionales, siendo valorado en otras regiones españolas como Andalucía, Aragón y Baleares, así como en otros países como Argentina, Canadá y Chile; destacando especialmente el análisis que se hizo del mismo en el Seminario sobre participación ciudadana en salud, celebrado en Santiago de Chile, en el que participaron varios países europeos y americanos, incluyendo posteriormente este modelo en la formación permanente de los profesionales sanitarios chilenos. Igualmente ha sido citado por prestigiosos investigadores sociales y sanitarios (SEGURA, 2010; RUIZ-GIMÉNEZ, 2012; SERAPIONI, 2014).

En resumen, el nuevo modelo de participación ha tenido el reconocimiento de la Administración pública (Gobierno regional, responsables políticos sanitarios, políticos locales), profesionales sanitarios (gestores regionales y locales), ciudadanos (movimiento asociativo territorial y sectorial amplio) y sociedad (organizaciones públicas y privadas). Su legitimación manifiesta más importante ha sido la aprobación de una normativa administrativa específica a la práctica participativa y el apoyo del Presidente de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, máxima autoridad política de la región, a la implantación del proyecto y su deseo de extender el modelo a todo el territorio castellano-manchego.

Aceptación de responsabilidades

Los nuevos órganos de participación están formados principalmente por representantes del movimiento asociativo del Área sanitaria. En concreto, en la Asamblea del Foro, el Consejo del Foro y el Foro Virtual sólo están representados los ciudadanos, mientras que en el Consejo de participación y administración del Área son la mayoría de sus componentes.

Para poder constituir la Asamblea, órgano principal de representatividad ciudadana, se creó en la Gerencia del Área sanitaria, en concreto en el hospital de Puertollano, una Oficina de Participación Ciudadana para coordinar todas las actividades necesarias para iniciar el funcionamiento del proyecto. Esta Oficina cumplió un papel muy importante en la búsqueda de las asociaciones ciudadanas, elaborando documentos divulgativos y llevando a cabo diversas reuniones con asociaciones representativas del tejido social del área geográfica donde se iba a implantar el nuevo modelo de participación, allí se les explicaba el objetivo de los nuevos cauces participativos y la necesidad de su implicación en el desarrollo de los mismos, así mismo se puso en marcha la página web del Foro Virtual para que todas las personas que quisieran participar a título individual lo pudieran hacer.

La asamblea constituyente fue en enero de 2008, en la que participaron 43 asociaciones acreditadas días antes en la mencionada Oficina de Participación Ciudadana (en el año 2011 el número de ellas era de 65, lo que supone más del 10% del tejido asociativo registrado en esa zona geográfica). Estas asociaciones representan a un amplio colectivo de sectores: asociaciones de vecinos, movimientos sociales, colegios profesionales, organizaciones sindicales, asociaciones de usuarios y consumidores, asociaciones de pacientes, asociaciones deportivas, asociaciones culturales, asociaciones de mujeres, asociaciones de personas mayores y asociaciones juveniles.

En esa primera asamblea se eligieron a los ciudadanos que iban a ser miembros de los nuevos órganos de participación, siendo estos representantes los que elaborarían posteriormente los reglamentos de funcionamiento de esos órganos.

En el Reglamento de régimen interior del Foro participativo se contempla que la Asamblea del Foro está formada por todas las asociaciones y organizaciones sociales legalmente constituidas en el Área de salud, y que se hayan acreditado para participar en la misma; los ciudadanos que a título individual se hayan registrado ante la Asamblea y presenten propuestas pueden participar también con voz, pero sin voto. Por su parte, el Consejo del

Foro está compuesto por representantes de las asociaciones y organizaciones presentes en la Asamblea, debe estar formado por dos miembros de cada uno de los ámbitos de participación sectorial. Debe ser renovado cada año, a excepción del Coordinador y el Secretario que son cada dos años, pudiendo ser reelegidos.

