

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014001900012>

LA PARTICIPACIÓN A DEBATE: UNA EVALUACIÓN CUALITATIVA DEL PLAN ANDALUZ FRENTE AL VIH/SIDA

Eugenia Gil García¹, Jussara Gue Martini², Francisco Javier Mercado-Martínez³, Francisco Garrido Peña⁴

¹ Doctora en Enfermería. Profesor del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla. Sevilla, España. E-mail: egil@us.es

² Doctora en Enfermería. Profesor del departamento de Enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: jussarague@gmail.com

³ Doctor en Ciencias Sociales. Profesor del Departamento de Salud Pública de la Universidad de Guadalajara. Guadalajara, México. E-mail: fjaviermercado@yahoo.com.mx

⁴ Doctor en Filosofía. Profesor de Moral Departamento de Filosofía del Derecho y Política de la Universidad de Jaén. Jaén, España. E-mail: fpena@ujaen.es

RESUMEN: Este trabajo tiene como objetivo analizar las perspectivas y significados que tienen de la participación social los principales actores involucrados en un programa de salud. Se realizó una evaluación cualitativa del Programa Andaluz frente al VIH/Sida y otras infecciones de transmisión sexual. Mediante muestreo teórico se seleccionaron los participantes: 20 portadores de VIH, 19 representantes y voluntarios de asociaciones antisida y seis representantes de la administración. La información se obtuvo mediante entrevistas semi-estructuradas y grupos triangulares; haciéndose análisis de contenido. La participación tiene significados diferentes para los grupos participantes. Los portadores de VIH consideran que debe concretarse en mecanismos de comunicación, ayuda y prevención; los integrantes de asociaciones la entienden como un derecho y una herramienta para cambiar las políticas sanitarias, mientras que en los representantes de la administración coexisten dos concepciones. Se propone impulsar diseños participativos que respeten la diversidad teórica y favorezcan la interacción desde distintas posturas.

DESCRIPTORES: Participación comunitaria. Investigación cualitativa. Promoción de la salud. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

PARTICIPAÇÃO EM DEBATE: UMA AVALIAÇÃO QUALITATIVA DO PLANO ANDALUZ DE HIV/AIDS

RESUMO: Este trabalho tem como objetivo analisar as perspectivas e significados da participação social para os principais atores envolvidos em um programa de saúde. Realizou-se uma avaliação qualitativa do Programa Andaluz frente ao HIV/aids e outras infecções de transmissão sexual. Mediante amostra teórica foram selecionados os participantes: 20 portadores de HIV, 19 representantes e voluntários de associações anti HIV/aids e seis representantes da administração. A informação foi obtida mediante entrevistas semi-estruturadas e grupos triangulares; utilizou-se análise de conteúdo. A participação tem significados diferentes para os grupos participantes. Os portadores de HIV consideram que se deve concretizar os mecanismos de comunicação, ajuda e prevenção; os integrantes de associações entendem a participação como um direito e uma ferramenta para mudar as políticas sanitárias, enquanto que nos representantes da administração coexistem as duas concepções. Se propõe impulsionar os desenhos participativos que respeitem a diversidade teórica e favoreçam a interação desde distintas posturas.

DESCRIPTORES: Participação comunitária. Pesquisa qualitativa. Promoção da saúde. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

PARTICIPATION IN DEBATE: A QUALITATIVE ASSESSMENT OF THE ANDALUSIAN PLAN FOR HIV/AIDS

ABSTRACT: This paper aims to analyze the perspectives and meanings of social participation for the participants in a health program. A qualitative evaluation was conducted on the Andalusian Program against HIV/Aids and other sexually transmitted infections. The participants were selected through a theoretic sample: 20 HIV carriers, 19 representatives and volunteers from anti HIV associations and six administrative representatives. The information was obtained through semi-structured interviews and triangle groups; content analysis was performed. Participation has different meanings to the participant groups. HIV carriers consider it should be accomplished by communication mechanisms, support and prevention; association members consider it a right and a tool to change health policies, while two conceptions coexist among administrative representatives. The encouragement of participatory designs is proposed that respect the theoretical diversity and favor interaction based on distinct attitudes.

DESCRIPTORS: Community participation. Qualitative research. Health promotion. Acquired Immunodeficiency Syndrome.

