

**EL SENTIDO DE LA RESPONSABILIDAD CON LA SALUD DESDE LA
PERSPECTIVA DE MIEMBROS DE ORGANIZACIONES SOCIALES QUE SE
MOVILIZAN POR ESTE DERECHO EN COLOMBIA**

ÁNGELA MARÍA FRANCO CORTÉS

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES. NIÑEZ Y JUVENTUD

CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD

UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE

ENTIDADES COOPERANTES:

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES, UNIVERSIDAD DE CALDAS,
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL,
UNIVERSIDAD CENTRAL, UNIVERSIDAD DISTRITAL, UNIVERSIDAD
NACIONALDE COLOMBIA, PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
MANIZALES**

2014

**EL SENTIDO DE LA RESPONSABILIDAD CON LA SALUD DESDE LA
PERSPECTIVA DE MIEMBROS DE ORGANIZACIONES SOCIALES QUE SE
MOVILIZAN POR ESTE DERECHO EN COLOMBIA**

ÁNGELA MARÍA FRANCO CORTÉS

Tutora:

Doctora Ofelia Roldán Vargas

**Tesis presentada como requisito parcial para optar el título de
Doctora en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud**

**CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD
UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE**

ENTIDADES COOPERANTES:

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES, UNIVERSIDAD DE CALDAS,
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL,
UNIVERSIDAD CENTRAL, UNIVERSIDAD DISTRITAL, UNIVERSIDAD
NACIONALDE COLOMBIA, PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
MANIZALES**

2014

Nota de aceptación

La tesis fue sustentada el día 28 de abril de 2014 ante el jurado integrado por:

Doctora Consuelo Vélez Álvarez

Doctora María Teresa Luna Carmona

Doctor Vladimir Zapata Villegas

Directora de tesis: Doctora Ofelia Roldán Vargas

Presidenta: Doctora Ángela Urrego

Secretaria: Doctora Ofelia Roldán Vargas

Lectora Internacional: Doctora Carolina Tetelboin Henrion

Calificación: APROBADA

Mención: CUM LAUDE

Dedicatoria

A ti madre, por el esfuerzo que hiciste para comprender qué significaba para mí este proyecto y por las horas que no pude dedicarte y que esperaste con amorosa paciencia.

A ti hijo, por tu apoyo incondicional, por tus palabras de aliento, porque en silencio reclamaste mi presencia y aceptaste lo difusa que fue por momentos. Eres mi energía vital.

A ti Luis Eduardo, por el valor que le das a mis proyectos, por tu compañía que sostuvo los buenos momentos y los difíciles. Sursum corda!!

A ti papá, que ya no estás, que acompañaste con orgullo mis primeros pasos en esta aventura, te recuerdo por siempre y te dedico todo lo mejor de lo que es hoy mi vida.

Agradecimientos

A los compañeros y las compañeras participantes en este estudio, Camilo, Claudia, Diana, Miguel, Adela, Nicolás, quienes no sólo me permitieron conocer su experiencia sino que aportaron con su conciencia crítica a este trabajo. A Julián, Alicia, María y Paola porque además me enseñaron a valorar lo que cada uno/a, desde sus posibilidades, aporta con su trabajo.

A Ofelia, quien generosamente se arriesgó a llevarme de la mano en esta experiencia de asomarme a las ciencias sociales y enseñarme que hay otras maneras de mirar el mundo.

A Jaime Breilh, maestro y amigo, por su crítica aguda pero afectuosa, por sus recomendaciones y sus palabras de aliento, por sus enseñanzas, no sólo las de ahora, sino las de antes y las de siempre.

A los profesores y profesoras de la línea, Toya, Tere, José, que alimentaron, con la sensibilidad que los caracteriza, mi crecimiento como académica, como investigadora y como sujeto político.

A Luis Eduardo, mi lector incansable, por su apoyo amoroso para la comunicación clara de las ideas.

A María, siempre ahí, por los silencios elocuentes, por las presencias solidarias, por la paciencia con esta amistad que, sin querer, tuve que detener en el tiempo.

A Lili y Margarita, por la generosidad, la solicitud, la acogida. Nunca será suficiente un hasta siempre.

A la Universidad de Antioquia, mi Alma Mater, por su apoyo para poderme dedicar a estudiar, privilegio al que infortunadamente tenemos acceso tan pocos colombianos y colombianas.

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES, NIÑEZ Y JUVENTUD
CINDE-UNIVERSIDAD DE MANIZALES

GRUPO DE INVESTIGACIÓN: Perspectivas políticas, éticas y morales de la niñez y la juventud.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN: Socialización política y construcción de subjetividades

1. Datos de Identificación de la ficha

Fecha de Elaboración: Abril 9 de 2014	Responsable de Elaboración: Ángela María Franco C.	Tipo de documento Tesis doctoral
--	---	-------------------------------------

2. Información general

Título	El sentido de la responsabilidad con la salud desde la perspectiva de miembros de organizaciones sociales que se movilizan por este derecho en Colombia
Autor/es	Ángela María Franco Cortés
Tutor	Doctora Ofelia Roldán Vargas
Año de finalización / publicación	2014
Temas abordados	El significado de la salud y sentido de la responsabilidad en los actores que se movilizan por la salud. El fundamento y el contenido del derecho a la salud.
Palabras clave	Responsabilidad, salud, actores sociales, acción colectiva
Preguntas que guían el proceso de la investigación	<p>¿Qué significados de la salud y qué sentidos de responsabilidad con ésta, orientan la acción política de sujetos miembros de organizaciones sociales que se movilizan por este derecho?</p> <p>¿En qué radica el poder movilizador de estos sujetos respecto a la experiencia reivindicatoria del derecho a la salud?</p> <p>¿Cuáles son las implicaciones de los significados y el sentido de la responsabilidad sobre el discurso que procuran posicionar estos sujetos y las prácticas sociales que buscan interpelar y transformar?</p>

Identificación y definición de categorías

(máximo 500 palabras por cada categoría) Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

De acuerdo con los objetivos de la investigación las categorías trabajadas en la tesis fueron: el significado que los miembros de las organizaciones sociales le atribuyen a la salud y el sentido que tiene para ellos/as la responsabilidad con la construcción de la misma.

El significado entendido con base en Schütz como la mediación entre el mundo y el actor, como las construcciones mentales que estos sujetos hacen de la salud considerando sus vivencias sobre la producción y cuidado de la salud y del vivir saludable, condicionadas por el hecho de que implica tanto esferas de decisión personal, como aquellas en las que se da la relación con los otros y otras.

El sentido de la responsabilidad con la salud definido, con base en Berger y Luckmann, como aquello que se ha constituido en la conciencia de estos sujetos, a partir del significado que le dan a sus experiencias de producción, cuidado y movilización por la salud y la vida saludable y bajo la influencia del contexto objetivo en el que realizan su vida cotidiana y las aprehensiones subjetivas de lo que les ha tocado vivir, que les sirve para interpretar, apropiar la realidad y dar orientación a su acción individual y colectiva.

Actores

**(Población, muestra, unidad de análisis, unidad de trabajo, comunidad objetivo)
(caracterizar cada una de ellas)**

Seis mujeres y cuatro hombres, miembros activos de organizaciones de usuarios, comunitarias, sindicales, de pacientes crónicos, organizaciones no gubernamentales y organizaciones de segundo orden de las ciudades de Medellín, Bogotá y Manizales.

Diez sujetos con diversas condiciones de vida. Algunos de extracción campesina pero la mayoría procedían de la zona urbana. Algunos con un título profesional lo que les ha permitido gozar de oportunidades por lo menos en lo que se refiere a la satisfacción de sus necesidades y a su realización personal. Otros con escasos estudios, de mediana o baja capacidad económica, generalmente cabezas de hogar, con empleos informales o pensionados y con una historia de vida familiar en condiciones de marginalidad y

pobreza. En algunos de ellos/as se destacaban las vivencias personales o familiares de enfermedad y por lo tanto de contacto directo y desafortunado con los servicios de atención que los ha puesto de frente al llamado “negocio de la salud” y al “desconocimiento sistemático del derecho”; vivencias en las que se ha originado en muchos casos, la decisión de incorporarse a las organizaciones.

Identificación y definición de los escenarios y contextos sociales en los que se desarrolla la investigación

(máximo 200 palabras)

La investigación se llevó a cabo en las tres ciudades colombianas mencionadas donde se hizo contacto inicial con sus dirigentes quienes facilitaron el contacto posterior con algunos de sus miembros entre los que se eligieron finalmente los participantes. Estas organizaciones sociales eran de distinta naturaleza y orden, así: organizaciones de usuarios de los servicios de salud conformadas por indicación de la normatividad de la Ley 100 de 1993 sobre participación en salud, organizaciones comunitarias ligadas física y reivindicativamente a territorios (barrios, comunas, localidades) conformadas a partir de procesos de participación ciudadana, organizaciones sindicales, organización de pacientes crónicos, organizaciones no gubernamentales y una organización de segundo orden que agrupan varias organizaciones cívicas o sociales.

Identificación y definición de supuestos epistemológicos que respaldan la investigación

(máximo 500 palabras)

Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

Se trabajó con un enfoque cualitativo, soportado epistemológica y metodológicamente en la hermenéutica y en la fenomenología. El horizonte hermenéutico adoptado abrió el camino para conseguir el propósito de comprender. Gadamer (1993, p. 365) afirma que «la hermenéutica apunta a la comprensión y su tarea no es desarrollar un procedimiento de la comprensión sino iluminar las condiciones bajo las cuales se comprende», con lo cual

quiere decir que más que preguntar qué hacer para comprender, con la hermenéutica la pregunta se transforma y lo que importa es cómo es posible la comprensión, qué ocurre en las personas cuando comprenden. (p. 44). [...] La perspectiva fenomenológica también se eligió, no sólo como método sino como teoría, porque esa necesidad de comprender está centrada en los elementos de significación como construcción que hacen estas personas a partir de la reflexión de sus vivencias, de su experiencia vivida desde el punto de vista individual pero siempre en procesos intersubjetivos, o sea en el ámbito de la sociabilidad o del conjunto de las relaciones interpersonales donde los significados adquieren el carácter de construcciones sociales, históricas y culturales. (p. 45)

Identificación y definición del enfoque teórico (máximo 500 palabras)

Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página, señalar principales autores consultados

El tema de la responsabilidad ha sido discutido, desde la Antigüedad, como problema de la culpa, de la imputabilidad y de la exigibilidad, en este trabajo de lo que se trata es de recurrir a una concepción menos dependiente de la idea de obligación o culpa. O mejor, en este estudio se toma la responsabilidad como un asunto de relación en el que están implicados la palabra, el discurso y la acción. Tiene que ver, como dice Arendt (1998, p. 95), «no tanto con la pregunta de *quién* es el agente de una acción sino con la cuestión de *qué* nos hacemos cargo». Lo cual sustenta la tesis de que los seres humanos deben hacerse cargo de su inscripción en el mundo, lo que supone una responsabilidad política que es inexcusable sólo por el hecho de formar parte de la humanidad. (p. 28). Arendt (2007) defiende la idea de una responsabilidad intersubjetiva, o sea, una responsabilidad capaz de interesarse, ante todo, por el ‘nosotros’, de asumir las diferencias para crear espacios de deliberación y de organización. Para ello se apoya en las propuestas de las éticas dialógicas y discursivas que desvirtúan la idea de que el sujeto individual es el único propietario de sus pensamientos y de su acción y que por eso mismo, es el único responsable de ellos; más bien rescata la idea de que el sujeto individual construye su identidad en el acto dialógico y, por lo tanto, es en esa intersubjetividad en la que se verá requerido a tomar las decisiones que le exige la responsabilidad. (p. 31).

Por otro lado, la propuesta ética de Paul Ricoeur (1996) contempla dos tipos de relaciones con *los otros*: una con Otro cercano, en el cual se dan relaciones en condición de paridad, y otra con Otros lejanos, cuya relación no es de paridad pero tiende a ella gracias al advenimiento de instituciones justas. Ricoeur concibe una relación del individuo con *sí mismo* en la que éste escogería el proyecto de vida buena que su deseo le señala, pero que se salva de caer en un subjetivismo extremo, ya que no basta con considerar a los otros en las reflexiones personales sino que hay que considerarlos en las interacciones cotidianas y tener cierto grado de certidumbre de que se está haciendo esto efectivamente. Es decir, no se puede dejar de articular aquello que se estima como la buena vida de aquello a lo que nuestra existencia con el otro cercano y con los otros lejanos nos exige. Así, la fórmula de intencionalidad ética de Ricoeur o el *ethos* ricoueriano es «tender a la 'vida buena' con y para el otro en instituciones justas» (Ricoeur, 1996, p. 176), con lo cual el autor está estableciendo que las personas podrán cumplir con su fin de vida buena en aquel escenario en el que las normas de convivencia le permitan alcanzar esta aspiración, y al revés, el sentido de las normas será útil en la medida que sirva para la realización de los seres humanos. (p. 38).

Identificación y definición del diseño metodológico (máximo 500 palabras)

Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

El acercamiento a estos actores sociales y a la manera como ellos y ellas producen, contextualizan y le dan significado a su participación en la reivindicación por la salud y el derecho a la salud, se hizo a través de encuentros conversacionales cara a cara que se fueron desarrollando como ejercicios comunicativos en los que se ponían en interacción las reflexiones del/a participante y las propias de la investigadora. Se escogió la conversación, porque en coherencia con la perspectiva hermenéutica y fenomenológica y los objetivos del estudio, se le debía dar preeminencia al lenguaje hablado, a lo que decían los/as participantes, por cuanto el lenguaje como producto social es útil no sólo porque expresa la experiencia subjetiva de los individuos sino porque además denota el orden social o el contexto en el que se originan estos significados. (p. 58)

Los encuentros conversacionales fueron tres entre tres y cuatro con cada participante, y

una duración promedio de noventa minutos por encuentro, con sus ritmos discontinuos y sus circularidades. Se llevaron a cabo en escenarios cerrados, principalmente en los sitios de trabajo de los participantes, en las sedes de las organizaciones, o en los sitios de vivienda, tanto de los participantes como de la investigadora. Lo que implica que, si bien los encuentros se producían en un escenario propicio para guardar la privacidad necesaria en estos casos, no se llevaron a cabo en los escenarios en que se desenvuelve públicamente la actividad de estas personas, como las instituciones de salud donde reclaman el derecho, la calle donde se lleva a cabo la protesta o los escenarios barriales donde deliberan con las comunidades. (p. 60)

Identificación y definición de los principales hallazgos (empíricos y teóricos)

(máximo 800 palabras)

Debe extraer las ideas principales y párrafos señalando el número de página

Se develaron de tres sentidos diferentes de la responsabilidad con la salud que estos sujetos configuran en el espacio intersubjetivo: La responsabilidad como compasión (judeo-cristiana) y servicio para con el que sufre; la responsabilidad como resistencia, denuncia y movilización para reclamar al Estado el derecho a la salud; y la responsabilidad como compromiso con un proyecto alternativo de sociedad.

La responsabilidad como compasión (judeo-cristiana) y actitud de servicio con quien sufre

En esta tendencia la responsabilidad de los sujetos se orienta hacia la ‘compasión’ que sienten por aquellas personas, cercanas o no, que sufren, que tienen vicisitudes y necesidades de salud y por lo tanto precisan de ayuda. Ese reconocer el sufrimiento del otro/a, va por lo general unido a considerar que carecen de recursos materiales, de capacidad para hacerse escuchar, de conocimientos, o de un grupo familiar que los respalde. Es decir, perciben al otro/a como vulnerable y frágil, se compadecen y toman la decisión, con base en sus convicciones religiosas, de “hacerse cargo”, de contribuir a “aliviar” ese sufrimiento mediante la escucha y la ayuda “desinteresada”. La motivación o la fuerza que los moviliza, es la fe religiosa y el amor al prójimo o el amor existencial que

ésta predica. Por lo general, son sujetos para quienes la salud significa “ausencia de enfermedad” y desde esta perspectiva es apenas comprensible que en muchos casos la acción se centre en tramitar aquello que proporciona alivio al que sufre, o que hace más soportable la enfermedad, o que abre el acceso a los servicios de atención.

La responsabilidad: entre la presencia del Estado y la resistencia/movilización de los ciudadanos y las ciudadanas.

Este sentido está relacionado con el significado que le dan a la salud algunos de estos sujetos, como el bienestar que resulta de la satisfacción de las necesidades y con la convicción de que la responsabilidad con la salud descansa fundamentalmente en el Estado y en sus instituciones que están obligados a garantizarla como derecho que contempla la Constitución Política de Colombia de 1991. Para quienes así la entienden, el Estado tiene las instituciones y las herramientas jurídicas mediante las cuales puede organizar la vida social y todo aquello que garantiza la calidad de vida, el entorno sano y la atención a la salud; por lo tanto, su apuesta y su propia responsabilidad, es porque la realización del derecho a la salud no se quede en el papel ni se supedita a ningún criterio, más allá del derecho que como ciudadanos/as tienen todos/as los/as colombianos/as. Aparecen con fuerza dos motivaciones para vincularse a la acción colectiva por la salud. Una muy relacionada con vivencias personales o familiares de negación o exclusión de la atención médica, que impulsa a los sujetos a trabajar, desde una perspectiva muy individual, para que “otros/as no pasen por lo mismo”. Y otra motivación relacionada con una mayor conciencia política que grupos de población han ido adquiriendo sobre la obligación que tiene, un Estado Social de Derecho como el colombiano, de garantizar la salud como derecho fundamental, en contraste con la historia pasada y reciente de recorte progresivo del mismo.

Responsabilidad como vinculación solidaria a un proyecto por una sociedad democrática

Una tercera tendencia del sentido de la responsabilidad se configura a partir de considerar que si bien el Estado y sus instituciones tiene una significativa responsabilidad en redistribuir equitativa y justamente los bienes y recursos y de brindar garantías que hagan

posible el vivir saludable, los ciudadanos no pueden ceñirse al papel de reclamantes. No se niega la importancia de la lucha por derechos pero tampoco se desconoce que es un tema controvertido en la teoría social contemporánea, en la que según Fraser (1991, p. 38) existen posiciones que plantean que «las demandas de derechos trabajan contra la transformación social radical al conservar rasgos de individualismo burgués». Por eso estos sujetos asumen que la salud, que para ellos significa “buen vivir o vivir dignamente”, se construye en la medida en que todos/as participen de un proyecto político que asuma como su principal objetivo la construcción de una sociedad democrática y equitativa. Aquí la responsabilidad se revela con un claro sentido de vinculación solidaria a un proyecto por una sociedad en la que la salud es uno de los asuntos a construir colectivamente. A aquellos/as que le dan este sentido a la responsabilidad los mueven diversas energías: una es la sensibilidad por el otro/a excluido/a cuya presencia los afecta, les demanda una respuesta y les reclama justicia. Otra es la pasión por lo que se hace y el poder de su compromiso con ese proyecto alternativo de sociedad.

Observaciones hechas por los autores de la ficha

(Esta casilla es fundamental para la configuración de las conclusiones del proceso de sistematización)

Productos derivados de la tesis

(artículos, libros, capítulos de libro, ponencias, cartillas)

Artículo en revista

Artículos en Revistas científicas:

CONTENIDO

Resumen.....	17
Introducción	21
1. El problema y las preguntas de investigación.....	25
2. Objetivos.....	37
3. Una referencia a la responsabilidad.....	38
3.1 La responsabilidad en el debate contemporáneo	38
3.2 La reflexión ética de la responsabilidad por el otro/a.....	44
3.2.1 La responsabilidad absoluta de Emmanuel Levinas	45
3.2.2 La vida ética en Ricoeur. El sentido de la responsabilidad en relación con la demanda de justicia y equidad	47
4. El método.....	54
4.1 Acceso al sentido de lo humano por un camino cualitativo	54
4.1.1 Perspectiva hermenéutica y fenomenológica del enfoque elegido	56
4.1.2 La comprensión como pretensión de la investigación cualitativa.....	59
4.2 Organizaciones y sujetos participantes.....	62
4.2.1 Las organizaciones	63
4.2.2 Los Sujetos	66
4.3 La Conversación, el espacio para la interacción participantes- investigadora .	71
4.4 El análisis o la transformación de los datos: en busca de la construcción del sentido	73
5. Hallazgos	76
5.1 La aproximación comprensiva al mundo de los significados de la salud	78
5.1.1 Salud como ausencia de enfermedad.....	80
5.1.2 Salud como el bienestar que resulta de la satisfacción de las necesidades.....	85
5.1.3 Salud como buen vivir o vivir dignamente.....	92
5.2 El sentido de la responsabilidad con la salud	98
5.2.1 La responsabilidad como compasión (judeocristiana) y servicio con quien está enfermo	99

5.2.2 La responsabilidad: entre la presencia del Estado y la resistencia/ movilización de los/as ciudadanos/as	105
5.2.3 Responsabilidad como vinculación solidaria a un proyecto por una sociedad democrática.....	113
6. Pensar la responsabilidad con la salud como asunto ético y político	124
6.1 Necesidad de asumir una comprensión integral del significado de la salud. .	125
6.2 El sentido ético – político de la responsabilidad por una vida saludable	128
6.2.1 La responsabilidad tiene que ver con “ser” humanos	128
6.2.2 La perspectiva política de la responsabilidad por el vivir saludable.....	132
6.3 La acción responsable por la salud que va más allá de la reivindicación del derecho	145
6.4 La reivindicación de la salud y el derecho a la salud como apuesta por la configuración del actor social responsable.....	148
Referencias	155
Anexo 1. Consentimiento informado	170
Anexo 2. Guía de preguntas para la conversación con los participantes	173
Anexo 3	175
Anexo 4.....	176
Anexo 5	177
Anexo 6.....	178

Resumen

La vida saludable constituye uno de los mayores anhelos de los seres humanos en tanto equivale a la posibilidad de alcanzar la realización individual y colectiva de sus proyectos, aspiraciones y sueños y con ellos la posibilidad de un convivir armónico con la naturaleza y con los/as otros/as. En sociedades como la colombiana la salud ha sido un asunto al que se le ha dado escasa importancia y su desarrollo se ha limitado básicamente a mejorar la oferta de servicios para la atención de la enfermedad. Se ha contado más con una política sectorial de servicios, en la que predomina la fragmentación y sectorización de las intervenciones, que con una política integral que contemple asuntos que tienen que ver con la salud, la calidad de vida y el desarrollo humano, como la seguridad alimentaria, la educación, el trabajo digno, el cuidado del ambiente, entre otros. De ahí que se afirme que la política de salud del país se ha constituido más bien en un instrumento regresivo que propicia la pérdida de derecho a la salud.

En este contexto de restricciones, limitaciones y negaciones surge la pregunta por la actitud de la sociedad colombiana frente a una realidad en la que cada vez se distorsiona más el concepto de salud, se niega la posibilidad de la vida saludable como derecho de todo ciudadano/a y se interpela por su papel en la producción de la misma. Y la respuesta no se ha hecho esperar, los colombianos y colombianas, especialmente los de los sectores populares que han sido los más afectados, han puesto en marcha, con alguna irregularidad (picos más activos que se alternan con periodos de latencia), la movilización por la salud, producto del malestar social que ha generado la estructuración de un sistema de salud basado en la competencia de mercado.

Estas iniciativas de resistencia y protesta de la población se han canalizado a través de organizaciones sindicales, cívicas, de usuarios, de pacientes, barriales, organizaciones no gubernamentales y movimientos sociales cuya fuerza o poder movilizador es heterogéneo. En estas organizaciones participan hombres y mujeres que

en su trayectoria vital han tenido que ver, de una u otra forma, con la conculcación del derecho a la salud, de tal manera que resultaba importante comprender los significados que le atribuyen a la salud y el sentido que para ellos/as tiene la responsabilidad con la producción y cuidado de la salud y la vida saludable.

Se llevó a cabo una investigación cualitativa con soporte epistemológico y metodológico en la hermenéutica y en la fenomenología social. Se contactaron trece organizaciones, en las ciudades colombianas de Medellín, Bogotá y Manizales, de las cuales aceptaron participar seis mujeres y cuatro hombres, miembros activos de las mismas. El acercamiento a estos actores sociales y a la manera como ellos y ellas producen y contextualizan el significado de la salud y el sentido de la responsabilidad, se hizo a través de encuentros conversacionales cara a cara que se fueron desarrollando como ejercicios comunicativos en los que se ponían en interacción las reflexiones del/a participante y las propias de la investigadora.

Acerca del significado que le atribuyen a la salud, hombres y mujeres que hacen parte de las organizaciones que se movilizan por el derecho a la salud, se develan tres *“maneras diferentes de atender la experiencia subjetiva”* (Schütz, 1993), construida, más que desde la experiencia íntima personal, desde la experiencia relacional de su vínculo con las organizaciones y por lo tanto desde una perspectiva de poder, resistencia y conflicto. El primer significado, “salud como ausencia de enfermedad”, está influenciado por el discurso médico occidental dominante en el que se apoya el proceso de medicalización de la vida, caracterizado por la apropiación del lenguaje y por la valoración excesiva de la técnica y la tecnología en la producción de la salud. El segundo, “salud como bienestar”, está relacionado con el sentimiento de pérdida progresiva del derecho a la salud y la convicción de la movilización para exigir al Estado su restitución. El tercero, “salud como buen vivir”, constituye un esfuerzo mediado por la conciencia crítica y por una perspectiva que entiende la acción por la salud como un asunto político, que tiene que ver con la vida misma y la dignidad humana, con la superación del paternalismo que se espera del Estado y la construcción de la organización y la participación colectiva autónoma en un proyecto político por una

sociedad en la que los modos de vivir saludables y “*en armonía con los vecinos y con la naturaleza*” sean una realidad para todos/as.

Sobre el sentido de la responsabilidad frente a la salud se configuraron tres tendencias. La responsabilidad en el sentido de la “compasión” moralista religiosa, con quien no goza de la vida saludable; un sentido de “movilización/reivindicación” del derecho ante el Estado y un sentido político como “vinculación solidaria” a un proyecto por una sociedad democrática. En los tres casos la manera de entender la responsabilidad está estrechamente relacionada con el significado que le asignan a la salud y es la que orienta la acción individual y colectiva que básicamente es de tres tipos, respectivamente: de ayuda y asistencia para que quienes han perdido la salud la recuperen; de protesta y otros repertorios de lucha por la justiciabilidad del derecho; y de participación, deliberación y trabajo colectivo por una sociedad realmente democrática. El papel que le asignan al Estado también es un elemento diferenciador, pues mientras unos ni siquiera lo interpelan y sostienen una relación ambigua con éste, para otros/as es el único responsable de la salud de los/as ciudadanos/as y para otros/as, aunque es indiscutible que el Estado y sus instituciones tienen responsabilidad, se trata más bien de una responsabilidad compartida o colectiva, que no se ubica propiamente en los ciudadanos ni en el Estado sino en la relación entre ellos dos.

Con apoyo en Ricoeur (1996), puede afirmarse que la responsabilidad del sujeto que hace parte de la acción colectiva por la salud es ante todo una responsabilidad de orientación ética que supone un tipo de relación con el “sí mismo”, como sujeto de imputación moral capaz de establecer vínculos entre lo bueno y lo obligatorio, entre lo personal y lo social; y de relación con otros, ya sea interpersonal (cuyo lema es la amistad) o institucional (cuyo ideal es la justicia). En la ética de la acción por la vida saludable el objetivo es la equidad, la inclusión y el reconocimiento de la dignidad humana, que deben ser garantizadas por un sistema de instituciones y prácticas sanitarias que ponga en el centro mismo de las preocupaciones y los intereses a los seres humanos, sin que se los reemplace por los márgenes de ganancia que deja la compra y venta de los bienes y servicios a los que se reduce hoy la producción de la salud o mejor

el control de la enfermedad. Además, si el objetivo de la vida saludable hace parte del mundo común y si entre todos/as se acuerda qué es una vida saludable, cómo es posible alcanzar formas de vivir benéficas para la salud, cómo vincularse solidariamente al proyecto por la construcción de la vida saludable y qué responsabilidad le compete a cada uno/a, entonces la salud es un asunto de la política y, la responsabilidad de los sujetos que se movilizan por ella será una responsabilidad política.

Introducción

La vida saludable constituye uno de los mayores anhelos de los seres humanos en tanto hace parte de la posibilidad de alcanzar la realización individual y colectiva de sus proyectos, aspiraciones y sueños y con ellos la posibilidad de un convivir armónico con la naturaleza y con los/as otros/as. Un convivir en el que todos y cada uno/a tengan las mismas oportunidades de participar en la producción y el disfrute del producto material y cultural/simbólico de dicha convivencia.

Si se asume el hecho de que la vida saludable es posible y está determinada por procesos que tienen que ver con lo individual o singular de cada sujeto, con lo particular del grupo social al que pertenece y con lo general de la manera como estructuralmente se organiza la sociedad, se comprenderá por qué la salud y la vida saludable deben ser pensadas como una construcción colectiva que implica múltiples asuntos, más allá de contar con un sistema de atención a la enfermedad. Asuntos como la soberanía de las comunidades para manejar sus recursos naturales, la seguridad alimentaria, la educación, el equilibrio ecológico de los territorios, entre otros.

Como construcción colectiva, cuando las personas y las comunidades ven amenazada la posibilidad de disfrutar la vida saludable tienen un motivo para organizarse y movilizarse, desde diferentes concepciones y formas de lucha, y por uno, varios o todos los asuntos antes mencionados. Este es el caso de la movilización por la salud que se ha producido en las últimas décadas en Colombia, incluyendo los años 2008 a 2013 en los que se realizó esta investigación. Movilización cuyo objetivo más general es la realización de derecho a la salud, el cual se ha venido recortando sistemáticamente a los colombianos/as como consecuencia de la reforma sanitaria que dio origen al Sistema General de Seguridad Social en Salud en 1993 y cuyos efectos excluyentes han sido documentados por numerosos estudios a lo largo de las dos décadas de existencia.

Esta investigación es fruto de las inquietudes que se han venido hilvanando en mis vivencias de participación en el espacio vital de algunas de estas organizaciones que reivindican y se movilizan por la salud y el derecho a la salud. Participación que hizo posible la interacción con diversos sujetos y desde la cual me formulé inicialmente preguntas generales sobre ellos, sobre sus motivaciones, el valor, la convicción y la proyección de su estar ahí y de configurar una identidad como luchadores por la salud. Preguntas que se fueron concretando en el *sentido* que tiene para ellos/as la responsabilidad con la salud y por la tanto la responsabilidad de su participación en la construcción de la vida saludable. Sentido, entendido aquí, como aquello que se constituye en la conciencia del individuo a partir de las significaciones de la experiencia, bajo la influencia del contexto objetivo en el que se realiza su vida cotidiana y las aprehensiones subjetivas de lo vivido, que le sirve para interpretar y apropiar la realidad y dar orientación a su acción (Berger y Luckmann, 2003).

Lo anterior significa que la categoría central de este estudio fue la responsabilidad, categoría que fue tomando una magnitud y complejidad que no hizo fácil el camino de comprenderla, en la forma del *sentido* que de ella construyen estos actores. Sin embargo y no obstante la complejidad de la categoría, la convicción de que este mundo necesita urgentemente de nuevos sentidos de la responsabilidad que fijen la mirada en el otro/a que está cerca o lejos y que reclama nuestra atención, fue lo que me animó a continuar.

Con los participantes me encontré en espacios ya conocidos, ya compartidos. Ellos y ellas aceptaron con generosidad, narrar pasajes importantes de la historia de sus vidas, lo cual me llevó a valorar su trabajo y la pasión con la que lo hacen y aprendí de su opción por aquellos/as que saben frágiles y amenazados por una sociedad inequitativa y excluyente. A ellos/as agradezco inmensamente haberme permitido hacer el esfuerzo por comprender su opción de vida. Se consideran actores de la lucha por la salud porque participan activamente en organizaciones que desarrollan distintas estrategias o repertorios de lucha como las marchas de protesta, los plantones, los cacerolazos; pero también la elaboración de propuestas políticas para presentar al órgano legislativo del

país; la formación y la organización ciudadana para el reconocimiento y construcción de derecho a la salud, para la abogacía y la judicialización, etc. Hablan desde su identidad como “luchadores” por la salud pero también como usuarios directos e indirectos afectados por el recorte de los servicios o como ciudadanos interesados en proyectos para mejorar las opciones de vida saludable en sus comunidades y territorios. Las organizaciones a las que pertenecen no son los únicos espacios donde transcurre toda su vida, van y vienen de sus entornos familiares y laborales y todos estos contextos aportan a la configuración del sentido que tiene para ellos/as la responsabilidad con la salud. Desde estos rasgos de su subjetividad traté de comprenderlos/as evitando a toda costa una mirada que juzgara su actuar, a través de un ejercicio en el que mi propia subjetividad se iba transformando.

No hubo un interés explicativo en este ejercicio, más bien primó un interés por comprender las motivaciones y, la orientación que le dan estos actores a la acción colectiva en salud. Comprender, como un desafío político porque, además de conocer lo que piensan y hacen estos actores sociales, implicaba producir conocimiento que aporte a crear una cultura de la salud concebida como construcción social en la que hay una responsabilidad ética diferenciada de todos los actores, con implicación directa en términos de educación, para avanzar hacia otras formas de concebir la vida, otras maneras de relacionamiento consigo mismo, con los otros y con lo otro, e incluso, otras formas, diferentes a la neoliberal, de concebir y construir los derechos y las responsabilidades. El interés entonces, era llevar a cabo un ejercicio académico políticamente comprometido con el desarrollo de la subjetividad política.

Comprender, en este caso, como el primer paso frente al desafío de vincular a niños, niñas, jóvenes y adultos (éstos últimos en su rol de educadores, padres/madres de familia, gobernantes, diseñadores de políticas públicas y ejecutores de programas y proyectos, animadores culturales, miembros de organizaciones sociales, entre otros) a la responsabilidad por la construcción de una cultura de la salud, para que no haya necesidad de reclamarla, porque no se niega en tanto es producida colectivamente, y para que no se busque de manera aislada afuera o adentro porque es la conjunción de lo

intra e intersubjetivo con el concurso del Estado como garante y, en ese sentido, constituirlo como responsabilidad política compartida.

Este esfuerzo por comprender tiene justificación en tanto permite develar hasta qué punto los miembros de las organizaciones sociales que participan en el estudio reconocen y valoran la potencia de la acción colectiva sobre la construcción del vivir saludable, a la vez que se espera que ilumine la búsqueda posterior de alternativas de carácter formativo y socializador que puedan ser implementadas en los ámbitos familiar, escolar y comunitario con niños, niñas y jóvenes, orientadas a que la salud se convierta en un proyecto colectivo alternativo que facilite desarrollo humano integral, que cuente con la participación diferenciada de todos/as entendida en el sentido de una ética de la responsabilidad como solidaridad con los/as otros/as con quienes se comparte un proyecto de humanidad y en el sentido político del mundo común que precisa de la participación al tiempo que facilita la expansión de la libertad, lo cual no podría lograrse sin la presencia de un Estado fuerte y políticamente constituido que sea garante de ese bien común.

Se presenta en la primera parte de este informe el problema y los argumentos que justificaron esta investigación, así como las preguntas orientadoras y los objetivos. Enseguida se hace una revisión del tema de la responsabilidad desde los autores escogidos. Posteriormente se da cuenta del método y los hallazgos más significativos de las dos categorías definidas, para finalmente hacer la discusión de los resultados y sugerir algunas recomendaciones sobre el sentido que entre todos debemos construir de la responsabilidad con el proyecto político de una vida saludable para todos/as y el sujeto político que deberá asumir esta tarea.

1. El problema y las preguntas de investigación

La salud es una categoría compleja, de múltiples dimensiones y por tanto de múltiples significados para expertos y legos. Está relacionada principalmente con la capacidad de niños/as, jóvenes y adultos, individual y colectivamente, para alcanzar su pleno desarrollo, de ahí que, por lo menos a nivel teórico, haya sido reconocida como un derecho tal como puede leerse en el preámbulo de la carta de Constitución de la Organización Mundial de la Salud que dice que «El goce del grado máximo de salud que se puede lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social».¹

Esa salud que desde 1946 fue reconocida como derecho de todo ser humano, no es, para este trabajo, “un estado” sino “un proceso”; tampoco es un asunto meramente biológico sino socio-eco-biológico, y a pesar de que las condiciones saludables o en su defecto los trastornos físicos y mentales se expresan y se sienten en el cuerpo y la mente de cada individuo, la salud no es exclusivamente un proceso individual, pues eso que ocurre en las personas tienen una profunda relación con los fenómenos del orden social, lo que significa que la salud es un proceso eminentemente colectivo. «La salud es una forma de vivir autónoma y solidaria, consustancial con la cultura humana, dependiente y condicionante de las relaciones que se establecen con la naturaleza, la sociedad y el Estado» (Universidad Nacional de Loja, Citado por Granda, 1997).