A partir de este momento son los ciudadanos los que van a asumir directamente todo el funcionamiento de los nuevos órganos, si bien contaban con el apoyo de la Oficina de Participación Ciudadana para coordinarse con los gestores del Área sanitaria, con los servicios centrales del SESCAM, con la Administración local y con la sociedad en general.

Representantes de la Administración y de los profesionales sanitarios los encontramos en el Consejo de Participación y Administración del Área. El 31 de enero de 2008 se constituye el mismo con cuatro representantes de la Administración sanitaria, dos representantes de asociaciones sanitarias, un representante de asociaciones vecinales, un representante de las organizaciones empresariales y un representante de los sindicatos; obteniendo así la mayoría del Consejo los representantes de la ciudadanía, con la finalidad de hacer valer no sólo la voz sino el voto de los ciudadanos. Los que representaban a la Administración eran el Delegado provincial de Sanidad, en Ciudad Real, el Director Gerente y Directora de Gestión del Área sanitaria de Puertollano y el Coordinador de Participación Ciudadana de los servicios centrales del SESCAM, es decir un político, dos gestores y un técnico.

Por último, nos encontramos con el Gerente del Área Única de Puertollano, que es quien va a ser el cauce de comunicación de las propuestas ciudadana a los órganos político-administrativos donde se aprueba el presupuesto económico anual destinado a la asistencia sanitaria.

La ciudadanía se hace responsable de la toma de decisiones

El modelo de participación ciudadana implantado en Puertollano, mediante sus órganos de representación y deliberación, se basa fundamentalmente en que las propuestas de los ciudadanos son tenidas en cuenta a la hora de elaborar los presupuestos económicos anuales, por lo que se garantiza la capacidad ejecutiva de las mismas (BLEDA y AGUILAR, 2010).

La Asamblea del Foro tiene como función principal servir de cauce de las propuestas realizadas por los ciudadanos, bien a través de sus asociaciones u organizaciones, bien a nivel individual mediante el Foro Virtual. En la

Asamblea constituyente se aprobaron los criterios de priorización de las propuestas ciudadanas: 1) que beneficiaran a la mayoría de los ciudadanos; 2) que cumplieran la legislación vigente; 3) que fueran competencia de la Gerencia del Área; 4) que cumplieran las normas de funcionamiento del Foro; 5) que fueran respetuosas; y, 6) que se pudieran realizar.

En cada asamblea se analizan y debaten las diferentes propuestas llegadas, las admitidas se derivan al Consejo del Foro para que las seleccione y envíe al Consejo de Participación y Administración del Área, y éste las priorice y remita al Gerente del SESCAM, para su posterior negociación con el Gerente del Área de salud para su posible inclusión en el contrato de gestión anual. Posteriormente las propuestas aceptadas son remitidas al Consejo de salud de Castilla-La Mancha, al Consejo de Administración del SESCAM y a la Consejería de Sanidad para que puedan ser aprobadas en el presupuesto anual de la Comunidad Autónoma, a la vez se envían de nuevo al Foro Participativo para que realice el seguimiento y ejecución de las mismas.

En la primera Asamblea del Foro se discutieron 78 propuestas, de las cuales 27 fueron seleccionadas para su defensa en el Consejo de Participación, aprobándose definitivamente 11 propuestas. Éstas fueron enviadas a la Gerencia del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha para que entraran a formar parte del Contrato de Gestión anual que se firma con cada Área sanitaria, y que previamente se ha presentado para su debate y aprobación si procede en el Consejo de Administración del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, en esta ocasión era el presupuesto del año 2008. Como podemos ver son los propios ciudadanos los que proponen, debaten, analizan, priorizan y deciden qué propuestas han de ser incluidas en los presupuestos sanitarios anuales.

En esta primera ocasión las propuestas incluidas en el presupuesto del Área sanitaria de Puertollano fueron sobre las siguientes cuestiones: recursos humanos (necesidad de dos nuevos profesionales sanitarios), recursos materiales (compra de un mamógrafo y un ortopantomógrafo), puesta en marcha del Centro de diagnóstico y tratamiento en el municipio de Almadén, actuaciones de colaboración con asociaciones de pacientes, actividades de coordinación con ciertos profesionales sanitarios, reorganización de las citaciones de pacientes y creación de la Oficina de participación ciudadana en el Área sanitaria. Todas ellas fueron aprobadas por los órganos políticos regionales, incluidas en el presupuesto anual y ejecutadas a lo largo del año en curso (BLEDA y OTROS, 2009).