INTRODUCCIÓN

La escasez de recursos financieros y la demanda por la transparencia en la gestión pública parecen explicar el interés creciente de las administraciones sanitarias por incorporar nuevas estrategias de relación con los usuarios de los servicios. Entre tales estrategias se encuentran el fomento de la participación ciudadana y el desarrollo de programas de evaluación de las políticas de salud.¹⁻² La participación ciudadana se ha entendido desde distintas perspectivas como actitud de solidaridad, diálogo y preocupación por la gestión de la vida colectiva, como una actividad organizada de un grupo con el objetivo de expresar necesidades, demandas, o defender intereses, también como el esfuerzo organizado para incrementar el control de los recursos o bien como estrategia de empoderamiento de la ciudadanía para acceder equitativamente a los recursos públicos.³⁻⁷

El interés por la participación en el ámbito de la salud se concreta en la importancia que los sistemas de salud le otorgan al establecimiento de redes de confianza y de cooperación entre los usuarios y los profesionales. En el caso español de Andalucía, por ejemplo, se concretaron con la implantación de buzones de quejas, oficinas de atención al usuario, líneas telefónicas de atención e instrumentos que favorecen la participación colectiva como la de las asociaciones de pacientes y/o familiares. En general, las asociaciones defienden y promueven los intereses colectivos y capacitan a los pacientes y los familiares en el conocimiento y el manejo de la enfermedad. En el movimiento antisida, las asociaciones suelen desarrollar otras funciones como realizar campañas de sensibilización de las poblaciones vulnerables, luchar contra la estigmatización social de la enfermedad, implementar políticas sanitarias de prevención y promoción de la salud o establecer redes de apoyo.⁸⁻¹²

Por otra parte, la evaluación entendida como un proceso destinado a conocer y medir los resultados de una intervención o programa, se aplica en el campo de la salud desde los años 50 del siglo pasado.¹³ En los comienzos, las evaluaciones se basaban en los saberes y las prácticas de los expertos y se centraban en la eficacia, la eficiencia y la reducción de los costes haciendo énfasis especial en aspectos medibles y cuantificables. Sin embargo, a principios de los años noventa surgen nuevas iniciativas de evaluación interesadas en el conocimiento local, en lo dialógico y la participación. Se trata, sobre todo, de evaluaciones que

incorporan diversos puntos de vista de los actores involucrados y se preocupan por sectores excluidos tradicionalmente en lo sanitario y lo social, a la vez que abogan por reformas sanitarias locales desde la interdisciplinariedad.¹⁴

Estas prácticas evaluativas emergentes han recibido múltiples denominaciones, entre ellas destaca la Evaluación Cualitativa (EC). Con el paso de los años han servido para evaluar servicios de salud sectoriales, programas sanitarios o políticas públicas específicas.¹⁵⁻²⁰ Entre sus propósitos destacan la democratización de las instituciones, el empoderamiento de los actores y hacer más transparentes los mismos procesos participativos.²¹

A pesar del auge creciente de las evaluaciones cualitativas se debate poco esta metodología en los espacios académicos y se publican pocos artículos científicos. En la mayoría de las ocasiones se mantienen como literatura gris sin que estas experiencias locales participativas en salud ayuden a comprender y transformar los procesos que se desarrollan en otros ámbitos geográficos. Por ello, el presente trabajo tiene como objetivo analizar las perspectivas y significados que tienen de la participación social los principales actores involucrados en el Plan Andaluz frente al VIH/Sida y otras infecciones de transmisión sexual (PASIDA).

METODOLOGÍA

Este trabajo forma parte de una investigación más amplia que tuvo como objetivo último diseñar una propuesta institucional que favoreciera la participación y el empoderamiento de los portadores y los pacientes, así como la corresponsabilidad de las asociaciones en el PASIDA en la Andalucía, España. El PASIDA es un programa que adapta a la realidad social andaluza las propuestas del Plan Nacional de Sida de España. Tiene vocación multisectorial e integral. El objetivo del plan era dar respuesta a retos científicos-médicos y sociales tales como reducir el retraso diagnóstico, disminuir el desarraigo, el estigma y aislamiento social así como mejorar el grado de autonomía de las personas infectadas. El Plan fue elaborado con un alto grado de participación tanto de profesionales del Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) como de entidades y organizaciones sociales y de representantes de personas afectadas. El presente reporte corresponde a la primera parte de la evaluación centrada en las perspectivas y los significados que tienen tres grupos sobre la participación.

Se llevó a cabo una evaluación cualitativa del PASIDA. Mediante un muestreo teórico seleccionamos tres grupos: Portadores de VIH o enfermos de sida no vinculados a las asociaciones; Representantes y voluntarios de las asociaciones que luchan contra el sida y Representantes de la Administración sanitaria. Se realizaron entrevistas semiestructuradas para conocer las opiniones de los portadores de VIH no asociados y de los responsables de las asociaciones y de la administración así como Grupos Triangulares (GT) para conocer el discurso de los voluntarios que participan en las asociaciones.