Como asunto colectivo se espera que múltiples actores en la sociedad participen en la producción de la salud: el Estado y sus instituciones, las comunidades y sus organizaciones y las personas en su ámbito familiar y personal. El vivir saludable pasa por las acciones políticas, económicas, sociales, culturales, ambientales, que le corresponden a uno o varios de estos actores según la posición que ocupan en la

¹La Constitución de la Organización Mundial de la Salud fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, fue firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados, y entró en vigor el 7 de abril de 1948.

sociedad. En otras palabras, todos los actores sociales tienen un nivel de compromiso con la producción y cuidado de la salud siendo precisamente los factores que constituyen su ámbito contextual y configuran su subjetividad² los que determinan la orientación que le dan a dicho compromiso.

Lo anterior significa que la manera como se entiende el compromiso individual y colectivo con la vida saludable está atravesada por los diferentes discursos que coexisten en la sociedad, -unos con más recursos de poder, otros subalternos-, en torno a temas y decisiones que tienen que ver con el modelo de desarrollo y reproducción social, la distribución de la riqueza, los derechos y el reconocimiento de la dignidad de los seres humanos. Por esta razón asuntos como el de la salud y el derecho a la salud no son ajenos a discusiones entre el discurso hegemónico neoliberal y discursos alternativos, con diferentes matices, que claman por construir una manera distinta de entender la responsabilidad con el vivir saludable.

El neoliberalismo concibe la salud como un bien privado, es decir, «un bien que se consume individualmente, se agota en el consumo y satisface una necesidad individual» (Hernández, 2003. p. 351). Son los individuos quienes deben asumir sus propios riesgos y deben ser responsables de pagar por este bien, que pese a ser un satisfactor esencial para la vida, se somete a las leyes del mercado y al análisis del costo-beneficio como cualquier otra mercancía.³ Así, la salud adquiere un sentido, como algo que viene desde fuera y de lo que se es responsable individualmente y no como algo que se construye entre todos/as.

² La subjetividad entendida como un proceso constitutivo y de expresión de sentidos y acciones propias que construye cada individuo sobre su ser y estar en el mundo, a partir de las interacciones con otros y otras, en contextos socio-históricos particulares (Berger & Luckmann, 1983. Citado por Alvarado y Patiño, 2012, p. 18).

³Breilh (2003, p. 66) plantea que «hasta los 80s [el espacio de la salud] persistió como una zona de tregua convenida como parte de los derechos sociales, mientras estuvo vigente el pacto de posguerra. Ahora la historia es otra y el sistema busca entrar en todos los espacios en un voraz afán de privatizaciones».

Pero además, para la teoría neoliberal, el Estado debe tener una responsabilidad limitada y hacerse cargo sólo de lo que está definido como lo “público” en materia de salud, o sea, de los problemas que suponen altas externalidades y del subsidio de los servicios de salud para la población que pueda demostrar su extrema pobreza, lo que se conoce como focalización. Franco (2013, p. 3) lo resume así: «Con el neoliberalismo entran en todo su vigor dos propuestas que son letales para el derecho a la salud: la de convertir la atención de las enfermedades y el aseguramiento del riesgo de enfermar en campos de acumulación de riqueza, y la de reducir la presencia y la participación del Estado precisamente para abrirle las puertas en este campo al ‘sector privado’».

Esto explica por qué el discurso biomédico dominante insiste en la responsabilidad personal o de cada individuo, estrechamente relacionada con los llamados estilos de vida, bajo la presunción de que cada uno/a tiene la libertad de decidir cómo quiere vivir. Sobre la responsabilidad individual con la salud Castel (Citado en: Caponi, 2007, p. 11) afirma que «resulta innegable que con la individualización de las tareas asistimos también a una responsabilización de los agentes. Son ellos los que deben enfrentar las situaciones, asumir los cambios, en fin, ser responsables por ellos mismos». Con esto se refuerza la idea de la salud como un asunto de conductas y decisiones personales y como resultado de ello se promueven prácticas individualistas de autocuidado que se apoyan en actitudes “persecutorias” y moralistas, pues lo sujetos son constreñidos a actuar de una determinada manera para poner a salvo su salud, y de no hacerlo, son culpados de las consecuencias (Van de Vathorst & Álvarez, 2000).⁴

Valga subrayar que esta concepción sobre la responsabilidad individual con la salud hace carrera al mismo tiempo que el sistema económico-social, concentrador y

⁴Ha llegado a tal punto esta situación que, como dice Caponi (2007, p. 11) «las estadísticas actuales ya no privilegian los problemas de la pobreza; asistimos atónitos a una proliferación de discursos y de estadísticas sobre los más variados riesgos (consumo de tabaco, alcohol, sedentarismo, pero también dietas peligrosas, estrés, pesimismo, miedos, etc.) vinculados con los estilos de vida y conductas indeseables, que se equipararon en gravedad a los riesgos a los que clásicamente estuvieron expuestos los habitantes del mundo de la pobreza».

excluyente, que se vale del despojo de recursos vitales para las sociedades y que es enemigo de la sustentabilidad del planeta, produce deterioro masivo de los modos de vivir y transformaciones ambientales que traen nuevos patrones de exposición a la enfermedad, constriñendo así el derecho a la salud y las posibilidades del vivir saludable (Breilh & Tillería, 2009).

En resumen se puede decir con Cruz (1999, p. 13), que los «sectores que representan la ideología liberal, y están comprometidos con la economía globalizada se están sirviendo de la noción de responsabilidad individual con el poco enmascarado propósito de vaciar de contenido la noción de responsabilidad colectiva que a ellos les incomoda en la medida que implica costosos compromisos de solidaridad con los segmentos sociales más desfavorecidos». Sectores liberales cuyas posturas dificultan y en ocasiones censuran, el desarrollo de propuestas alternativas que basadas en la responsabilidad colectiva y comprometidas con estos segmentos sociales, se orientan hacia el fortalecimiento de otros modos de vida en los que sean posibles espacios saludables tanto en las grandes ciudades como en las zonas rurales, tan afectadas hoy en día por la voracidad productiva y acumulativa de la sociedad de mercado.

Han sido sectores democráticos de las sociedades los que han puesto en discusión algunas propuestas alternativas para construir el vivir saludable, aunque evidentemente con diferentes matices, como se señaló más arriba. Unas se desarrollan en torno a la concepción de que la responsabilidad es fundamentalmente del Estado, depositan su confianza en el poder que éste tiene, invocan el derecho a la salud consagrado generalmente en la Constitución Política de cada país y reclaman una administración pública que repercuta positivamente en la sociedad, sea porque se brinde mejores servicios al ciudadano o porque haga un gasto más eficiente. Otras, con enfoques epistemológicos, teóricos y metodológicos contra-hegemónicos, promueven reflexiones importantes para relocalizar el objeto de estudio y trabajo por una nueva salud pública o salud colectiva. Entre estos enfoques se pueden mencionar los que emergen de movimientos como el de la Medicina Social Latinoamericana y el de la Salud Colectiva originado en Brasil.⁵

⁵La Medicina Social Latinoamericana y el Movimiento de la Salud Colectiva se han desarrollado como alternativas, epistemológicas, éticas y políticas a la corriente hegemónica en salud, en esta región del

En esencia, estos movimientos consideran la salud como un hecho social y convocan a «entender la historicidad de las expresiones biopsíquicas humanas, como síntesis de procesos históricos más generales» (López, Escudero & Carmona, 2008, p. 332). Para ellos la vida saludable se construye día a día por todos los sujetos, teniendo en cuenta que son actores históricamente situados y por tanto no viven «bajo condiciones de su propia elección». El objetivo más importante es el «cuidado de la vida natural y social como requisito indispensable para alcanzar la salud» (Granda, 2007, p. 221), y proclaman que para alcanzar este objetivo la solidaridad es uno de los instrumentos más importantes. En otras palabras, para estos movimientos, la responsabilidad por la salud es un asunto político de reflexión, organización y acción de todos los actores incluido el Estado.

Los movimientos de la medicina social latinoamericana y de la salud colectiva consideran a la sociedad de mercado como sociedad patógena, productora de masivo empobrecimiento y marginalización deshumanizada y proponen que el análisis de la compleja realidad actual y las propuestas teóricas y prácticas para construir el quehacer en salud se haga a partir del enfoque histórico-social, que no sólo reconoce el papel determinante de lo social sobre la salud, la enfermedad y la atención, sino también que los individuos y las colectividades crean sentido y significados de la salud y la vida que se materializan en prácticas sociales (Breilh, 2003).

Es este enfoque histórico social el que permite comprender que en sociedades como la colombiana la salud ha sido un asunto al que se le ha dado escasa importancia y su desarrollo se ha limitado básicamente a mejorar la oferta de servicios para la atención de la enfermedad, es decir, los servicios para recuperar la salud cuando ya ésta se ha perdido por cuenta de procesos estructurales del país y la región, procesos particulares propios de los grupos sociales que componen esta sociedad y procesos individuales que afectan la manera como lo biológico y lo social interactúan en cada persona. En otras palabras, es el análisis histórico social de la salud en Colombia el que ayuda a

mundo, desde la década de los años 60; abogan por una nueva salud pública, conceptualmente diferente a la “nueva” salud pública de la que hablan autores como Julio Frenk (1994).

comprender que en este país, el sistema que se encarga de la salud, ha sido otro escenario social de marginación y exclusión de muchas personas y comunidades al derecho a una vida saludable.

En el campo sanitario, el país ha contado más con una política sectorial de servicios, en la que predomina la fragmentación y sectorización de las intervenciones, que con una política integral que contemple asuntos que tienen que ver con la calidad de vida y el desarrollo humano, como la seguridad alimentaria, la educación, el trabajo digno, el cuidado del ambiente. Una política sectorial orientada por el Banco Mundial (1993), y otros organismos multilaterales, con poca o ninguna regulación constitucional. Es el caso por ejemplo, de algunas empresas y proyectos económicos extractivistas, que se autorizan sin sopesar los impactos que se generan en la salud de las comunidades y sobre el ambiente. De ahí que se afirme que la política de salud del país se ha constituido más bien en un instrumento regresivo que propicia la pérdida de derecho a la salud.

Incluso si se evalúa sólo el desarrollo de los servicios de atención a la enfermedad, se puede concluir que Colombia ha seguido las directrices internacionales sobre la organización y financiación del sistema de salud o Sistema General de Seguridad Social Integral como se le denominó.⁶ Y a pesar de que en los veinte años de existencia ha sufrido varias reformas (Ley 1122 de 2009; ley 1438 de 2011) sigue siendo señalado como un sistema que, contrario a principios como los de “universalidad” y “solidaridad” que figuran en su plataforma estratégica, ha incrementado las barreras en el acceso de la población a los servicios de atención, que cada vez depende más de la capacidad de pago de las personas, ha provocado la caída sensible de los programas de salud pública y ha inducido la distribución desigual de los servicios en el territorio nacional. Todo lo cual aporta de múltiples maneras al despojo del derecho a la salud y a la profundización de la inequidad ya existente en el país, tal como ha sido documentado

⁶ República de Colombia. Poder Público. Rama Legislativa Nacional. Ley 100 de 1993, por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral.

por numerosas investigaciones. (Hernández, 2002; Franco, 2003; De Currea, 2003; Cárdenas y otros, 2005).

En este contexto de restricciones, limitaciones y negaciones surge la pregunta por la actitud de la sociedad colombiana frente a una realidad en la que cada vez se distorsiona más el concepto de salud, se niega la posibilidad de la vida saludable como derecho de todo ciudadano/a y se interpela por su papel en la producción de la misma. Y la respuesta no se ha hecho esperar, los colombianos y colombianas, especialmente los de los sectores populares que han sido los más afectados, han puesto en marcha, con alguna irregularidad (picos más activos que se alternan con periodos de latencia),⁷ la movilización por la salud, producto del malestar social que ha generado la estructuración de un sistema de salud basado en la competencia de mercado.

Estas iniciativas de resistencia y protesta de la población se han canalizado a través de organizaciones sindicales, cívicas, de usuarios, de pacientes crónicos, barriales, organizaciones no gubernamentales y movimientos sociales. En la medida que advierten la amenaza de la política neoliberal sobre las condiciones de salud de la población, estas organizaciones se movilizan para controlar el cumplimiento de las responsabilidades del Estado, para poner la discusión sobre el derecho a la salud en el centro de las reivindicaciones políticas y sociales, y para aportar a la reconstrucción de los lazos de solidaridad necesarios para generar proyectos políticos que impliquen una manera alternativa de trabajar por la construcción de la salud a partir de modelos más equitativos, incluyentes, humanos y armónicos con la naturaleza.

En estas organizaciones participan hombres y mujeres que en su trayectoria vital han tenido que ver, de una u otra forma, con la conculcación del derecho a la salud, de

⁷ Echeverry y Borrero (2012) afirman que en estos periodos de latencia han influido diferentes hechos como la criminalización de la protesta y la detención de algunos de sus líderes; la cooptación de las organizaciones de usuarios por las instituciones del sistema como las prestadoras de los servicios; la composición heterogénea del movimiento que atomiza los objetivos y hace difícil llegar a acuerdos estratégicos, entre otros.

tal manera que resultaba importante comprender, desde la perspectiva teórico-metodológica que se presenta más adelante, los significados que le atribuyen a la salud y el sentido que para ellos/as tiene la responsabilidad con la producción y cuidado de la vida saludable. Significado y sentido fundados en el conocimiento y en las prácticas cotidianas y atados a la subjetividad personal que han construido en el micro contexto de las organizaciones, bajo la influencia de las fuerzas del macro contexto, es decir, en una compleja interacción dialéctica entre sujeto y sociedad.

El interés por la díada salud-responsabilidad como tema de investigación obedece a la inquietud por las características de una época como la actual, en la que los problemas que amenazan al mundo global se agudizan, se recrudece el conflicto social, se resquebraja la confianza en el Estado, crece el individualismo, mientras aumentan las quejas por la “falta” de responsabilidad y se señala que hay una fragilidad evidente de la vida en común y de los espacios públicos democráticos. Una época en que la solidaridad y la acción colectiva parecen perder reconocimiento y valor social y en la que la responsabilidad que se reclama para el otro, se limita a compensaciones de tipo económico o se evade, lo que pensadoras como Arendt (2007) atribuyen al temor y a la incapacidad para juzgar las propias acciones y las de los demás. El interés de esta investigación entonces, es por esa responsabilidad que no sólo es importante en el contexto del debate filosófico, sino también, en el de los problemas éticos y políticos contemporáneos, entre los que se cuentan las grandes inequidades en salud.

Si se tiene en cuenta que la salud atraviesa la cotidianidad de las personas y les concierne a todos y todas de manera directa, en la responsabilidad por la salud se cumple claramente aquello de que somos responsables tanto de lo que hemos hecho como de lo que hemos omitido; tanto del cuidado de nosotros mismos como del cuidado del otro; tanto del presente como del futuro. Esto significa que la responsabilidad con la salud implica el desarrollo de un nivel de conciencia individual y colectiva sobre lo que a cada actor le corresponde aportar para su construcción: el Estado, los profesionales del área, los ciudadanos/as y las personas individualmente.

Por eso esta investigación busca comprender cómo entienden la responsabilidad los sujetos que hacen parte de las organizaciones que se movilizan por la salud y el derecho a la salud y en qué reside la fuerza o poder que los impulsa, que se constituye en el activo más importante de su capacidad de agencia. Tema que no ha sido muy estudiado por cuanto la investigación en este campo ha estado más orientada a estudiar de manera más general el impacto de las reformas sanitarias sobre la realización del derecho. Interesaba reconocer la heterogeneidad de los significados y sentidos y la forma como los construyen, no con la pretensión de homogeneizarlos, sino de evitar juzgar la acción política de estos sujetos desde valores que no son los propios de ellos/as.

De acuerdo con los antecedentes revisados, se puede decir que en el campo de la salud, la responsabilidad es un tema que se aborda principalmente desde artículos tipo ensayos, de opinión o artículos académicos que revisan la teoría y tratan de adaptarla a las necesidades, pero no es un objeto frecuente de investigación original, a pesar de que varios asuntos que tienen que ver con la salud, como la protección a los recursos naturales y al medio ambiente, la seguridad alimentaria, la garantía de los servicios de atención, los intereses de las poblaciones versus los intereses del gran capital como la industria farmacéutica, la relación médico – paciente, el cuidado, etc., tiene que ver de una u otra manera con el tema de la responsabilidad, ya sea ésta desde una perspectiva moral, jurídica, social o política.

Dentro de esta baja producción de conocimiento, los temas que sobresalen son aquellos que tiene que ver con la responsabilidad civil de los profesionales de la salud, con la responsabilidad del Estado y con la responsabilidad personal o autorresponsabilidad. Muchos de estos trabajos se hacen desde enfoques positivistas, algunos sólo de alcance descriptivo y poco críticos del discurso dominante. Parten de una conceptualización clásica de la salud y del derecho a la salud y es evidente la mirada unidisciplinar y normativa. Otros, en cambio parten del propósito de trabajar desde enfoques socio-históricos, procuran miradas de corte más comprensivo y toman en

cuenta la subjetividad como aquello que está indefectiblemente relacionado con la responsabilidad.

El tema de la responsabilidad civil en salud es quizás uno de los más abordados, debido a algo que no es nuevo, el número creciente de demandas por malas prácticas médicas que van en detrimento de la salud y muchas veces de la vida de los pacientes. Los estudios se enfocan principalmente a lo que conocen los profesionales sobre las consecuencias legales y administrativas (aumento de los costos de la atención) que tiene para ellos/as o para la institución donde laboran este problema y mencionan de soslayo el problema ético. Son estudios en los que predomina una mirada jurídica de la responsabilidad, aunque no puede desconocerse que algunos pocos miran el problema desde las consecuencias para el paciente y las implicaciones morales y éticas.

La responsabilidad del Estado es el tema al que en últimas se abocan aquellos estudios que de manera más prolífica se han producido en las últimas décadas en América Latina, a raíz de las reformas que han sufrido los sistemas de salud a lo largo del continente. Incluso, cabe recordar, que en el año 2012 en Estados Unidos, la administración Obama llevó a cabo una reforma a la salud que ha dado lugar a varios estudios sobre el tema. En muchos casos los estudios no se hacen con la intención explícita de indagar por la responsabilidad del Estado, pero los resultados y la discusión de los mismos, los lleva cuestionarla.

Estos estudios parten de preguntarse por los avances (o el retroceso) en la equidad y el derecho a la salud a la luz de la reestructuración que producen estas reformas. Cuestionan, lo que en muchos casos ilustran con ejemplos bastante concluyentes, la incorporación de elementos centrales de la lógica de mercado al sistema sanitario (competencia, maximización de ganancias) y como parte de esta crítica se preguntan por la reducción de responsabilidad que el Estado tiene, no sólo en la organización del sistema de servicios, sino en la creación de condiciones que favorezcan la vida saludable.

Los estudios que se ocupa del tema de la responsabilidad personal son quizás los más frecuentes. Están orientados de muy diversas maneras, principalmente, a conocer cómo entienden las personas el asunto de la autorresponsabilidad en salud y qué condiciones la facilita o la impide. Son abundantes los estudios hechos en grupos específicos de enfermos crónicos. La mayoría de los estudios revisados, tienden a reproducir el discurso dominante sobre la responsabilidad individual sin adoptar una postura crítica o reflexiva sobre el mismo; están hechos con enfoques cuantitativos en los que la salud es una resultante de “factores” preponderantemente orgánicos o biológicos y algunos “sociales” que componen la realidad.

No se hace una reflexión política sobre los orígenes de la propuesta de la autorresponsabilidad ni se la reconoce como una discusión moral que se vale más del concepto de culpa para obligar a las personas a convertirlas en empresas de sí mismas a cargo de las respuestas individuales a los riesgos que enfrentan. Y de esta manera anular la responsabilidad colectiva como opción de construcción de la vida saludable, en la que el Estado y sus instituciones tienen una responsabilidad inocultable. No en vano Gori & Del Volgo afirman que «hoy es más aceptable censurar a los consumidores de alcohol o tabaco por su responsabilidad ante un cáncer, que promover investigaciones o acciones tendientes a combatir las causas ambientales o sociales de las diversas enfermedades vinculadas con la pobreza» (Citados en: Caponi, 2007, p. 11).

Finalmente, valga decir que gracias al ejercicio de comprensión realizado se pudo producir nuevo conocimiento sobre la manera como debe ser entendida la responsabilidad con la salud, un conocimiento que es necesario gestionar para que la investigación realmente cumpla con el cometido ético y la apuesta política de transformación social. Esto significa ponerlo en circulación, entre otros, a través de programas de formación para niños, niñas y jóvenes, para que aporte a la comprensión y potenciación de los procesos de socialización política y constitución de su subjetividad política responsable, en el contexto colombiano. Además ponerlo a circular a través de redes, eventos y publicaciones con el fin de que la comunidad académica relacionada con el tema, fortalezca la reflexión y aparezcan otras posibilidades de trabajarlo. Pero

más allá de la circulación del conocimiento, promover su uso social en programas o proyectos que impacten las prácticas cotidianas de construcción de la vida saludable y el diseño de políticas públicas con un sentido humano, ético y político.

De acuerdo con lo planteado en esta problematización, se definieron las preguntas que guiaron este estudio, así:

- ¿Qué significados de la salud y qué sentidos de responsabilidad con ésta, orientan la acción política de sujetos miembros de organizaciones sociales que se movilizan por este derecho?
- ¿En qué radica el poder movilizador de estos sujetos respecto a la experiencia reivindicatoria del derecho a la salud?
- ¿Cuáles son las implicaciones de los significados y el sentido de la responsabilidad sobre el discurso que procuran posicionar estos sujetos y las prácticas sociales que buscan interpelar y transformar?

2. Objetivos

Comprender el significado que le atribuyen a la salud y el sentido que le dan a la responsabilidad con ésta, sujetos miembros de organizaciones sociales que se movilizan por este derecho en las ciudades de Bogotá, Medellín y Manizales en Colombia.

Develar e interpretar en qué radica el poder movilizador de estos sujetos respecto a la experiencia reivindicatoria del derecho a la salud y cómo se configura esto en acción política.

Hacer inferencias teóricas sobre las implicaciones que tiene el significado de la salud y el sentido de responsabilidad sobre el discurso que estos actores procuran posicionar y las prácticas sociales que buscan interpelar y transformar.

3. Una referencia a la responsabilidad

El concepto de responsabilidad
parece haberse ido situando en los últimos tiempos
en el corazón del debate contemporáneo

Manuel Cruz

3.1 La responsabilidad en el debate contemporáneo

Se presenta en este capítulo una revisión de los referentes teóricos que guiaron el análisis y la discusión de la categoría central de esta investigación: la responsabilidad. Siendo la responsabilidad, un tema tan vasto y que se ha trabajado desde ópticas tan diversas, se hizo necesario delimitar la revisión a algunos autores de los muchos que se han referido a él y por supuesto, específicamente, a aquellos que han trabajado el sentido ético y político de la responsabilidad.

La responsabilidad es un término que surge en las lenguas romances en el siglo XVIII⁸. El término deriva de la raíz verbal del latín *spondeo* que significa un compromiso público y solemne. De allí proviene luego *respondeo*, que es dar cumplimiento al compromiso público y solemne adquirido, razón por la que, desde sus orígenes en el latín, la responsabilidad no puede entenderse como un mero “responder” o, más bien, como cualquier tipo de respuesta, sino como una respuesta específica que se ha de adecuar a una expectativa generada. Así la vinculación filial de carácter etimológico da cuenta de que la responsabilidad es un concepto social e incluso político, si se tiene en cuenta que va más allá de relaciones interpersonales (*yo-tú*) e incluye a terceros (*el, ellos, instituciones*).

⁸ Diego Gracia (2004a) señala que, según sus investigaciones, el término hace su aparición en el castellano en el año 1745, además añade que la primera vez que el término aparece en el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española es en la versión de 1803; y que en el diccionario francés la palabra hace su aparición en el año de 1798.

Aunque el tema de la responsabilidad ha sido discutido desde la Antigüedad relacionado con el de la libertad humana, que se considera su fundamento último, es en el siglo XIX que se convierte en un término relevante para la filosofía y en el siglo XX cuando adquiere una importancia creciente, quizá mayor que la que motivó su origen y su desarrollo en los dos siglos anteriores. El concepto de responsabilidad ha sido utilizado en el ámbito del derecho como la obligación de “rendir cuentas” y en el ámbito religioso y social, como la obligación de “rendir cuentas ante Dios”, como afirma Wester (2008, p. 57) cuando comenta que para el desarrollo de este concepto «ha sido relevante la conciencia de responsabilidad propia del pensamiento judeo-cristiano».

Sin duda, la importancia de la responsabilidad ha estado relacionada con el desenvolvimiento de la sociedad moderna y a ella han dedicado numerosas reflexiones filósofos/as tan importantes como Weber, Heidegger, Sartre, Levinas, Jonas, Arendt, Cruz, Touraine, entre otros. Éste último por ejemplo, plantea que «[n]o somos espectadores mucho más comprometidos cuando miramos los dramas del mundo que cuando observamos la violencia en el cine o la televisión. [Somos] ciudadanos del mundo sin responsabilidades, derechos o deberes, por una parte, y, por la otra, defensores de un espacio privado que invade un espacio público sumergido por las olas de la cultura mundial» (Touraine, 2000, p. 13). Especialmente en la segunda mitad del siglo pasado y hasta la actualidad el tema de la responsabilidad se ha convertido en espacio de un palpitante debate teórico que rebasa las manifestaciones y reclamos por la reparación de los daños causados en el pasado; debates en los que participan tanto intelectuales y pensadores, como ciudadanos y ciudadanas de todos los niveles. Puede decirse que es difícil encontrar hoy una discusión ética o política en cuyo trasfondo no aparezca la responsabilidad.

Antes de avanzar en el tema es necesario aclarar que aunque el asunto de la responsabilidad ha sido discutido, desde la Antigüedad, como problema de la culpa, de la imputabilidad y de la exigibilidad, aquí de lo que se trata es de recurrir a una concepción menos dependiente de la idea de obligación o culpa. Manuel Cruz (2003) habla de que la responsabilidad pensada sólo desde lo individual se convierte en un

asunto moral que termina confundiéndose con la culpa, que evidentemente es un concepto diferente: vertical, solipsista e intrasubjetivo, con poco o nada en común con el concepto de responsabilidad que es en lo fundamental: horizontal, intersubjetivo y dialógico. Por esta razón Cruz (2003, p. 11) concluye que «la responsabilidad no se puede pensar bajo la figura de la deuda, ni cabe convertirla en un gesto reactivo. Es más bien la actitud más afirmativa que estamos en condiciones de pensar».

Para Arendt la tendencia a considerar la responsabilidad y la culpa como sinónimos sólo es aplicable al caso de la responsabilidad moral y no para la responsabilidad política. Citando dos artículos de esta pensadora (“La responsabilidad personal bajo las dictaduras totalitarias” y “La responsabilidad colectiva”), Birulés, plantea que ella entiende la responsabilidad moral como responsabilidad personal y la responsabilidad política como responsabilidad colectiva. «Con ello quiere subrayar que en la responsabilidad moral el acento se encuentra en el yo, en el *self*, mientras que, en la responsabilidad política, el énfasis está situado en el *mundo* entendido como el medio específico que se forma entre los individuos» (Birulés, p. 144. En: Cruz & Aramayo, 1999).

Lo anterior permite argumentar por qué en este estudio no se toma la responsabilidad como categoría moral, la que está más centrada en el sujeto, en su individualidad, en responder por las consecuencias de sus actos, sino la responsabilidad como categoría política, que es colectiva, es un asunto de relación en el que están implicados la palabra, el discurso y la acción. Tiene que ver, como dice Arendt (1998, p. 95), «no tanto con la pregunta de *quién* es el agente de una acción sino con la cuestión de *qué* nos hacemos cargo». Lo cual sustenta la tesis de que los seres humanos deben hacerse cargo de su inscripción en el mundo, lo que supone una responsabilidad política que es inexcusable sólo por el hecho de formar parte de la humanidad.

Para finales del siglo XIX, esa noción de responsabilidad que proviene de contextos religiosos y jurídicos vinculados a un acto que vulnera el ordenamiento normativo y, por tanto, imbricado con el concepto de culpa, comienza a vincularse con

la ética,⁹ en la medida en que se concibe a las personas como moralmente autónomas. El sentido ético de la responsabilidad toma fuerza entonces en el siglo pasado y las dos grandes vertientes de la discusión ética que se desarrollan a fondo en este período, ligadas claro está a los hechos que lo atraviesan, son la responsabilidad para con la naturaleza (como problema ecológico y de sustentabilidad del planeta) y la responsabilidad para con el otro y la otra, sean ellos, pasado, presente o futuro (como problema ético-político).

El horizonte de la responsabilidad con la naturaleza se hizo más visible a partir de reflexiones como la de Hans Jonas (1995, p. 17), para quien el principio de responsabilidad «contrapone una tarea modesta, decretada por el temor y el respeto: preservar la permanente ambigüedad de la libertad del hombre [...] y preservar la integridad de su mundo y de su esencia frente a los abusos de su poder». Para este autor la visión sobre la naturaleza es diferente, en tanto comparte la idea de que el ser humano no es el centro ni la medida de todas las cosas; más bien, la naturaleza es considerada un actor más y lo que se requiere es promover formas de diálogo y convivencia basadas en el equilibrio ecológico.

Sin embargo, problemas como los que se comentaron en el primer capítulo, referentes a la inequidad creciente y a la exclusión, que hoy afecta a millones de personas en el mundo, han provocado un ‘aparente’ desplazamiento del discurso de la responsabilidad para con la naturaleza, del lugar más visible del debate público, al discurso de la responsabilidad para con el otro y la otra en el mundo de la vida cotidiana. Aparente, porque si se asume la responsabilidad con la naturaleza como responsabilidad con las generaciones futuras se puede concluir que los dos escenarios finalmente son uno solo, pues ambos implican responsabilidad para con el otro (Bello, 2003). En este ‘desplazamiento’, la responsabilidad supera aún más la tendencia a ser una categoría abstracta y vacía o una responsabilidad universal, que no se aterriza en la realidad

⁹ Gracia (2004a) señala que la connotación vinculada al contexto jurídico se mantiene a lo largo del siglo XIX y que es en el siglo XX que los diccionarios introducen la acepción de la *responsabilidad moral*; por ejemplo, en el contexto de la lengua española aparece en el año 1925.

concreta, con sus procesos críticos y sus necesidades históricas definidas estratégicamente por los grupos que componen la sociedad.

El discurso de la responsabilidad para con el otro/a se toma muchos de los escenarios de debate especialmente en la segunda mitad del siglo XX, una vez concluye la segunda guerra mundial. Es en el marco de estos debates que se escuchan preguntas como ¿De qué somos responsables? A lo que Cruz (1999, p. 23) responde: «somos responsables ante quienes nos necesitan»; o se hacen afirmaciones como «oír al otro, saber qué me quiere decir y responderle, es lo que entendemos por responsabilidad. (Mélích y otros, 2001, p. 12). Y como se verá más adelante han sido múltiples los autores que han desarrollado la idea de la responsabilidad por el otro/a como epicentro de la ética, entre ellos Levinas y Ricoeur.

Antes de entrar en estos autores es preciso terminar de definir la idea de que ese ‘desplazamiento’ del discurso de la responsabilidad ha provocado cambios en el significado y sentido del término. El cambio más sustancial se refiere a ese paso de una comprensión de la responsabilidad como un asunto estrictamente subjetivo, a otro en el que las acciones humanas ampliaron sus alcances y se realizan concertadamente con otros agentes, lo cual implica el tránsito a la intersubjetividad. En otras palabras, los cambios en la trascendencia de las acciones humanas han influido notablemente en la evolución del término, pues cada vez son más las acciones que tienen impacto, positivo o negativo, en amplios grupos de la población, ocasionando que la responsabilidad no tenga que ver sólo con las convicciones y la valoración de lo bueno y lo justo de quien las lleva a cabo, sino con las convicciones de todos los demás que resultan afectados, de ahí que se hable de una responsabilidad intersubjetiva, en la que el compromiso es básicamente con el ‘nosotros’.

A esto se refiere Luna (2003) cuando plantea que la responsabilidad es una de las virtudes cívicas más importantes, junto con la confianza. Tiene que ver con la forma de ser y de relacionarse con los otros y las otras; se forma en el continuo de la experiencia cotidiana y es imprescindible para la existencia de una democracia inclusiva. La

democracia implica, por lo tanto, el desarrollo en los individuos de un nivel de conciencia individual y colectiva, en el que, en cada quien y en todos/as, repose la responsabilidad de decidir y conducir su presente y su futuro.

Arendt (2007) defiende la idea de una responsabilidad intersubjetiva, o sea, una responsabilidad capaz de interesarse, ante todo, por el ‘nosotros’, de asumir las diferencias para crear espacios de deliberación y de organización. Para ello se apoya en las propuestas de las éticas dialógicas y discursivas que desvirtúan la idea de que el sujeto individual es el único propietario de sus pensamientos y de su acción y que por eso mismo, es el único responsable de ellos; más bien rescata la idea de que el sujeto individual construye su identidad en el acto dialógico y, por lo tanto, es en esa intersubjetividad en la que se verá requerido a tomar las decisiones que le exige la responsabilidad. Manuel Cruz (2004, p. 82) por su parte, afirma que «la responsabilidad no puede plantearse en términos de una hermenéutica privada, no es un negocio en el que el sujeto despache a solas con la norma. La responsabilidad como nos recuerda la etimología del término, es estructuralmente intersubjetiva. Sin un *ante quién* responder, esto es, sin alguien que nos exija respuesta, que nos interpele con su reclamación, no hay responsabilidad posible».

El carácter intersubjetivo de la responsabilidad señala que ésta carece de sentido fuera de la vida social, fuera de la interacción o la acción con los otros/as y del vínculo que esa interacción crea.¹⁰ Por lo tanto, no hay responsabilidad sin acción, aquella de la que Arendt (1993, p. 21) dice que es la «única actividad que se da entre los hombres sin la intermediación de cosas o materia, [la acción] corresponde a la condición humana de pluralidad [...]». Para esta autora, la acción, y más concretamente la acción colectiva,

¹⁰ Patiño (2010, p. 18) habla de la importancia de definir el “vínculo” o la cualidad de las relaciones humanas para ser definida como relación ética. «Vínculo, puede ser entendido en términos de sujeción o atadura, es decir, con un ámbito de significados que aluden a un sentido de obligación o sometimiento hacia aquel o aquello a lo que estamos sujetos por una suerte de contrato más o menos acordado. Pero, por otro lado, ‘vínculo’ puede entenderse en términos de proximidad, nexos, lazos, familiaridad, lo cual remite a significados de identidad compartida y reconocimiento mutuo que evocan afinidad que existe de manera independiente al contrato».

pone en marcha una cadena de efectos que están estrechamente ligados a la vida de los otros, hasta el punto que podemos influir en ella; de ahí se desprende que donde hay acción hay responsabilidad, no sólo moral sino política, pues se trata de una responsabilidad mayor a la individual, relacionada con lo público, lo común o lo político. Además, en la esencia de la acción, es decir en el alcance de sus efectos o influencias, está el *de qué* y *ante quién* somos responsables; por eso en la medida en que los límites y posibilidades de la acción humana se han expandido y las consecuencias son de largo alcance, la responsabilidad no puede seguir siendo la misma. En conclusión no puede hablarse de acción sin hacer alusión a la responsabilidad.