Este proceso se repitió a lo largo de los años sucesivos, desde el 2008 al 2012, durante los cuales fueron tramitadas diferentes propuestas ciudadanas

para mejorar la atención sanitaria, en aspectos tales como equipos humanos, recursos materiales, convenios de colaboración, organización, información y formación. Todas las propuestas fueron presupuestadas e implantadas en el Área sanitaria. Durante estos años se han recibido alrededor de 100 propuestas anuales (2008: 78; 2009: 118; 2010: 96; 2011: 97; 2012: 89), que tras su debate, selección, priorización y aceptación, fueron incluidas más de 50 en los presupuestos anuales dedicados al Área de salud de Puertollano. Es decir, las cuestiones deliberadas y aprobadas por los representantes de los ciudadanos, mediante sus diferentes órganos de participación, fueron refrendadas por los órganos políticos y de gestión regionales. De esta manera se alcanzaban los objetivos del nuevo modelo de participación, como eran mejorar las capacidades de decisión, de gestión y de responsabilidad de los ciudadanos en el sistema sanitario, y que éstos fueran cada vez más corresponsables en la toma de decisiones. Lo que viene a corroborar los planteamientos teóricos de Habermas, cuando dice que “el concepto de democracia deliberativa sólo cobra una referencia empírica cuando tenemos en cuenta la pluralidad de formas de comunicación en las que puede formarse una voluntad común, no sólo por vía de un entendimiento ético, sino también mediante ponderación y equilibrio de intereses y mediante compromisos, mediante elección racional de los medios con vistas a un fin, justificaciones morales y comprobaciones de que se es jurídicamente coherente” (HABERMAS, 2011).

Una primera evaluación

Después de tres años de la puesta en marcha del nuevo modelo de participación ciudadana se consideró conveniente evaluar la experiencia para poder detectar los logros conseguidos y los errores cometidos, con la finalidad de mejorar el desarrollo del mismo. Como ya se ha dicho más arriba desde el primer momento se estableció un convenio de colaboración con el Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA/CSIC) como consultor, contemplando en el mismo la evaluación continua del proceso de implantación. Así mismo, profesores de la Universidad de Castilla-La Mancha participaron tanto en el diseño del modelo como en la supervisión de la implantación del mismo, lo que les ha permitido contar con información suficiente para poder efectuar una evaluación de la experiencia participativa (AGUILAR y BLEDA, 2010).

Las dos instituciones han realizado la evaluación de manera separada, pero vamos a presentarla como unida, ya que como compartieron actuaciones conjuntas coinciden en muchos aspectos, y de esta manera podemos obtener una visión mayor de conjunto. La metodología empleada para tal fin ha sido cuantitativa y cualitativa, con técnicas de investigación como la técnica DAFO

(el análisis de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades), el análisis documental y reuniones de grupo con los representantes del movimiento asociativo ciudadano, especialmente una sesión dedicada a reflexionar y analizar las debilidades y fortalezas del proyecto participativo (IESA, 2010).

Del análisis de todo lo realizado a lo largo de estos tres años destacan las siguientes debilidades: falta de empoderamiento de los ciudadanos, ausencia de medios económicos específicos para tener una mínima infraestructura necesaria para coordinar las actuaciones de los órganos de participación, los gestores sanitarios no han considerado prioritario el nuevo modelo de participación, ciertos profesionales lo consideran una injerencia en sus responsabilidades, varias de las asociaciones ciudadanas participantes no se implican activamente, el tiempo dedicado a la deliberación de las propuestas es muy poco, y se ha echado en falta una mayor divulgación del proyecto a la sociedad en general y a los profesionales sanitarios.