Para seleccionar la muestra de los portadores no asociados tuvimos en cuenta el sexo, la vía de contagio y la provincia de residencia. Para la muestra de los representantes de las asociaciones tuvimos en cuenta la provincia y la tipología de las asociaciones (locales, provinciales o regionales). Para diseñar la muestra de los representantes de la administración tuvimos en cuenta la estructura organizativa. En todos los GT participaron un voluntario de una asociación cercana al movimiento gay y otra persona vinculada al movimiento contra la drogadicción.

En total participaron 45 personas: 20 Portadores de VIH no asociados (12 varones: 6 por contagio sexual y 5 por consumo endovenoso de heroína; 1 por transfusión; 8 mujeres: 5 por contagio sexual y 3 por consumo endovenoso de heroína). 19 Representantes y voluntarios de asociaciones antisida (10 representantes de asociaciones: 8 de organizaciones provinciales, 2 de Federaciones regionales) y 3 GT a voluntarios (1GT de una asociación ayuda drogadicción, 1 GT de una federación de asociaciones provinciales, 1GT de una asociación de gays/lesbianas); 6 Representantes de la Administración (1 Jefatura del Servicio de Participación de la Consejería de Salud, 1 Jefatura de Sección de Salud. Delegación Provincial de Salud. Sevilla, 1 Jefatura del Servicio de Salud de la Delegación Provincial de Salud. Málaga, 1 Jefatura del Servicio de Salud de la Delegación Provincial de salud. Granada, 1 Subdirectora de Organización y Cooperación Asistencial del Servicio Andaluz de Salud, 1 técnica-experta de la Consejería de Salud).

El trabajo de campo se llevo a cabo entre los meses de Enero a Junio de 2010. Todas las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento y transcritas por personal especializado que siguieron las recomendaciones relativas a las

entonaciones y los silencios del discurso oral.²² La técnica de análisis utilizada fue el análisis de contenido, comenzamos con una lectura preliminar de las transcripciones, posteriormente se crearon códigos preliminares que se fueron agrupando en categorías.²³ El proceso de categorización y definición de las categorías fue triangulado por los investigadores. Tuvimos en cuenta los niveles sintáctico, semántico y pragmático, es decir, el orden de aparición, los significados que le otorgan los distintos actores a las categorías de análisis y las teorías acerca de la participación.²⁴

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de investigación de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. Para preservar el principio del anonimato los participantes fueron identificados de la siguiente manera: Portadores de Sida no asociados: M (mujeres) e H (hombres), seguido del número asignado a la entrevista. Los representantes y voluntarios de las asociaciones R seguido del número asignado a la entrevista, a los representantes de la administración se le asignaron las letras RA seguido del número de la entrevista. Al inicio de la entrevista los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación y firmaron un documento por el que daban su consentimiento a la grabación y a la utilización de los datos para la investigación.

RESULTADOS

La participación según los portadores de VIH/Sida no asociados

Los portadores de VIH no vinculados a las asociaciones poseen una idea vaga sobre la participación en el PASIDA. Generalmente la vinculan a la realización de actividades dentro de las asociaciones y no mencionan la participación por otros cauces como pueden ser los foros de implementación de las políticas sanitarias. Consideran que el movimiento asociativo antisida lleva a cabo una labor importante de prevención de la infección y que todos han recibido información sobre alguna de sus actividades. Sin embargo, muchos muestran desconfianza hacia las asociaciones y algunos rechazan participar como voluntarios. En ocasiones, no distinguen entre las asociaciones antisida y las asociaciones contra la drogadicción. También reclaman más información sobre las vías y los lugares donde participar (Cuadro 1-a).

Cuadro 1 - Resultados - opiniones de los actores sobre la participación en el PASIDA-Andalucía, 2010