3.2 La reflexión ética de la responsabilidad por el otro/a

Como se comentó antes, han sido capítulos dolorosos para la humanidad, como el holocausto de la segunda guerra mundial o la creciente amenaza de discriminación y rechazo a los inmigrantes sur-norte, por citar un ejemplo más reciente, o la también creciente exclusión y marginalización de miles de hombres y mujeres en todos los países, particularmente los países pobres, del disfrute de la riqueza producida socialmente y de derechos que en su condición de ciudadanos/as deberían recibir, lo que ha dado un impulso vertiginoso a la reflexión ética de la responsabilidad.

Por lo tanto, teniendo en cuenta que es amplia la producción en este tema se revisarán en este acápite algunos de los numerosos planteamientos de dos pensadores que, como se les reconoce en sus biografías, dedicaron parte de su vida y su obra a la reconstrucción del pensamiento ético y dieron significativa importancia «al ámbito de la relación con el otro concreto»;¹¹ ambos con profunda influencia de autores como Husserl, Heidegger y Jaspers. Estos autores son Emmanuel Levinas (1906-1995) y Paul Ricoeur (1913-2005), este último, el autor en el que se decidió centrar esta contextualización teórica.

¹¹ Patiño (2010, p. 8) afirma que estos autores «abordan la reflexión ética a partir de la relación particular y contextualizada con el sujeto concreto, y no en términos de la abstracción que representa la idea de sujeto universal que caracteriza, por ejemplo a la ética kantiana».

3.2.1 La responsabilidad absoluta de Emmanuel Levinas

Levinas es reconocido como el filósofo del *ser-para-el-otro* como momento ético de respeto y apertura a la alteridad. El punto de partida de la filosofía levinasiana es la completa e ineludible sujeción del *yo* al *otro*; la responsabilidad absoluta del otro ante el otro, para el otro y por el otro, en una relación en la que el razonar y el elegir no tienen cabida. Ha sido este autor quien ha proclamado que la exigencia ética no emerge del yo sino del otro o la otra como diferentes, cuya presencia nos solicita y nos afecta; el otro/a «me señala, me demanda, me reclama: como si la muerte invisible a la que hace frente el rostro del Otro-pura alteridad, separada, de algún modo, de todo el conjunto – fuese mi asunto convirtiéndome en responsable por el otro» (Levinas, 1982, p. 18). Para este filósofo entonces, el yo se define desde la responsabilidad para con el *rostro*¹² del otro que se origina en su sola presencia; se *es* en la medida que se acepte la responsabilidad por el otro; de ahí que el sentido de la responsabilidad sea un sentido inevitablemente ético.

Al considerar que la relación ética con el otro tiene un carácter primario, Levinas hace una crítica a toda la tradición filosófica que parte del *cogito* cartesiano, puesto que no considera cierto que el pensamiento individual sea la base de la existencia, más bien el otro en tanto epifanía es el dato primario. En este replanteamiento de los términos se encontraría, según Diego Gracia, una crítica directa dirigida al pensamiento de otros filósofos, pues Levinas afirma que «En la ética de la responsabilidad hacia los demás, nos encontramos con una proximidad de los otros que me obsesiona sin medida, hasta dudar de *míen sí* y de *mi para sí*» (Levinas citado por Gracia, 2004b).

¹² Para Levinas “rostro” es lo que permite al otro develarse y con ello inaugurar la relación ética en la que el tú es *alguien* y no algo. «En la aproximación de Levinas, el rostro es significación sin contexto, pues no se trata de la coincidencia entre la percepción de ciertos rasgos con determinados contenidos del pensamiento. El rostro no es la cara, es pasar por alto que se ve una nariz, unos ojos, una frente, o un mentón, pues con ello se estaría viendo al otro como un objeto, y lo que es específicamente rostro resulta ser aquello que no se reduce a la percepción. El rostro es lo incontenible, es lo que sobrepasa al ser en tanto correlativo de un saber; el rostro, dice Levinas, ‘es lo que nos prohíbe matar’». (Patiño, 2010, pp. 56-57)

Por tanto, el punto central de la ética de la responsabilidad de Levinas es el carácter de la relación intersubjetiva que se establece. Esto es importante porque en el planteamiento de este autor el yo es un sujeto al cual el otro se le impone, no hay tal libertad del sujeto que escoge su proyecto existencial. Es decir, « [e]l yo soberano de la filosofía tradicional queda desplazado en Levinas por un yo que termina siendo *rehén* del *otro* en una relación que no es otra que la relación ética». (Patiño, 2010, p. 49). Lo que se crea es pues una relación asimétrica en la que el yo es plena e irrestrictamente diligente con el otro, hasta el extremo de la disolución de uno mismo en él. «Esta asimetría implica que cada hombre ha de ser *guardián del hermano* y que sólo en la apertura respondiente y responsable del *heme-aquí-para-ti* se deviene humano» (Patiño, 2010, p. 59). Es esto lo que permite afirmar que la alteridad propia de la propuesta levinasiana no es un *ser-por-el-otro* (rasgo distintivo de la responsabilidad en otros filósofos), tampoco es un *ser-con-el-otro* (el tipo de relación preponderante en el planteamiento que veremos más adelante de Ricoeur, basado en la *estima de sí*) sino que es un *ser-para-el-otro*.

Otros rasgos esenciales de la filosofía levinasiana son el papel que le da al diálogo y a la socialidad. El diálogo más allá de una forma de hablar y como la manera en que el sujeto busca su trascendencia en tanto es el que le permite a los seres humanos entrar en relación. La socialidad, a la que Levinas llama ‘otra forma de diálogo anterior al diálogo’ es la no-indiferencia hacia el otro y es la que precisamente hace que éste sea posible.¹³ Estos rasgos esenciales del pensamiento de Levinas son los que han servido para caracterizar su propuesta como una relación de responsabilidad absoluta por el otro, «[l]a asimetría de la relación con el otro se expresa por la imposibilidad moral de exigir a otro lo que me exijo a mí mismo». (Levinas, 1977, p. 38), rechazando de entrada toda alusión a la reciprocidad como se reclama en otras propuestas como la de Ricoeur.

Para Levinas la responsabilidad no se considera atributo de la subjetividad sino que por el contrario es la responsabilidad la que constituye el ser, tan pronto se establece

¹³ Para Levinas la indiferencia, la falta de preocupación por otro hombre, la insensibilidad ante su hambre, son modos deficientes de ser-para-el-otro. (Patiño, 2010)

la relación con el otro, por eso se habla de que ser es *ser-para-otro* y esto no se logra más que en la forma de responsabilidad. Su propuesta es considerada como una propuesta inscrita en el neohumanismo «aquel que se preocupa más por el hambre y la miseria de los otros que por resguardar la propiedad, la libertad y la dignidad de la misma subjetividad» (Patiño, 2010, p. 50).

El pensamiento de Levinas no es hoy todavía lo suficientemente conocido y todo el potencial que puede aportar a la humanidad no ha sido aún aprovechado. Sin embargo, para algunos pensadores su propuesta es más teológica que filosófica, sobre todo por su recurrencia a equiparar a Dios con la idea de Infinito. Se preguntan algunos, si su manera de concebir la relación con el otro, si la responsabilidad sin límites es viable como manera de fundamentar las relaciones éticas, personales y sociales, en un mundo especialmente injusto e inequitativo. Filósofos como Ricoeur cuestionan a Levinas la sustitución de la reciprocidad por la alteridad y la supremacía que se le da a la responsabilidad incluso por encima del valor de la libertad; y se preguntan además por el tercero que está por fuera de la relación *yo-tú*, que igual que el *tú*, es discriminado, excluido, rechazado, es decir, lo que podría traducirse en la pregunta por la responsabilidad ética y política.

3.2.2 La vida ética en Ricoeur. El sentido de la responsabilidad en relación con la demanda de justicia y equidad

El método hermenéutico fenomenológico que utiliza Ricoeur analiza a la persona a partir de cuatro estratos: el lenguaje, la acción, la narración y la vida ética. Será en este último que esta revisión se detendrá con el objetivo de revisar la propuesta de este autor para contextualizar el sentido ético de la responsabilidad en relación con la demanda de justicia y equidad en la que se inscribe la demanda por la salud.

Antes es menester mencionar que en el ensayo escrito por Ricoeur sobre un análisis semántico del concepto de responsabilidad (1997), este autor se declara perplejo por los empleos contextuales contemporáneos de este término. De un lado el uso

jurídico clásico como «obligación del reparar el daño causado» (derecho civil) y del otro, como «la obligación de soportar el castigo» (derecho penal). Es decir, según este autor, se le otorga un lugar especial a la obligación y se declara responsable a quien se somete a estas obligaciones. Sin embargo, reconoce que por lo menos en este plano jurídico el sentido de la responsabilidad está firmemente definido. El problema mayor es la proliferación de usos del término, más allá del uso jurídico y fuera de los límites del legado kantiano, «somos responsables de las consecuencias de nuestros actos, pero también responsables por los demás en la medida en que están a nuestro cargo o cuidado y, a veces más allá de esta medida. En el extremo somos responsables de todo y de todos» (p. 40). Y señala que en estos empleos difusos la referencia a la obligación tampoco desaparece y que ha habido una historia contemporánea aparentemente anárquica del concepto de responsabilidad.

Sugiere que el concepto fundador del verbo *responder* se debe buscar en el campo semántico del verbo *imputar* y que esto ha podido incidir en la evolución que llevó a identificar el concepto de responsabilidad, en su sentido jurídico, con el sentido moral de imputación. Ahora bien, acepta que contemporáneamente hay intentos de re-moralizar el ejercicio de la responsabilidad y aboga por la reconstrucción de un concepto de responsabilidad jurídica menos dependiente de la idea de obligación para lo cual propone apoyarse en las teorías de la acción de Wittgenstein y de Davidson.

En conclusión, a Ricoeur le queda la impresión y le preocupa que el estrechamiento del campo jurídico pareciera que fuera compensado por una extensión del campo moral de la responsabilidad en el que se produce un desplazamiento, un cambio de *objeto*, dirigida hacia el objeto vulnerable, haciendo una alusión directa a Levinas. Así lo plantea:

«En el plano jurídico, declaramos al autor responsable de los *efectos* de su acción y, entre éstos, de los daños causados. En el plano moral, lo juzgamos responsable de otro hombre, un otro. [...] No obstante, la transferencia en virtud de la cual el otro vulnerable tiende a remplazar el daño cometido en la

posición de objeto de responsabilidad se encuentra facilitada por la idea intermedia de cargo confiado. Soy responsable del otro *que tengo a mi cargo*. La responsabilidad no se reduce al juicio dado sobre la relación entre el autor de la acción y los efectos de ésta en el mundo; se extiende a la relación entre el autor de la acción y el que sufre dicha acción, la relación entre agente y paciente (o receptor) de la acción. La idea de persona que alguien tiene a su cargo, unida a la de cosa que alguien tiene bajo su cuidado, conduce así a una ampliación notable que hace de lo vulnerable y de lo frágil, en cuanto cosa sometida a los cuidados del agente, objeto directo de su responsabilidad. ¿Responsabilidad de qué? De lo frágil tendemos a responder. [...] Más precisamente, si seguimos a Emmanuel Levinas es de otro, más que del fuero interno, de donde procede la exhortación moral. [...] El desplazamiento se convierte entonces en un vuelco: nos volvemos responsables del daño porque, ante todo, somos responsables por el otro.» (1997, pp. 60-61).

La propuesta ética de Paul Ricoeur contempla dos tipos de relaciones con *los otros*: una con Otro cercano en condición de paridad, y otra con Otros lejanos cuya condición no es de paridad pero tiende a ella gracias al advenimiento de instituciones justas. Ricoeur concibe una relación del individuo con *sí mismo* en la que éste escogería el proyecto de vida buena que su deseo le señala. Un planteamiento de la vida buena que al seguir a Aristóteles con el concepto de *phrónimos*,¹⁴ se salva de caer en un subjetivismo extremo, ya que no basta con considerar a los otros en las reflexiones personales sino que hay que considerarlos en las interacciones cotidianas y tener cierto grado de certidumbre de que se está haciendo esto efectivamente. El *phrónimos*, en tanto sabiduría práctica, no sólo exige pensar bien sino actuar bien, lo cual sólo se puede lograr mediante un tanteo de ensayo y error actualizado por el devenir de las relaciones con los otros, tanto cercanos como lejanos.

¹⁴ Este término se refiere a aquel que actúa prudentemente (*phronesis*), vale decir que alguien que sea *phrónimos* no sólo razonará bien sino que actuara bien, de ahí que se traduzca también como “sabiduría práctica”.

El planteamiento ético de Ricoeur, en el que puede ser rastreado el concepto de responsabilidad, parte de desechar lo que para él es una falsa dicotomía entre el prescribir (deber-ser) y el describir (ser), dicotomía que en términos de ética equivaldría a distanciar “lo bueno” de lo “obligatorio”. Para el filósofo francés no es posible realizar tal escisión y, si el actuar de cada quien ha de ser un actuar realmente ético y responsable, no puede dejar de ser moral (sujeto de imputación moral). Es decir, no se puede dejar de articular aquello que se estima como la buena vida de aquello a lo que nuestra existencia con el otro cercano y con los otros lejanos nos exige. Así, la fórmula de intencionalidad ética de Ricoeur o el *ethos* ricouerianoes «tender a la ‘vida buena’ con y para el otro en instituciones justas»¹⁵ (Ricoeur, 1996, p. 176), con lo cual el autor está estableciendo que las personas podrán cumplir con su fin de vida buena en aquel escenario en el que las normas de convivencia le permitan alcanzar esta aspiración, y al revés, el sentido de las normas será útil en la medida que sirva para la realización de los seres humanos.¹⁶

Es decir, en esta fórmula lo personal y lo social quedan sin lugar a dudas, vinculados. Lo cual es importante en este estudio en la medida en que la salud es un tema que tiene que ver con el espacio privado y el espacio público. Patiño (2010, p. 72) reconoce dicha vinculación cuando dice que «una definición de *ethos* donde lo personal y social aparecen vinculados ofrece un excelente marco de referencia para valorar los alcances de la responsabilidad del agente en escenarios donde la evaluación ética de las acciones adquiere un carácter especial al implicar la dimensión temporal».

¹⁵ En otros textos como “Amor y Justicia” (2009) se refiere a la misma fórmula como «cuidado de sí, cuidado del otro, cuidado de la institución».

¹⁶ Patiño (2010, p. 76) expresa la consecuencia de esta fórmula de la siguiente manera: «La relación ética no sólo será respuesta a la sujeción a otro donde el yo queda como rehén, [haciendo alusión a la propuesta levinasiana] sino que supondrá una respuesta en la cual el yo y el tú se articulan bajo la noción de *estima de sí*. En otras palabras, la hermenéutica del *sí* garantiza una relación ética donde la responsabilidad adquiere sentido particular al quedar imbricada en la identidad del sujeto ético, para quien la estima de sí mismo lleva implícita la estima del tú y del ellos, tanto como la del yo».

Ricoeur hace un análisis pormenorizado de su fórmula de intencionalidad ética comenzando por la “tendencia a la vida buena” y plantea que ésta no puede estar definida de antemano sino que corresponde al agente de cada existencia, haciendo uso de la prudencia, definir el *telos* de sí mismo. Es decir, no basta con que el agente escoja los medios para llegar a una vida buena sino que tiene que definir qué es la vida buena. Pero tal definición no es realizada en un confinamiento reflexivo personal, pues al estar inserto en relaciones sociales, culturales y tradicionales que lo anteceden, el individuo se encuentra sujeto a lo que Ricoeur llama “patrones de excelencia”. «Estos patrones de excelencia son reglas de comparación aplicadas a resultados diferentes, en función de los ideales de perfección comunes a cierta colectividad de ejecutantes e interiorizados por los maestros y los virtuosos de la práctica considerada» (Ricoeur, 1996, p. 181).

Lo segundo que analiza Ricoeur en su construcción ética es el papel del otro. Para él, el otro es fundamental si es que la estima de sí va a ir más allá de la reflexión abstracta para encarnarse en acciones concretas, o lo que este autor llama *efectuación*. En este sentido surge una necesidad de alteridad, una carencia del otro y consecuentemente una solicitud para con este otro. Ahora bien, la relación que Ricoeur establece con el otro cercano no es de cualquier tipo, es una relación de amistad, la cual ha de basarse en la reciprocidad, esto es, en una relación que por definición es de igualdad. Dice al respecto el autor, «[...] por la reciprocidad, la amistad linda con la justicia; el viejo adagio ‘amistad-igualdad’ designa exactamente la zona de intersección: ya que cada uno de los dos amigos da al otro tanto como recibe». (Ricoeur, 1996, p. 190).

Al referirse a la necesidad del otro (la solicitud), Ricoeur pone de manifiesto dos situaciones extremas: una, es en la que el otro se le impone (conmina) de una manera tan avasallante que condena a la pasividad a quien vive tal relación (irrelación); la segunda, es en la que el otro asume un rol de sufriente en donde el agente tiene que asumir la acción y el otro se limita a recibir. El primer caso lo identifica con la perspectiva de Levinas según la cual el rostro del otro, en tanto epifanía, conlleva una responsabilidad irrestricta en la cual el agente se ve obligado a responder. Frente a esta postura Ricoeur

propone una *espontaneidad benévola* que parta de la estima de sí. En el segundo caso, ante una situación que mantiene al otro en situación de beneficencia, propone una igualación desde el *sufrir-con* lo cual permite hablar de una simpatía genuina.

Ricoeur plantea que en el momento en el que converge la estima de sí con la solicitud por el otro surgen tres fenómenos: la reversibilidad, la insustituibilidad y la similitud. Siendo éste último el más relevante puesto que «este intercambio [la similitud] permite decir que no puedo estimarme a mí mismo sin estimar al otro *como* a mí mismo. ‘Como a mí mismo’ significa: tú *también* eres capaz de comenzar algo en el mundo, de actuar por razones, de jerarquizar tus preferencias, de estimar los fines de tu acción y, de este modo, de estimarte a ti mismo como yo me estimo a mí mismo». (Ricoeur, 1996, p. 202).

Para terminar los tres niveles de articulación de la propuesta ética de Ricoeur, este pasa a analizar la relación con terceras personas, o los no cercanos, la cual, según el filósofo, se da a través de instituciones justas. Aclarando que por institución entiende «[...] la estructura del *vivir-juntos* en una comunidad histórica –pueblo, nación, región, etc.-, estructura irreductible a las relaciones interpersonales y, sin embargo, unida a ellas en un sentido importante, que la idea de distribución permitirá aclarar después. La idea de institución se caracteriza fundamentalmente por las costumbres comunes y no por las reglas coaccionantes» (Ricoeur, 1996, p. 203). Y, aclarando también que lo justo comprende para este autor dos aspectos: el de lo bueno, del que señala la extensión de las relaciones interpersonales en las instituciones; y el de lo legal, el sistema judicial que confiere a la ley coherencia y derecho de restricción.

Esta relación con terceros, se asemeja entonces, a la interpersonal por la necesidad de otro, pero se diferencia en la medida en que la igualdad no es ya presupuesto de la relación sino objetivo a alcanzar, además no se habla de una igualdad absoluta sino proporcional, que tiene en cuenta las diferencias de los terceros. «La observancia de la norma y el respeto al otro serán [para Ricoeur] las condiciones que definan la relación con el tercero. La aproximación a la relación con el tercero será en

términos de justicia, y no en términos de amistad; en términos de respeto, y no de solicitud. [...]. Así, la relación de solicitud y de justicia son dos polos de la relación mutuamente necesarios y complementarios» (Patiño, 2010, pp. 82-83).

Por último, se debe señalar que otro concepto fundamental para Ricoeur en este tercer estadio analítico es el de *distribución* en tanto atributo propio de una justicia pública (a diferencia de una justicia interpersonal); al respecto afirma que «Una institución considerada como regla de distribución sólo existe en cuanto que los individuos toman parte de ella» (Ricoeur, 1996, p. 210), pero para “tener parte en”, es decir, para participar activamente de una empresa conjunta de cooperación es necesario al tiempo “recibir una parte de”, por lo tanto, la redistribución de bienes (como la salud) es presupuesto de la participación activa y comprometida en las instituciones.

4. El método

Casi nadie reconoce voces cuyo origen no le sean propias,
casi nadie escucha sino el eco de sus propias palabras,
casi nadie encarna la huella que dejan otras palabras,
otros sonidos, otros gestos, otros rostros”.

Carlos Skliar

Teniendo en cuenta que el sentido de la responsabilidad con la salud, es algo que van elaborando las personas a lo largo de su vida y depende de los acontecimientos significativos individuales, familiares y sociales que enfrentan, y teniendo en cuenta además, que el interés de esta investigación era dar cuenta de la experiencia de este grupo de hombres y mujeres que por diferentes circunstancias han llegado a formar parte de las organizaciones que trabajan por la salud y por el derecho a la salud, la primera decisión fue abordar el objeto de estudio desde la lógica de la investigación cualitativa.

Se buscaba hacer un ejercicio de comprensión y para eso fue necesario desplegar la capacidad de ver el mundo desde la perspectiva del otro; desarrollar sentimientos comprensivos, sobre todo en estas «épocas que se caracterizan por déficit de comprensión» (Nussbaum, 2010, p. 63) y entender que la aproximación al sentido que para estas personas tiene la responsabilidad con la salud es esencialmente una tarea de reflexión y profundización sobre la manera particular -atravesada plenamente por su biografía y por el contexto-, de concebir el vivir saludable.

4.1 Acceso al sentido de lo humano por un camino cualitativo

Se le dio un enfoque cualitativo a la investigación porque permitía encarar el mundo de la interioridad de los sujetos y de las relaciones que establecen con el contexto histórico específico y con otros actores sociales, abordando las realidades

subjetiva e intersubjetiva como objetos legítimos de conocimiento científico (Straus y Corbin, 2002); permitía entrar en diálogo con los acontecimientos vitales de los participantes para conocer de cerca sus sentimientos, sus temores, fortalezas, expectativas y frustraciones; tomarlos en forma de textos significativos y hacer interpretaciones partiendo del hecho de que existen diferencias radicales con la estructura significativa de quien interpreta, pues «[I]lejos de ser homogéneo, el mundo social se muestra en un complejo sistema de perspectivas [...]» (Schütz, 1993, p. 38).

Enfocada cualitativamente la investigación hacía posible develar, con la mediación del lenguaje, el significado que los sujetos le dan a la salud y el sentido que le atribuyen a la responsabilidad que tienen, tanto individual como colectivamente, de construirla y cuidarla. Ya través de este develar, comprender «la realidad social como resultado de un proceso histórico de construcción a partir de la lógica de los diversos actores sociales, con una mirada ‘desde adentro’, y rescatando la singularidad y las particularidades propias de los procesos sociales» (Galeano, 2004, p. 20).

Interesaba la aproximación comprensiva a lo vivencial de estos miembros de organizaciones sociales y muy especialmente lo construido en las interacciones sociales con otros y otras que también hacen parte de ellas, así como con las poblaciones de referencia, con los usuarios de los servicios de salud, con el Estado y sus instituciones, entre otros. Interesaba comprender la complejidad de ese mundo social y el dinamismo de la vida cotidiana¹⁷ desde una perspectiva holística evitando reducir los sujetos, los escenarios y las vivencias, a variables separadas artificialmente y haciendo un esfuerzo teórico y metodológico que permitiera desentrañar, más allá de las generalizaciones propias de los métodos cuantitativos, la lógica y el significado que tiene los procesos sociales en los que están inmersos estos sujetos.

En este caso particular en el que el interés estaba centrado en la comprensión de los sentidos y significados construidos en ese mundo de relaciones que los miembros de

¹⁷ «La vida cotidiana se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente» (Berger y Luckmann, 2003, p. 34)

las organizaciones han tejido alrededor de la movilización por la salud y el derecho a la salud, la pertinencia de utilizar un enfoque cualitativo no dejaba lugar a dudas puesto que «más que un conjunto de estrategias metodológicas, la investigación cualitativa es una alternativa de aproximación a lo humano, en el lenguaje y por el lenguaje, es un camino para acceder al sentido de lo humano». (Luna, 2006, p. 16).

4.1.1 Perspectiva hermenéutica y fenomenológica del enfoque elegido

Teniendo en cuenta el propósito fundamental de interpretar y comprender el sentido de la responsabilidad y los significados de la salud en la experiencia vital de estos actores, se tomó la decisión de buscar en la hermenéutica y en la fenomenología el soporte epistemológico y metodológico para adelantar esta tarea; dejando claro que interesaba la experiencia en el sentido fenomenológico y no en el sentido empírico y que el desafío no era sólo adoptar un método sino comprender como el «modo específicamente humano de vivir» (Arendt, 2005, p. 30).

Una vez formuladas las preguntas de investigación, el horizonte hermenéutico adoptado abrió el camino para conseguir el propósito de comprender. Gadamer (1993, p. 365) afirma que «la hermenéutica apunta a la comprensión y su tarea no es desarrollar un procedimiento de la comprensión sino iluminar las condiciones bajo las cuales se comprende», con lo cual quiere decir que más que preguntar qué hacer para comprender, con la hermenéutica la pregunta se transforma y lo que importa es cómo es posible la comprensión, qué ocurre en las personas cuando comprenden.

Además, Gadamer (1993), aclara que las condiciones para la comprensión son los prejuicios y opiniones previas que de manera natural ocupan la conciencia del intérprete. Por lo tanto y habida cuenta de que éste no está en condiciones de distinguir entre los prejuicios denominados “productivos”, aquellos que hacen posible la comprensión y los prejuicios que pueden obstaculizar y producir malos entendidos, la hermenéutica sirve de guía para hacer esta distinción. En consecuencia, en este estudio no se asumió la hermenéutica como un método específico sino más bien como un cierto

modo de entender la realidad social de los participantes en el que precisamente lo determinante es el carácter dialógico y el hecho de que en el sentido más profundo, en la hermenéutica, la idea de verdad normalmente refiere a una experiencia que transforma. Por eso se afirma que todo intento por comprender al otro está simultáneamente motivado por el hecho de que de una u otra forma la manera propia de entender el mundo está interpelada. (Grisales, 2003).

La hermenéutica permitió que la interpretación que se realiza de las experiencias de los y las integrantes de las organizaciones den testimonio del sentido que le han dado a la responsabilidad que cada uno de ellos/as ha tenido en la acción colectiva en la que participan, pero sin dejar de tener en cuenta que lo hacen dentro de un contexto de actuación determinado y determinante. En otras palabras, se aplica el llamado círculo hermenéutico que plantea que para alcanzar una comprensión plena de las experiencias subjetivas de estos actores sociales, se debe ir y venir constantemente entre los significados particulares y el contexto general en el que ellos/as se encuentran inmersos.

Adicionalmente, la perspectiva fenomenológica también se elige, no sólo como método sino como teoría, porque esa necesidad de comprender está centrada en los elementos de significación como construcción que hacen estas personas a partir de la reflexión de sus vivencias, de su experiencia vivida desde el punto de vista individual pero siempre en procesos intersubjetivos, o sea en el ámbito de la sociabilidad o del conjunto de las relaciones interpersonales donde los significados adquieren el carácter de construcciones sociales, históricas y culturales.

Como teoría filosófica que explica el mundo y sus elementos más relevantes la fenomenología parte del planteamiento de que la conciencia es intencional, es un dirigirse a algo y en ese dirigirse, constituye los objetos; por tanto, los objetos reales existen en cuanto hay una conciencia para la que son, «cualquier cosa y objeto es algo, ‘algo a partir’ del mundo, del mundo que nos es consciente constantemente como horizonte» (Husserl, 1991, p. 150). Cuando se refiere a la conciencia, la fenomenología la entiende como ‘facultad’, como dirigirse a algo, ese algo que es lo dado del mundo.

Por eso se dice que la fenomenología constituye la forma como se aprehenden los fenómenos o la «forma como el sujeto se posesiona ante lo dado del mundo» y por eso su indagación se centra en las maneras del darse del mundo en forma de vivencias del sujeto. «El hombre como sujeto de experiencias capta los fenómenos en las vivencias, pero no sólo participa en los actos sino que además les da sentido, en la medida en que ellos se constituyen para la percepción como objetos para la descripción y aún para su interpretación» (Vanegas, 2002, p. 10).

Ahora bien, como el interés de esta investigación no era el yo trascendente de la fenomenología husserliana, sino que por el contrario interesaba el mundo intersubjetivo, aquel en el que se ubican y actúan los participantes, se tomó como referente más específico la fenomenología social de Alfred Schütz. Este autor pensaba que «la fenomenología de Husserl ofrece un método riguroso para el análisis descriptivo de la constitución del mundo de la vida cotidiana en la experiencia humana; pero advirtió que faltaba aplicar el método fenomenológico al mundo social, el producto de la acción simbólica, del hombre y del trabajo material» (Schütz & Luckmann, 2009, p. 8).

Para la fenomenología social es en “*el aquí y el ahora*”¹⁸ donde es posible identificar elementos de significación que describen y construyen lo real, por tanto el objetivo general es comprender al hombre en el mundo y para ello recurre a interpretar los significados y las experiencias intersubjetivas compartidas por los sujetos. El interés entonces está puesto en el significado que «el ser humano que mira al mundo desde una actitud natural» (Schütz, 1993, p. 128) le atribuye a los fenómenos, pero bajo el entendido de que los seres humanos no son seres individuales y no se encuentran solos en el mundo. Esto quiere decir, que la obra de Schütz debe inscribirse en el contexto actual de preocupación por la intersubjetividad, como plantea J.C. Mèlich en la

¹⁸ «La realidad de la vida cotidiana se organiza alrededor del “aquí” de mi cuerpo y el “ahora” de mi presente, [pero] no se agota por estas presencias inmediatas sino que abarca fenómenos que no están presentes ‘aquí y ahora’» (Berger y Luckmann, 2003, p. 37)

presentación de “La construcción significativa del mundo social” (1993, p. II) una de las obras más importantes de Alfred Schütz.¹⁹

4.1.2 La comprensión como pretensión de la investigación cualitativa

Como se anotó más arriba, para Gadamer, que se refería a la “virtud hermenéutica” como la exigencia ante todo de comprender al otro, comprender no es un mero acto del pensamiento ni tampoco es conocer, sino una transposición y re-experiencia de cada uno en el mundo del otro tal como lo encuentra en su vivencia. Gadamer (1993, p. 325) recoge el sentido ontológico que le da Heidegger a la hermenéutica y por eso también para él comprender es la «forma originaria de la realización del estar ahí, del ser-en-el-mundo, [...] es el modo de ser del estar ahí en cuanto que es poder ser y posibilidad».

En términos similares se expresa Arendt (2005, p. 29) quien plantea que la comprensión es «una actividad sin fin, siempre diversa y mutable, por la que aceptamos la realidad, nos reconciamos con ella, es decir, tratamos de sentirnos en armonía con el mundo». Para esta pensadora la importancia de la comprensión radica en que acerca al sujeto a las vivencias del “otro” con una demanda específica de capacidad crítica y amplitud espiritual, en otras palabras, exige una ‘*actitud*’ cuyo resultado será el ‘*sentido*’ que los sujetos originan en el proceso de vida. De esta manera, asegura, «este enfoque hermenéutico de la comprensión, es el que dará lugar al compromiso con el otro». (p. 30)

Para ambos autores comprender es una actitud que conduce a captar el sentido de lo vivido o en palabras de Larrosa (2009, p. 14) el sentido del «estar en el mundo, de habitar el mundo» que se llama experiencia. Esa experiencia que supone acontecimientos exteriores a los sujetos, pero cuyo lugar son ellos –sus palabras, representaciones, proyectos, intenciones-; ahí y sólo ahí, «en el estrato más profundo de

¹⁹ De hecho en esta presentación Mèlich se refiere a la fenomenología de Schütz como fenomenología de la intersubjetividad en el mundo de la vida cotidiana.

[esa] experiencia que es accesible a la reflexión, debe buscarse la fuente última de los fenómenos del significado y la comprensión» (Schütz, 1993, p. 115).

Para Schütz (2003a, p. 77) la comprensión es esa «particular forma experiencial en que el pensamiento de “sentido común” toma conocimiento del mundo social cultural». La considera un proceso esencial entre los seres humanos porque el mundo en el cual viven es un mundo de significados, cuyo sentido es construido por ellos mismos y por quienes los precedieron; por tanto, la comprensión de dichos significados es la manera de vivir en el mundo de la vida,²⁰ con lo cual expresa su convicción de que para él también la comprensión es ontológica y no sólo metodológica.

El '*sentido común*' al que se refiere Schütz es el que está sustentado en la tesis de '*la reciprocidad de perspectivas*' que plantea que en el pensamiento de la vida cotidiana se presupone la existencia de semejantes inteligentes que acceden por igual a los objetos del mundo (saber compartido) pero que en términos estrictos no les dan el mismo significado. Es gracias a los conceptos o a las formas de ver y valorar el mundo, los cuales se van depurando y adoptando en los procesos de socialización, que es posible hacer una interpretación común de la realidad y establecer la comunicación.

Por eso para Schütz el sujeto realiza acciones que están cargadas de significado y sentido y aunque el actor no haya tenido intención de significar algo, su acción puede ser interpretada por otro. El significado, dice, «es meramente un modo especial en que el sujeto atiende a su vivencia; es ésta la que eleva la experiencia al nivel de acción. Es

²⁰ ¿De qué 'mundo de la vida' habla Schütz? De aquel que «nos es común a todos y, en (el que) cada uno vive y actúa como un hombre entre sus semejantes, un mundo que se concibe como el campo de su acción y orientación posibles, organizado alrededor de su persona según el esquema específico de sus planes y las significatividades que se derivan de ellos, pero recordando también que el mismo mundo social es el campo de la acción posible de otras personas, desde cuyo punto de vista aquel está análogamente alrededor de ellas» (2003b, p. 22). El mundo de la vida, es el ámbito contextual, es una categoría central en la obra de este autor y aunque a lo largo de ella lo denomina de varias maneras, todas hacen referencia al mundo que el actor vivencia cotidianamente en '*actitud natural*'.

incorrecto entonces considerar al significado como una especie de predicado que podría “adjudicarse” a una acción» (1993, p. 243).²¹

Schütz aclara, como se comentó más arriba, que el sentido y el significado no residen en la vivencia, se requiere de la tarea reflexiva, una tarea que no es del sujeto en solitario, pues la intersubjetividad que constituye el mundo social es condición de posibilidad y es el horizonte de sentido. «Así, el establecimiento y la interpretación del significado están pragmáticamente determinados en la esfera intersubjetiva» (Schütz, 1993, p. 103). La intersubjetividad permite captar fenómenos que escapan al conocimiento propio por la dificultad de percibir la propia experiencia inmediata y hace más fácil percibir los fenómenos de los otros en tanto aparecen como asuntos del mundo social que compartimos. Con el otro, igual pero diferente, se establecen relaciones, se construye y comparte el mundo social, se entra en un diálogo que permite darle sentido al actuar en ese mundo, se viven las experiencias, se les da significado y se asume que los otros también las viven (Schütz, 1993).

En concordancia con lo anterior, fue la experiencia de los/as participantes en su lucha por la salud y el derecho a la salud, la que se constituyó en la fuente de intención comprensiva. O mejor, fueron las vivencias que se constituyeron, primero, en un movimiento de exteriorización, de encuentro con los acontecimientos que rodean su

²¹Botero (2008, p. 66) citando a Pierce dice que la noción de sentido generalmente hace alusión a «una relación entre el símbolo y el significado, pero en una dependencia espacio-temporal en que se presentan los dos anteriores». El símbolo es cualquier cosa, persona o palabra que está presente en lugar de cualquier otra que puede o no estar presente y el significado el contenido del símbolo. Los símbolos más reconocidos son los del lenguaje y constituyen la realidad de modo que ésta ciertamente es simbólica. El sentido es algo substancial, es el contenido mismo de las cosas; Fernández citado por Botero (2008, p. 67) afirma que «desde lo más simple hasta lo más extremo, la idea de sentido tiene la connotación de dirección, de intención, de guía de un símbolo hacia un significado, como cuando uno aclara, que está usando la palabra gato en el sentido de gato encerrado; así mismo, tiene la connotación de correspondencia, empate o coherencia entre símbolo y significado, cuando falta se dice que eso no tiene sentido; igualmente el sentido tiene la connotación de marco o contexto de interpretación» (Fernández, 1994, p. 204).

participación con otros en la acción colectiva, y después, en un movimiento de interiorización, de vuelta a ellos/as en el paso por su conciencia, las que permitieron comprender ¿qué significado tiene la salud para ellos y ellas? ¿Cómo entienden la responsabilidad con su salud y la de los demás? ¿Qué los/as lleva a interesarse por la salud y por la reivindicación del derecho a la salud? ¿En qué los/as ha transformado estas vivencias como sujetos que tienen una apuesta personal y política en esta reivindicación?