Entre las fortalezas podemos reseñar las siguientes: compromiso de la Administración regional a la hora de impulsar y potenciar la participación ciudadana, normándola jurídicamente y asumiendo y aceptando las decisiones de los órganos deliberativos; implicación del movimiento asociativo del Área sanitaria de Puertollano, aumentando años tras año el número de ellas en el proyecto participativo; complicidad entre la Administración y los ciudadanos fundamentada en la transparencia y la confianza; existencia de un espacio abierto para la deliberación sobre los asuntos sanitarios y de salud; y, una corresponsabilidad conjunta de la Administración y de los ciudadanos en la toma de decisiones. Aspectos todos ellos que contribuyen a la consolidación de la democracia y a la sostenibilidad del sistema sanitario.

Es decir, la experiencia es evaluada óptimamente por la mayoría de los actores implicados, si bien se ve como necesario actuar en los puntos más débiles del proceso, sobre todo los referentes al empoderamiento de los ciudadanos, la mejora de los canales de comunicación entre los propios ciudadanos y los profesionales, y la dotación económica para el funcionamiento de los órganos de participación. Por su parte, la Administración regional debería ampliar, de manera progresiva, el modelo de participación establecido en el Área de salud de Puertollano a las demás áreas de salud de la Comunidad de Castilla-La Mancha, pues sería una manera de ir eliminando las reticencias de los gestores técnicos y políticos del sistema sanitario regional, lo que conllevaría al final una mayor implantación de este proceso de participación activa deliberativa.

A la evaluación anterior habría que añadir la efectuada por la Federación Local de Asociaciones de Vecinos de Puertollano (FLAVE, 2009), destacando

que es necesario: posibilitar y fomentar la participación activa de los ciudadanos, pero clarificando quién ha de hacerlo, hasta dónde debe ser corresponsable y cómo ha de ser la participación; que la Administración debe ceder poder; los ciudadanos deben aceptar más su responsabilidad; los jóvenes se deben implicar más; debe aumentar la participación individual; las decisiones deben ser motivadas y explicadas; debe haber una transparencia y publicidad de los acuerdos adoptados y de los resultados obtenidos; hay que mejorar la comunicación y la formación; y, hacen falta nuevos recursos (humanos, materiales y económicos). Estiman a su vez que la Administración debe estudiar en profundidad los déficits y los problemas existentes, formar y concienciar a los profesionales y a los ciudadanos, establecer un plan de comunicación y marketing institucional y dotar económicamente el proyecto participativo. A lo anterior, añaden que se ha conseguido alcanzar uno de los objetivos históricos del movimiento vecinal, que es el de lograr que la voz de los ciudadanos se oiga, reclamando sus derechos como pacientes y usuarios del sistema sanitario (SÁNCHEZ PÉREZ, 2009). Estiman que también se ha posibilitado la participación directa de los ciudadanos y se ha promovido la participación individual.

Como conclusión podemos decir que la experiencia ha sido evaluada positivamente (BLEDA y AGUILAR, 2011), teniendo en cuenta el poco tiempo de implantación del modelo participativo, sobresaliendo principalmente la predisposición favorable de la Administración sanitaria regional a ceder parte de su responsabilidad en la gestión a los ciudadanos y a la implicación de los ciudadanos en la toma de decisiones. En cuanto a los aspectos más débiles deben ser corregidos cuanto antes, singularmente los relacionados con el empoderamiento de los ciudadanos, la transparencia en la gestión y la dotación económica específica para el proyecto participativo.

De los sueños a la realidad

La Consejería de Sanidad tomó la decisión de implantar y desarrollar el nuevo modelo de participación en el Área de Salud de Puertollano debido principalmente a que en ese área se estaba llevando a cabo otra experiencia sobre gestión integral, uniendo la atención primaria y la hospitalaria en una gerencia única. Por lo que pareció oportuno aplicar allí el nuevo modelo antes de extenderlo a todo el sistema sanitario regional, contemplándolo de hecho en el Decreto 61/2007, de ampliación de los órganos de participación.