1-a: Portadores no asociados
<ul style="list-style-type: none"> - Poseen poca información sobre los canales de participación que ofrece el PASIDA. - No tienen una demanda explícita de participación sino de información, ayuda, asesoramiento, escucha. - Se ofrecen para participar como voluntarios en campañas informativas. - Las vías de participación preferentes son aquellas que favorecen el anonimato y la intimidad (teléfono, email, entrevistas). - Entre los efectos más positivos de la participación valoran: <ul style="list-style-type: none"> • Ser escuchados. • Aumento de la autoestima. • Ayuda mutua entre pacientes. Comunidad terapéutica. • Información sobre medidas preventivas. • Información sobre canales, estrategias e instituciones que luchan contra el sida. - Demandan información que reciban provenga de personal sanitario. - Expresan dudas sobre la utilidad de la participación (temen que las decisiones no se cumplan) y sobre los costes de la participación (demasiado tiempo y esfuerzo). - Temen al exceso de burocracia. - Desconfían de las asociaciones por ser canales que favorecen el estigma social y consideran que algunas asociaciones no son serias.
1-b: Representantes y voluntarios de asociaciones
<ul style="list-style-type: none"> - Entienden la participación como un derecho y como una herramienta de la sociedad civil para cambiar políticas sanitarias. - Consideran que las asociaciones que cumplen tres funciones: <ul style="list-style-type: none"> • Tapadera: hacen servicios que debería cubrir administración sanitaria. • Mediadora: son interlocutores entre la sociedad civil y la administración sanitaria. • Apoyo mutuo: de ayuda y cooperación entre pacientes. - A la función mediadora le otorgan más relevancia. - Valoran positivamente un diseño descentralizado territorialmente de los espacios de participación. - Estiman positivo el proceso participativo de elaboración de propuestas participativas. - Consideran necesario un programa de incentivos materiales e institucionales para la participación. - Creen que el peso de la administración en los diseños de participación debe ser menor.
1-c: Representantes de la administración
<ul style="list-style-type: none"> - Valoran muy positivamente la participación ciudadana. Consideran que vivimos un momento de cambio en la relación entre administración sanitaria y pacientes. - Entienden que hay dos concepciones de la participación ciudadana en salud: <ul style="list-style-type: none"> • Una forma clásica que se vehiculiza a través de las asociaciones. • Una forma nueva y emergente más plural, cualitativa, informal y directa. Apuestan por esta última a través de un proceso pausado de transición. - Consideran que la participación de pacientes y asociaciones vinculados al VIH posee ventajas: <ul style="list-style-type: none"> • Ayuda a mejorar los servicios. • Permite llegar a espacios donde la administración no llega. • Incrementa la información disponible, incluida la de abusos y dejaciones. • Favorece la transparencia de la gestión. • Detectan efectos perversos de las campañas de promoción de salud. • Amplia la perspectiva de la administración. - Estiman como muy positivo el uso de las TIC y de formas participación online. - Detectan obstáculos e inercias negativas en la administración frente a nuevas formas de participación ciudadana. - Creen que los mecanismos de participación deben ser estables, autónomos y generadores de confianza.

La mayoría cree que implicarse en las asociaciones y comunicar su experiencia de la enfermedad conlleva múltiples ventajas sociales e individuales. Entre las primeras destaca el fomento de las actividades de prevención y promoción de la salud: *sobre todo a los que se acaban de... de poner malitos* (M-12);

asesoramiento y apoyo a nuevos afectados: *asesorarlo, o explicarle, o decirle: mira, si tienes un resfriado no vas a morirte ahora* (H-11). Formar parte de una comunidad de iguales les facilita, a nivel individual, sobrellevar mejor los problemas relacionados con la infección y vencer las dificultades relacionadas

con la falta de respaldo institucional *con ese si hablamos del tema de... por que el que estas viviendo el mismo problema que yo, tiene la misma enfermedad* (H-1); la falta de confianza con otras personas y el secretismo al que se ven obligados para evitar el estigma social: *yo pienso que a través de asociaciones, hay más apoyo [...] porque de manera individual, creo que no vas a ningún lado* (M-1). Pero para implicarse en el movimiento asociativo necesitarían disponer de más información sobre las vías y lugares dónde se puede participar: *necesito información [...] de que existen estos sitios, de qué se trata, de qué forma yo puedo ayudar a una persona* (H-11).

Algunos rechazan la participación asociativa bajo dos argumentos. Uno relacionado con el estigma social de la enfermedad y con la necesidad que tienen de normalizar la situación: *normalizar esa enfermedad [...] porque... si tuviese diabetes, pues sería más fácil para mí decir: soy diabético a cualquier persona, y lo verían como una cosa normal. Pero yo no puedo decir por ahí yo soy seropositivo ¿no? Porque tú imagínate* (H-3). Otros lo vinculan a la poca seriedad de las asociaciones que conocen. Consideran que las subvenciones que reciben tales asociaciones de la Administración actúa en contra de la implicación altruista de los asociados: *simplemente dedicábamos todo nuestro tiempo libre a hacer algo para salir a flote todos, ahora que sí hay money, money la gente no se implica* (H-3). Observamos que las mujeres entrevistadas tienen menos relación con las asociaciones: *no, no he estado ninguna vez en ninguna* (M-4) y los hombres heterosexuales critican las asociaciones contra el VIH/Sida por estar en general asociadas con la droga. Los homosexuales, a su vez, critican lo que consideran la frivolidad de algunas asociaciones de gays.