Parfraseando a Schütz (1993) se puede afirmar que la comprensión genuina de estos actores de la movilización social por la salud, exigió no quedarse en las manifestaciones apenas visibles, fue preciso abandonar la conciencia simple y directa de estas personas y captar su particularidad subjetiva preguntando por su proyecto, por su esquema de motivaciones y por el contexto de significado en el que se producía su acción.

Ahora bien, si el sentido como cosa misma, es vivencia que reenvía a un mundo de la vida efectivamente experimentado, para devenir en sentido, lo vivido por estos actores sociales exigía, como ya se mencionó, la interpretación hermenéutica y para ello fue necesario entrar en un proceso de comunicación, mediante la conversación, como se explica más adelante. Conversación en la que el lenguaje se convirtió en objeto y mediación fundamental puesto que «no en vano la verdadera problemática de la comprensión y el intento de dominarla por arte –el tema de la hermenéutica- pertenece tradicionalmente al ámbito de la gramática y de la retórica» (Gadamer, 1993, p. 462).

4.2 Organizaciones y sujetos participantes

El primer paso para vincular las personas a la investigación fue el reconocimiento de las organizaciones, la ubicación territorial, la historia y la forma como se conformaron, entre otras características. Fue así como se contactaron trece organizaciones de diferentes tipos, según el alcance y contenido de sus actividades, en las ciudades colombianas de Medellín, Bogotá y Manizales.

4.2.1 Las organizaciones

Las trece organizaciones contactadas se clasificaban en: organizaciones de usuarios, conformadas en respuesta a la normatividad de la Ley 100 de 1993 sobre participación en salud (Decreto 1757 de 1994);²² organizaciones comunitarias ligadas física y reivindicativamente a territorios (barrios, comunas, localidades) conformadas a partir de procesos de participación ciudadana como los ejercicios de presupuesto participativo; organizaciones sindicales de trabajadores de la salud; organización de pacientes crónicos; organizaciones no gubernamentales y; otras de segundo orden que agrupan varias organizaciones cívicas o sociales. La diversidad de la configuración refleja la diversidad de sus objetivos, actividades y proyecciones, así como la manera como se relacionan con lo institucional. Sin embargo, aunque tienen matices y diferencias en la autonomía, en ocasiones comparten intereses de movilización e interactúan.

Brevemente y teniendo en cuenta que la perspectiva fenomenológica abordada en este estudio exige centrarse más en los sujetos que en las organizaciones, se describen algunas características de las que fueron identificadas en el proceso de reconocimiento y selección de los/as participantes. No sin antes advertir que detener la mirada en las organizaciones no pretende desconocer que los datos de este estudio deben situarse en una perspectiva más amplia, que permita desde lo micro descubrir articulaciones con lo macro, es decir, para hacerlos datos inteligibles no se desconoce la existencia de un contexto más general como el ordenamiento legal, la política social, la de participación ciudadana, las reformas al sistema de salud, entre otros:

Organizaciones de usuarios de servicios de salud: Adscritas a las instituciones de salud; básicamente actúan como mediadoras entre las necesidades individuales de los usuarios y la oferta de servicios; tramitan las necesidades a través de los canales formales del Estado y mantienen un diálogo permanente con éste aunque en ocasiones lo

²² República de Colombia. Decreto 1757 de 1994, por el cual se organizan y se establecen las modalidades y formas de participación social en la prestación de servicios de salud.

confrontan, como cuando acuden a la tutela. Su desarrollo está muy condicionado por el hecho de que son organizaciones cuyos mecanismos de participación están predefinidos y se las impulsa para que den respaldo a las decisiones oficiales como parte que son del Sistema General de Seguridad Social en Salud del país, lo que significa que en ellas la participación tiende a ser instrumental y reproductora de las relaciones de poder típicas del sistema sanitario.

Organizaciones barriales o comunitarias: En estas se percibe una verdadera acción colectiva para satisfacer las necesidades que toman el carácter de derechos. Tienen más autonomía que las anteriores y una postura crítica sobre el papel del Estado y las reformas que se han implementado al sistema sanitario. Tienden a establecer relaciones con otras organizaciones comprometidas con el tema de salud. Convierten sus reivindicaciones en asunto de interés público y utilizan un variado repertorio de acciones como las marchas, los foros, las veedurías ciudadanas, los cacerolazos, las escuelas de formación, derechos de petición y tutelas.

Organizaciones sindicales. Por su carácter tiene una configuración más normativa y la acción es más institucional. Sin embargo tienen una clara proyección política en contra de las decisiones del Estado para adecuar la política social y económica a las demandas neoliberales. En el campo específico sanitario denuncian y se movilizan para impedir el cierre de instituciones prestadoras de servicios, para exigir condiciones de trabajo dignas para el talento humano, calidad de la atención, etc. Son organizaciones más proclives a buscar la unidad de acción con organizaciones de otro tipo pero con objetivos comunes.

Organización de pacientes crónicos: Como su nombre lo dice, los agrupa el interés común de mejorar las condiciones de las personas afectadas por patologías crónicas o “catastróficas” como las denomina la ley. En ese sentido su actividad está muy circunscrita a lo individual y a mejorar las condiciones de acceso a servicios, y medicamentos para estas personas. Como víctimas directas de las reformas sanitarias que recortan servicios y prestaciones, son organizaciones que tienden fácilmente a

sumarse a la lucha por el derecho fundamental a la salud, aunque son lábiles a las ayudas externas o filantrópicas que les resuelven sus necesidades.

Organización no gubernamental. Cuya acción colectiva se centra en acompañar los procesos organizativos territoriales que se gestan alrededor de la salud, lo cual le da un amplio conocimiento sobre las necesidades e intereses de las comunidades. Es una organización autónoma, con importantes relaciones nacionales e internacionales, conformada principalmente por profesionales o que han participado en procesos de formación como líderes sociales y que se dedican de tiempo completo a los objetivos organizacionales como forma además de obtener su sustento.

Organización de segundo orden. En la que confluyen varias organizaciones o grupos cuya acción colectiva se orienta a la demanda del derecho fundamental a la salud. En ésta, es más claro el sentimiento compartido de identidad colectiva y el sentido de la participación es más plural. Sus repertorios se mueven entre la protesta pública y la confrontación, el debate y la formulación de propuestas políticas y legislativas en los órganos encargados. Se preocupan por la formación de sus líderes y por la construcción de ciudadanía.

En un segundo momento, con base en: (i) la relación previa que la investigadora tenía con algunos miembros de las organizaciones, (ii) los procesos en los que éstos participaban y, (iii) el reconocimiento público que tenían como personas fuertemente comprometidas con el quehacer de la organización, se invitaron a participar trece personas, una por organización. Estos/as se ajustaban a los criterios de inclusión que consistían básicamente en aceptar voluntariamente participar, llevar mínimo tres años como miembros de la organización y tener disponibilidad de tiempo para los encuentros con la investigadora.

Estas personas fueron invitadas a través de un diálogo directo o, en algunos casos, telefónico, en el que se exponía el objetivo del estudio y las exigencias de tiempo que tendría su participación. Finalmente, tres personas declinaron la invitación a

participar en el estudio y aceptaron diez, seis mujeres y cuatro hombres, que desde el punto de vista de su trayectoria vital se pueden dividir en dos grupos: uno de adultos (Julián, María, Alicia, Paola) y un grupo de personas jóvenes (Nicolás, Camilo, Diana, Claudia, Adela y Miguel). Firmaron el consentimiento informado (Anexo 1), antes de empezar los encuentros individuales con la investigadora, en el que se les explicaba completa y detalladamente los procedimientos del estudio, los compromisos y el derecho a la confidencialidad de la información y de la identidad, la cual para efectos del estudio fue protegida con un seudónimo, así como el derecho a retirarse del estudio en el momento que así lo quisieran.

4.2.2 Los Sujetos

Lejos de hacer una caracterización exhaustiva, lo que se pretende es destacar aspectos importantes que seguramente influyen en la manera como estas personas narran sus experiencias y como le dan sentido y significado a la acción, pues «la narración de relatos o de historias nunca es neutra; el narrador siempre dirige nuestra atención hacia ciertos elementos del mundo» (Nussbaum, 2012, p. 34).

Para la fenomenología social ese sujeto que vive en el mundo está determinado por su situación biográfica y su posición particular en él (condiciones materiales e inmateriales de vida, experiencias particulares y únicas que posee y otras que comparte con quienes convive), y que es a partir de esta posición particular que configura un *repositorio de conocimiento disponible* que consiste en el almacenamiento pasivo de experiencias, las que pueden ser traídas al *Aquí y Ahora* y constituir una nueva experiencia personal inmediata. (Schütz, 1993). En otras palabras, cada individuo se sitúa de una manera particular en el mundo y esa particularidad está determinada por su experiencia única.

Entre las diez personas que finalmente aceptaron participar se encontraron diversos testimonios de vida que ponen en evidencia un grupo heterogéneo no sólo en las oportunidades que han tenido para desarrollar sus capacidades sino en la motivación

individual para integrarse a las organizaciones. En este grupo de personas se encuentran algunos de extracción campesina pero la mayoría son de procedencia urbana. Algunos que han accedido al sistema educativo y a un título profesional que les ha permitido alcanzar buenas condiciones de vida por lo menos en lo que se refiere a la satisfacción de sus necesidades y a las oportunidades para su realización personal y otros que se caracterizan porque son personas de escasos estudios, de mediana o baja capacidad económica, generalmente cabezas de hogar, con empleos informales o pensionados y con una historia de vida familiar en condiciones de marginalidad y pobreza; a lo que se le suma, en el caso específico de las mujeres, experiencias típicas de inequidad de género. En algunos de ellos/as se destacan las vivencias personales o familiares de enfermedad y por lo tanto de contacto directo y desafortunado con los servicios de atención que los ha puesto de frente al llamado “negocio de la salud” y al “desconocimiento sistemático del derecho”; vivencias en las que se ha originado, en muchos casos, la decisión de incorporarse a las organizaciones.

Algunos rasgos de las biografías particulares de estas personas se presentan a continuación:

Paola: A partir del diagnóstico de cáncer cambia su concepción del mundo, de la vida y de la muerte. Acorde a su naturaleza optimista, su relato no da visos de derrota. Por el contrario, el contacto con otros enfermos y la percepción de las falencias en los servicios de salud, aguijonean su sensibilidad y su espíritu de solidaridad, dándole un giro a los objetivos en su vida. Es así como dedica la mayor parte su tiempo, sin retribución económica, a participar activamente en grupos de apoyo a pacientes que, como ella, han sufrido de cáncer, demostrando una disposición admirable por adquirir conocimientos, compartirlos y motivar a los demás a luchar por una seguridad social digna, demostrando capacidad de convocatoria y liderazgo.

Julián: Padre de dos hijos que padecen desde el nacimiento enfermedades congénitas que demandan con frecuencia cuidados hospitalarios, razón por la cual Julián y su esposa tienen una larga historia de lucha para que el sistema de salud reconozca los

derechos de sus hijos como pacientes con enfermedades de alto costo. Ha sido precisamente toda la experiencia de discriminación y conculcación de los derechos de sus hijos lo que lo indujo a participar en diferentes organizaciones, unas de carácter gubernamental y otras de carácter social y político. Hoy en día Julián participa como representante de los ciudadanos en la Veeduría de Salud de su ciudad, hace parte de una asociación de usuarios y de una fundación que trabaja por los pacientes con enfermedades crónicas.

María: Actualmente hace parte de una comunidad rural donde se destaca como una líder comunitaria muy apreciada. Fue presidenta de la liga de usuarios de una institución de salud, ha sido también responsable de salud en la junta de acción comunal de su vereda, fundadora de una asociación de mujeres campesinas y miembro de la junta directiva del acueducto multiveredal. A pesar de las capacitaciones recibidas en gerontología, promoción de la salud y prevención de la enfermedad, derechos y deberes en salud, y de haber hecho algunos diplomados en el tema, su labor diaria la dedica principalmente a tramitar asuntos particulares, a gestionar citas, autorizaciones, tutelas y otros, para las personas de su comunidad.

Alicia: En su vida existen varias experiencias relacionadas con el cuidado de enfermos miembros de su familia, que han influido en lo que hace hoy. Primero, su padre enfermo de cáncer, luego uno de sus hijos con diagnóstico de epilepsia, su hermana con diagnóstico tardío de cáncer de mama hasta el fallecimiento, lo mismo que su sobrino muerto por sida, y ahora, el cuidado de su madre que sufre de Alzheimer. Hoy su tiempo también lo dedica a atender enfermos en sus casas y a sus actividades como veedora y miembro de la liga de usuarios en una institución prestadora de servicios de salud, enfocándose en gran medida a despertar la conciencia de los vecinos sobre las problemáticas relacionadas con el medio ambiente y el acceso a la atención médica y a incitar a la gente a hacer valer sus derechos en salud.

Nicolás: Profesional joven. Trabajó seis años en una reconocida institución prestadora de servicios de salud, hasta que recientemente fue liquidada. Durante sus

años de trabajo en esta institución siempre hizo parte del sindicato, actividad que considera cargada de cierta estigmatización y riesgo. Ha trabajado en varios períodos en la organización gremial que lo representa como trabajador de la salud. Ha sido un estudioso de todo el proceso de formulación y posteriores reformas al Sistema General de Seguridad Social en Salud, lo motiva la defensa de los derechos de los usuarios de la salud y confía en poder desarrollar una línea de trabajo e investigación en este tema.

Camilo: Joven profesional de la salud que se reconoce como buen conocedor de las problemáticas de los barrios populares donde creció. Su sueño ha sido aportar al trabajo comunitario en estos barrios, de ahí su inclinación por la salud comunitaria. Como estudiante recorrió a Colombia y la percepción de pobreza en muchas regiones, marcó su deseo de dedicarse a la organización de la movilización social, razón por la cual se vinculó a una organización no gubernamental que busca hacer más integral la formación de quienes están interesados en la salud colectiva. Hoy en día también ocupa un cargo a nivel de la administración municipal, lo cual le ha permitido vincularse como un actor social en la construcción de política pública en salud. Considera que lo suyo por el trabajo comunitario es ante todo pasión y deseo, nacidos de su experiencia, de su formación universitaria y del contacto con la gente. Es un hombre con una buena formación política, con ideas muy claras y conciencia de la realidad de la salud en el país y de la difícil situación por la que atraviesa hoy el sujeto colectivo, las organizaciones y movimientos por la salud, campo en el cual quiere seguir trabajando.

Diana: Mujer joven que hace parte de una familia de origen campesino que se radicó de manera ilegal en un predio de semirural cercano a la ciudad de Bogotá, en una localidad habitada por población campesina y desplazada, de la que surgieron algunas organizaciones sociales en búsqueda de mejorar las condiciones de vida. Recibe capacitación en producción de videos y es a partir de esta capacitación que, junto con otros compañeros, conforman la organización comunitaria a la que perteneció por mucho tiempo y en la que se dedicaban principalmente a combinar la realización de documentales sobre salud con el trabajo de promover la organización de las comunidades. Es una mujer cuya profesión y el recorrido por distintas instituciones y

organizaciones le ha dado un pensamiento claro para un trabajo comprometido con la comunidad.

Claudia: Profesional, que ha trabajado por casi veinte años en una institución prestadora de servicios de salud. Hace parte activa del sindicato de la institución donde labora y de otras organizaciones sociales y políticas cuyo objetivo central es la defensa del derecho a la salud. Su interés en trabajar por los demás nace de su vida cotidiana en la institución pública donde labora; de encontrarse allí con la pobreza de los pacientes y la deshumanización de la atención en salud. Forma parte de la mesa de salud y de otras organizaciones de su barrio que le han dado una experiencia que ella califica como enriquecedora y a la vez desalentadora por las múltiples dificultades que se enfrentan en estas actividades, además de la corrupción en el manejo de los dineros públicos, la lucha por poderes e, incluso, la presencia de líderes con poco interés en la comunidad.

Adela: En sus inicios en la universidad, hizo parte muy activa del movimiento estudiantil; luego, y hasta ahora, en distintos movimientos por el derecho a la salud, motivada por su percepción del deplorable manejo de la salud en el país, sin que para ello haya mediado alguna situación personal, más bien su espíritu solidario. Demuestra compromiso y voluntad en las actividades que realiza.

Miguel: Nace en medio de la lucha que sus padres, desplazados por la violencia rural, sostenían regularmente con las fuerzas militares para evitar la destrucción de sus ranchos y el desalojo. Vive una niñez difícil caracterizada por el trabajo infantil y se convierte en un líder natural de las luchas por la vivienda popular. Muy pocas veces en su vida ha tenido un empleo formal y estable, pero fue mediante uno de esos pocos empleos que empezó a vincularse con organizaciones que trabajan por la salud a nivel sindical y a nivel comunitario. Fue precisamente trabajando en una de estas organizaciones que fue puesto preso y acusado de guerrillero. Permaneció cerca de dos años en la cárcel. Actualmente pertenece a varias organizaciones comunitarias y sociales que defienden el derecho a la salud, sin embargo su proyección y su sueño es convertirse en concejal de su ciudad. Transpira un alto compromiso con la causa social, tiene claro

que dados sus antecedentes, corre el riesgo de volver a la cárcel pero lo asume con mucha convicción, cree que falta mucha conciencia y compromiso de los ciudadanos para defender sus derechos y que sólo hasta que esto se logre podrá pensarse en la transformación del país y de la sociedad.

4.3 La Conversación, el espacio para la interacción participantes-investigadora

El acercamiento a estos actores sociales y a la manera como ellos y ellas producen, contextualizan y le dan significado a su participación en la reivindicación por la salud y el derecho a la salud, se hizo a través de encuentros conversacionales cara a cara que se fueron desarrollando como ejercicios comunicativos en los que se ponían en interacción las reflexiones del/a participante y las propias de la investigadora. Se escogió la conversación, porque en coherencia con la perspectiva hermenéutica y fenomenológica y los objetivos del estudio, se le debía dar preeminencia al lenguaje hablado y gestual, por cuanto el lenguaje como producto social es útil no sólo porque expresa la experiencia subjetiva de los individuos sino porque además denota el orden social o el contexto en el que se originan estos significados.

Con la conversación se buscaba atender al otro/a, tocar su piel y con la mirada atenta y dispuesta, hacer valer sus puntos de vista. Sin apuros se pasó por diferentes temas que iban emergiendo espontáneamente pero sin perder el norte y cuidando de no conducirla hacia una dirección determinada, permitiendo que los participantes mantuvieran control sobre lo conversado y que se expresaran libremente con sus propias palabras, sin la formalidad del intercambio de preguntas y respuestas. Gadamer (1993, p. 461) plantea que «la verdadera conversación no es nunca la que uno habría querido llevar. (...) Lo que ‘saldrá’ de una conversación no lo puede saber nadie por anticipado. (...) La conversación tiene su propio espíritu y el lenguaje que discurre en ella lleva

consigo su propia verdad, esto es, ‘desvela’ y deja aparecer algo que desde ese momento es». ²³

El diálogo entablado con los participantes implicó desplegarse afectivamente puesto que no se produjo simplemente un intercambio de información, sino una interpelación, un romper la resistencia y tocarse mutuamente, en el intento por aproximar los dos mundos e ir construyendo un mundo en común, porque «conversar es hacerse partícipe de algo, participar en algo (...), dejarse atrapar, abrirse al otro, a la participación de algo en común. La conversación implica apertura, implica entrega» (Grisales, 2009). Además permitió aprender que no todo lo dicho en el marco de la conversación era igual de convincente, pues en muchos casos era más contundente lo que no se decía, o lo que se decía a través de las expresiones faciales y los gestos.

Los encuentros fueron entre tres y cuatro con cada participante, y una duración promedio de noventa minutos por encuentro, con sus ritmos discontinuos y sus circularidades. Se llevaron a cabo en escenarios cerrados, principalmente en los sitios de trabajo de los participantes, en las sedes de las organizaciones, o en los sitios de vivienda, tanto de los participantes como de la investigadora. Lo que implica que, si bien los encuentros se producían en un escenario propicio para guardar la privacidad necesaria en estos casos, no se llevaron a cabo en los escenarios en que se desenvuelve

²³Castro (2000, p. 74) citando a Cornwell, habla de que la naturaleza del encuentro conversacional y la situación de la entrevista en sí afectan el relato, dando lugar a dos tipos de relatos, públicos y privados. Los primeros, los define como «grupos de significados, expresados en la moneda social común, que reproducen y legitiman los supuestos que las personas dan por sentado, acerca de la naturaleza de la realidad social». Los relatos privados los vincula con «la experiencia personal y los sentimientos de los individuos; surgen cuando el individuo es capaz de pensar y de responder en el contexto donde se considera únicamente su propio punto de vista. De acuerdo con Cornwell, el individuo tiende a volver al relato público si se le hacen preguntas directas en las entrevistas, mientras que es probable que ofrezca un relato privado si se le invita a contar su historia personal» (Ibídem). Para este autor los relatos públicos «presentan los atributos de un ‘hecho social’ típico: son impuestos de manera externa. Los privados, por el contrario, son ejemplo de ‘acción social’ típica: son creados a partir de la interpretación que hacen los individuos de su situación». (Castro, 2000, p. 82)

públicamente la actividad de estas personas, como las instituciones de salud donde reclaman el derecho, la calle donde se lleva a cabo la protesta o los escenarios barriales donde deliberan con las comunidades.

La conversación se orientó teniendo el mayor cuidado de evitar que los encuentros fueran asumidos como una evaluación sobre el dominio de conceptos relacionados con la salud y la responsabilidad o como el enjuiciamiento de los actos que fueron narrados por ellos. Por el contrario se buscó que la conversación y el intercambio de experiencias, participante-investigadora, generara un clima de espontaneidad y confianza para revelar los sentimientos y las percepciones sobre la propia acción, un clima que permitiera interesarse no sólo por lo que decían los participantes sino cómo lo decían. Por esa razón, la conversación generalmente se inició con las preguntas ¿por qué y cómo llegaste a pertenecer a (nombre de la organización)? y ¿cuál ha sido tu experiencia de estos años de ejercicio reivindicatorio por el derecho a la salud? omitiendo deliberadamente preguntas directas sobre la manera de entender la responsabilidad. Aunque se elaboró una guía de preguntas (Anexo 2) ésta se utilizó sólo en casos necesarios pues fue preferible irse adecuando a las respuestas del/a participante dándole libertad para conducir su discurso y profundizar en él.

4.4 El análisis o la transformación de los datos: en busca de la construcción del sentido

La totalidad de los encuentros participantes-investigadora fueron grabados y posteriormente transcritos. El proceso de análisis e interpretación de los datos estuvo orientado por la perspectiva hermenéutica y fenomenológica adoptada. Las vivencias, objetivadas en textos sociales fueron sometidas a un proceso de interpretación o reconstrucción hermenéutica en el que era necesario ante todo referirlas al todo que las contextualiza, es decir, al marco histórico, social y cultural en el cual fueron producidas. (Alvarado y Ospina, 2009). El proceso seguido es uno entre muchos posibles, para la reconstrucción de sentido de un texto social, por eso la interpretación producida no tiene la pretensión de ser la única y verdadera.

El análisis tuvo un desarrollo en espiral que comenzó la devolución de las transcripciones de las grabaciones a los/as participantes con el fin de que hicieran reconocimiento de los textos, aclararan fragmentos que a su parecer estaban confusos, aportaran nuevos elementos que complementaran lo dicho o identificaran lugares en el texto que, según su criterio, eran los más significativos para el estudio. En algunos participantes, la lectura, suscitó interés por un último encuentro con la investigadora en el que querían hacer un reconocimiento más explícito de lo aprendido y de las transformaciones que ha generado en ellos/as, toda su experiencia como luchadores por la salud.

En un segundo momento se hizo una lectura crítica de la información recolectada con el fin de buscar, como sugieren Alvarado y Ospina (2009, p. 33) «lo evidente y lo no evidente, lo consensual y lo contradictorio, lo repetitivo y lo diferente, lo público y lo privado». Para ello se tuvieron en cuenta no sólo las declaraciones literales sino también la comunicación no verbal y lo que estaba diciendo el/la participante más que lo que esperábamos que dijera. Se extrajeron aquellas partes de los textos que se vinculaban directamente con el tema de investigación y simultáneamente se iba haciendo un proceso de codificación (clasificación), todo lo cual iba dando origen a unidades de significado general. Este proceso de reducción natural posibilitó el acceso a la experiencia de la responsabilidad con la salud, construida por los actores en sus relaciones de endogrupo, entendiendo por ello, los equipos de trabajo y/o los compañeros de las organizaciones que promueven el derecho a una vida saludable, y también con los diversos exogrupos que afectan la configuración de sus significados.

En un tercer momento se llevaron a cabo encuentros reflexivos participantes – investigadora en los que se discutió qué sentido tenían para ellos los textos producidos aportando de esta manera a la construcción de nuevas unidades de significado relevante y a la construcción o confirmación de las categorías (ordenamiento de mundo vivido), en un proceso continuo de elaboración y reelaboración de la matriz categorial. Este momento se caracterizó porque se pasó de la esfera fáctica (lo que expresaban los

sujetos) a la esfera eidética (esencias de significado de lo que decían), se conoce como momento de reducción eidética.

La reducción eidética es un proceso mucho más asociado al observar reflexivo en el que se buscaba la comprensión esencial del sentido de lo real, en su darse original. Aquí el interés se centró en el descubrimiento de los elementos invariantes del fenómeno de la responsabilidad con la salud, lo cual requirió de la práctica de la epojé o suspensión de juicios y de teorías para poder ver el fenómeno desnudo, en su condición de estructura objetivada por parte de este grupo social participante de la investigación.

Si se retoma la expresión de Schütz (2003b, p. 20) «¿Qué significa este mundo social para el actor observado, dentro de este mundo, y qué sentido le asigna a su actuar dentro de él?». Mediante la reducción eidética se transitó no sólo hacia el sentido de la responsabilidad con la salud construido desde las experiencias narradas por los sujetos participantes sino que también fue un medio para develar su auto-percepción, en tanto actores sociales responsables, teniendo en cuenta que lo fundamental en la investigación fenomenológica es la facilitación del acceso reflexivo a lo vivido.

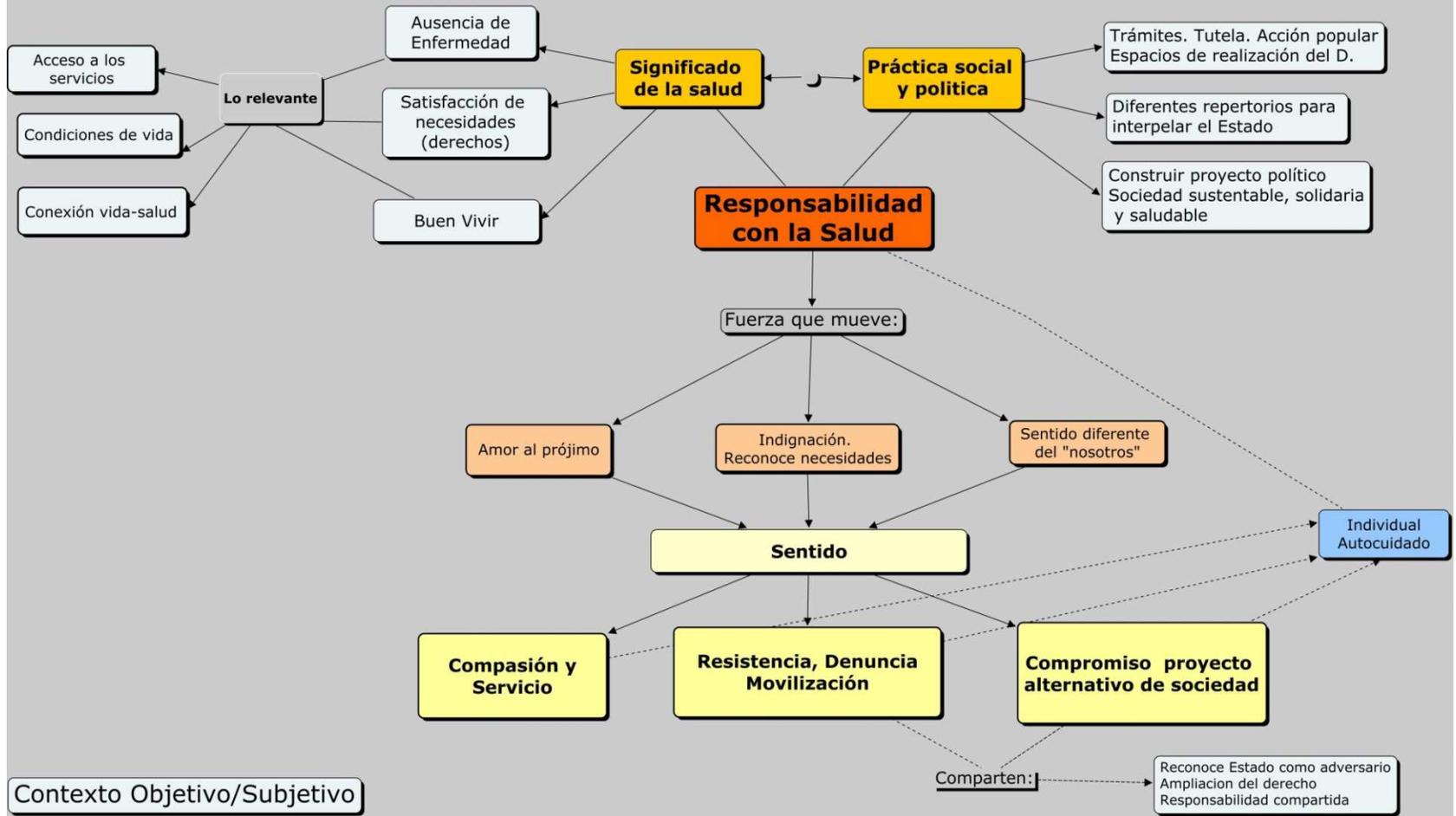
En el cuarto momento de análisis se construyeron y confrontaron dialógicamente nuevas relaciones entre categorías y se afinaron las tendencias, mediante un proceso interpretativo circular en el que cada parte es contextualizada en el todo de la vida social y cultural de los participantes; se empiezan a elaborar argumentos interpretativos y se empieza a construir el sentido de la responsabilidad develado.

En un quinto y último momento (constitución de sentido) se traduce el texto construido socialmente y se construye una visión totalizadora del sentido de la responsabilidad de estos actores de la movilización por la salud mediante una articulación rigurosa de las argumentaciones, desligándolas lo mejor posible de lo empírico del fenómeno, y apoyados en la teoría previamente establecida.

5. Hallazgos

De acuerdo con los objetivos de la investigación se presentan en este capítulo, primero, los significados que los participantes le atribuyen a la salud y, en segundo lugar, el sentido que tiene para ellos/as la responsabilidad con la construcción de la misma. La organización del capítulo y la separación intencionada de las dos categorías definidas con base en el análisis de los textos narrativos, fue hecha sólo con el fin de facilitar la lectura y la comprensión de los hallazgos, pues como se podrá entender, en un ejercicio conversacional como el que se llevó a cabo, en el que los sujetos narran su experiencia subjetiva y los acontecimientos biográficos que se constituyen en hitos de esa experiencia, estas dos categorías aparecen íntimamente ligadas, y en algunos, casos incluso tienden a confundirse. (Ver en la página siguiente el mapa conceptual que resume los resultados de ambas categorías)

MAPA CONCEPTUAL "SENTIDO DE LA RESPONSABILIDAD CON LA SALUD"



Contexto Objetivo/Subjetivo

5.1 La aproximación comprensiva al mundo de los significados de la salud

Como consecuencia del ejercicio de aproximación a la experiencia que queda en los/as participantes, producto de muchos años de trabajo por la salud y el derecho a la misma,²⁴ se logra develar que para ellos/as la salud es una noción polisémica que si bien resume las aspiraciones individuales en torno al proyecto vital personal, el significado que le otorgan no expresa un asunto estrictamente individual que deviene sólo de sus vivencias subjetivas, sino más bien como algo que se produce en el contexto macrosocial en el que se desarrolla su día a día en el vínculo con los otros/as, sean ellos más ó menos cercanos.

Schütz (1993) lo llama un contexto objetivo y un contexto subjetivo de significado, que conforman el *contexto amplio de explicación*.²⁵ Por eso cuando se conversó con los y las participantes sobre lo que significa la salud para ellos/as y cómo la experimentan en la realidad de la vida cotidiana, se tuvo en cuenta que sus relatos provienen de lo que son ellos/as en sí mismos/as, en ese contexto objetivo de inequidad en las oportunidades de educación, empleo, seguridad social, género, entre otras. Pero también se tuvo en cuenta que sus relatos los elaboran a partir de los recursos de su contexto subjetivo, -o mejor intersubjetivo-, de su cosmovisión general, del sentido común, de los elementos cognoscitivos, etc. En otras palabras, la presunción de partida

²⁴ Valga aclarar que aunque los/as participantes se refieren indistintamente a la salud y al derecho a la salud, estas categorías no son equivalentes. La primera se usa generalmente para referirse a la producción y cuidado de la salud y del vivir saludable, condicionados por el hecho de que vivimos juntos e implica tanto esferas de decisión personal, como aquellas en las que se da la relación con los otros. (Granda, 2004). El derecho a la salud es una categoría que tiene tanto una «dimensión jurídico-legal, que se concreta en el conjunto de normas y leyes que lo garantizan y en las instancias de responsabilidad para el cumplimiento y seguimiento de acuerdos establecidos, como una dimensión ético-moral, que se refiere al conjunto de principios éticos que lo sustentan como derecho fundamental, independientemente de que exista o no una ley que lo respalde» (Álvarez LS. citado en Moreno y López, 2009, p. 137).

²⁵ Dice Schütz: «Si yo como observador deseo evitar una interpretación inadecuada de lo que veo que está haciendo otra persona, debo ‘hacer míos’ todos los contextos de significado que constituyen el sentido de esta acción, sobre la base de mi conocimiento pasado de esa persona en particular». (Schütz, 1993, p. 145).

es que el significado que le dan las personas a la salud se construye tanto de la posición que ocupan en la sociedad y sus condiciones de vida como del sentido común y su habilidad para interpretar la realidad (Berger y Luckmann, 2003).

Los y las participantes hablaron de sus condiciones de vida y las características estructurales del grupo social al que pertenecen y aunque la intención no fue analizarlas detalladamente, fue clave conocer ese contexto objetivo no sólo porque ayudó a comprender los significados de la salud como productos histórico-sociales, sino porque además se le pudo dar contexto a las imágenes, las emociones y las metáforas²⁶ que ellos/as utilizaban a medida que comunicaban sus experiencias.²⁷ Pero además, valga recordar, algunos/as hablaron desde su vivencia particular y subjetiva con la salud y la enfermedad, en unos/as directa, como el caso de la participante sobreviviente de cáncer, y en otros indirecta, como aquellos/as que relataron las vivencias de padecimientos crónicos en familiares muy cercanos.

Además de estos contextos individuales, los participantes conversaron desde su contexto social y el rol específico que juegan como actores sociales vinculados cotidianamente a las organizaciones que ya se describieron. Desde su identidad configurada en las interacciones con el(los) otro(s) con quien(es) comparten el tiempo y el lugar de la movilización, desarrollan acciones y constituyen y reconstituyen el significado de sus vivencias.

En este encuentro en el que participantes e investigadora trataron de prescindir de “conceptos idealizados”, los puntos de enunciación revelaron tres tendencias diferentes sobre el significado que para esos actores tiene la salud, estas tendencias fueron: la salud

²⁶ Metáforas en el sentido que lo propone Ricoeur, como estrategias de creación de nuevo sentido que permiten la expresión de experiencias subjetivas complejas, multifacéticas y ambiguas.