Después de tres años de desarrollo de la experiencia participativa deliberativa de los ciudadanos en las cuestiones sanitarias y habiendo sido evaluada la misma positivamente, era la hora de extender el modelo a otras áreas

sanitarias, para ello se redactó un borrador de un nuevo decreto en el que se iba a ampliar a dos áreas (urbana y semiurbana). Sin embargo, no se llegó a aprobar por falta de decisión política del nuevo equipo de gobierno (fue sustituido el Consejero de Sanidad). No obstante, en el año 2010 se aprobó la Ley sobre derechos y deberes de las personas en materia de salud de Castilla-La Mancha, reconociéndose en su artículo 42 que “todas las personas tienen derecho a participar activamente en la gestión de la sanidad formando parte de los diferentes órganos de participación previstos en la Ley 8/2000... y en sus normas de desarrollo”. Incluso en la elaboración un nuevo modelo de salud y bienestar denominado Estrategia 20/20 se contemplaba (no se llegó a aprobar definitivamente) un eje estratégico “la participación social deliberativa”, con dos líneas de acción: crear y potenciar instrumentos de participación social, y potenciar el movimiento asociativo de autoayuda.

Posteriormente, en el año 2011 se realizaron elecciones regionales produciéndose un cambio de gobierno regional, de signo progresista a conservador, lo que ha supuesto una mayor paralización no sólo tanto de la experiencia que estaba funcionando en el Área de Puertollano, sino también la posible extensión a otras zonas de la región de Castilla-La Mancha.

El sueño de una modélica experiencia de participación deliberativa en salud donde la toma de decisiones que afectaba a una gran área sanitaria se desvanecía, una vez más los políticos se consideraban representantes de sus ciudadanos y a ellos les correspondía tomar las decisiones. Tras varias reuniones de los representantes políticos y los representantes del Foro ciudadano, la realidad no podía ser más negativa: los políticos neutralizaban los nuevos órganos de participación ciudadana y los ciudadanos se retiraban derrotados a sus hogares, sin ni siquiera una tímida contestación.

En el año 2015 se celebraron nuevas elecciones regionales, con el resultado de un nuevo gobierno progresista, posibilitado por un pacto entre el partido progresista *PSOE* y el partido emergente *Podemos*. En los programas de ambos partidos se contempla la necesidad de un avance en la participación deliberativa ciudadana. De hecho, el *PSOE* en su programa electoral se compromete específicamente, entre otras cuestiones, a: Impulsar una ley de participación ciudadana en sanidad; crear un órgano colegiado formado por profesionales sanitarios, sindicatos y sociedad civil; crear un portal de transparencia del Servicio de Salud; establecer una plataforma colaborativa con base en la web para recoger las demandas de los ciudadanos; crear un Oficina del Defensor de la sanidad pública; constituir un Consejo regional de pacientes; y modificar la estructura y composición del Consejo de Salud y del Consejo de Administración del Servicio de salud. Ahora bien, si en el

Artigo

Recibido: 01/04/2016

Aprovado: 10/06/2016

Keywords: citizen participation, governance, health care, deliberative participation, Community of Castilla-La Mancha.

programa electoral del PSOE se recoge lo expresado más arriba, en el pacto de gobierno que se ha firmado entre esos dos partidos, lo contemplado es más general: aprobar una ley de participación ciudadana y crear una Oficina de Defensor de la ciudadanía. Habrá que esperar a ver el desenlace de esos acuerdos y ver la concreción en lo que respecta a los servicios sanitarios. Esta es la realidad actual, se vislumbran nuevos sueños.

ABSTRACT: The government of the Community of Castilla-La Mancha decided in 2005 to launch an ambitious participatory process involving an active and willing participation from citizens, professionals and politicians. This process culminated in the implementation of a new model in the health care area of Puertollano (Ciudad Real), carried out by different key health care agents: such as citizens, health professionals and politicians. This model was legitimized and recognized by various public and private organizations. The evaluation of its implementation presented here was carried out by scientific and academic institutions, as well as neighbourhood associations involved.