A pesar de la poca confianza en las asociaciones, algunos entrevistados se ofrecen como voluntarios. Condicionan su participación a la seriedad de la estructura y a la utilidad de la acción. Se consideran preparados para ofrecer sus conocimientos y ayudar a otras personas, *pues yo me veo capacitado para, para poderles decir muchas cosas a las personas que estén..., necesiten ayuda psicológica porque tengas eso, el VIH* (H-4). Creen que en la situación de jubilados en la que se encuentran, podrían realizar actividades participativas: *a mí, a mí lo que quieras, que como estoy jubilado. [...] a todo eso me apuntas a mí, de verdad [...] también, si me pones de organizador, yo organizo* (H-2). Unos hablan en primera persona y presentan una actitud más activa, quieren organizar actividades, mientras que otros hablan en segunda persona y se ofrecen para aprender y

realizar tareas más simples. También se muestran partidarios de participar en campañas informativas, de acompañamiento a otros pacientes y en campañas de prevención contra la propagación de la infección: *contando mi experiencia o haciendo una intervención [que] colabore a que se salven vidas o a que la gente tome métodos de precaución, pero esto debería estar respaldado por sanidad, por supuesto, porque son los primeros interesados* (H-3).

Los portadores de VIH que no participan en las asociaciones también confunden las asociaciones antisida y las asociaciones que luchan contra la drogadicción, confunden sus objetivos y no tienen claro los espacios de cada una. Esta confusión provoca que aquellos que se consideran desvinculados de la adicción, rechacen participar en el tejido asociativo y no quieran mantener relaciones con otras personas que consumen sustancias psicoactivas: *no, por que están con la droga y a mí no me interesa eso* (H-1).

Al preguntar por las vías de participación que consideran más convenientes, la mayoría prefiere la privacidad de una entrevista, el teléfono, el correo electrónico y en menor medida las reuniones o las asambleas públicas. Se ofrecen a dar su opinión por vías individuales de tú a tú siempre que sean serias y tengan utilidad: *en privado* (M-11); *hacer un tipo de estudio, no sé, como el que estás haciendo tú y saber cuáles son las, las necesidades porque son muchas* (H-3); *utilizar por ejemplo la del correo electrónico [...] y la de llamada de teléfono* (H-6).

La participación según representantes y voluntarios de las asociaciones

Los miembros de las ONGs entienden la participación como un derecho que aporta recomendaciones, ideas e información, pero también como una herramienta para denunciar la discriminación, reclamar la igualdad y mejorar la calidad de vida. También consideran que capacita a las personas al afrontamiento de la enfermedad y favorece la formación de opinión y el intercambio de experiencias (Cuadro 1-b).

En muchas ocasiones entienden que la participación es un vehículo de la sociedad civil para conseguir cambios sociales que redundan en sus propios intereses. Consideran que las actividades que realizan es un servicio público que cubre demandas sociales que el sistema sanitario y social no son capaces de cubrir, tal como lo señala uno de ellos: *nosotros ocupamos un espacio [...] hacemos un servicio público* (R-2).

Según los participantes de este estudio, las asociaciones anti VIH/Sida realizan tres tipos de funciones en relación a la participación: como tapadera, como mediadora y de apoyo mutuo. La función tapadera hace referencia a que cubren demandas que el sistema sanitario-social deja sin cubrir: *realizamos una labor social muy importante, que debería realizar la Administración pero nosotros suplimos* (R-8). La función mediadora hace referencia a las tareas de intermediación. Es decir, a que las asociaciones se constituyen en canales de las demandas sociales y en mediadoras que redistribuyen los recursos a la sociedad civil. A esta función los representantes de las asociaciones le otorgan la máxima importancia. Dice uno de ellos al respecto: *una ONG surge de una necesidad. Entonces nosotros somos unos mediadores entre lo que son la necesidad y lo que son los recursos que es la Administración pública* (R-4); *que realmente la gente que trabajamos con contacto directo, día a día, con la gente, pues reflejarla de alguna manera, esas vivencias Y que pudieran llegar a las administraciones* (R-9).

La función de apoyo mutuo es la que más sentido le da al tejido asociativo. Todas las asociaciones son conscientes de que deben atender, luchar y cubrir las necesidades de los portadores y los afectados que los organismos públicos no pueden ofrecer, tal como cuando uno de ellos señala: [...] *somos un colectivo de personas que luchamos contra la discriminación* (GT-1); *tenemos clarísimo que la realidad de la calle no les llega* (R-9).