²⁷ Menéndez (1997, p. 243), refiriéndose a aquellas investigaciones que indagan por la significación de la salud/enfermedad/atención dice que esta significación «debe ser necesariamente referida a la estructura social, no sólo para analizar la articulación que opera entre las mismas, sino para observar las condiciones donde se construyen, se desarrollan, se modifican, se utilizan las significaciones culturales».

como ausencia de enfermedad, la salud como el bienestar que proporciona la satisfacción de las necesidades y la salud como buen vivir o vivir dignamente.

5.1.1 Salud como ausencia de enfermedad

A pesar de que se reconocen como luchadores por la salud, fue evidente que algunos de estos actores hablan de ella, con más facilidad, desde la enfermedad o la dolencia,²⁸ las pueden traducir en forma de signos y síntomas más tangibles que la propia salud de cuyo origen no tienen claridad. Para ellos/as, la salud significa ausencia de enfermedad y a ésta la entienden como un daño o mal funcionamiento orgánico/biológico (físico) o en el mejor de los casos psico-biológico que *'ocurre'* en el cuerpo de cada persona causado por factores que tiene que ver con lo biológico, lo social o lo cultural.²⁹

De tal manera que en este significado aparecen con fuerza tres características que pueden influir profundamente en el sentido que se le atribuye a la responsabilidad con la salud. De un lado, un significado en términos negativos más relacionado con el miedo a enfermar o a morir que con la vida misma como hecho positivo. De otro, un significado radicado en el cuerpo, lo cual refuerza una dimensión individual de la salud que implica que en manos de cada persona está la responsabilidad de conservarla. Y en tercer lugar, un significado en el que el peso de la importancia del “funcionamiento” orgánico

²⁸ Algunos autores desde la antropología médica hacen esta diferenciación para distinguir la noción de enfermedad, como el conjunto de signos y síntomas identificados y clasificados por las ciencias biomédicas en los que el énfasis se hace en aspectos orgánicos del cuerpo/objeto, mientras que la noción de padecimiento, es el conjunto de sensaciones y sentimientos es decir, la respuesta del sujeto a los síntomas y por lo tanto el énfasis se pone en el cuerpo/vivido. Se dice que cuando las investigaciones se centran en el actor, éstos se expresan más fácilmente desde el padecimiento que desde otro lugar de enunciación.

²⁹ Aunque no se puede desconocer que para algunas personas la enfermedad les *'cae'* como resultado de fuerzas externas o de castigos divinos, tema que no es posible profundizar en este trabajo.

individual y social se pone por encima del equilibrio o la armonía física, mental y social y, de la realización colectiva.

“La salud sólo la puedo tener si todo me está funcionando bien, si no estoy enfermo del cuerpo o de la mente” Alicia.

“Me toca hablarles mucho del cuidado de la salud, cómo evitan la hipertensión, el cáncer de seno que está tan común, la diabetes; me toca insistirles mucho que de ellas depende la salud de sus hijos y de su familia, pero que no se descuiden... que se preocupen por estar saludables, o sea, por no tener ninguna enfermedad, yo les recomiendo mucho que sigan las recomendaciones, porque uno enfermo, sin salud, no es nada” María.

“... ha sido una lucha de toda la vida, esos muchachos afectados por una enfermedad que no sabemos de dónde viene, han sufrido toda clase de calamidades, no han podido llevar una vida feliz y normal. Yo le digo a mi esposa, lo hemos tenido todo menos salud, porque mientras ellos sigan padeciendo con ese problema, en la casa no va a haber tranquilidad. Si al menos les pudieran encontrar el remedio para recuperar la salud”. Julián

Fue frecuente encontrar que para quienes la salud significa no estar enfermo, lo relevante es el hecho de que el estado de enfermedad impide trabajar o desarrollar normalmente los roles que las personas cumplen, que la mayoría de las veces están ligados a la manera de asegurar el sustento propio y de sus familias o de ‘ganarse la vida’, como tradicionalmente lo expresan. Es decir, en estos sujetos, que como ya se comentó pertenecen en muchos casos a grupos sociales pobres y vulnerables, la importancia de la salud aparece relacionada con la capacidad de ser productivos y competitivos, lo cual permite comprender su énfasis en los rasgos funcionalistas del significado que le atribuyen.

Lo anterior quiere decir que en este significado la capacidad de ‘trabajar’, se convierte en un indicador de salud, “*si puedo trabajar es porque no hay enfermedad*”, y por lo tanto, la salud se convierte en un medio y no en un fin en sí misma; además, la enfermedad se asume como una adversidad con consecuencias que se extienden al grupo familiar y comunitario. Ambos asuntos, las implicaciones sobre la capacidad de trabajar y sobre otros/as con quienes se comparte la vida cotidiana, resultan siendo una paradoja, que prueban que la salud, así se la reduzca a la ausencia de enfermedad, no es un asunto individual sino colectivo.

“El señor trabajaba en la plaza de mercado, con eso sostenía a la familia, pero le cayó esa enfermedad, mientras podía trabajar pues ahí se sostenía, pero cuando ya le empezaron a hacer la diálisis, se le acabaron las fuerzas y no pudo volver al puesto. Él siempre me lo decía, sin salud no hay trabajo y sin trabajo no hay vida. [...] Yo les digo a mis compañeros luchemos por la salud, porque es como luchar por el trabajo” Alicia.

“Si puedo trabajar es porque no hay enfermedad; si estoy enferma, si algo me molesta y no puedo trabajar, entonces no tengo salud” María.

“... hay que evitar, imagínese que le caiga de pronto a uno una enfermedad, perder la salud y con lo difícil que está ahora cualquier tratamiento [...] en esta época que es tan difícil conservar el trabajito, hay que cuidarse mucho de caer enfermo” Julián.

Sea que lo expresen de una u otra manera, el significado de la salud como ausencia de enfermedad aparece siempre vinculado a la expectativa de acceder a los servicios de atención, principalmente los servicios curativos. Por eso no es extraño que para hablar de la salud algunos se expresen en términos de la oportunidad de acceso que les resuelva su condición de enfermedad o padecimiento. Aquí de nuevo hay que tener en cuenta que algunos de los sujetos que participaron en este estudio pertenecen a grupos sociales que tienen bajo “consumo” médico, lo que significa que por diferentes

circunstancias tiene pocas oportunidades de acceder a la atención a lo que se suma una historia médica personal o familiar de enfermedades crónicas, por su naturaleza misma o porque a lo largo del tiempo no han tenido oportunidades para resolverlas. Esto ratifica, como se decía antes, que la construcción de los significados está influenciada por las condiciones de vida de las personas tanto como por su experiencia subjetiva en salud y ayuda a comprender la importancia que tiene para estos sujetos el hacer parte de las organizaciones cuya lucha diaria es por no ser excluidos de la atención oportuna, integral y con calidad.

“Lucho por una salud integral que es que la EPS o el Estado provean a las instituciones de los elementos necesarios para que cualquier persona que sea, tenga acceso libremente a lo que se sea, en medicamentos, en procedimientos, en cirugías, en todo, que no influya el factor dinero sino que sea un derecho fundamental” Julián.

“Mire, salud es que lo atiendan a uno, es que lo atiendan y que esté bien atendido; si usted no está bien atendido a usted le va a dar más la crisis, le va a dar más el dolor, usted se va a desesperar más y hasta se va a morir” Alicia.

“Es que no hay derecho a que la gente se muera en la puerta de los hospitales, sabiendo que adentro están todas las posibilidades de volver a tener salud” Julián.

Además de la influencia de las vivencias particulares de salud/enfermedad en la construcción del significado de la salud como ausencia de enfermedad, es evidente la influencia del paradigma biomédico y el proceso de medicalización o legitimación del discurso³⁰ de la medicina moderna. Aparece con fuerza en las entrevistas un lenguaje y un conocimiento medicalizado que se vale del miedo a la enfermedad y del prestigio de la técnica y la ciencia moderna que nutre la construcción de ese significado. Entendiendo la *medicalización* de la vida como un proceso macrosocial en el que se da una tendencia

³⁰Discurso entendido como *saberes y prácticas articulados* (Foucault, 1983)

creciente de la medicina moderna a convertirse en un paradigma dominante (Castro, 2000).³¹ Un proceso en el que el conocimiento médico moderno alcanza un status elevado como referente cultural e ideológico, toda vez que se redefinen en términos médicos aspectos de la vida cotidiana que se consideraban parte de otros dominios; términos que los individuos usan para interpretar sus circunstancias y tomar decisiones, moldeando, entre otros, los significados y las concepciones de salud y enfermedad. En otras palabras, el proceso de medicalización impone al conocimiento médico científico como la única manera válida de comprender la salud y la enfermedad, de esta manera «la construcción social de los problemas de salud está siendo reemplazada por la construcción corporativa de la enfermedad» (Moynihan et al, 2002, p. 889).

Por influencia de ese discurso médico legitimado y sin desconocer la influencia que también ejercen el conocimiento heredado y los medios de comunicación, los participantes expresaron el significado de tener salud en términos de no sufrir ninguna dolencia pero si ello ocurriera, y lo aceptan como algo inevitable, la salud pasa a ser el equivalente al acceso a los servicios de atención que son los que ofrecen la posibilidad de “curarse”, gracias a la medicina que dispone del saber y la técnica para lograrlo. Así se concreta la afirmación de que es en el orden médico dominante donde se reproduce el interés porque se siga pensando la salud sólo en la forma de enfermedad y en ello trabajan en general sus mecanismos de reproducción ideológica (Luz, 2001).³²

En resumen, este es un primer significado que con frecuencia se ha encontrado en estudios clásicos de antropología médica y social, en el que las personas experimentan la

³¹ En el centro de ese paradigma dominante se encuentra el modelo biomédico que se basa en los principios de la ciencia occidental y que se caracteriza por su énfasis en la comprensión biológica del ser humano, la preponderancia de lo curativo y por lo tanto la dedicación a las actividades asistenciales, así como por una relación médico-paciente que niega la subjetividad de este último.

³² Enfermedad cuya atención es la que se convierte en una oportunidad para acumular ganancias mediante todo tipo de negocios: producción y compra-venta de insumos médico-odontológicos, de equipos y medicamentos, la hospitalización, los procedimientos quirúrgicos, la atención ambulatoria, el aseguramiento del riesgo de enfermar, etc. Todas estas actividades comerciales se mantienen con el nombre de “salud”, aunque realmente todo esté dedicado a la enfermedad.

salud de forma individual y negativa, razón por la cual se le ha calificado como un significado “negativo” centrado en aquella condición que se vive en forma de síntomas objetivos de disfuncionalidad o daño; contrario a otros significados que se han denominado “positivos” porque ponen el énfasis en la vida y en la armonía.³³ Un significado que pasa por alto que podemos encontrar individuos que estando sanos no están exentos de dolencias e individuos que estando exentos de dolencias no están sanos (Almeida, 2000), con lo cual se de-construye el modelo binario de pensamiento (salud/enfermedad) y su efecto de reducir la noción salud, para construirla como fenómeno ubicado espacio-temporalmente y por lo tanto histórico que interpreta al sujeto como ser simbólico (Granada, 2000). Además, un significado que al reducir la salud a un asunto meramente individual niega la esencia colectiva de la construcción de la salud y la responsabilidad que cada uno/a y todos/as tenemos en ella.

5.1.2 Salud como el bienestar que resulta de la satisfacción de las necesidades

En este significado la salud trasciende el reduccionismo idealista de la “ausencia de enfermedad” y se ubica en la aspiración por el ‘bienestar’, un término que tiene mucho más significado para los participantes y es más cercano a su experiencia subjetiva de una vida llena de carencias y de incertidumbre. Para estos sujetos, la salud es un intangible que se concreta en una idea específica de ‘estar bien’ que entienden como la posibilidad de que individuos y comunidades consigan satisfacer las necesidades mediante la conquista de derechos y realicen su vida en condiciones materiales y espirituales adecuadas y suficientes. Lo que ratifica que es un significado que expresa algo del contexto social dentro del cual es usado (Berger y Luckmann, 2003).

“Usted cómo va a tener salud, cómo va a tener bienestar, si vive en medio de las necesidades, vive en una casa sin agua potable, en un piso insalubre, con un techo de eternit que llega un ventarrón y se lo lleva, en unas condiciones de

³³ La distinción entre concepto positivo y negativo de salud para algunos autores debe asumirse con mucha precaución por cuanto el término ‘positivo’ puede inducir a confusiones al ser asociado equivocadamente con el positivismo como corriente filosófica.

higiene mínimas. No, usted lo que necesita es una vida con calidad [...]. La salud es una cosa muy amplia... es todo, es la educación, es la vivienda, es la oportunidad de trabajo, es todo; yo ya tengo conciencia de eso y mis compañeros, todos tenemos conciencia de eso, cuando hay salud hay bienestar”

Paola

“... pues la verdad uno para hablar de la salud en lo primero que piensa es en cómo vive, uno y sus seres queridos, porque de ahí se desprende todo”. Nicolás

A diferencia de la tendencia anterior, para quienes entienden la salud como bienestar, si bien el acceso a los servicios de atención a la enfermedad, es uno de los derechos que se persiguen, no es el único ni prioritario. En la medida en que para ellos/as el bienestar es el resultado de la combinación de satisfactores que tiene que ver con las condiciones que hacen posible la vida, otros derechos como el de la alimentación, la vivienda, la educación, el descanso, etc., aparecen como más o tan importantes que el derecho a recibir atención médica. Es un significado más abierto, menos reduccionista, en el que es posible pensar la salud (o el bienestar) como algo que se produce por fuera de los muros de las instituciones hospitalarias y más allá de la responsabilidad exclusiva del personal de la salud. Sitúa la salud en una dimensión más amplia en la que se recrean los escenarios familiares donde la vida se desarrolla habitualmente. Es decir, en el espacio y tiempo del mundo de la vida cotidiana, el mundo social aquel que «nos es común a todos y en el que cada uno vive y actúa como un hombre entre sus semejantes, [...]» (Schütz, 2003b, p. 22).

Referir la salud al ámbito de la vida cotidiana significa que ésta se produce en el mundo en el que hombres y mujeres trabajan, se alimentan, aman, conciben a sus hijos y los educan; el mundo de los deseos, las capacidades y posibilidades que tienen como seres humanos (Lefebvre, 1972), lo cual incide para que estos sujetos comiencen a ver la salud como algo colectivo o por lo menos que se construye en relación con los otros, es decir, como una producción intersubjetiva en ese ámbito donde los seres humanos negocian saberes y prácticas, donde tiene lugar el diálogo entre significados y sentidos,

ese lugar de la realidad que se comparte con otros «con quienes tengo en común, no sólo objetivos, sino también medios para la concreción de estos subjetivos» (Schütz y Luckmann, 2009, p. 53).³⁴

“... nosotros tampoco tenemos una visión tan limitada, o sea, la salud no es únicamente el médico, la clínica, la fórmula, el medicamento que dan o no dan (...) trabajamos generando conciencia ante los usuarios de lo que es realmente la salud. Mucha gente está entendiendo que la salud no es el problema de la atención médica sino que va mucho más allá y que tiene que trabajar por ella”.
Miguel

“Trabajábamos temas de lo cotidiano con la gente y ellos le iba encontrando la relación con la salud. [...] Esa fue una de las mejores experiencias, aprendí muchísimo porque me pude dar cuenta que yo pensaba más en la salud como derecho a recibir atención, pero la gente... la gente que vive en esa pobreza te enseña que sentirse bien es tener qué comer, dónde vivir dignamente, poder estudiar, la recreación de sus hijos... Eso me abrió los ojos, la salud debe estar donde vive la gente”. Diana

Aunque este significado muestra diferencias importantes con el anterior, en términos de una visión más amplia sobre los procesos que tienen que ver con la vida saludable, es fácil identificar que está influenciado por discursos que circulan hegemónicamente como el de la Organización Mundial de la Salud que define la salud como «el completo estado de bienestar físico, mental y social y no apenas la ausencia de enfermedad»,³⁵ definición de la que se ha dicho que supone más una declaración de principios que un objetivo alcanzable y que se acusa de consultar poco la realidad

³⁴Berger y Luckmann (2003) afirman que la vida cotidiana implica un mundo ordenado mediante significados compartidos por la comunidad. Incorporan la subjetividad como dato pertinente para el análisis de la vida cotidiana y la comprenden como un fenómeno que pone de manifiesto el universo de significaciones construido colectivamente a partir de la interacción.

³⁵ Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Consultado en: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>. Abril de 2013.

cambiante. Navarro (1998, p. 49), por ejemplo, plantea que «A pesar de constituir un adelanto, esta definición tiene un problema epistemológico importante. Asume que hay un consenso universal sobre lo que significan los términos clave de la definición, a saber, ‘salud’, ‘bienestar’ y ‘población’. Esta universalidad, sin embargo, es apolítica y a-histórica. En otras palabras, la definición de la OMS evita el tema de quién define lo que es bienestar, salud y población, y presupone que ‘salud’ es un concepto apolítico, conceptualizado científicamente, que se aplica a todos los grupos sociales y a todos los períodos históricos por igual».

Pero más allá de la influencia del discurso médico dominante, que representa la OMS, puede decirse que el significado de la salud como bienestar está fuertemente asociado, de manera general, a la teoría económica clásica en la que la categoría bienestar se relaciona con la satisfacción de las necesidades humanas y su referencia más inmediata es la obtención de bienes materiales o de que se satisfagan los deseos o aspiraciones individuales de los sujetos (Mill, 1995). Y está asociado, de manera particular, a un enfoque explicativo de los modos de enfermar y morir de la gente, el enfoque de los Determinantes Sociales de la Salud.

En lo que se refiere a la teoría económica clásica se sabe que aunque no desconoce componentes subjetivos del bienestar, proclama que éste depende más enfáticamente de la obtención de “satisfactores” objetivos, como los que fueron nombrados en múltiples ocasiones por los participantes, asumiendo, como en una relación causa - efecto, que aquellos a quienes se les garantizan estos satisfactores van a ser personas más saludables. A esta teoría se ha referido Amartya Sen (1997; 2000) criticando su inclinación al individualismo y la reducción a los aspectos económicos y mostrando que la heterogeneidad de las motivaciones que guían la vida de las personas no puede encasillarse dentro del bienestar porque además de éste hay metas y, más allá de las metas, hay valores.

Sen sustenta que lo realmente importante es la libertad de elección, diciendo que «llevamos un tiempo tratando de defender la idea de que en muchas evaluaciones el

“espacio” correcto no es, ni el de las utilidades (como sostienen los partidarios del enfoque del bienestar) ni el de los bienes primarios (como exige Rawls), sino el de las libertades fundamentales -las capacidades- para elegir la vida que tenemos razones para valorar» (Sen, 2000, p. 99). A partir de sus críticas este autor llegó a desarrollar la propuesta del enfoque de las capacidades que se sitúa, como su nombre lo dice, en las capacidades de las personas y no en los recursos de los que disponen, capacidades entre las cuales la salud y la educación ocupan un lugar particularmente importante; nos referiremos a esto más adelante.

En lo concerniente al enfoque de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) esta es una propuesta que recientemente ha remozado³⁶ la Organización Mundial de la Salud, según la cual existen dos tipos de determinantes de la salud de las poblaciones: los estructurales y los intermediarios. Los primeros están conformados por la posición socioeconómica, la estructura y la clase social de las personas y son los que producen las inequidades y, lo segundos, los determinantes intermediarios, incluyen un conjunto de elementos, como los que relatan los participantes: las condiciones de vida y trabajo, la disponibilidad de alimentos, el acceso a la educación y a los servicios de salud,³⁷ entre otros. Elementos que se articulan de manera compleja con procesos bio-psíquicos específicos, produciendo un impacto de salud o enfermedad en cada sujeto y en cada comunidad, según sea su posición socioeconómica. (OMS/Comisión de Determinantes Sociales de la Salud, 2009)

Este enfoque concentra su marco conceptual en la sociología funcionalista que sostiene que las inequidades en salud tienen sus causas en la distribución desigual de la riqueza y del poder entre grupos de individuos en la sociedad y por lo tanto es la sociedad la que debe brindar por igual una buena educación que garantice mejores

³⁶ Remozado porque en el rastreo de las teorías que lo soportan se pueden identificar muchos de los planteamientos que desde la década de los años 70 había puesto en circulación la epidemiología social europea

³⁷ A diferencia de la tendencia anterior, la disposición de los servicios de salud y la probabilidad de acceso a ellos es visto como uno de los factores que hace posible la salud pero no el único.

empleos y en consecuencia mayores ingresos, que a su vez permitan contar con mejores condiciones materiales de vida, y por tanto, con mejor salud.³⁸ El objetivo final, según este enfoque, es lograr la equidad en salud y la meta es «cerrar la brecha en salud existente en el mundo en el curso de una generación». (OMS, 2006. Citado en: ALAMES, 2008)

Estas dos perspectivas profundamente influyentes sobre el discurso biomédico; discurso, que como comentamos antes, ejerce a su vez influencia sobre los sentidos y significados que las personas le otorgan a la salud, han sido cuestionadas por otras propuestas teóricas que intentan superar el individualismo y el funcionalismo que las caracteriza. Ya se señaló de qué manera Sen (2000) ha interpelado inicialmente el discurso del bienestar desarrollado desde la teoría utilitarista y desde la teoría de la justicia de John Rawls. Sin embargo, es Martha Nussbaum quien en años más recientes y sin apartarse sustantivamente de los planteamientos de Sen, ha dado nuevos desarrollos al enfoque de las capacidades,³⁹ especialmente para ponerlo al servicio de la

³⁸ La Medicina Social Latinoamericana y la Salud Colectiva explican que existe una discrepancia de fondo con este planteamiento por cuanto la Comisión de Determinantes Sociales de la OMS equipara la inequidad con desigualdad mientras que para este Movimiento Latinoamericano la inequidad no se refiere a la injusticia en el reparto y acceso sino al proceso intrínseco que la genera. La inequidad alude al carácter y modo de ser de una sociedad que determina el reparto y acceso desiguales (desigualdad social) que es su consecuencia. La desigualdad es una injusticia en el acceso, una exclusión producida frente al disfrute, una disparidad en la calidad de vida, mientras que la inequidad es la falta de equidad, es decir, la característica inherente a una sociedad que impide el bien común. La inequidad es la injusticia produciendo desigualdades [y su fuente primigenia] es la apropiación de poder: la apropiación privada de la riqueza que dio origen a las clases sociales, la apropiación patriarcal del poder y la apropiación por parte de grupos étnicos situados con ventaja estratégica. Esta es la triple inequidad que produce nuestras desigualdades sociales en salud. Las desigualdades en salud en la sociedad actual, son producto de esa triple inequidad que las genera y que acompaña inevitablemente a una sociedad como la capitalista que está regida por la acumulación de la riqueza en un polo, y la explotación, el despojo y la exclusión en el otro polo de la sociedad. Esta conceptualización distinta de la inequidad genera estrategias distintas para luchar en su contra. (ALAMES, 2008)

³⁹ «El enfoque de las capacidades puede definirse provisionalmente como una aproximación particular a la evaluación de la calidad de vida y la teorización sobre la justicia social básica (...), como un paradigma teórico en el campo del desarrollo y las políticas públicas que parte de la pregunta ¿qué son realmente

construcción de una teoría de la justicia social básica, lo que la lleva, entre otras cosas, a desarrollar una lista de diez capacidades centrales, que define como el umbral «mínimo y esencial que se exige de una vida humana para que sea digna» (Nussbaum, 2012, p. 53), capacidades entre las que se incluye a “*la salud física*”.

Otros autores, por su parte, han cuestionado el enfoque de capacidades, señalando que en este enfoque persiste el carácter individualista, a pesar de haberse desarrollado como una crítica a éste. Argumentan que desconoce, o que reconoce de manera insuficiente, las relaciones y acuerdos sociales como componentes directos del bienestar, relegándolos a meros instrumentos para alcanzarlo, en otras palabras, señalan que desconoce las dimensiones colectivas del bienestar (Dubois, 2004).

Breilh (2003, pp. 187-188), por su parte plantea que este enfoque «rescata la importancia de reconocer como aspecto clave del nivel de vida la facultad de transformar los ingresos y bienes en capacidad y libertad (...) lo cual depende de condiciones sociales que las políticas deben modificar». Pero concluye que este enfoque «parte en definitiva de un postulado básico que centra el desarrollo en las personas y, es ahí donde radica justamente la fortaleza y a la vez la debilidad de su propuesta. Coloca el fulcro de su interés en la dimensión humana y en la protección integral de la calidad de vida (...) pero aísla su visión en lo individual con lo cual quiebra de raíz la posibilidad de una emancipación humana y social verdaderas».

En síntesis, en este significado la salud se asimila a una idea general de bienestar a alcanzar, que se pudo advertir, está relacionada con el contexto de quienes así se expresan, un contexto social lleno de amenazas a la posibilidad real de tener condiciones de vida adecuadas. Es un significado que logra sobrepasar la noción negativa (como ausencia de enfermedad) y en consecuencia se la ubica en el escenario de la vida cotidiana de las personas, lo cual hace más factible trabajar la propuesta de una

capaces de hacer y de ser las personas? ¿Y qué oportunidades tienen verdaderamente a su disposición para hacer o ser lo que puedan?» (Nussbaum, 2012, p. 38).

responsabilidad colectiva, en la que si bien, se debe reclamar el derecho, éste no será suficiente para construirla como una realidad.

5.1.3 Salud como buen vivir o vivir dignamente

Aquí emergió un significado de la salud abierto a la vida. En sus reflexiones los/as participantes le dan a la salud una connotación particular, la de hacer parte de aquello que contribuye a materializar su proyecto vital de buen vivir, y al hacerla parte del proyecto de vida le reconocen una ubicación espacial y temporal y admiten que la salud es un hecho que se construye con la confluencia de múltiples proyectos y de múltiples sujetos. En este significado, entonces, el valor de la vida y lo colectivo se coloca en el centro de la reflexión pero no para poner a la salud como un fin en sí misma, sino como una condición necesaria para la vida plena, lo cual constituye un avance conceptual que se relaciona con un sentido diferente de la responsabilidad.

Para estos sujetos, la producción y el cuidado de la salud es un hecho social condicionado por la circunstancia del vivir juntos e implica tanto el nivel de decisión individual, como el nivel particular de cada grupo social, en el que se da la relación con los otros y el nivel general que tiene que ver con el entorno social, político y económico o la manera como se organiza la sociedad y las oportunidades que ofrece a los sujetos; coincidiendo con lo que dice Granda (2004, p. 19) que «la salud de cada persona es posible dada la presencia de otros seres humanos en el mundo, por lo tanto es una construcción social que la producen las poblaciones en su diario vivir y así mismo la disfrutan colectivamente».

“La lucha es por el proyecto de vida como derecho de todas las personas; cada uno de nosotros lo tiene y para poder alcanzarlo necesitamos de la salud, pero no es la salud en abstracto, es la salud que entiendo como que mi familia, mis amigos, mis vecinos, puedan vivir bien, vivir dignamente” Adela.

“Tal vez me ayudó mucho el lugar a donde fui a parar. Sí, porque de la universidad yo venía con unas ideas muy acartonadas, pero me fui dando cuenta que a la gente le importa la salud porque la necesita para alcanzar las metas que se ha puesto en la vida. [...] Eso nos sirvió para trabajar con ellos la idea de que esto es un asunto de todos, aunque no ha sido fácil” Claudia.

Aparece explícitamente en este significado, la asociación entre salud-vida-dignidad, lo que indica que no se está hablando de la vida como simple estado de actividad orgánica y de la salud como aquello que hace posible dicha actividad. Aquí se habla de la salud como algo que hace realizable la vida de las personas con la dignidad humana que ellas poseen.⁴⁰ Primero, porque la vida saludable tiene que ver profundamente con asuntos de la experiencia íntima de las personas (su mundo subjetivo), y por lo tanto, con experiencias de respeto y confianza (intersubjetivas), que sin duda se relacionan con el reconocimiento de la dignidad humana. Segundo, porque la salud, -que tiene que ver con la integridad física de las personas, con la capacidad para trabajar, con la posibilidad de educarse y de participar públicamente-, se comporta como fuerza, como potencia, que contribuye a forjar la voluntad y el impulso necesarios para la realización individual y colectiva que se anhela, lo que Nussbaum (2012, p. 51) llama la “conación activa”,⁴¹ que está estrechamente relacionada con la noción de dignidad humana, o mejor, con la posibilidad de llevar una vida a la altura de la dignidad humana.

Este significado se aleja de aquellos que ven la vida saludable como el resultado de lo que el Estado y sus instituciones hacen o proporcionan a los/as ciudadanos/as. Al establecer relaciones entre las nociones de salud, vida y dignidad, se dota de contenido a ésta última. En vez de esperar la satisfacción de las necesidades que por lo general coloca a los sujetos en una actitud de receptores pasivos, lo que se pone en juego es una

⁴⁰Hablamos de la dignidad humana, no aquella de carácter universal que defiende el derecho, sino aquella en la que se reconocen las cualidades particulares de los hombres en sus relaciones mutuas, las cuales se encuentran culturalmente determinadas dentro de un marco interpretativo dado. (Honneth, 1997).

⁴¹ La conación (striving) es aquella parte del sujeto humano referida a sus anhelos, esfuerzos, motivaciones y deseos. (Nota del traductor de la obra citada)

actitud activa en la que la libertad, la autonomía y el poder creador de las personas, influyen para desarrollar su capacidad de acción, para mejorar sus vidas y construir la sociedad en la que la salud sea posible y tenga otro sentido, sin que la acción del Estado se descarte o minimice.

“Para nosotros lo más importante no es que nos solucionen paliativamente el problema del hambre o de la vivienda, o el del cupo en las escuelas, tampoco la cita médica; es que si esto no va todo articulado en un proyecto integral por una forma digna de vivir, alcanzar un buen vivir, lograr la vida en armonía entre nosotros y con la naturaleza, vamos a seguir dándole vueltas a lo mismo.

Claudia

“... trabajábamos horas con esas mujeres y aprendimos que lo que las tenía ahí, era alcanzar para ellas y sus familias una vida plena, autónoma y digna. Estaban dispuestas a trabajar duro por eso y nosotros tuvimos que aprender que no siempre lo que la gente quiere es un curso de primeros auxilios, que para ellas tenía otro significado el trabajo por la salud y que en ello hay una apuesta por una vida digna”. Camilo

Otro punto relevante en este significado es que la salud gana más contenido como “proceso”, a diferencia de las dos tendencias anteriores en las que la salud tiene una connotación menos dinámica porque se refiere más a “estados”. En el primero a “no estar enfermo”, en el segundo a “estar bien”. Entender la salud, o mejor, la vida saludable como un ‘proceso’, implica para quienes así la entienden, poner en juego, vitalidad, energía, acción, transformación; implica que tanto su determinación como las tareas y proyectos que se deben emprender para construirla ganan una perspectiva histórica, humana y política.

Es gracias a esa perspectiva política que estos sujetos ven con más claridad, y con diferencias significativas, la necesidad de la organización y la participación social y política. En primer lugar la necesidad de una organización autónoma y demarcada de las

pretensiones institucionales que en salud tiene una historia centrada en el interés de legitimar programas y modelos elaborados por fuera de las mismas comunidades y de promover iniciativas de autoayuda. En segundo lugar, una organización y participación con una visión más amplia y estratégica de la lucha por la vida saludable, que tienda puentes de acción y se articule a un proyecto contra-hegemónico, emancipador y verdaderamente democrático de la sociedad y que contribuya simultáneamente con la constitución del sujeto político protagonista de la movilización.

“... a veces ni para nosotros mismos era fácil salirnos de la idea de la salud como no estar enfermos y volvíamos a caer en contradicciones [...] Ahora yo veo la salud como algo que no es blanco o negro, es un proceso. [...] Incluso eso nos ayudó a entender mejor de qué manera cada uno participa para que haya salud” Miguel

“Eso lo venimos trabajando hacer rato, lo que pasa es que no estamos acostumbrados a mirarnos en otra perspectiva uniendo voluntades. Empezar a soñar la salud, sí, pero en el marco de una sociedad diferente ese es el reto” Camilo

El significado de la salud como vivir dignamente o buen vivir en comunidad se separa del discurso biomédico hegemónico e intenta avanzar en la “desmedicalización” de la vida. Esto produce dos efectos positivos, de un lado se sustrae del reduccionismo inevitable de otros significados y, de otro lado, se aproxima a significados más interculturales que toman en cuenta que el buen vivir lo define cada grupo social de acuerdo con su visión holística acerca de cuál es el objetivo fundamental de la convivencia humana. Así, este significado se puede inscribir en el paradigma del “buen vivir en comunidad”, propuesta forjada en el legado conceptual y vital del movimiento indígena latinoamericano que se basa «en la comprensión del sentido que tiene y debe tener la vida de las personas» (Hidalgo, 2011, p. 89). “Buen vivir en comunidad” es la traducción al castellano de la expresión Quechua ‘*sumak kawsay*’. Los indígenas lo

consideran un término dinámico y cambiante,⁴² Luis Macas (2010) señala que el *sumak* se define como la plenitud, lo sublime, excelente, magnífico, hermoso y el *kawsay* como la vida, como ser estando; por lo tanto *sumak kawsay* sería la vida en plenitud, la vida en excelencia material y espiritual. En general para los pueblos indígenas de América Latina *sumak kawsay* significa «armonía con los vecinos y con la naturaleza y con el aprovechamiento equilibrado de la riqueza que de ella se obtiene y, además significa el buen estado de salud de las personas y de la naturaleza» (Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y El Caribe, 2005, p. 12).

Breilh (2010a, p. 98) relaciona el significado de la salud con el ‘buen vivir en comunidad’, cuando plantea que «la sociedad saludable implica, sobre la base de la sustentabilidad soberana y organización solidaria del convivir, contar con la posibilidad real de modos de vida que consoliden y perfeccionen, en los diferentes espacios socio culturales, la preeminencia de procesos protectores y soportes, colectivos, familiares e individuales, que posibiliten el predominio de formas fisiológicas y psíquicas que sustenten una buena calidad de vida biológica y psíquica». En resumen, para este autor, buen vivir es equivalente a modos de vivir saludables.

No obstante, advierte este autor, que aunque es importante que exista hoy la tendencia a referirse a la salud como buen vivir, por cuanto constituye otro intento de salir de los discursos oficiales medicalizados y aunque se ha creado un contexto favorable sobre el buen vivir para su articulación con el debate sobre la política de salud,

⁴²Flores-Guerrero (2004) citando la recopilación hecha por Morazán comenta lo que significa la salud para varias culturas indígenas de Iberoamérica, entre ellas la de los kichwas ecuatorianos para quienes la salud es el logro de la armonía y el equilibrio de lo físico, lo mental y lo espiritual en el individuo, la comunidad, la cultura, la naturaleza y la tierra. Para los indígenas amazónicos del Perú la salud es un estado de equilibrio que supone buena provisión de recursos, buena respuesta de los elementos naturales, auto-respeto, consideración social, relaciones familiares buenas, confianza en los propios valores y valoración del propio grupo. Para los pueblos indígenas ubicados en el Vaupés (suroeste colombiano) la salud se basa en la convivencialidad del sujeto con relación a la comunidad y para los Miskitos de Nicaragua, persona sana, es persona alegre, que se viste mejor, tiene apetito, está contento en su trabajo, se pasea por su vivienda, le gusta su vida.

hay que tener cuidado porque «en las actuales circunstancias, esta idea potente puede ser un instrumento para trabajar y evaluar la conquista de una transformación real, o puede convertirse por arte de magia de la alquimia funcionalista en un recurso para reconstruir o remozar una hegemonía en crisis» (Breilh, 2012, p. 110).

A manera de resumen general, se destaca que en esta categoría sobre el significado que le atribuyen a la salud, hombres y mujeres que hacen parte de las organizaciones que se movilizan por este derecho, se develan tres “*maneras diferentes de atender la experiencia subjetiva*” (Schütz, 1993), construida, más que desde la experiencia íntima personal, desde la experiencia relacional de su vínculo con las organizaciones y por lo tanto desde una perspectiva de poder, resistencia y conflicto. Mirados globalmente, los significados transitan de una connotación negativa (ausencia de enfermedad) a una positiva (buen vivir) que coloca la vida y la dignidad en el centro; de una connotación que la reduce a lo natural e individual a otra que la entiende como proceso que se produce intersubjetivamente y la reconoce como fenómeno histórico y social; de una connotación que se liga a la noción de bienestar a otra que discute esta noción por su esencia individual y funcional y propone ligar el significado de la salud a la vida en comunidad.