Referências

AGUILAR, Marta y BLEDA, José María. Comunicación, gobernanza y empoderamiento. Una experiencia de participación social deliberativa en el ámbito sanitario. Pamplona: Comunicación presentada en el X Congreso Español de Sociología, 2010.

AGUILAR, Marta y BLEDA, José María. Teorías sociológicas. Su aplicación a los campos de la salud y del comportamiento electoral. Madrid: Editorial Universitas, 2015.

BLEDA, José María, SANTOS, Álvaro y FERNÁNDEZ, Cesar. 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). Rev. Administración Sanitaria, vol. 06, nº 4, págs. 699-714, 2008.

BLEDA, José María, FERNÁNDEZ, Cesar, SANTOS, Álvaro y SÁNCHEZ, Trinidad. Un nuevo modelo de participación ciudadana en salud en el área sanitaria de Puertollano (Castilla-La Mancha). Rev. Comunidad PACAP, nº 11, págs. 8-11, 2009.

BLEDA, José María y otros. La participación de los ciudadanos, en AA.VV., Claves para la gestión de la atención al usuario en los servicios de salud. Barcelona: Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), págs. 571-626, 2010.

BLEDA, José María y AGUILAR, Marta. Participación ciudadana en salud. Madrid: Ed. Universitas, 2011.

BOBBIO, Norberto. Estado, gobierno y sociedad. México: FCE, 1996.

BOHMAN, James. La democracia deliberativa y sus críticos, 2009 en: <http://espacioagon.blogspot.com/2009/02/james-bohman-la-democracia-deliberativa.html>

COHEN, Joshua. Democracia y libertad en Elster, Jon. (Coord.), La democracia deliberativa. Barcelona: Gedisa, 2001.

COLOM, Francisco y MAS, Salvador. Críticas y alternativas a la democracia representativa: en torno al pensamiento de Claus Offe. En GONZÁLEZ, José María y QUESADA, Fernando. Teorías de la democracia. Barcelona: Anthropos, 1988.

DIARIO OFICIAL DE CASTILLA-LA MANCHA (DOCM), Decreto 61/2007, de 15/05/2007, de ampliación de los órganos de participación del Área de Salud de Puertollano.

FLAVE. Valoración desde la Federación Local de Asociaciones de Vecinos (FLAVE) del Decreto sobre órganos de participación ciudadana en Puertollano. Rev. Comunidad PACAP, nº 11, págs. 12-14, 2009.

HABERMAS, Jürgen. Tres modelos de democracia. Sobre el concepto de una política deliberativa. Revista Polis, 10, 2005. En: <http://www.revistapolis.cl/10/habe.htm>

IESA (2010), Instituto de Estudios Sociales Avanzados. Memoria de actividades. Los presupuestos participativos en el área de salud de Puertollano, Córdoba: CSIC e Junta de Andalucía.

MARTÍN-GARCÍA, Manuel, PONTE-MITTELBRUN, Carlos, SÁNCHEZ-BAYLE, Marciano. Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. Rev. Gaceta Sanitaria, 20, págs. 192-202, 2006.

MICHELS, Robert. Los partidos políticos. Buenos Aires: Amorrortu, 1979.

RUIZ-GIMÉNEZ, Juan Luis. Luces y sombras de la participación comunitaria en salud, en AA.VV, Treinta años del sistema sanitario español (1981-2011). Madrid: FADSP, págs. 205-222, 2012.

SÁNCHEZ PÉREZ, Trinidad. La voz de los ciudadanos en la experiencia de Puertollano. Puertollano: II Encuentro regional sobre participación ciudadana

en el sistema sanitario público. La autora era en ese momento la Coordinadora del Foro de participación del Área de salud de Puertollano. 2009.

SEGURA, Andreu. La participación ciudadana, la sanidad y la salud, Rev. Gestión Clínica y Sanitaria, vol. 12, 2, págs. 55-62, 2010.

SERAPIONI, Mauro, MATOS, Ana Raquel. Os lugares da participação nos sistemas de saúde em países Sul Europeus. Rev. Praxis Sociológica, 18, págs. 197-214, 2014.