Participar en las asociaciones genera, según sus integrantes, nuevos espacios de interrelación para los asociados, permite conquistar nuevos derechos de la población y luchar por la igualdad y la no discriminación. Las asociaciones realizan actividades educativas y preventivas de conductas de riesgo y cooperan con las iniciativas políticas como la prueba del VIH: *llevo temas de educación, soy responsable de políticas educativas, pues en Jaén, nos encargamos de distribuir preservativos, hacer algunos talleres específicos para la gente joven de la asociación sobre prevención, sobre conductas de riesgo y hacemos los test de VIH también* (R-6).

La participación según representantes de la administración

Los discursos de los agentes públicos reflejan la importancia que le conceden a la participación ciudadana (Cuadro 1-c). Son conscientes que están en un momento de impulso hacia un cambio en el modo de entender y afrontar las demandas

sociales en el campo de la salud y de la participación. Algunos comentarios dan cuenta del asunto con claridad: *definiéndola desde abajo; y mientras más participación le demos a la gente, más seguridad tendremos del éxito de la participación. Por eso es muy importante que entendamos, los de arriba o los de la Administración que los espacios tienen que ser cada vez más abiertos* (RA-1); *que cuando yo, yo decía pero si están defendiendo el mismo colectivo... pero claro se agrupan con interés totalmente distintos, y a mi, la participación es de un mundo que me apasiona* (RA-6).

Se observa dos formas de entender y definir la participación, una concepción más clásica que considera que la participación la otorga la administración a los diferentes colectivos y otra concepción de la participación emergente, más rica, informal y directa caracterizada por la defensa propia del colectivo. Pero en ambos casos los agentes de la administración apuestan por el cambio del modelo participativo. Consideran que el proceso de transición debe ser lento, para favorecer la consolidación y la confianza en los nuevos modelos. En sus discursos emergen elementos que les generan desconfianza, el más relevante la representatividad de las asociaciones, según refieren al respecto algunos de ellos: *la que denomino como clásica, orientada a la colaboración y distribución de ayudas de la Administración a las asociaciones, y por otro lado la vinculada a los nuevos planes integrales* (RA-3); *las propias asociaciones o los propios representantes te miran a ti ¿No? Al que lleve el Plan, al que dirija esto, al técnico, al funcionario de turno, como el que, un poco el conocedor y sabedor de las cosas cuando en realidad la voz y la palabra la tienen que tener ellos ¿No? Nosotros lo único que tendríamos que ser sería facilitadores de las cosas* (RA-5).

Las personas entrevistadas de los organismos públicos mencionan ventajas de la participación ciudadana vinculada al VIH/Sida. Consideran que participar ayuda a mejorar los servicios; permite llegar a espacios de difícil acceso para la administración; incrementa la información disponible a la hora de descubrir abusos cometidos en el espacio privado de una consulta; favorece la transparencia; define problemas y descubre efectos perversos de campañas o políticas llevadas a cabo. En definitiva, consideran que la participación amplía los puntos de vista de la institución a la vez que incrementa la comprensión y control de la situación en torno al VIH/Sida. *Son además los que mejor llegan a ellos. La prostitución ¿cómo vamos a llegar nosotros?* (RA-2); *La participación supone para todo proceso la aportación de un valor de fuera, de poder gestionar mejor la com-*

plejidad (RA-5); Detectan cosas en un ámbito cerrado de una consulta, que: el sistema no detecta (RA-1).

DISCUSIÓN

Las perspectivas y significados de los tres grupos de actores investigados, portadores no asociados, asociaciones y administración sobre el proceso participativo en torno al PASIDA son divergentes. Las divergencias se sitúan en la concepción de lo que debe ser la participación y en los canales y estrategias participativas que debe guiar el PASIDA.

Los portadores de VIH no asociados consideran que la participación debe concretarse en mecanismos de comunicación, escucha, ayuda y prevención; las asociaciones relacionan la participación con una dimensión normativa y democrática, consideran que en la participación se aúna el ejercicio de un derecho y la posibilidad de tomar decisiones conjuntas. Por su parte, los representantes de la administración centran la participación en una concepción relacionada con el cambio del modelo de gestión sanitaria. Esta divergencia refuerza la tesis sobre la polisemia del concepto de participación ciudadana³ y expresa la disparidad de intereses de cada grupo social.²⁵