Es evidente que los significados están atravesados por el contexto objetivo y subjetivo de estos actores. El primer significado, está influenciado por el discurso médico occidental dominante en el que se apoya el proceso de medicalización de la vida, caracterizado por la apropiación, no sólo del lenguaje, sino también de la valoración de la técnica y la tecnología en la producción de la salud. El segundo está relacionado con el sentimiento de pérdida progresiva del derecho a la salud y la convicción de la movilización para exigir al Estado su restitución; convicción que guarda diferencias según el tipo de organización al que se pertenece, el rol desempeñado y los motivos que los mueven a formar parte de ella. El tercero constituye un esfuerzo mediado por la conciencia crítica y por una perspectiva que entiende la discusión y la acción por la salud como un asunto político, que tiene que ver con la vida misma y la dignidad humana, con la superación del paternalismo que se espera del Estado y la construcción de la

organización y la participación colectiva autónoma en un proyecto político por una sociedad en la que los modos de vivir saludables y “*en armonía con los vecinos y con la naturaleza*” sean una realidad para todos/as.

La importancia de detenernos en esta primera categoría radica en que ayuda a comprender de qué salud están hablando los participantes, cómo conciben su producción como fenómeno que es transformado cotidianamente gracias a la actividad humana, y por lo tanto qué relación tiene con el sentido que tiene para ellos la responsabilidad con la salud y si este sentido se acerca a la «construcción de una propuesta emancipadora, humana y realmente democrática sobre la salud». (Breilh, 2012, p. 106)

5.2 El sentido de la responsabilidad con la salud

Como se comentó en el capítulo anterior, para la psicología social «la idea de sentido tiene la connotación de dirección, de intención, de guía de un símbolo hacia un significado [...]. Igualmente tiene la connotación de marco o contexto de interpretación» (Fernández, 1994, p. 204).⁴³ Berger y Luckmann (2003) plantean que el sujeto es constructor de sentido y que la conciencia, la individuación, la socialidad, la constitución histórico-social de la identidad personal y el lenguaje son características que le dan esa capacidad al sujeto. De la conciencia estos autores afirman que «siempre es intencional, siempre apunta o se dirige a objetos» (p. 36) y que se mueve en diferentes esferas de realidad entre ellas la de la vida cotidiana, una «realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente» (p. 34). El lenguaje por su parte hace posible que los sujetos objetiven las experiencias y se «sedimenten sentidos de existencia» (Botero, 2008, p. 72).

⁴³ El sentido es la configuración de las interrelaciones de una situación: la organización, secuencia, armonía interna que presentan los acontecimientos u objetos situacionales. Cualquier evento de la vida para ser percatado y entendido, para que aparezca efectivamente como un evento debe estar dotado de una configuración de sentido, la cual se presenta como ya contenida por el evento mismo. [...] El sentido de las situaciones es construido y aprehendido más como una imagen que como un discurso, más como una sensación, como una visión, que como un pensamiento y una racionalidad [...]. (Fernández, 1994, pp. 200-203).

De estos planteamientos puede deducirse que las vivencias por sí solas no tienen sentido. Sólo en la medida en que atraen la atención de quien las vive y éste/a las reflexiona y las va definiendo temáticamente se tornan en experiencias que pueden ser relacionadas a su vez con otras experiencias, en forma simple, o con otro tipo de experiencias, en forma más compleja, hasta llegar a configurar el sentido. De ahí que se afirme que el sentido de la responsabilidad en estos actores tiene diferentes dimensiones construidas a partir de su situación biográficamente determinada y a partir de aquello que constituye la fuerza que los lleva a la acción: los contextos motivacionales, los propósitos, la forma como se relacionan con los/as otros/as. (Anexo 3)

El sentido que tiene para estos sujetos la responsabilidad con la salud fue la categoría que constituyó el eje central de este proceso investigativo. En términos generales se puede hablar de tres sentidos diferentes que estos sujetos configuran en el espacio intersubjetivo: La responsabilidad como compasión cristiana y servicio para con el que sufre, la responsabilidad como resistencia, denuncia y movilización para reclamar al Estado el derecho a la salud y, la responsabilidad como compromiso con un proyecto alternativo de sociedad. Sentidos que respectivamente son producidos y a la vez producen, respectivamente, acciones como la ayuda física y material para tramitar la atención, motivada por convicciones religiosas; la protesta y otros repertorios de lucha por la exigibilidad y la justiciabilidad del derecho, motivada por sentimientos de indignación (Melucci, 1999) y la participación política motivada por un sentido diferente del nosotros y el interés de posicionar el debate político. Sentidos que si bien se identifican por unos rasgos particulares, no pueden considerarse “puros” pues en ocasiones unos y otros comparten algunos argumentos que los sustentan.

5.2.1 La responsabilidad como compasión (judeocristiana) y servicio con quien está enfermo

En esta tendencia la responsabilidad de los sujetos se orienta hacia la compasión que sienten por aquellas personas, generalmente cercanas, que sufren, que tienen vicisitudes y necesidades de salud y por lo tanto precisan de ayuda. Ese reconocer el

sufrimiento del otro/a, va por lo general unido a considerar que carecen de recursos materiales, de capacidad para hacerse escuchar, de conocimientos, o de un grupo familiar que los respalde. Es decir, perciben al otro/a como indefenso y frágil, se compadecen y toman la decisión, con base en sus convicciones religiosas, de “hacerse cargo”, de contribuir a “aliviar” ese sufrimiento mediante la escucha y la ayuda “desinteresada”. La motivación o la fuerza que los moviliza, es la fe religiosa y el amor al prójimo o el amor existencial que ésta predica.

“Yo le tengo mucho pesar a los pacientes, a los enfermos; para mí un enfermo y un anciano es lo más indefenso, (...) ellos lo necesitan a uno mucho; yo soy muy católica y creo que debo ayudarlos...”. Alicia

“Eso es lo mínimo que uno puede darle a estas personas, tantas que lo buscan a uno con problemas que lo dejan mudo.... Imagínese, si a veces ni yo mismo puedo hacer nada, porque tampoco tengo para regalarles con qué hacer el examen o comprar las drogas... pues que por lo menos sientan que alguien se compadeció de ellos; la compasión no se le niega a nadie y los que somos creyentes sabemos que practicarla es algo que alegra al Señor” Julián

Se percibe una gran sensibilidad y amor hacia el/la “otro/a” y más que responsabilidad sienten que es una obligación, para dar gracias por los beneficios que han recibido en otros momentos de su vida, o sienten que es una misión que les exige su fe y su deber como cristianos. Viven la compasión, en el sentido que le da la tradición judeocristiana, como una expresión del amor que vincula, fraterniza, auxilia y se alegra con el prójimo, como afirma esta encíclica: «El misionero se mueve a impulsos del ‘celo por las almas’, que se inspira en la caridad misma de Cristo y que está hecha de atención, ternura, compasión, acogida, disponibilidad, interés por los problemas de la gente». (Carta Encíclica Misión del Redentor escrita por el Papa Juan Pablo II, 1990)

“Por algo me tiene mi diosito aquí, yo les colaboro mucho y más cuando son de la tercera edad, yo les colaboro cuando son viejitos que son solos, que son

enfermos, (...) la gente no sabe casi hacer gestiones, entonces uno debe estar pendiente”. María

“Yo me iba a ir de monja, pero cuando me resultó, papá no me dejó. Y bueno, se me fue como quitando esa vocación pero seguí mirando otras posibilidades que es ayudarlo a los demás; entonces de fondo es porque me nace ayudarlo a los demás; sé que van a haber satisfacciones como van a haber también insatisfacciones, pero me nace hacerlo. Porque vea, antes de irme a vivir allá, yo estaba más en la casa, en el estudio, entonces yo no tenía esa oportunidad de dar de mí misma hacia los demás. Entonces ya esta fue una oportunidad, en esa vereda, en que yo estuviera más con la comunidad y que la comunidad me aceptara”. Alicia

Desde esta perspectiva es apenas comprensible que la acción de los sujetos se centre en tramitar aquello que proporciona alivio al que sufre, o que hace más soportable una enfermedad, o que abre el acceso a los servicios de atención. Una labor hecha con un alto grado de sacrificio, porque por lo general la hacen personas de bajos recursos económicos que dedican sus días y ponen su tiempo al servicio de quienes los necesitan cuidando del enfermo o haciendo tareas administrativas, diligenciando autorizaciones, intercediendo por exención de pagos, buscando ayuda para la presentación de tutelas o derechos de petición, consiguiendo medicamentos u otros insumos médicos, en la gran mayoría de los casos sin esperar una retribución económica a cambio:

“... hay mucha gente que no tiene pañalitos, que a veces vienen de un pueblo y hasta tienen la plástica y no tienen quién les compre la pasta de jabón, uno a veces les hace diligencias personales, sale a comprar las cositas que necesitan, también a pedirles las órdenes. Yo hago ese trabajo voluntario, sé que son pañitos de agua tibia pero sirven, consigo alguna ayuda, mercaditos, pedía en el edificio y me tienen confianza porque me dan”. Paola

“... qué hace una persona que no sabe leer y escribir, como esta señora, yo no me acordaba que ella, la del cáncer, no sabía leer ni escribir... qué tuve qué hacer, poner el teléfono mío y estar pendiente, porque donde la llamen a ella, vea, que tiene la cita para tal día, a tal hora, con tal médico, en qué momento va a escribir ella, si no es con una ayuda de alguien”. María

La discusión sobre cómo entender la compasión se ha dado desde diferentes perspectivas. Por un lado, la compasión entendida como acompañar, como compartir con el/la otro/a, a quien perciben frágil, emociones y sentimientos de pesar, dolor y congoja. O en un sentido más activo, la compasión entendida como la obligación de ayudar al otro en virtud de sus necesidades y su fragilidad; la compasión que moviliza a los fieles a preocuparse tanto de los demás como de sí mismos, venciendo el egoísmo y otros “malos” sentimientos, con miras a alcanzar la perfección humana. No en vano es en el evangelio de las buenas acciones donde más está presente el discurso de la compasión y la benevolencia.

Nietzsche es uno de los autores que más ha criticado este sentido de la compasión, en tanto la ve como una emoción no estimulante que tiene el efecto adverso de convertir a aquellos que son objeto de compasión en personas sin energía vital, sin autoestima, lo que sumado al sufrimiento que ya están padeciendo los hace cada vez más débiles y vulnerables. Refiriéndose a la compasión este autor dice que «este instinto depresivo y contagioso obstaculiza aquellos instintos que tienden a la conservación y elevación de valor de la vida: tanto como multiplicador de la miseria cuanto como conservador de todo lo miserable» (1978, p. 14).

Por su parte, Arendt (1967, p. 90) define a la compasión como «la capacidad de padecer con los demás»; como una emoción que lleva a quien la siente a escuchar al que padece pero permaneciendo en silencio y por lo tanto paralizándolo para actuar. «La pasión y la compasión carecen de elocuencia, su lenguaje está hecho de gestos y expresiones del semblante antes que de palabras» (p. 94). Por esta razón, advierte sobre el peligro que implica la compasión en tanto hace que las personas se queden en la

turbación del dolor, que sean incapaces de sostener cualquier tipo de discurso afirmativo o demostrativo con ese otro y no se produzca ningún tipo de solución a su situación.

Para esta autora, desde el punto de vista político, la compasión es «irrelevante e intrascendente, debido a que anula la distancia, el espacio mundano interhumano donde están localizados los asuntos políticos, la totalidad de la actividad humana» (1967, p. 95). «Arendt cree que no basta con tener un concepto del “bien” y ser capaces de conmocionarse por los demás para mejorar al mundo sino que hace falta tener una visión contextual y racional de los problemas públicos y crear espacios de diálogo y de participación conjunta para poder ayudar sin atentar contra la vida y la dignidad de la gente a la que supuestamente se le auxilia» (Cano, 2004, p. 189).

Sin duda, en esta tendencia sobre el sentido de la responsabilidad con la salud puede ocurrir lo que advierte Arendt, que la compasión que caracteriza a algunos de estos actores termine subestimando o reduciendo la visión del otro/a a un individuo menor o inferior, un individuo que necesita de ayuda o de compañía pero con quien no se entabla un diálogo. Para que esto no ocurra o deje de ocurrir será necesario inclinarse por la orientación ética de la compasión en el sentido que proponen autores como Mèlich (2010, pp. 230,250), como respuesta a la experiencia de sufrimiento del otro/a pero en la que lo decisivo «no es la *‘obediencia al deber’*, a un imperativo, el *‘respeto a la ley’* (como sería en el caso de la moral de Kant) sino la forma de responder a la interpelación ajena, a la presencia y a la ausencia del otro, a su apelación y a su demanda [...]; no se trata de ninguna manera de *‘ponerse en el lugar del otro’* sino de algo completamente distinto, *desituarse junto a él*». Es decir, una ética de la compasión con la que se responde al dolor y al sufrimiento de las personas enfermas o excluidas del goce de la salud, acompañándolas; una ética en la que, a diferencia de la compasión cristiana, no se siente el dolor del otro o la otra, sino que se *los siente, a él o ella, en su dolor*. Esto, además, contribuye a la constitución ética del yo o del *‘yo ético’*, según este autor.⁴⁴

⁴⁴Mèlich plantea que en la ética de la compasión el *‘sentido del bien’* es irrelevante o no está conectado con el *‘yo ético’* porque «uno puede tener una conducta intachable desde el punto de vista moral y ser

Resulta además que en la responsabilidad como compasión cristiana la acción por la salud no se proyecta como una acción transformadora o política. Ya se sustentó que no es una acción tendiente a reconocer la dignidad del sujeto que requiere desarrollar sus potencialidades y concebirse a sí mismo como sujeto que, pese a sus vicisitudes, puede participar en la construcción de la vida saludable. Por lo tanto, se requiere también oponerle otras maneras de mirar al otro/a con *heridas morales* (privación de derechos o marginación social), se requiere una actitud de reconocimiento que en vez de anular al otro/a impulse en él/ella, mediante las esferas de *amor y amistad, reconocimiento jurídico y valor social*, capacidades que le permita construir autonomía, confianza en sí mismo/a, estima de sí y respeto. Reconocimiento que es posible mediante la dialéctica de la reflexividad y de la alteridad en la que la intersubjetividad tiene un papel central, de tal manera que la identidad y la integridad de los seres humanos dependen constitutivamente de ese reconocimiento mutuo (Honneth, 2009).

Finalmente, valga aclarar, que lo comentado no significa que la actitud compasiva con la que algunos orientan la responsabilidad con la salud debe ser rechazada de plano. Sin duda es una actitud menos perjudicial que la indiferencia total que caracteriza al individualismo sobre el que descansa la sociedad capitalista, pues en muchos casos el sujeto que se compadece es más susceptible que otros a ser motivado a formarse políticamente, contribuye con sus acciones a denunciar las violaciones al derecho a la salud, a articular las quejas, a construir redes de apoyo y de mediación ante el Estado y a generar espacios de acción colectiva, lo que va dando lugar a un proceso en espiral en el que el compromiso y la responsabilidad se van transformando en un asunto ético y político de trabajo de todos/as por la vida saludable.

perfectamente insensible al dolor del otro, del que ha sido excluido [...] de la condición humana, de la dignidad humana» (2010, p. 228).

5.2.2 La responsabilidad: entre la presencia del Estado y la resistencia/ movilización de los/as ciudadanos/as

Esta tendencia parte de la convicción de que la responsabilidad con la salud descansa fundamentalmente en el Estado y en sus instituciones que están obligados a garantizarla como derecho que contempla la Constitución Política de 1991.⁴⁵ Para quienes así la entienden, el Estado tiene las instituciones y las herramientas jurídicas mediante las cuales puede organizar la vida social y todo aquello que garantiza la calidad de vida, el entorno sano y la atención a la salud; por lo tanto, su apuesta y su propia responsabilidad, es porque la realización del derecho a la salud no se quede en el papel ni se supedite a ningún criterio, más allá del derecho que como ciudadanos/as tienen todos/as los/as colombianos/as.

Aparecen con fuerza dos motivaciones para vincularse a la acción colectiva por la salud. Una muy relacionada con vivencias personales o familiares de negación o exclusión de la atención médica, que impulsa a los sujetos a trabajar, desde una perspectiva muy individual, para que “otros/as no pasen por lo mismo”. Y otra motivación relacionada con una mayor conciencia política que grupos de población han ido adquiriendo sobre la obligación que tiene, un Estado Social de Derecho como el

⁴⁵En el Capítulo 2 del Título II de la Constitución Política de Colombia (1991) están definidos los derechos sociales, económicos y culturales de los/as colombianos/as. Más exactamente el Artículo 48 habla del derecho irrenunciable a la Seguridad Social, la cual es definida como «servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad en los términos que establezca la ley». Y el Artículo 49 define que «la atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud». Y aunque en la Constitución Política la salud queda definida como servicio público, lo que significa que los constituyentes se abstuvieron de definirla categóricamente como un Derecho Fundamental, en el año 2008 la Corte Constitucional formuló una jurisprudencia conocida como la Sentencia T-760 en la que a pesar de las limitaciones de la Constitución y la Ley y sobre la base de la responsabilidad del Estado con este derecho, reconoce la salud como derecho fundamental y le ordena entre otras cosas: unificar los planes de beneficio, asegurar el flujo de recursos al sistema de salud, adoptar medidas para que progresivamente se alcance la cobertura universal, entre otros.

colombiano, de garantizar la salud como derecho fundamental, en contraste con la historia pasada y reciente de recorte progresivo del mismo. Ambas motivaciones hacen que la acción responsable de estos sujetos esté orientada a desarrollar acciones jurídicas y políticas de movilización ciudadana para presionar al Estado a que cumpla con su responsabilidad.

“Pues la responsabilidad por la salud originalmente es del Estado pero como está totalmente diluida, porque la delega a través de entidades privadas o de entidades territoriales, toca que nos organicemos y entre todos exijamos que cumpla con lo que le toca” Nicolás.

“El Estado tiene que garantizarle a uno condiciones de bienestar, de acceso a la educación, a la salud, a muchos aspectos. Somos personas que estamos afectadas por el modelo de salud, porque nos están negando los derechos entonces buscamos organizarnos y asociarnos para dar la lucha no individual sino colectiva. El trabajo con la gente es ir más allá de los problemas, que no me atienden, que no tengo agua, que tenemos problemas de inseguridad; es decirle a la gente esos son problemas del barrio reales pero en últimas pasan por reclamar los derechos”. Diana

“... debido a esa violación de los derechos en salud que le hicieron a mi hija, fue que yo me fui metiendo a adquirir ciertos conocimientos, a luchar por estas personas para que no les pase lo que le pasó a la hija mía con los derechos de salud tan pisoteados (...). Pisotearon tanto el derecho de mi hija que a las once de la noche me la hicieron salir para afuera, con fiebre, con herida abierta (...) ella fue atendida mientras había dinero de por medio, después ya no” Julián.

Logran advertirse, sin embargo, dos matices en esta manera de entender la responsabilidad con la salud. De un lado una actitud contestataria, de presión al Estado, menos activa, en la que los sujetos se comprometen con la protesta y la reivindicación, pero básicamente están a la espera de que otras instancias, a las que les atribuyen el

poder, les garantice el derecho a la atención médica.⁴⁶ Actitud que justifican por la desconfianza y deslegitimación de las instituciones del Estado, debido a los vicios de corrupción, clientelismo y malversación de los dineros públicos, pero que no está acompañada de autonomía organizativa y de acción para promover su voz y su presencia dentro de los procesos políticos y para vislumbrar que en la propia movilización ciudadana se puede construir salud y derecho a la salud que vaya más allá del acceso a los servicios.

“yo sé que el gobierno me tiene que responder a mí, el Estado tiene que responder por mi salud como se lo manda la Constitución... Yo participo en las marchas para exigirle al Estado que nos reconozca la salud pero el Estado verá si me deja morir”. Alicia

“... por el hecho de que el Estado también ha sido corrupto y se ha desentendido, pues uno dice, como usted ha incumplido usted es el que tiene que responder. Si el Estado no fuera tan corrupto y proporcionara los medios, se pudiera pensar en el tema de la corresponsabilidad y de la solidaridad en salud”. Miguel

De otro lado, una actitud más activa de construcción de ciudadanía⁴⁷ en la que los sujetos se expresan en términos de una responsabilidad “compartida”, que no sólo tiene una concepción más integral del derecho a la salud, como derecho que abarca mucho más que la atención, sino que asume, que si bien el Estado es el garante de la salud de la

⁴⁶ Es común que la responsabilidad, como el significado de la salud, se ubique, para estos sujetos, en conseguir la garantía del acceso a la atención a la enfermedad, lo cual está influenciado por el enfoque predominante del derecho a la salud hoy en Colombia, el de un derecho que se reduce a un paquete limitado de prestaciones médicas y que depende de la capacidad de pago de los ciudadanos.

⁴⁷ «Cuando hablamos de ciudadanía nos estamos refiriendo a un proceso y, por lo tanto, a una dinámica social, en sentido histórico, de cambio y de movimiento cuyo objetivo es la construcción de una condición: la de ciudadano. En este sentido el ciudadano es el sujeto que tiene derechos y deberes políticos y, en consecuencia, responsabilidad sobre la gobernabilidad de una ciudad, de una nación, de un Estado». (Alguacil, 2002, p. 1)

población, responsable de poner en vigencia la Constitución, defenderla y hacer exigible el derecho, los/as ciudadanos/as también tienen la responsabilidad de construir mecanismos de organización, movilización y reclamación pública de sus demandas ante el Estado y otros actores, pero además tienen la responsabilidad de participar en la deliberación pública y en la elaboración de leyes y de políticas públicas, así como monitorear, evaluar y juzgar si éstas se cumplen.

“El gobierno maneja los dineros públicos por lo tanto le toca hacerse cargo de que haya condiciones para que tengamos salud, pero nosotros no podemos cruzarnos de brazos, qué nos ganamos con que haya plata si entre todos no organizamos unas políticas que nos beneficien a todos”. Miguel

“Por un lado tratamos de ser actores para incidir en que la salud ya no se vea ni como un servicio público ni mucho menos como un negocio que es lo que viene pasando en el país. (...) Por otro lado, animamos a la participación de todos los que se identifiquen con esta reivindicación ¿con qué referente? la salud no es un favor es un derecho”. Nicolás

No hay que olvidar que Colombia viene de una experiencia reciente de reorganización del Sistema General de Seguridad Social en Salud (Ley 100 de 1993) mediante la cual -y con el pretexto de ampliar la cobertura de los servicios y mejorar la eficiencia del sector-, el modelo de atención en salud fue adaptado a las exigencias neoliberales de abrir el campo de la atención a la enfermedad y el aseguramiento del riesgo de enfermar o morir al sector privado.⁴⁸ Sector que ya lo había identificado como

⁴⁸ Esta adaptación se hizo mediante el modelo propuesto por Juan Luis Londoño y Julio Frenk (1997), el Pluralismo Estructurado, que consiste en que haya condiciones de competencia entre el sector público y el privado que terminen garantizando por sí mismas un equilibrio al interior de esa competencia bajo la regulación del Estado. Con este modelo aparentemente se iba a resolver la ineficiencia del Estado por la vía de un seguro individual. Se llamó pluralismo estructurado porque permitía la participación de ambos sectores y el Estado era el encargado de estructurar la competencia. Sin embargo, en la práctica el modelo terminó siendo copado por los actores privados en detrimento de lo público, aunque cabe aclarar que no es sólo un asunto de la práctica sino que así fue concebido. (Echeverri E. (2013). Conferencia de apertura del

un campo muy prometedor para la acumulación de riqueza. En este contexto, el Estado pasa de tener alguna responsabilidad en lo social a reducirla al mínimo o a cederla al sector privado, en coherencia con otra de las exigencias neoliberales de minimizar la presencia y el papel del Estado que «deja de ser el representante de la nación para más bien transformarse en un intermediador estratégico entre el capital globalizado, las instituciones internacionales y multilaterales y los poderes regionales y locales descentralizados» (Hirst y Thompson citados por Granda, 2000, p. 14).

Según Franco (2013), entre los principales valores, intereses y prácticas que han estado a la base o que se han desarrollado durante el período de existencia de este “nuevo” modelo de salud colombiano se destacan: la salud como derecho contractual, o sea, ligado a la capacidad de pago de las personas, la inequidad y exclusión que produce,⁴⁹ la posibilidad que abre para que los bienes públicos sean apropiados por el sector privado y la prioridad del dinero y las ganancias sobre la salud y el bienestar de la población. Así lo expresa este investigador: «La conversión de los servicios de atención a la enfermedad en productos que pueden comprarse y venderse, el establecimiento de sistemas de salud que no sólo permiten sino que privilegian dicho mercado imperfecto, y el reconocimiento de la acumulación de ganancias como objeto final de la actividad económica, son los pilares sobre los cuales se sustentan las prácticas que han estado a la base o que se han desarrollado en los [últimos] veinte años de existencia del modelo de salud» (p. 275).

Bajo este sistema de salud, el Estado, que tiene la responsabilidad de actuar como guardián y como garante del bien común y por lo tanto de los derechos que hacen posible la vida saludable, no lo hace; más bien delega su responsabilidad y esto contribuye a configurar lo que se nombra insistentemente como la “crisis” de la salud, crisis que se ha

Seminario “Derecho a la Salud, Acción Colectiva y Justicia Sanitaria. Facultad Nacional de Salud Pública, Medellín).

⁴⁹ El autor denuncia que el Estado y los organismos multilaterales hablan de aumento en las coberturas pero basándose en la cobertura nominal vía carnetización y cita estudios que demuestran que las coberturas reales no son altas (Vega, 2003) y «que por diferentes mecanismos el modelo ha generado mayor exclusión». (Echeverri, 2003)

querido resolver con una serie de reformas al sistema, las cuales «lejos de reconocer el derecho a la salud, conservan lo esencial del modelo de negocio» (Hernández, 2013, p. 1). Crisis que contrario a lo que trata de mostrar afanosamente el gobierno de turno, no es sólo de los servicios de atención a la enfermedad, aunque sí una de las peores, sino que compromete todas las dimensiones del derecho. Por eso, para algunos de los actores que participan en esta lucha, los ejes de movilización de las organizaciones sociales y comunitarias no se deben concentrar sólo en las barreras de acceso a los servicios, sino además en las estrategias de focalización de la población más pobre que tendrá derecho al subsidio, en la falta de programas de salud pública, en el cierre de hospitales, entre otros. Crisis que para los estudiosos del tema, no radica en que las prescripciones de la ley 100 no se hayan cumplido, sino en la ideología y la escala valorativa que tiene su esencia, que en últimas lo que hace es darle más juego al mercado que al Estado.

Es en el marco de esa crisis que estos/as participantes entienden que su responsabilidad es un compromiso auténtico (no simbólico) con la defensa de derechos que cotidianamente se niegan o se recortan. Por eso, de diversas maneras, unas más activas que otras, denuncian, resisten y se movilizan no sólo por el derecho a la salud sino por otros derechos que aseguran la calidad de vida. Los repertorios de lucha son diversos, van desde las marchas y la protesta social en las calles, pasando por la configuración de procesos y espacios comunitarios de encuentro, de discusión y de acuerdos en lo fundamental, hasta experiencias más formales de participación política en el Congreso de la República.

Lucha que se ha convertido en elemento de identidad de su acción colectiva y se libra ante el Estado que es mirado como un contendiente al que hay que exigirle derechos como condición para que haya justicia social. Sobre este tipo de movilizaciones que son características, entre otras, de las organizaciones de usuarios de los servicios de salud, Echeverri (2009, p. 97) afirma que «a pesar del escaso reconocimiento, la mayoría de las acciones de las organizaciones de usuarios tienen un contenido político para convertir necesidades en derechos, porque buscan resolverse en el Estado o en las instituciones,

como en el caso de la tutela, de la presión por programas de salud pública o de la atención a grupos vulnerables [...]».

La privación de derechos como el de la salud, a la que se enfrentan cotidianamente los miembros de estas organizaciones, como experiencia propia o de los *contemporáneos*, es una de las formas de *desprecio* de acuerdo con la teoría de Honneth (2005). Al igual que la marginación y la exclusión social, el despojo de derechos, limita la autonomía personal y desconoce el status de sujetos en igualdad de condiciones. Por lo tanto, esta manera de entender la responsabilidad tiene como fuerza que la motiva el deseo de inclusión y de reconocimiento del que habla este autor cuando dice que «una fuerza motivacional en las disputas sociales o en la crítica social de las sociedades es el anhelo o la necesidad de estar realmente incluido en la sociedad, de ser reconocido dentro de la sociedad» (Cortés, 2005, p. 10). Reconocimiento que demanda lo que Arendt (1974, p. 375) llama «el derecho a tener derechos» o a ser reconocidos como personas y ciudadanos plenos, a tener la posibilidad de aparecer en la esfera pública, expresar intereses y preocupaciones, a protestar.

El deseo de reconocimiento, es entonces, la fuerza moral que impulsa a estos sujetos a construir capacidad de acción y capacidad organizativa. Desde luego este es un aspecto sobre el que las organizaciones deben promover la discusión e ir alcanzando su cualificación. Echeverri (2009, p. 93), encontró que «el principal eje de organización y movilización de las organizaciones de usuarios de la salud, a través de denuncias o debates públicos con el gobierno local y de solicitudes individuales, es la lucha por la inclusión en el seguro subsidiado, porque la queja más frecuente de usuarios y pobladores es que la focalización los clasifica como menos pobres de lo que realmente son, o bien los deja por fuera». Esta lucha, aunque podría interpretarse como lucha por el reconocimiento jurídico, se queda en hacer el juego a las políticas de Estado como la focalización, que como su propio nombre lo dice, excluyen a aquellos/as que no pueden demostrar su pobreza extrema para clasificar como beneficiarios. Se requiere una lucha por el reconocimiento que vaya ganando contenido político (de la solidaridad) y que más allá de la inclusión “funcional” en las políticas públicas, impulse un proceso de

liberación individual y colectiva, que fortalezca la autonomía para ponerla al servicio de la realización de la vida saludable para todos/as (Honneth, 1997).⁵⁰

En resumen, es ésta una tendencia en la que la responsabilidad frente a la salud se le atribuye al Estado y sus instituciones, por lo tanto puede afirmarse que los participantes difieren su propia responsabilidad y se hacen cargo de vigilar y exigirle al Estado que cumpla con lo que le corresponde. Se destaca sin embargo, que este sentido no tiene una connotación homogénea entre todos los participantes. Así, para algunos/as de ellos/as, el hecho de que el Estado sea visto como responsable implica una actitud pasiva de espera y menos crítica frente al discurso oficial dominante y en consecuencia son sujetos más proclives a ser atrapados por propuestas como las de la autorresponsabilidad o la corresponsabilidad, que han copado los espacios de la discusión sobre el cuidado de la salud, en los últimos tiempos. De la misma manera, su postura frente a la acción colectiva por la defensa de derecho a la salud y por lo que significa el enfoque de derechos⁵¹, es poco crítica y en muchos casos termina haciéndole el juego a posturas reformistas.

Otros participantes que se refirieron desde este sentido de la responsabilidad con la salud, que ven en el Estado el principal responsable, asumen la acción colectiva desde una perspectiva política e identifican la importancia de que los ciudadanos asuman sus propias responsabilidades aun en los casos en que consideren que parte de las decisiones recaen sobre alguna figura de autoridad (Nussbaum, 2010). Para ellos/as es un asunto de

⁵⁰ «Sujetos capaces de habla y acción sólo se constituirán como individuos aprendiendo a referirse a sí mismos como un ser bajo la perspectiva de otros que les aprueban, como un ser a quien le corresponden ciertas cualidades y capacidades» (Honneth, 1992, p. 80).

⁵¹Para la Oficina del Alto Comisionado de la Organización de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2006, p. 15), el «enfoque basado en los derechos humanos es un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano que desde el punto de vista normativo está basado en las normas internacionales de derechos humanos y desde el punto de vista operacional está orientado a la promoción y la protección de los derechos humanos. Su propósito es analizar las desigualdades que se encuentran en el centro de los problemas de desarrollo y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el progreso en materia de desarrollo».

participar, de ejercer la ciudadanía; muestran una aceptable capacidad de argumentación ética, política y jurídica del discurso de los derechos, pero sobretodo ven en la movilización para reclamar los derechos sociales, un medio para construir su capacidad de actuar de maneras más abiertamente políticas.

La heterogeneidad de las posturas en esta tendencia, no puede desconocerse ni va a desaparecer en el corto plazo, los matices diferentes conviven en el tiempo e incluso dentro de las mismas organizaciones, de tal manera que logran incidirse mutuamente, según la correlación de la fuerza de los argumentos y las coyunturas específicas que enfrentan. Transformar esta situación implica trabajar en la construcción del sujeto político ciudadano/a, enfatizando en la manera como se definen estos sujetos a sí mismos, cómo se ven en relación con los otros y qué implica esto para su comprensión de la ciudadanía (Kabeer, 2007).

5.2.3 Responsabilidad como vinculación solidaria a un proyecto por una sociedad democrática

Una tercera tendencia del sentido de la responsabilidad se configura a partir de considerar que si bien el Estado y sus instituciones tiene una significativa responsabilidad en redistribuir equitativa y justamente los bienes y recursos y de brindar garantías que hagan posible el vivir saludable, los ciudadanos no pueden ceñirse al papel de reclamantes. No se niega la importancia de la lucha por derechos pero tampoco se desconoce que es un tema controvertido en la teoría social contemporánea, en la que según Fraser (1991, p. 38) existen posiciones que plantean que «las demandas de derechos trabajan contra la transformación social radical al conservar rasgos de individualismo burgués». Por eso esta tendencia asume que la vida saludable se alcanza en la medida en que todos/as participen de un proyecto político que asuma como su principal objetivo la construcción de una sociedad democrática y equitativa.

“Yo entendí que la salud la tenemos que construir entre todos, (...) nadie va a hacerlo por nosotros (...) que el Estado tiene obligaciones, claro, pero nosotros también”. (Adela)

“Yo creo que en el trabajo por la salud tenemos que estar presentes todos. No es sólo exigirle al gobierno que haga cumplir la Constitución, es que los individuos, la sociedad y las organizaciones nos involucremos y participemos, desde la elaboración de propuestas para cambiar el modelo de salud hasta construir una sociedad más justa y democrática como garantía para que todos vivamos bien”. Claudia

Aquí la responsabilidad se revela con un claro sentido de vinculación solidaria a un proyecto por una sociedad en la que la salud es uno de los asuntos a construir colectivamente. Es un sentido en el que la acción, que no es sólo de quienes asumen cargos públicos, de técnicos o de líderes comunitarios, sino de toda la sociedad, es ante todo acción política o acción por el mundo de la pluralidad humana,⁵² más allá de los intereses individuales, como lo plantea Arendt, quien afirma que «en el centro de las consideraciones morales de la conducta humana se yergue el yo; en el centro de las consideraciones políticas del comportamiento se alza el mundo» (2007, p. 155). Ese mundo común arendtiano que surge cuando se reconoce la presencia de los otros; que lo sostienen las instituciones comunes como responsabilidad de todos/as; que convoca a un compromiso activo, solidario y amoroso, que dignifica la existencia de quienes participan en su cuidado.

“El interés es trabajar con las personas en relación con la construcción de problemáticas de salud y dimensionar salidas de esas problemáticas, con personas de carne y hueso que vienen igual que nosotros trabajando otras

⁵² «La pluralidad es la condición de la acción humana debido a que todos somos lo mismo, es decir, humanos, y por tanto nadie es igual a cualquier otro que haya vivido, viva o vivirá». (Arendt, 1993, p. 22). Pluralidad que se comunica a través del diálogo, razón por la cual Seyla Benhabib habla de la ética de corte dialógico o intersubjetivo de Arendt.

problemáticas, alrededor de la niñez, alrededor de la cultura, es decir, como que hay un interés de construir colectivamente pensamiento y acción en relación a su proyecto de vida. (...) lo importante para nosotros es poder acompañar procesos comunitarios (...) ese es nuestro compromiso social y político”. Camilo

“Es más de ponerse las botas y estar en terreno y la mirada es otra, es una mirada más crítica que exige un compromiso político, que exige que nos vinculemos del todo a un proyecto y lo convirtamos en nuestro proyecto de vida, un proyecto en el que todos tengamos oportunidad de deliberar, de decir lo que pensamos, de proponer, o sea que todos podamos participar”. Claudia

En ese sentido de vinculación solidaria se le da importancia al discurso y a la acción como forma de *aparecer en el mundo* (Arendt, 1993), de reconocer que pertenecen y tienen responsabilidad con la sociedad, lo cual ratifica que este sentido de la responsabilidad se proyecta como una acción política o un experimentar arendtiano de la política como espacio público de intersubjetividad. Le apuestan a la participación en contextos públicos en los que se comparten palabras y actos y lo viven como la posibilidad de emprender algo nuevo en consonancia con lo que plantea Arendt (1993, p. 201) «con palabra y acto nos insertamos en el mundo humano, y esta inserción es como un segundo nacimiento [...]».

“... en un país donde hay tanta vulneración de derechos, siempre habrá luchas y a uno le toca tomar decisiones, ya no podía quedarme aquí quieta, me incorporé a esta organización, participo en las discusiones para buscar salidas a los problemas pero sobre todo me vinculo al trabajo con la gente. Algo se hace, lo importante es que uno sea consecuente y no se quede en el sólo discurso”. Adela

“Realmente a mí me interesaba más la discusión y el debate del papel del médico como motor de movilización social, eso era claro y cuando tuve esa

experiencia me ‘encarretó’ mucho y me dio luces sobre cómo proyectarme como un actor auténtico de esta movilización”. Camilo

Es en esta tendencia donde se manifiesta explícitamente la responsabilidad con sentido de solidaridad. Esa solidaridad que junto con la cooperación, son vistas como la base de una responsabilidad ética con la sociedad de la que se es parte. Como condición necesaria para alcanzar la integración de esa comunidad política que desde el horizonte de un sentido compartido es la gestora del proyecto por la nueva organización social en la que todos/as puedan deliberar y participar en la toma de decisiones, porque «al hacer uso de la razón, no se queda en lo particular, permite que los hombres funden deliberadamente y desapasionadamente una comunidad de intereses con los oprimidos y explotados» (Arendt, 1967, p. 89). Esa solidaridad considerada también como un valor que hace posible vivir juntos y entre iguales, porque «[s]er solidario es ensanchar el ámbito del ‘nosotros’, esos que están situados en el ámbito despectivo del ‘ellos’» (Rorty, 1991, p. 210).

“Yo para ser responsable tengo que ser solidario, uno no puede ser responsable siendo indiferente o no siendo solidario, ellas van de la mano, la una lleva a la otra” Adela

“... integrándonos con la comunidad, siendo muy solidarios... usted no consigue que la gente lo escuche y piense en lo que se les está diciendo, si esa misma gente no siente genuinamente que usted comprende lo que les pasa, comparte con ellos las dificultades para salir adelante, se integra en los proyectos que emprenden y trabaja hombro a hombro con ellos” Camilo

A quienes le dan este sentido a la responsabilidad los mueven diversas energías: una es la sensibilidad por el otro/a excluido/a cuya presencia lo afecta, le demanda una respuesta y le reclama justicia. Otra es la pasión por lo que se hace y el poder de su compromiso con ese proyecto alternativo de sociedad. Lo que significa que aquí priman las razones del sentir, más que las motivaciones estrictamente racionales de la segunda

tendencia, es decir, lo afectivo se transforma en potencia que genera cambios en los sujetos y en la realidad.

En el primer caso, la capacidad de sensibilizarse frente al llamado del otro, es algo en común con la primera tendencia, sin embargo, se diferencia radicalmente en que la respuesta no es la compasión judeocristiana sino el restablecimiento de la confianza,⁵³ el reconocimiento de su dignidad y el respeto por la vida como su mejor argumento para aproximarse, ocuparse y cuidarse mutuamente. Desde este punto de vista ético, el valor de la solidaridad cambia, pues se habla de una “*solidaridad para*” alcanzar un objetivo común, por ejemplo la vida saludable (perspectiva política), distinta a una “*solidaridad por*” el enfermo, como en el caso de la compasión (perspectiva religiosa).

“Yo pienso que fue ver tanta gente sin recursos, sin nada, en medio del conflicto, con muchísimas necesidades... eso duele, eso no pasa desapercibido, le ayuda a uno a reafirmar cosas, como que uno debe tomar posiciones, uno en medio del conflicto no puede ser neutral, tiene que tomar posiciones definitivamente por la gente”. Adela

“... la sensibilidad hacia lo social; la vida me dio la oportunidad de que yo podía hacer algo, antes yo sentía como todo ese sentimiento hacia las necesidades de los demás, pero como que yo no podía hacer nada, ahora me siento muy contenta de poderme relacionar con las personas del barrio y de las otras organizaciones y juntos hacer una labor para que esto cambie porque así no podemos seguir”. Paola

“Es una pasión de la vida y hoy por hoy, yo creo que por eso dejé de hacer medicina individual para pensar en una salud colectiva. Y esa decisión me fue llevando por otros caminos en los que me comprometí de corazón con esta causa, ya no sólo de la salud sino de otra sociedad en la que quepamos todos.

⁵³ Cortina (2011) afirma que la confianza es el activo más importante de los pueblos.

Por eso, cuando tú me preguntas qué es lo que me impulsaba, realmente yo tengo es una pasión, una pasión que me sostiene cada día, una pasión que se fue definiendo durante mi formación” Camilo.

“... ha habido momentos muy difíciles, pero sin embargo uno sabe que esto hay que tirarlo para adelante, estoy enamorado de la lucha, del cuento, gano a otros jóvenes para la lucha, me entrego con alma y vida” Miguel.

“Entonces para mí ha sido una vida muy rica, muy formativa (...) Esto lo aprendí desde la pasión que he sentido desde que comencé la lucha popular, que es una pasión muy personal, no con intereses económicos ni con intereses personales, sino con un interés colectivo” Claudia.

En suma, se devela en esta tendencia una orientación política de la responsabilidad con la salud en la que la compasión y la solidaridad como respuestas éticas, son las que le dan otro sentido al ‘nosotros’ y las que guían la acción. Esta responsabilidad política se origina en la experiencia compartida de la injusticia e inequidad crecientes y se enfoca principalmente en la construcción colectiva de una sociedad plural y democrática. Es otras palabras, -sin demeritar ni restarle importancia a la reivindicación de derechos frente al Estado-, para éstos/as que le dan un sentido político a la responsabilidad, es más estratégico encarar el poder capitalista que rige estas sociedades y asumir el proceso organizativo de la comunidad política para que se apropie de las tareas emancipadoras y para que dispute los espacios de poder y los escenarios donde se toman las decisiones, incluyendo las de salud.

Antes de concluir, cabe decir que los sujetos miembros de las organizaciones sociales que se movilizan por la salud, se refirieron también, aunque dándole menos relevancia, a la responsabilidad personal o más específicamente al auto-cuidado como una manera de hacerse cargo individualmente del riesgo de enfermar. Sin embargo, aunque todos/as se refieren a la responsabilidad individual como aquello de “cuidarse”, de no tener un “estilo de vida” o unas “conductas” que atenten contra la salud, es

evidente que existen diferencias apreciables sobre la manera como entienden el auto-cuidado. Algunos, que están más influenciados por el discurso hegemónico, le atribuyen la pérdida de la salud a la “negligencia” personal para seguir las recomendaciones sobre los estilos de vida sanos, otros se empeñan en que la responsabilidad es sólo del Estado y ven en el discurso del auto-cuidado una estrategia de éste para descargarla en las personas; otros en cambio, consideran que el auto-cuidado hace parte de la responsabilidad personal pero no es el eje estructurante de las decisiones políticas por la salud en una sociedad.

“La responsabilidad por la salud es de uno porque yo sé que yo me tengo que levantar y me tengo que bañar, la salud es aseo, porque yo soy la que tengo que ir a una citología, a una mamografía, yo sé que tengo que ir a los controles si soy hipertensa, yo sé que si yo no me tomo la droga me voy a morir; entonces la responsabilidad de la salud la tengo que tener yo y nada más que yo”. Alicia.

“Hay que contextualizar el asunto del auto-cuidado y de la responsabilidad individual porque con este discurso lo que pretenden es trasladar la responsabilidad del Estado a las personas. Le damos pie al Estado para que diga que no tiene por qué responder y con eso dejamos de lado el contexto de toda la problemática que consiste en que el Estado no cumple con su obligación de generar condiciones de vida mejores, ambientes más saludables, mejores ingresos para la gente”. Nicolás

“Si bien la responsabilidad individual es un componente que es válido considerar lo que debe estar en el centro del debate político es cómo trabajamos todos por una sociedad sustentable que haga posible el vivir saludable” Camilo

El discurso de la responsabilidad con el auto-cuidado de la propia salud se ha venido posicionando ya hace rato, según lo documentan autores como Illich (1990), Skrabanek (1999), Castiel & Álvarez (2007). Esto ocurre en el contexto de las

sociedades capitalistas neoliberales en la que muchos derechos, entre ellos el de la salud, como se dijo antes se aceptan como un bien privado. Sociedades en las que uno de los soportes de la teoría y práctica de la “promoción” de la salud es la supuesta autonomía de los sujetos y con ella la responsabilidad personal o individual, estrechamente ligada a los modos de vivir, bajo el presupuesto de que todas las personas tienen la libertad de decidir cómo quieren vivir.

Fraser (2008, p. 229), citando a Rose y Gordon, lo describe como un nuevo modo de subjetivación, en el que el nuevo sujeto de la gobernabilidad posfordista es el «agente activamente responsable [que] como sujeto de alternativas de (mercado) y consumidor de servicios está obligado a aumentar su calidad de vida a través de sus propias decisiones. En este nuevo ‘cuidado de sí mismo’ todo el mundo es experto en su propio yo, responsable de gestionar el propio capital humano hasta su máximo rendimiento».

Cabe recordar, como se discutió antes, que la responsabilidad pensada sólo desde lo individual se convierte en un asunto moralista que termina confundándose con la culpa. Y es exactamente lo que termina pasando con el discurso del auto-cuidado en salud, los individuos son obligados a no atentar contra la salud y a intentar recuperarla cuando la ven mermada o perdida. “Perder peso”, “no fumar”, “practicar sexo seguro”, “hacer deporte”, se convierten en responsabilidades individuales propias del espejismo del discurso de los “estilos de vida personal”.⁵⁴

Para Breilh (2003, p. 53) la afirmación de que los estilos de vida personales y familiares obedecen al libre albedrío de las personas, no es más que una ilusión, por cuanto éstos operan dentro de las posibilidades históricas de un modo de vida colectivo, «el libre albedrío absoluto es sólo una ilusión gestada en el orden inmediato y empírico

⁵⁴ Menéndez (1998, p. 50) explica que el concepto de “estilo de vida” fue distorsionado por la epidemiología clásica «eliminando la perspectiva holística» que le habían dado las ciencias socio-históricas y «reduciéndolo a conducta de riesgo». Expresa que «si bien este concepto incluía la intencionalidad no reducía la capacidad de elección sólo al comportamiento personal» y enfatiza en que «la perspectiva biomédica al apropiarse del concepto» trabaja con la idea de que «el sujeto puede elegir y actuar en términos responsables».

de la vida cotidiana. [Por eso, aunque] en la salud como en otros campos se forja la quimera de la liberación por autogestión personal y por la simple autoconfianza personal mientras se tejen las argucias de la privatización y la transformación de la salud en negocio [...], éstas operan en un sentido democrático sólo cuando se las emplea como alimento de la organización colectiva y no como su sustituto».

En la cita anterior, Breilh invita a pensar que no se puede desconocer que sobre los actores de la movilización social por la salud, como sobre toda la sociedad, tienen influencia discursos hegemónicos sobre el origen supuestamente individual y conductual, de los problemas de salud; discurso que no es casual en la medida que el orden social dominante lo utiliza, como a otros discursos, para garantizar su reproducción. Pero si de lo que se trata es de que la acción responsable por la salud conduzca a propuestas políticas contra-hegemónicas y emancipadoras, una de las primeras tareas que habrá de abordarse es la de superar esos discursos o, lo que se ha denominado, la medicalización de la vida, tarea nada fácil, y empezar por comprender que en el origen de los problemas de salud se conjugan una estructura de poder, generadora de inequidad en la distribución de los bienes que hacen posible el cuidado de la salud y, elementos del orden individual que contribuyen pero que no son los más importantes, incluso están subordinados a la estructura de poder.

En síntesis, el recorrido por las tres tendencias de esta categoría permite afirmar que lo narrado por hombres y mujeres que proceden de contextos y escenarios de actuación diferentes (asociación de usuarios, liga de pacientes, organización sindical, la academia, organizaciones comunitarias, etc.) y que tienen historias de vida y visiones del mundo también diferentes, devela una experiencia subjetiva diversa sobre las motivaciones para vincularse a dichas organizaciones, sobre la manera como se han constituido en actores de la movilización social y en última instancia sobre el sentido o modo de entender la responsabilidad que como sujetos individuales y colectivos tienen frente a la construcción de la salud y el derecho a la salud.

Un común denominador, es la sensibilidad de estos sujetos y su decisión de no eludir la demanda del dolor, el sufrimiento, la vulnerabilidad y en general, la exclusión a la que son sometidos aquellos/as más cercanos y los contemporáneos; demanda de la que son testigos o incluso la padecen en comunidad. Consideran parte de su responsabilidad reconocer las condiciones de vida de esos/as otros/as y la manera como estas condiciones impiden alcanzar una vida saludable. Esa sensibilidad que comparten -y que se conjuga en unos o en otros con sentimientos como la generosidad, la indignación, la pasión, el deseo y la solidaridad-, se constituye en un componente muy importante de aquella fuerza o poder que los moviliza, aunque como se pudo apreciar, las diferencias se producen en el tipo de acción que los impulsa a emprender para construir el derecho a la salud.

Partiendo de este común denominador se configuran tres tendencias sobre la manera de entender la responsabilidad con la salud. Un sentido moralista religioso de compasión con quien no goza de la vida saludable, un sentido de reivindicación del derecho ante el Estado para todos/as los/as ciudadanos/as y un sentido político, ampliamente soportado en la pluralidad humana y la solidaridad. En los tres casos la manera de entender la responsabilidad está estrechamente relacionada con el significado que le asignan a la salud y contribuye a orientar la acción individual y colectiva que básicamente es de tres tipos: de ayuda y asistencia para que quienes han perdido la salud la recuperen; de protesta y otros repertorios de lucha por la justiciabilidad del derecho; y de participación, deliberación y trabajo colectivo por una sociedad realmente democrática. (Ver Anexos 4, 5 y 6)

El papel que le asignan al Estado también es un elemento diferenciador, pues mientras unos ni siquiera lo interpelan y sostienen una relación ambigua con éste, unas veces sumisa y otras veces de confrontación; para otros/as es el único responsable de la salud de los/as ciudadanos/as en tanto se debe hacer cargo de hacer las leyes y disponer de los recursos; y para otros/as, aunque es indiscutible que el Estado y sus instituciones tiene responsabilidad, se trata más bien de una responsabilidad compartida o colectiva, del Estado, los ciudadanos y las personas, o lo que Zapata (1996, p. 154) llama una

relación trádica, en la que «la responsabilidad que se requiere del Estado, no debe restringir, anular o sustituir la actividad responsable que se precisa del ciudadano en el espacio público, la cual no debe a su vez, restringir, anular o sustituir la práctica responsable de la persona en su espacio privado y subjetivo».

6. Pensar la responsabilidad con la salud como asunto ético y político

“Aún estamos a tiempo de estrecharnos las manos
y de tender puentes entre nosotros,
para construir un mundo de justicia,
donde la equidad y la diversidad de culturas emancipadas
florezcan en mil formas de salud y nos permitan
mantener con vida todos nuestros sueños”.

Jaime Breilh

El creciente número de colombianos y colombianas que no tienen una vida saludable y que han sido despojados/as paulatinamente de este derecho es el interés desde el cual los sujetos que participaron en esta investigación narran y reflexionan sus vivencias, configuran su identidad como actores de la movilización por la salud y el derecho a la salud y desde el que construyen los significados y sentidos que han sido objeto de este ejercicio de comprensión. Se aborda en este capítulo un diálogo entre las reflexiones que suscitan los resultados y algunas fuentes teóricas conocidas como un aporte a la construcción de pensamiento y acción en el campo de la salud colectiva.

En primer lugar, la reflexión sobre la necesidad de reformular el concepto de la salud y del derecho a la salud, reconocerlos como procesos histórico-sociales que demandan pensar en la conexión de la salud y la vida y las implicaciones para el discurso y la acción en el campo sanitario. (Breilh, 1979; 2003; 2010a). En segundo lugar, la reflexión sobre la necesidad de un sentido ético-político de la responsabilidad individual y colectiva con la salud y el derecho a la salud, en tanto los fines que persigue la acción colectiva que los construye deben superar aspiraciones particulares y apostarle al buen vivir⁵⁵ y la convivencia justa para todos/as (Ricoeur, 1996, 2008; Patiño, 2010). Y en

⁵⁵ Recuérdese que en esta investigación se acoge la definición de Buen Vivir que proviene de la cosmovisión de algunas comunidades indígenas andinas. “Buen vivir en comunidad” es la traducción al

tercer lugar, la reflexión sobre la necesidad de que los actores de la movilización por la salud se formen como sujetos políticos cuya acción responsable interpele críticamente el modelo vigente de sociedad y se articule a este proyecto alternativo del buen vivir saludable (Touraine, 2000).

6.1 Necesidad de asumir una comprensión integral del significado de la salud.

Los diversos significados que se le atribuyen a la salud están relacionados entre otras cosas con el hecho de que ésta se puede dimensionar tanto como objeto (el ser de la salud), como concepto (las ideas sobre la salud) o como campo de acción (la praxis, el escenario práctico) (Breilh, 2003). Estas tres dimensiones de la salud no son elementos separables en el análisis, pues construirla como objeto incide en la manera como se conceptualiza y la conceptualización se hace tangible en el campo de la práctica, aquel en el que se ubican las acciones políticas y técnicas con las que se disputan los espacios de poder y los escenarios donde se toman las decisiones clave que afectan positiva o negativamente el objetivo de la vida saludable.

Como ya se discutió, la salud pasa por significados que la reducen a la ausencia de enfermedad y por lo tanto la limitan a un fenómeno biológico e individual que aparentemente se resuelve con la atención. Superar este reduccionismo empieza por reconocer que la salud es un asunto complejo, tanto individual como colectivo, es decir, que tiene que ver tanto con fenómenos que se producen, explican y atienden en las personas y sus familias como en la sociedad. Y que en la producción de la salud se expresan dialécticamente lo biológico y lo histórico-social en una relación en la que además de la carga biológica, cuenta el devenir de cada sujeto y cada colectividad en su

castellano de la expresión quechua *Sumak kawsay* en la que *Sumak* se define como la plenitud, lo sublime, excelente, magnífico, hermoso y el *Kawsay* como la vida, como ser estando; por lo tanto *sumak kawsay* sería la vida en plenitud, la vida en excelencia material y espiritual. (Macas, 2010)

contexto histórico particular y bajo relaciones de poder específicas e intereses diversos, según el grupo social al que pertenezca.

Dicha relación debe ser entendida no simplemente como un nexo externo sino como una subsunción⁵⁶ de lo biológico en lo social. Y a la vez lo social debe trascender los significados desde modelos funcionalistas, como sucede cuando la salud se define como el resultado de una alimentación adecuada y suficiente, sumada a una vivienda apropiada, educación, atención médica, empleo, recreación, etc., abandonando de alguna manera la idea de totalidad e identificando la calidad de vida con la posibilidad de que las personas satisfagan adecuadamente sus necesidades. En este caso no sólo lo social se desdibuja sino que al asumirse como resultado de la simple combinación de estos “factores”, la salud parece que viene dada desde “afuera” de las propias comunidades y/o del Estado.

Reconocer la salud como proceso histórico-social demanda ampliar el horizonte de su comprensión y entender que se produce en todas las dimensiones de la realidad. En el contexto colombiano, en el que se ubican los sujetos de este estudio, la dimensión más general, aquella que tiene que ver con las formas de propiedad, de poder y de división del trabajo, es hoy una dimensión caracterizada por la acumulación económica y la concentración de poder y riqueza social, la flexibilización laboral y la reducción al mínimo de la provisión de bienes y servicios por parte del Estado. La dimensión particular, la de los modos de vivir de los grupos humanos, se caracteriza en el país por grandes desigualdades no sólo relacionadas con la capacidad económica sino también con el género y la etnia. Y por supuesto existe una dimensión singular o de lo personal en la que se concretan los llamados estilos de vida, que aparentemente se definen en el

⁵⁶ Lo que se quiere decir al sostener que lo biológico se desarrolla bajo subsunción a lo social es que «la moderna biología establece la unidad dinámica de movimiento entre ambiente, fenotipo y genotipo, no como un proceso de adaptación de los organismos al ambiente, sino como un cambio permanente del patrón de transformaciones mutuas que se establece entre aquellos y el ambiente, pero en ese cambio incide jerárquicamente la determinación social». (Breilh, 2010a, p. 101)

libre albedrío de las personas pero que no escapan al condicionamiento de las otras dos dimensiones.

De-construir nociones y significados de la salud que reproducen el poder del pensamiento biomédico y tomar una postura que interpele este paradigma será punto de llegada y de partida para definir la responsabilidad de la acción colectiva por la salud.⁵⁷ Si la salud se interpreta como un asunto socio-biológico complejo, diverso, histórico, ligado a la estructura de la sociedad, la acción para producirla y conservarla deberá ser también amplia, diversa e integral. Si se le reconoce el papel en el desarrollo de las potencialidades individuales y colectivas, la acción por la salud deberá convertirse en acción por la vida.

Vista como la acción por la defensa y el cuidado de la vida, la acción responsable por la salud se convierte en un asunto que va más allá de lo técnico; es un asunto de la ética y la política, en el que confluyen todos los actores con sus intereses, necesidades y proyectos y por lo mismo representa un desafío en el que serán necesarias tanto las acciones de reivindicación de derechos consignados en la Constitución Política, como las acciones comprometidas con un cambio estructural transformador de una sociedad para la vida, entendida, según lo propone Breilh (2010a), como una sociedad sustentable, solidaria y saludable.⁵⁸

⁵⁷La discusión sobre el significado de la salud continúa. En particular en América Latina se ha venido renovando un debate sobre la teoría general de la salud (Almeida, 2001, Minayo, 2001, Breilh, 2003), debate que es necesario entenderlo desde una perspectiva epistemológica renovada, pero sobre el cual este trabajo se adhiere a la idea de que la salud «es un fenómeno socio-eco-biológico complejo que no comienza y se reproduce en las personas sino en la sociedad, y del que sólo parte de sus elementos se muestran y realizan como efectos en los individuos» (Breilh, 2010a, p. 106).

⁵⁸ «La ‘sustentabilidad’ es un concepto multidimensional que implica un conjunto de condiciones para que los socio-ecosistemas puedan fundamentar o sostener, no cualquier forma de vida sino una vida plena, digna, feliz y saludable. Una ‘sociedad solidaria’ es aquella donde la estructura económica productiva se organiza alrededor de la preeminencia la vida y del bien común; donde la distribución ofrece a todos el acceso de una cuota que hace posible el buen vivir; donde se constituye un consumo consciente y colectivamente concertado, basado en una construcción consciente y equitativa de la necesidad, sin derroche, ni desperdicio y sin desproporcionar los recursos presentes y futuros; donde todos los pueblos

6.2 El sentido ético – político de la responsabilidad por una vida saludable

6.2.1 La responsabilidad tiene que ver con “ser” humanos

Apoyados en Ricoeur, puede afirmarse, que la responsabilidad del sujeto que hace parte de la acción colectiva por la salud es ante todo una responsabilidad de orientación ético – política que supone un tipo de relación con el “sí mismo”,⁵⁹ como sujeto de imputación moral capaz de establecer vínculos entre lo bueno y lo obligatorio, entre lo personal y lo social; y de relación con otros, ya sea interpersonal (cuyo lema es la amistad) o institucional (cuyo ideal es la justicia), sostenidas por la estima de *si*⁶⁰ y el respeto de *sí*, «única vía posible para observar el cuidado de sí, el cuidado del otro y el cuidado de las instituciones» (Ricoeur, citado en Patiño, 2010, p. 75). Así podría decirse que este sujeto responsable es ante todo un sujeto ético.

pueden realizar a plenitud su identidad y las potencialidades de su cultura; donde la conducción de la vida colectiva ofrece a todos la posibilidad de incidir sobre el Estado y el movimiento social; donde todos disfrutan del bien protector de la organización social; y donde todos trabajan juntos por construir razonable y equitativamente un sistema de derechos y responsabilidades frente a la protección de la madre tierra. Finalmente, la sociedad saludable implica, sobre la base de los principios anteriores, contar con la posibilidad real de modos de vida que consoliden y perfeccionen, en los diferentes espacios socio culturales, la preeminencia de procesos protectores y soportes, colectivos, familiares e individuales, que posibiliten el predominio de formas fisiológicas y psíquicas que sustenten una buena calidad de vida biológica y psíquica, posibilitando una mayor longevidad, capacidad de asimilación de noxas, potencialidad para la plena actividad física en todas las edades, disfrute del placer y la espiritualidad». (Breilh, 2010a, pp. 97-98)

⁵⁹ Recuérdese que para Ricoeur la expresión “sí mismo” es distinto al *yo*, es un pronombre reflexivo que engloba a todas las personas gramaticales, explica la identidad (hilo conductor del análisis ricoeuriano) y se define necesariamente en relación con la alteridad.

⁶⁰ «[...] la hermenéutica del *sí* garantiza una relación ética donde la responsabilidad adquiere un sentido particular al quedar imbricada en la identidad del sujeto ético, para quien la estima de *si* mismo lleva implícita la estima del *tú* y de los *ellos* tanto como la del *yo*. No responder al otro es no responder-se a *sí mismo*; una transgresión a la norma o el descuido de la institución suponen al mismo tiempo una acción contra *sí mismo* o un *descuido de sí*» (Patiño, 2010, p. 76)

Es Ricoeur (1996) quien afirma que en esta época de grandes amenazas, el campo de la ética se amplía para darle a la responsabilidad otra aplicación diferente a la que le da el campo jurídico, la de responder al otro que interpela.⁶¹ Es decir, una responsabilidad que pone el acento en el compromiso vital con los otros, especialmente los más vulnerables y excluidos con el fin de alcanzar «la vida buena con y para los otros en instituciones justas». La acción por la salud también pasa por la “intencionalidad ética”⁶² o el *ethos* ricoeuriano; el sistema de salud en la sociedad debe proyectarse como “institución justa” que contribuya a que todos los individuos y las colectividades alcancen la vida buena y desarrollen plenamente sus potencialidades.

En la ética de la acción por la vida saludable el objetivo es la equidad, la inclusión y el reconocimiento de la dignidad humana,⁶³ que debe garantizar un sistema de instituciones y prácticas sanitarias que ponga en el centro mismo de las preocupaciones y los intereses a los seres humanos, sin que se los reemplace por los márgenes de ganancia que deja la compra y venta de los bienes y servicios a los que se reduce hoy la producción de la salud o mejor el control de la enfermedad. Un solo ejemplo, de cómo los márgenes de ganancia se imponen sobre el criterio ético, es el de la exclusión y la muerte de niños, niñas, jóvenes y adultos, víctimas del llamado “paseo de la muerte”,⁶⁴ que ilustra la necesidad de ese sentido de la responsabilidad por la salud que se centre en el reconocimiento a ese otro/a que aun en las situaciones más urgentes

⁶¹ «Ricoeur, apoyándose en H. Jonas y E. Levinas, distingue un concepto negativo de responsabilidad jurídica o responsabilidad de, como obligación de reparar y sufrir la pena, y el concepto ético de responsabilidad o responsabilidad para, como responsabilidad hacia lo vulnerable y frágil». (Muñoz, 2009, p. 2).

⁶² Se refiere a la razón para actuar más que a motivos o causas mentales. (Ricoeur, 1996, p. 52)

⁶³ Dignidad humana, no como valor metafísico, sino como «valor que se materializa en las relaciones humanas alimentadas por el testimonio de lógicas de reconocimiento y acompañamiento, en especial a los ‘distintos’ y discriminados o *desde ellos*». (Gallardo, 2006, pp. 33-34)

⁶⁴ El término “paseo de la muerte” ha sido utilizado por la Defensoría del Pueblo y los medios periodísticos para designar el viacrucis que las personas han tenido que afrontar en busca de una atención inicial de urgencias y que con innumerables argumentos administrativos, económicos o logísticos, les ha sido negada y han muerto en el recorrido en busca de una cama o de una entidad que los reciba o en las mismas puertas de hospitales o clínicas del país. (Gañan, 2010).

es ignorado, como lo podría relatar, si pudiera, cualquiera de las personas que pasaron por cinco, seis o más instituciones de salud solicitando atención, hasta que finalmente murieron, desconocidos por un sistema que sólo reconoce a aquel que tiene capacidad de pago.

Este sentido ético de la responsabilidad nace de la fragilidad que producen las acciones de los seres humanos o como dice Ricoeur (1993, p. 76) «tiene como correlato específico *lo frágil*, es decir, tanto lo perecedero por debilidad natural como lo amenazado por los envites de esa especie de violencia que parece formar parte del obrar humano». Violencia que toma diferentes formas, entre ellas la de la desigualdad y la exclusión del disfrute del vivir saludable, cuando se somete a las poblaciones a ambientes malsanos, a la inseguridad alimentaria, al desempleo, a la negación de los servicios. Ese otro frágil y vulnerable es quien demanda atención, quien requiere y “espera” ser reconocido, con lo que se refrenda que la responsabilidad hoy «se define más en función de referencias que suponen la aceptación del otro en cuanto finalidad en sí mismo y no como consecuencia de un sistema de derechos y obligaciones» (Ricoeur, 1997, p. 67).⁶⁵

Una responsabilidad de carácter intersubjetivo que debe contribuir a construir relaciones diferentes entre los seres humanos, porque todos/as, de una u otra forma participan en la producción de la vida saludable. Construir relación con “el otro concreto” o cercano de la relación cara-cara, como los familiares, amigos y vecinos de las comunidades que se organizan en asociaciones de usuarios, en mesas por la salud, en comités barriales, etc., y con quienes se establece, según Ricoeur (1996), una relación espontánea de *solicitud* en términos de mutuo reconocimiento y de reciprocidad.

⁶⁵ O como dice Mélich (2010, p. 237): «Lo que nos convierte en humanos no es la fidelidad o la obediencia a unas normas, a un código universal y absoluto, sino el reconocimiento de la radical *fragilidad* y *vulnerabilidad* de nuestra condición, el hecho de que no podemos eludir el tener que responder ante el lamento de aquel otro doliente que me encara y me apela, y de que aunque no le responda, ese ‘no responder’ es ya una forma de respuesta, la indiferencia».

Y construir relación con “el otro generalizado”, los contemporáneos o «el otro que se queda sin rostro, pero que no por eso debe quedar sin derechos» (Patiño, 2010, p. 90). Con ellos/as «nos ligan sistemas sociales de diversos órdenes de reconocimiento: técnicos, monetarios, jurídicos, entre otros» (Ricoeur, 1997, p. 33) y por lo tanto con ellos/as se establecerá una relación bajo el resguardo de las instituciones justas,⁶⁶ en términos de justicia y de respeto. «Así, relación de solicitud y relación de justicia son dos polos de la relación mutuamente necesarios y complementarios» (Patiño, 2010, p. 83).⁶⁷

Por tanto, sea que la responsabilidad por la salud se concrete en acciones orientadas hacia la compasión y el deseo de ayuda y servicio con quien sufre o es excluido, o en acciones de resistencia y movilización para demandar al Estado la garantía del derecho a la salud o, sea que se concrete como vinculación solidaria a un proyecto colectivo cuyo objetivo último es la construcción de una sociedad alternativa, en todos los casos la responsabilidad deberá tener un sentido ético puesto que se acepta que la producción de la salud sólo es posible desde la intersubjetividad, desde la relación con el/los otro/s, situada en un contexto histórico específico (Butler, 2009).⁶⁸

Si se concreta en acciones guiadas por la compasión y la intención de servicio será necesario pensar en una ética en la que más allá de un sentimiento efímero, la compasión se erija como fuerza solidaria que impulsa la capacidad de realizar acciones de carácter político (Mélích, 2010), en la vía de construir esa sociedad sustentable, solidaria y saludable. En otras palabras, una compasión que ordena acudir en ayuda del

⁶⁶ En Ricoeur las instituciones justas se entienden como estructuras de distribución del poder que buscan la equidad. «La justicia es virtud de las instituciones. Los pilares de la idea de justicia son la distribución y la igualdad» (2009, p. 32).

⁶⁷ En su libro “*La Responsividad Ética*” Susana Patiño afirma que «Ricoeur ofrece la riqueza de articular teleología y deontología. El argumento de que el ser humano, para realizar su libertad con sentido y para completar su aspiración de plenitud de vida realizada, requiere de instituciones justas que garanticen el respeto de este legítimo derecho, es sin lugar a dudas contundente». (Patiño, 2010, p. 91)

⁶⁸ Para Judith Butler «una ética no sólo surge en un contexto de relaciones sociales, sino que la forma que adopta cambia en función de ese contexto, en función del trayecto histórico en el que tiene lugar». (2009, p. 13).

otro pero cuidando que «lo dejemos crecer, que permitamos su realización y desarrollo» (Ricoeur, 1993, p. 76). Una compasión que actúe como potencia movilizadora y creadora que «empuja los límites del yo más lejos todavía que ciertos tipos de amor» (Nussbaum, 2008, p. 338).

Si se concreta en acciones de resistencia y movilización o en la vinculación a un proyecto político por una sociedad realmente democrática, entonces se estará hablando de la necesidad de una ética no sólo de las relaciones interpersonales sino también de las relaciones con los otros⁶⁹ (o con el tercero, en palabras de Ricoeur) con quienes compartimos el espacio de lo público. En este caso se establece una relación en términos de solicitud y cuidado pero también en términos de justicia y respeto mediada por las instituciones.⁷⁰ O lo que Hoyos (2002) llama una ética de lo público⁷¹ comprometida esencialmente con la búsqueda y la construcción del bien común; es decir, contraria a la ética utilitaria y de apropiación privada de lo público que caracteriza hoy al sistema de salud colombiano.

6.2.2 La perspectiva política de la responsabilidad por el vivir saludable

Vinculada invariablemente a la perspectiva ética y en tanto son las interacciones humanas las que producen la salud, aparece la perspectiva política de la responsabilidad de los sujetos que se movilizan por el vivir saludable. Si el objetivo de la vida saludable hace parte de ese mundo común en el que hombres y mujeres discuten, deciden y actúan,

⁶⁹ « [...] bajo el término otro es necesario situar dos ideas distintas: el prójimo y el cada uno». (Ricoeur citado en Patiño, 2010, p. 90)

⁷⁰ Sobre el asunto de la justicia hacia “el tercero”, Patiño (2010) apoyada en la propuesta del cuidado ético de Noddgins, en la ética levinasiana y en la propuesta ética de Ricoeur, desarrolla la propuesta de la “Responsividad ética” que pretende «abarcarse un ámbito de aplicación que pueda ir más allá de la relación interpersonal, es decir, [...] que se extienda a un tipo de vínculo existente en relaciones articuladas por la mediación de las instituciones». (p. 157). Por razones de sus objetivos este trabajo no puede profundizar en este tema pero deja constancia de su desarrollo.

⁷¹ En la que lo público no se entienda como lo estatal sino como ese propio mundo común a todos y diferenciado del lugar privado y doméstico. (Arendt, 2002).

ese mundo en el que conjugan palabra y acción⁷² y si entre todos/as se acuerda qué es una vida saludable, cómo es posible alcanzar formas de vivir benéficas para la salud, cómo vincularse solidariamente al proyecto por la construcción de la vida saludable y qué responsabilidad le compete a cada uno/a, entonces la salud es un asunto de la política⁷³ y la responsabilidad de los sujetos será una responsabilidad política, recordando con Arendt (1997, p. 46) que «la política nace en el *Entre-los* hombres, por lo tanto completamente *fuera* del hombre».