Con respecto a los canales y las estrategias de participación los portadores de VIH no asociados poseen poca información y se muestran sensibles a las labores que realizan las asociaciones, fundamentalmente relacionadas con las estrategias de sensibilización de poblaciones vulnerables⁹ y contra la estigmatización social de la enfermedad.¹⁰ Los portadores y pacientes de VIH/Sida piden que se les escuche y que se les tenga en cuenta, esto lo reclaman especialmente, aquellos que se sienten más vulnerables.¹¹ La perspectiva de la participación que tienen las asociaciones esta más relacionada con la actividad organizada de un grupo con el objetivo de expresar necesidades, demandas, o defender intereses comunes⁴ y como estrategia para ganar espacios de poder que permita un mejor acceso a los recursos.⁷ Por su parte, los representantes de la administración valoran positivamente la participación de pacientes y familiares al mejorar las políticas sanitarias e incrementar el control y la eficacia de los recursos.⁵⁻⁶ Consideran que se deberían ampliar los mecanismos de participación propiciando estrategias participativas estables a la que vez que pretenden incorporar nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

Por otro lado, hay que tener en cuenta la singularidad del proceso participativo en relación con la infección por VIH. La vinculación de la enfermedad a los denominados grupos de riesgo y la naturaleza infecciosa de la misma ha originado un fuerte estigma social cargado de connotaciones negativas.²⁶ El condiciona y singulariza el proceso participativo a la vez que genera demandas y estrategias contradictorias. La demanda de empoderamiento, normalización y visibilización de los portadores del VIH es contradictoria con la demanda de privacidad y protección de la intimidad del paciente, pero ambas conviven simultáneamente. A su vez, el estigma social de la enfermedad se comporta como un límite que dificulta la participación de los portadores de VIH pero es, también, un objetivo a minimizar en todo programa de participación.

CONCLUSIONES

La evaluación cualitativa en torno al Plan Andalúz de Sida ha puesto de manifiesto la diversidad de los puntos de vista de cada grupo social y, a la vez, la homogeneidad interna en los grupos. Esto apunta hacia la necesidad de una propuesta participativa que respete la diversidad a la vez que favorezca la interacción complementaria y sinérgica entre los grupos sociales implicados. La participación en el PASIDA, además de plural, debe articular y coordinar otros mecanismos y vías de participación que eviten los sesgos y distorsiones²⁷ que plantea un sistema de participación que pivota exclusivamente en las asociaciones.

Para que se lleve a cabo de forma democrática la interacción entre los grupos es necesario delimitar la normativa y reglamentos de los organismos de participación y establecer procedimientos para verificar el cumplimiento de los acuerdos. En este sentido proponemos la creación de una Red de Sensores Sociosanitarios (RSS) compuesta por profesionales de salud encargados de establecer una red de canales de información y expresión de los y las pacientes al modo cómo se organizan y operan las redes de alerta epidemiológica.²⁸ Su misión sería doble, por un lado recoger las voces de portadores y pacientes y sus demandas participativas y, por otro lado, sean los encargados de articular la información que necesitan y reclaman. Paralelamente, habrá que potenciar la autonomía de los organismos de participación y favorecer el uso de las tecnologías de la información y la comunicación en los procesos participativos.

Por último, la inclusión de las voces y los discursos de los actores en los procesos de evaluación de las políticas públicas es una de las novedades en las prácticas evaluativas emergentes. El uso de las estrategias de investigación social cualitativa fortalece la utilidad de las evaluaciones. Sin embargo, consideramos que la articulación interdisciplinaria que debe guiar todo proceso de EC se encuentra en una fase inicial. Creemos que debemos seguir trabajando en la coordinación e integración de las estrategias y disciplinas y en el esfuerzo por publicar los resultados de las EC en el formato de artículo científico de cara a que la comunidad científica valore e integre los resultados de las evaluaciones cualitativas.

REFERENCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Quality of care: a process for making strategic choices in health systems [página na internet]. Geneva (CH): OMS; 2006 [acceso 2011 Nov 30]. Disponible en: http://www.who.int/management/quality/assurance/QualityCare_B.Def.pdf
2. European Patient's Forum [página na internet] 2011 [acceso 2011 Des 06]. Disponible en: <http://www.eu-patient.eu/>
3. Delgado Gallego ME, Vázquez Navarrete ML, Zapata Bermúdez Y, Hernán García M. Participación social en salud: conceptos de usuarios, líderes comunitarios, gestores y formuladores de políticas en Colombia: una mirada cualitativa. *Rev Esp Salud Pública*. 2005 Nov-Dic; 79(6):697-707.
4. De Schutter A. Investigación participativa: una opción metodológica para la educación de adultos. Michoacán (MX): CREFAL; 1986.
5. Wolfe M. La participación: una visión desde arriba. Argentina (AR): CEPAL; 1984.
6. Sánchez M. Metodología y práctica de la participación. Madrid (ES): Editorial Popular; 1986.
7. Rapaport J, Swift C, Hess R, editors. *Studies in empowerment*. Binghamton (US): Haworth; 1984.
8. Consejería de Salud de España. Junta de Andalucía. Observatorio de Salud y Medio Ambiente de Andalucía. III Plan Andaluz de salud [online]. 2003-2008 [acceso 2011 Dez 08]. Disponible en: http://www.osman.es/contenido/profesionales/articulo_3_plan_andaluz_salud.pdf
9. Veloso VG, Portela MC, Vasconcellos MTL, Matzenbacher LA, Vasconcelos ALR, Grinsztejn B, et al. Testagem anti-HIV em mulheres grávidas no Brasil: taxas e preditores. *Rev Saúde Pública*. 2008 Out; 42(5):859-67.
10. Seoane L. Evaluación cualitativa de una campaña de promoción del uso del preservativo en la población adolescente y juvenil de la Comunidad de Madrid. *Rev Salud Pública*. 2002 Set-Oct; 76(5):509-16.
11. Franco Giraldo A, Alvarez-Dardet C. Derechos humanos una oportunidad para las políticas públicas de salud. *Gac Sanit*. 2008 May-Jun, 22(3):280-6.
12. Alexandre AMC, Maciel K, Fernandes APP, Perex AM, Wolff MFM, Mazza VA. La red social de apoyo en Brasil: grupos y líneas de investigación. *Texto Contexto Enferm*. 2011 Abr-Jun, 20(2):241-6.
13. Tetelboim C. Evaluación de propuestas internacionales y regionales en el decurrir de las políticas y las instituciones de salud en América Latina. En: Mercado-Martínez FJ, Mercado A. Evaluación emergente de políticas y programas de salud: avances y desafíos en América Latina. Mérida (MX): UADY/CUMEX; 2010. p.25-50.
14. Mercado FJ, Bosi MLM, Hernández-Ibarra E. Modelos emergentes de evaluación: ¿Contribuciones a las reformas sanitarias en América Latina? En: Mercado FJ, Mercado A. Evaluación emergente de políticas y programas de salud: avances y desafíos en América Latina. Mérida (MX): UADY/CUMEX; 2010. p.51-78.
15. Dzuba I, Calderón R, Bliesner S, Luciani S, Amado F, Jacob M. A participatory assessment to identify strategies for improved cervical cancer prevention and treatment in Bolivia. *Rev Panam Salud Pública*. 2005 Jul, 18(1):53-63.
16. Campos R, Furtado J. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2006 May; 22(5):1053-62.
17. Arzate S. Evaluación de un programa de lucha contra la pobreza extrema en México desde una perspectiva cualitativa y microsociológica. *Rev Vzlana Soc Ant*. 2006, 16(45):138-61.
18. Bursztyn I, Ribeiro J. Avaliação participativa em programas de saúde: um modelo para o Programa de Saúde do Adolescente. *Cad Saúde Pública*. 2005 Jan-Mar; 21(2):404-16.
19. Minayo MC. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. *Rev Saúde Pública*. 1991 Jun; 25(3):233-8.
20. Moysés S, Krempel M. Avaliando o processo de construção de políticas públicas de promoção de saúde: a experiência de Curitiba. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2004 Jul-Set; 9(3):627-41.
21. Tejada LM, Mercado-Martínez FJ. Entre la disponibilidad y el acceso a la atención médica. La mirada de los enfermos crónicos en condiciones de pobreza. *Salud Colectiva*. 2010 Ene-Abr; 6(1):35-45.
22. Casimiglia H, Tusón A. Las cosas del decir: manual de análisis del discurso. Barcelona (ES): Ariel Lingüística; 2002.
23. Hsieh HF, Sahnnon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualit Health Res*. 2005

- Nov; 15(9):1277-88.
24. Krippendorff K. Metodología de análisis de contenido: teoría y práctica. Barcelona (ES): Paidós; 1990.
25. Caballero JJ. La interacción social en Goffman. *Rev Esp Investig Socio*. 1998; 83:121-49.
26. Aggleton P, Parker R, Maluwa M. Estigma y discriminación por VIH y SIDA: un marco conceptual y bases para la acción [online]. Ginebra (SW): UNAIDS; 2002 [acceso 2011 Dec 07]. Disponible en: <http://www.ciudadaniasexual.org/boletin/b1/Discriminaci%F3n%20por%20VIH.pdf>
27. Costa I, Font J. Participación colectiva y revelación de preferencias sobre programas sanitarios: un enfoque de sistema sanitario. *Gac Sanit*. 2005 May-Jun; 19(3):242-52.
28. Gil García E, Garrido Peña F, Díaz Sabán S. Participación y diseño institucional de asociaciones y pacientes de VIH/Sida en Andalucía. Sevilla (ES): Consejería de Salud; 2011.