Sobre este punto se ampliará la reflexión más adelante, porque antes es preciso abrir la discusión sobre el hecho muy evidente de que la reivindicación de la salud en Colombia ha sido desde siempre, pero sobre todo en las dos últimas décadas, un campo de contienda política por el derecho a la salud con actores definidos y con propuestas que se han ido configurando a través del tiempo, que obedecen a concepciones y prácticas diferentes. Una, la de los/as ciudadanos/as, que reclaman que sea reconocido como derecho fundamental y otra, la del Estado, que lo concibe como un derecho ligado a la capacidad de pago de las personas; lo que ha ido convirtiendo la lucha por la salud no sólo en un asunto jurídico, sino también en un asunto ético y político en el que están en juego diferentes sentidos de la solidaridad y la justicia, incluso diferentes concepciones de sociedad.⁷⁴

⁷² No hay que olvidar que para Arendt (1997, p. 79) «[...] la palabra es entendida como una suerte de acción, como una vía para conferir sentido y durabilidad al mundo y para decir nuestra ‘responsabilidad’ con respecto a él».

⁷³ «La política, se dice, es una necesidad ineludible para la vida humana, tanto individual como social. Puesto que el hombre no es autárquico, sino que depende en su existencia de otros, el cuidado de ésta debe concernir a todos, sin lo cual la convivencia sería imposible. Misión y fin de la política es asegurar la vida en el sentido más amplio». (Arendt, 1997, p. 67)

⁷⁴ Echeverry (2013, p. 3) afirma que el debate y la disputa al Estado por el derecho fundamental a la salud no es única ni principalmente «un tema jurídico, representa también, y sobre todo, un campo ético, socio-político y sanitario con implicaciones prácticas, donde circulan interpretaciones antagónicas del papel del Estado, del mercado, de la justicia, de las políticas sociales que concretan los derechos económicos, sociales y culturales (DESC), y de las estructuras institucionales -como el sistema judicial y los sistemas de salud- diseñados para su ejecución».

6.2.2.1 La reivindicación de la salud en Colombia hoy, un asunto por la exigibilidad y la justiciabilidad del derecho

Hoy en Colombia la reivindicación de la salud se ha centrado en la exigibilidad y la justiciabilidad⁷⁵ del derecho a la salud como derecho fundamental, lo cual hace necesaria una discusión crítica tanto sobre el contenido de tal derecho como sobre aquello que lo fundamenta, para que esta reivindicación no termine siendo la trampa en la que caen los sujetos, de reducir la acción colectiva a resistir ante el Estado con el fin de que otorgue lo que él mismo, de acuerdo con sus intereses, ha definido como los contenidos de ese derecho. Mientras tanto, se pierden grandes esfuerzos organizativos y de movilización, que podrían contribuir a forjar proyectos alternativos de sociedad si la acción política fuera pensada con objetivos más amplios.

Conviene recordar, como contexto de esta discusión, que el discurso de los derechos humanos está aún en construcción. Boaventura De Sousa Santos (2002, p. 60) afirma que «por muchos años, tras la segunda guerra mundial, los derechos humanos fueron en gran medida parte y paquete de las políticas de la guerra fría, y así fueron considerados por la izquierda. Estándares dobles, complacencia hacia dictadores amigables, defensa de los intercambios entre los derechos humanos y el desarrollo, todo esto hizo sospechar de los derechos humanos como guion emancipador». Lo que quiere recalcar este autor es el hecho de que el discurso de los derechos humanos puede ser una herramienta, tanto del poder hegemónico globalizado en la forma de discurso jurídico universalizante,⁷⁶ como de procesos emancipatorios contra-hegemónicos; por eso no se

⁷⁵La justiciabilidad entendida como «posibilidad de reclamar ante un juez o tribunal de justicia el cumplimiento al menos de algunas de las obligaciones que se derivan del derecho». (Abramovich y Courtis, 2009, p. 10).

⁷⁶ Una crítica al universalismo de los derechos la hace también Santos (2002, p. 66) cuando dice que «mientras los derechos humanos sean concebidos como derechos humanos universales, tenderán a funcionar como un localismo globalizado, como una forma de globalización desde arriba. Concebidos, como lo han sido, como universales, los derechos humanos siempre serán un instrumento del “choque de civilizaciones” descrito por Samuel Huntington, es decir, de la lucha del Oeste contra los demás. Su competencia global será obtenida a costa de su legitimidad local. Por el contrario, el multiculturalismo

descarta indagar por la manera como los derechos humanos pueden constituirse en una herramienta de lo que Santos (2002) llama “cosmopolitismo subalterno”.

Por su parte, Benhabib (2006, p. 182), en su discusión sobre las concepciones de la relación ser-otro «que delinean tanto las perspectivas morales como las estructuras de interacción», plantea que el contenido del otro generalizado, el del universalismo, tanto como el del otro concreto, el de la historia particular, está modelado por la caracterización dicotómica heredada de la tradición moderna. Por un lado, el punto de vista del otro generalizado que exige ver a todos y cada uno de los individuos como seres racionales a los que les corresponden los mismos deberes y derechos que cada uno/a quiere atribuirse para sí mismo, lo que abstrae de la relación, la individualidad y la identidad concreta del otro; por el otro lado, el punto de vista del otro concreto, el que hace ver a cada ser racional como un individuo con una historia, identidad y constitución afectivo-emocional concreta, pero que abstrae de la relación lo común entre los seres humanos y centra la relación en la individualidad.

Para enfrentar estas dicotomías, la autora propone un universalismo interactivo que reconozca «que cualquier otro generalizado es también otro concreto» (2006, p. 189). Propone un diálogo moral, abierto, reflexivo y sin limitaciones, que conduzca a una comprensión mutua de la otredad. «Ni lo concreto ni la otredad del ‘otro concreto’ pueden conocerse en ausencia de la voz del otro» (2006, p. 192). Para ello apela a la ética discursiva que permite institucionalizar ese diálogo «entre seres reales que son tanto ‘otros generalizados’, considerados como agentes morales iguales, como ‘otros concretos’, es decir individuos con diferencias irreductibles» (p. 193).

Por eso, aunque no puede negarse que el debate entre el universalismo y el relativismo cultural está vigente y que en la teoría de derechos humanos sigue existiendo una crítica muy fuerte a que se piense en universalismos que desconocen particularidades

progresista es una precondition para una relación balanceada y mutuamente reforzada entre competencia global y legitimidad local, los dos atributos de una política contra-hegemónica de derechos humanos en nuestro tiempo”.

culturales, es en el marco de ese diálogo del que habla Benhabib que no puede negarse que se precisa al menos de un núcleo esencial de los derechos, en este caso de derecho a la salud, con el fin de que ciudadanos y Estado puedan dialogar. Nadie se opondría, por ejemplo, a que todas las personas dispongan de agua potable o de una alimentación suficiente o balanceada como parte esencial del derecho a la salud. De esta manera el contenido esencial de un derecho busca universalizar cosas que de alguna manera se consideran bienes públicos indiscutiblemente valiosos para la sociedad; en lo jurídico se ha ido reconociendo que lo universal convive con lo particular y autores como Santos (2009) hacen propuestas concretas para poner a dialogar estas dos perspectivas.

6.2.2.2 Sobre el contenido del derecho a la salud

El derecho a la salud en Colombia está ligado a la suscripción de los pactos internacionales de derechos económicos, sociales y culturales (DESC) y a la Constitución Política de 1991. Son varios los artículos de la carta magna que tienen que ver con este tema, pero es el Artículo 49 el que específicamente define lo relacionado con la salud, así:

"La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. [...] La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. II Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su

comunidad". (República de Colombia. Ministerio de Justicia y el Derecho, 1996, pp. 31-32)

Así pues, en la Constitución, la salud es incluida como aquello que los economistas llaman "bienes y servicios" y posteriormente algunas leyes y decretos reglamentarios se han encargado de especificar los contenidos. Sin embargo, en el contexto de lo que definió la carta magna, el derecho cada vez se ha restringido más a prestaciones fragmentadas en el terreno de la promoción y protección pero sobre todo de la recuperación de la salud, restricción a la que debe sumarse el hecho de que el servicio esté a cargo de los particulares principalmente, ingresando con ello a las leyes de oferta y demanda, bajo el supuesto control de un Estado cuyos límites de responsabilidad cada vez son más mínimos.

Eso permite afirmar que tal como está definido hoy el derecho a la salud o mejor el servicio público para la atención de la salud en Colombia, es poco probable que se garantice la vida saludable para todos/as y por eso lo que tendría que hacerse como parte de la acción política responsable es construir otra manera de entender el derecho. Primero, en el sentido de que no lo otorga el Estado sino que se construye en la movilización, punto que se tratará más adelante y, segundo, en el sentido de cómo se define. El cómo se define implica redimensionar sus contenidos, pasando de la mera dimensión del acceso a la atención médica o el paquete mínimo de atenciones (Plan de Beneficios) que se fija simplemente por la capacidad de financiación del Estado, a un derecho multidimensional, integral e intercultural coherente con la visión renovada de la determinación social de la salud, como se trató anteriormente.

En esta línea se encuentra la propuesta que hace Breilh (2010a, p. 266) sobre la necesidad de consolidar una noción integral del derecho a la vida y la salud, concebida desde la perspectiva de la equidad social. Una construcción emancipadora que empiece por conocer cómo es que se produce y desarrolla la vida saludable en cada contexto, cuáles son los procesos que la soportan o la afectan y de esta manera actualizar «las obligaciones que deben consolidarse para dar vigencia al derecho a un vivir saludable.

[En términos jurídicos esto implicará] ampliar y profundizar la cobertura del derecho hacia elementos claves, en asuntos que los especialistas estudian como las obligaciones positivas y negativas que se requieren, los bienes que deben tutelarse y, en definitiva el campo de la justiciabilidad».

En otras palabras, si la salud individual y colectiva está determinada por procesos generales que tienen que ver con la distribución de la riqueza y el poder en una sociedad y con la soberanía, pero además entran en juego procesos particulares que la afectan, como la seguridad alimentaria, las oportunidades de empleo y educación, las condiciones de trabajo, las formas específicas de organización social y la manera como se tramitan las pluralidades, entonces, tanto la concepción de derecho a la salud, como la acción colectiva para su exigibilidad, debe ampliarse para interpelar e incidir sobre estos procesos.⁷⁷

Intentos recientes de avanzar en este sentido, aunque todavía tímidos, son las propuestas que se han elaborado desde el movimiento social que está participando activamente en la coyuntura actual de movilización por el derecho fundamental a la salud en Colombia. Es el caso de la propuesta de Ley Estatutaria en Salud radicada por la Alianza Nacional por un Nuevo Modelo de Salud ANSA⁷⁸ para discusión del Congreso

⁷⁷ La propia Observación General No. 14 del Comité de derechos económicos, sociales y culturales de la Organización de las Naciones Unidas define el contenido mínimo esencial del derecho a la salud y lo declara como un “piso” a partir del cual se expanden los derechos sociales y no como se ha tomado en Colombia, como un “techo” conformado por una lista de procedimientos e intervenciones (Planes de beneficio), sin posibilidades de negociación. El Comité interpreta el derecho a la salud, definido en el apartado 1 del artículo 12, como un derecho inclusivo que no sólo abarca la atención de salud oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes de la salud, desde el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas hasta la participación de la población en todo el proceso de adopción de decisiones sobre las cuestiones relacionadas con la salud en los planos comunitario, nacional e internacional.

⁷⁸ La Alianza Nacional por un Nuevo Modelo de Salud (ANSA) está conformada por más de 50 organizaciones sociales, sindicales, comunitarias, étnicas, de pacientes, de profesionales y trabajadores de la salud, de académicos universitarios, comprometidos con la defensa del derecho fundamental a la salud y a la seguridad social.

de la República en mayo de 2013. El artículo 3º de esta propuesta, afirma que el derecho fundamental a la salud «incluye libertades y derechos, tanto de carácter individual como colectivo, la atención adecuada y oportuna de las enfermedades y las condiciones y los medios para vivir una vida sana y para el desarrollo de las potencialidades y capacidades humanas, mediante la afectación de los procesos que determinan la salud de las poblaciones» (ANSA, 2012, p. 13) y por eso define trece componentes esenciales de este derecho entre los que se encuentran el derecho a la vida, al agua potable, al trabajo saludable y a la participación social.⁷⁹

En conclusión, no es consecuente orientar la acción colectiva hacia la reivindicación de un derecho que contempla sólo las obligaciones que corresponden a una de las dimensiones de la realidad como sucede con frecuencia en la movilización que se queda en la demanda de bienes que hacen posible la atención curativa. Se debe, más bien, vincular la demanda del derecho a la salud a la de otros derechos del buen vivir para que la reivindicación trascienda lo meramente singular y abarque asuntos que se

⁷⁹ Según la propuesta de la ANSA, los componentes esenciales del derecho a la salud, tanto en el plano individual como en el colectivo, de conformidad con el bloque de constitucionalidad y la Constitución colombiana, son: 1. El derecho a la vida, entendido como la integridad física y mental sustentada en las condiciones y medios para el disfrute de una vida digna; 2. El derecho de las personas y las comunidades a ejercer su libertad y autonomía para controlar su salud y su cuerpo, con énfasis en los derechos sexuales y reproductivos, la libertad sexual y genésica, y el derecho colectivo al desarrollo cultural; 3. El derecho a morir dignamente y a aceptar o rechazar procedimientos y sufrimientos en procesos de atención; 4. El derecho a la no discriminación racial, étnica, de género o económica en materia de salud; 5. El derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuados; 6. El derecho a acceder a agua potable y a condiciones sanitarias adecuadas; 7. El derecho a acceder a alimentos sanos y la nutrición adecuada; 8. El derecho a una vivienda digna, adecuada y saludable; 9. El derecho a condiciones saludables y dignas en el trabajo; 10. El derecho a un ambiente sano; 11. El derecho a la educación adecuada y a la información sobre asuntos relacionados con la salud, con especial énfasis en la salud sexual y reproductiva y con enfoque intercultural; 12. El derecho a acceder a los bienes y servicios de salud que se requieran con necesidad, de carácter preventivo, curativo y de rehabilitación, para una atención integral y oportuna de los daños y de las enfermedades endémicas, epidémicas o profesionales; y 13. El derecho a participar, de manera individual o colectiva, en todo el proceso de adopción e implementación de decisiones sobre las cuestiones relacionadas con la salud, su seguimiento y evaluación, en los ámbitos institucional, comunitario, local, nacional e internacional. (ANSA, 2012)

configuran en las otras dimensiones de la realidad donde se producen los procesos que afectan positiva o negativamente la vida saludable y la dignidad humana; no olvidando que en últimas «el tema de fondo que subyace es el debate ético con repercusiones jurídicas sobre el modelo de desarrollo, sobre el propio modelo civilizatorio y la necesidad de cambiar las bases mismas del modo de vivir». (Breilh, 2010b, p. 275).

6.2.2.3 Sobre aquello que fundamenta derecho a la salud

La otra discusión en el tema de derecho, como se dijo antes, es sobre aquello que lo fundamenta o la forma como se construye. Conseguir que la salud sea reconocida por la Constitución, por las leyes o por la jurisprudencia de las Cortes Judiciales, aunque es un paso importante en términos de justiciabilidad, no es garantía de derecho a la salud. Lo determinante será la acción colectiva⁸⁰ y la responsabilidad de los sujetos como generadores de cultura pues «sólo en el marco de una cultura de derechos humanos éstos pueden ser reclamados con eficacia en los circuitos judiciales» (Gallardo, 2006, p. 56).⁸¹ Lo que se desprende de tal afirmación es un sentido de responsabilidad de carácter ético-político con la construcción de dicha cultura pues como dice este autor «ninguna capacidad legítimamente humana y reconocida como derecho puede ser valorada como eterna o sagrada. Cada una y todas ellas pueden perderse, congelarse, no cumplirse jurídicamente o revertirse, puesto que expresan un compromiso político, una

⁸⁰ «Los movimientos populares deben tener claro que el fundamento de derechos humanos es la *lucha social*» (Gallardo, 2006, p. 22)

⁸¹ En su crítica al universalismo de los derechos humanos Gallardo (2006) argumenta que no se debe hablar de “los” derechos humanos como si estos existieran de antemano, se debe hablar de derechos humanos, sin el artículo “los”, lo cual para él da cuenta del carácter procesual y abierto que es inherente a ellos. « [...] no existen ‘los’ derechos humanos (constituyen procesos)» (p. 22), tampoco «es posible conciliar derechos humanos con un Derecho natural que sostiene valores eternos o fijos, cualesquiera que ellos sean. [...] Derechos humanos fundados en valores no sirven para situaciones de crisis o de conflictividades significativas. Y los movimientos y movilizaciones populares en América Latina suelen desencadenar crisis y expresar conflictividades muchas veces extremas». (p. 33).

determinada correlación de fuerzas que los sectores populares deben defender en cada momento» (Gallardo, 2006, p. 97).⁸²

Los sujetos responsables de la acción colectiva como fundamento de derechos, en este caso los actores de las organizaciones sociales que se movilizan por la salud, toman conciencia de su responsabilidad en lo individual (singular) pero su acción responsable se da principalmente en el ámbito colectivo, es decir, son responsables en la medida en que actúan junto con otros/as para reclamar derechos en torno a una situación común y a una expectativa común, como la vida saludable; así lo expone Gallardo:

«Desde el criterio de una comprensión socio-histórica,⁸³ o sea popular, de derechos humanos, éstos deben reivindicarse o conseguirse mediante al menos dos tipos de prácticas. Una corresponde a la constitución de un movimiento social de derechos humanos que haga de ellos una reivindicación particular y específica en el marco de sociedades que los proponen pero que no se los pueden permitir ni menos cumplir. Para este criterio de lucha, derechos humanos deja de ser un asunto de casos, aunque no se los abandone, y se constituye como movilización social y política permanente tras el objetivo de una cultura (*ethos*) de derechos humanos, lo que equivale a una sociedad en permanente movilización (responsabilidad, control, evaluación) política y transformación cultural [...].⁸⁴ El segundo tipo de práctica es la que vincula las

⁸² En efecto, en la medida en que Gallardo percibe los desafíos y riesgos de un cosmopolitismo del capital y la geopolítica que lo respalda (globalización desde arriba en términos de Boaventura de Sousa Santos) así mismo plantea que debe haber un compromiso ciudadano superlativo donde los desafíos globales y locales sean asumidos por actores nacionales, regionales y globales. (Gallardo, 2006)

⁸³ Socio-histórica se refiere para este autor al sentido procesual, abierto, conflictivo (es decir, con actores en disputa) e históricamente situado que ha tenido la reclamación de derechos humanos en el devenir histórico. Al unir estos dos elementos en relación con derechos humanos Gallardo logra superar el debate tradicional en la filosofía del derecho sobre la justificación de éstos (iusnaturalismo vs positivismo) para dar paso a la sugestiva concepción de responsabilidad que sustenta.

⁸⁴ Una evidencia concreta de que este tipo de práctica la presenta Echeverry (2009) en la discusión de los resultados del estudio “*Las organizaciones de usuarios: incidiendo en la construcción del derecho a la salud*” cuando afirma que: «Esta investigación utiliza referentes teóricos de otros estudios empíricos

reivindicaciones particulares y específicas de los sectores populares con derechos humanos». (Gallardo, 2006, pp. 97-99).

Esta perspectiva de la acción colectiva que construye derecho, incita a sobrepasar el campo de la lucha centrada en el Estado como se pudo apreciar en el sentido que algunos participantes le dan a la acción responsable por la salud. En primer lugar, desde esta perspectiva se refuerza la idea de que el Estado no hace concesiones de manera gratuita⁸⁵ y que si en algún momento se hace responsable de derechos es porque hay grupos de ciudadanos, grupos de presión y/o contra públicos al interior del mismo Estado, que han asumido que su responsabilidad es la de hacer que éste asuma la suya y que se produzcan los cambios necesarios en el papel que le corresponde jugar «no sólo para atender enfermedades sino para producir condiciones que permitan una vida saludable» (Franco, 2013, p. 14).⁸⁶

similares que consideran que los derechos en el tercer mundo, y en particular en Medellín, se construyen en las luchas sociales, y esto implica acción colectiva y resistencia. Los resultados [del estudio aludido] le dan contenido específico a esos conceptos, porque muestran que la mayoría de las acciones realizadas son políticas pese a que en la mitad de las organizaciones de usuarios de la salud [...] su quehacer está delimitado institucionalmente (p. 97). Pie de página que no hace parte del texto original de Gallardo (2006).

⁸⁵ Santos (2012, p. 297) expone con claridad el asunto diciendo que «aunque aún hoy sea discutible en qué medida la ciudadanía social es una conquista del movimiento obrero o una concesión del Estado capitalista, no parece quedar duda de que, por lo menos, sin las luchas sociales del movimiento obrero, tales concesiones no habrían sido hechas».

⁸⁶ Aunque no es el interés central de este trabajo, la discusión sobre la responsabilidad del Estado no puede desconocerse. Sobre este asunto se afirma que «La existencia de un garante es condición esencial para que un derecho deje de ser una ilusión o un deseo individual o colectivo y se convierta en algo posible, efectivo y exigible. En cumplimiento de esta función, en el campo concreto de la salud, le compete al Estado, [más aún si se trata de un Estado Social de Derecho], como aparato e instrumento para propiciar condiciones de bienestar individual y colectivo para todos los ciudadanos/as, el respeto por las distintas dimensiones implicadas en el derecho; la promoción en todas las instancias, poderes y sectores estatales de las condiciones políticas, legales, institucionales, financieras y operativas para que el derecho se concrete para toda la población; y el establecimiento y operación de los mecanismos de vigilancia y control para el cumplimiento y de sanción para el incumplimiento de las responsabilidades y deberes de las personas, los sectores y las instituciones». (Franco, 2013, p. 14).

En segundo lugar, en la medida en que la acción colectiva se amplía y confluye con otros actores, en que se desarrollan diálogos intersectoriales, interculturales e intergeneracionales, se establece un grado de solidaridad que independientemente de las particularidades de cada lucha, logra potenciar los resultados. En el caso que analizamos es evidente una experiencia que, aunque incipiente, muestra que la lucha por la salud en Colombia se ha venido uniendo a un conjunto de luchas por la defensa de la tierra, el territorio y la soberanía alimentaria, por la defensa de bienes públicos como el agua, luchas contra el extractivismo, etc.

En otras palabras, el Estado continúa siendo la unidad básica de poder ante el que se demandan, reclaman y exigen derechos pero en la medida en que las comunidades que sufren las consecuencias de la “globalización desde arriba”, logran establecer vínculos de solidaridad que trascienden las luchas particulares o sectoriales, se potencia la capacidad de hacer responsable al Estado,⁸⁷ pero también de vincularse a proyectos para su propia construcción de formas diferentes del vivir sustentable, solidario y saludable.

En conclusión, más allá de un interés academicista, la acción colectiva por la salud, debe ampliar el debate por la construcción de una propuesta emancipadora, humana y realmente democrática en este tema. Especialmente cuando se han prendido las alarmas por la tendencia del discurso dominante en este campo a “instrumentalizar”

⁸⁷ Santos afirma que esto deriva en lo que denomina “cosmopolitismo subalterno”, argumentando que si esto es cierto para problemáticas que afectan a comunidades particulares es aún más cierto cuando se hace referencia a problemas globales que directamente afectan a todos. Algunos ejemplos emblemáticos de cómo la solidaridad transnacional de carácter cosmopolita da poder y relevancia a grupos sociales específicos puede encontrarse en la segunda parte del libro *El derecho y la globalización desde abajo: Hacia una legalidad cosmopolita* (Santos y Rodríguez, 2007). En esta sección del libro se encuentra el estudio de casos concretos en los que problemáticas locales logran trascendencia internacional. Entre otros casos está el de los indígenas Uwa en Colombia y su lucha por conservar sus tierras ancestrales; el de las familias desplazadas por proyectos hidroeléctricos en el río Narmada en la India; o el del movimiento de los Sin Tierra de Brasil. Casos emblemáticos que reafirma lo que plantea Gallardo «Los fundamentos de derechos humanos deben buscarse entonces en testimonios y esto quiere decir en experiencias sociales históricamente situadas» (Gallardo, 2006, p. 59).

algunas concepciones o categorías como la calidad de vida, las necesidades, los determinantes de la salud, derechos humanos, etc. Para ello será decisivo no sólo mantenerse vigilantes sino promover un diálogo interdisciplinario e intercultural.

Y como ya se dijo, para recuperar una vía de desarrollo humano realmente democrático y para abrir un campo fértil para la salud profunda, no será suficiente apelar solamente a un mejor reparto de bienes y servicios básicos. Es necesario, casi como prerrequisito, cambiar el modelo de desarrollo, para posibilitar un cambio de los modos de vivir –crear en definitiva condiciones para el *sumak kawsay*,⁸⁸ lo cual requiere, entre otras cosas, comprender que el sistema económico actual es un callejón sin salida, del que hace parte la lógica de las grandes empresas con su miopía suicida, pero también comprender que el limitado desarrollo de la conciencia de los sujetos, individuales y colectivos, no contribuye a una conducción colectiva adecuada de la movilización social.

Por eso, y de acuerdo con lo que narraban los/as participantes de este estudio sobre sí mismos y sobre las organizaciones, al tiempo que se da la movilización se debe dar el proceso de construcción de los actores. Es decir, a medida que se va dando la contienda, o que nuevas expresiones de la negación del derecho aparecen, los actores deben ir creando las condiciones para organizarse y auto-constituirse, con todo y sus diferencias internas y externas. A este proceso de construcción social de los actores se dedicará la última parte de esta reflexión, antes se dará fin a la que se comenzó en este punto sobre la perspectiva política de la responsabilidad de los sujetos que se movilizan por el vivir saludable.

⁸⁸ «El buen vivir, tiene una trascendencia mayor a la sola satisfacción de necesidades y acceso a servicios y bienes. En este contexto, desde la filosofía del buen vivir se precisa cuestionar el tradicional concepto de desarrollo. La acumulación material permanente de bienes materiales no tiene futuro. Desde esa perspectiva, al tan trillado desarrollo sustentable habría que aceptarlo como una etapa de tránsito hacia un paradigma distinto al capitalista, en el que serían intrínsecas las dimensiones de equidad, libertad e igualdad, incluyendo por supuesto la sustentabilidad ambiental» (Acosta, 2010, p. 16).

6.3 La acción responsable por la salud que va más allá de la reivindicación del derecho

Tal como se introdujo más arriba, el quehacer responsable de los actores que se movilizan por la salud debe ser una expresión vital de la política. En sentido amplio esto quiere decir que la acción colectiva de los sujetos que reivindican la salud debe responder a la necesidad de configurar un proyecto político alternativo en el que los fines estratégicos y los contenidos apunten a construir las bases económicas, sociales, culturales y políticas del buen vivir saludable. Para ello se requiere ir más allá de la reivindicación del derecho, que aunque importante, es una acción restringida que en la mayoría de los casos no interpela críticamente el proyecto vigente de sociedad. Se requiere ampliar la mirada a otros asuntos que están estrechamente relacionados con la salud como las formas de trabajo y los modos de vivir dignificantes; las formas de recreación cultural e identitaria; la organización solidaria y los soportes colectivos; y las relaciones armoniosas con la madre naturaleza. (Breilh, 2010a).

De tal manera que la responsabilidad política con la salud de cuenta de una acción colectiva para constituir otra manera de relacionarse y de promover formas de vida que producen salud en el mundo común, que surge, como dice Arendt (1997), cuando se reconoce la presencia de otros/as en el mundo compartido de la pluralidad humana, donde se amplía el sentimiento del “nosotros” y se desarrolla sensibilidad por las necesidades de esos otros/as frente a experiencias humanas concretas, en este caso, la de los modos de vida malsanos en los que transcurre buen parte de la vida de los niños, niñas, jóvenes y adultos colombianos/as. O dicho de otra manera, para «encontrar formas de ser y de relacionarse consigo mismo/a, con otros/as y con lo otro más favorable al despliegue simultáneo de las potencialidades individuales y colectivas, necesariamente hay que empezar por la vía del *darse cuenta*, esto es, reconocer-se, cuidar-se, cuestionar-se, visibilizar-se en espacios de mayor pluralidad» (Roldán, 2009, p. 40) donde se pueda tramitar políticamente asuntos de interés común como es el caso de la salud.

Orientar la responsabilidad hacia la ayuda y el servicio, o hacia la resistencia y la reivindicación del derecho a la salud puede llegar a jugar un papel importante pero limitado, pues la responsabilidad corre el riesgo de quedarse en la racionalidad individual que caracteriza la generosidad con la que actúan algunos de estos actores, o la racionalidad individual de la lucha por los derechos desde la perspectiva liberal. La construcción del vivir saludable como beneficio común y como parte del buen vivir sólo podrá ser posible si se supera la resistencia a lo colectivo y se orienta la responsabilidad hacia la acción de todos/as por un proyecto humano solidario de construcción de alternativas emancipadoras en el que la salud ocupe un lugar preponderante. Porque si, como se dijo antes, la salud es el resultado de una serie de procesos de interacción social en los que las decisiones que se toman afectan a los demás, si «en el diario deambular, las poblaciones producen su salud, entonces, la fuerza o poder fundamental para alcanzarla se encuentra en las poblaciones mismas y en su vida» (Granda, 2007, p. 15).

Para que este proyecto político alcance sus objetivos y se produzca una verdadera transformación, serán condiciones: reunir en una sola categoría la salud y la vida, lo que remite no sólo al campo de lo político sino también al de la ética; desmedicalizar el campo de la acción colectiva en salud con el fin de que el proyecto político se abstraiga de la influencia del paradigma técnico funcionalista de la biomedicina; ubicar las acciones en todas las dimensiones de la realidad social que determina el vivir saludable; darle importancia a lo local, lo diverso y lo complejo en coherencia con otra forma de entender la salud; fortalecer la organización y los movimientos sociales con relaciones solidarias que contribuyan a acumular energía social con la suficiente potencia transformadora. Y aunque esto será lo principal, no significa que se descarte la acción colectiva que presiona estratégicamente al Estado y acuerda otras maneras de concebir el derecho y de hacer resistencia creativa, simultáneamente a otras formas de acción política consciente.

De ahí que sea importante saber diferenciar y poner en su justa dimensión las luchas que históricamente han dado las organizaciones y movimientos sociales por la construcción y dotación de infraestructura de servicios de salud, por el acceso,

continuidad y calidad de la atención, o las luchas específicas de sectores y grupos poblacionales (mujeres, indígenas, pacientes, población LGTBI, entre otros) como un acumulado de experiencias para ampliar el espectro de las acciones políticas por el buen vivir en salud, bien sea la lucha específica por la construcción de un modelo de salud que no obedezca a la lógica del mercado, que incluso en algunos casos puede convertirse en la lucha por la configuración de sistemas de salud autóctonos de base comunitaria; o de manera más estratégica, las luchas por la defensa de la soberanía nacional, como aquella que hoy tímidamente se da contra el modelo extractivista, en las que están en juego procesos que en primera instancia determinan la salud de las poblaciones como el control del territorio, la conservación del ambiente y la garantía de la seguridad alimentaria.

Deberá ser una acción colectiva que emerge de estas experiencias de lucha y de la conciencia de la exclusión y la inequidad que caracterizan a la sociedad colombiana. De esta conciencia, podrá surgir una nueva ciudadanía que mediante el debate (discurso) que atraviesa la acción colectiva y la hace posible y el acumulado de experiencias (acción), supera la inmediatez de la lucha por el derecho y se orienta hacia esas nuevas formas de ordenamiento social incluyente y democrático. Este propósito convoca a una acción colectiva en salud que teja la articulación con otros actores y movimientos sociales a partir de la cual se va definiendo una agenda en la que cada coyuntura irá marcando lo prioritario pero que sobre todo fortalezca y potencie el movimiento social.

Lo anterior demanda que la acción colectiva en salud esté mucho más orientada a la formación de conciencia sobre lo que significa la construcción social de la salud y su relación con un proyecto global de nueva sociedad. Una tarea urgente será la formación de sujetos políticos, autónomos, capaces de deliberar y participar en la vida pública; sujetos individuales y colectivos que construyan otras maneras de ver, de representar la realidad y de organizarse socialmente. El desafío será entonces «perfeccionar [la] conciencia objetiva sobre los nuevos problemas de una realidad muy compleja y caracterizada por una espiral de creciente inequidad, pero hacerlo trabajando simultáneamente por una conciencia subjetiva como herramienta de impulso colectivo» (Breilh, 2003, p. 22).

6.4 La reivindicación de la salud y el derecho a la salud como apuesta por la configuración del actor social responsable

La pregunta por la responsabilidad estará siempre antecedida, o por lo menos será simultánea, a la pregunta por el quién, por aquel/la que será responsable y que enfrentará los retos de construir la vida saludable. No bastará simplemente con que en este desafío, converjan diferentes individuos con sus modos de pensar, sus aspiraciones o sus necesidades. Será necesario que ellos vayan alcanzado un determinado nivel de conciencia que les permita participar como sujetos o actores de la escena política que se comentó anteriormente. Por lo tanto, la pregunta por la responsabilidad, pasa por la pregunta sobre cómo se configura ese sujeto político y la respuesta, como se verá, pasará por sus propias experiencias, por su voluntad de liberación y por la misma acción colectiva.

Al respecto cabe recordar con Touraine (2000, p. 20) que « [l]a reflexión sobre las sociedades contemporáneas está gobernada por [...] la disociación creciente del universo instrumental y el universo simbólico de la economía y las culturas [...] y por el poder cada vez más difuso [...] de acciones estratégicas cuya meta no es crear un orden social sino acelerar el cambio, el movimiento, la circulación de capitales, bienes servicios, informaciones». Es decir, que lo que se debe buscar «debe ser a la vez una fuerza de reintegración de la economía y la cultura y una fuerza de oposición al poder de los estrategas» (Ibidem). Para alcanzar este propósito el sociólogo francés plantea que se requiere el esfuerzo del individuo para convertir cada acción en una posibilidad de «construcción de sí mismo como actor» con lo cual se va configurando como Sujeto.

Para este autor hacerse *Sujeto* está asociado a «la búsqueda emprendida por el individuo mismo, de las condiciones que le permitan ser actor de su propia historia [...], ser creador de sentido y de cambio, e igualmente de relaciones sociales e instituciones políticas. Y sólo existe al movilizar [...] la memoria y la solidaridad y sobre todo al combatir, indignarse, esperar, inscribir su libertad personal en las batallas sociales y las liberaciones culturales» (2000, p. 65-67). Recalca que una de las virtudes del Sujeto es la

fuerza de la acción colectiva afirmando que «no hay construcción posible del Sujeto al margen de la referencia a dicha acción colectiva» (2000, p. 85).

A esta propuesta de Touraine se le debe sumar, como ya se había comentado antes, que este Sujeto debe además ser un sujeto ético, sobre todo cuando se está hablando del tema de la justicia para con terceros, aquellos/as que no entran en el marco de las relaciones interpersonales o mejor, con quienes las relaciones están mediadas por las instituciones. «La pluralidad incluye terceros que nunca serán rostros» (Ricoeur, 1996, p. 204). El sujeto ricoeuriano del “*aquí estoy*”, de la imputabilidad moral, en la que hay un “*sí mismo*” que es reconocido como tal por quien le interpela y que también se reconoce capaz de responder a la alteridad⁸⁹ del otro a partir de la “*estima de sí*” a la que Ricoeur define como el momento reflexivo de la praxis.

La formación de sujeto político o del actor de la construcción de la vida saludable en Colombia, ha tenido dificultades. Primero, y siendo coherentes con la visión expuesta sobre el sentido ético-político de la responsabilidad, habría que decir que este no es el mismo sujeto que participa específicamente de la contienda por la salud, pues el proyecto por una sociedad alternativa, democrática e incluyente, requiere de la confluencia y la articulación de múltiples actores, proceso que no ha sido fácil en el país por razones y explicaciones que desbordan el objetivo de este trabajo pero que no por eso dejan de hacer parte del análisis.

En segundo lugar, también ha habido dificultad en Colombia para la configuración de un sujeto político o un actor colectivo que discuta y se movilice por la salud y el derecho a la salud, desde una perspectiva diferente a la que ha dominado, que tenga la suficiente potencia política para producir transformaciones. Y aunque las

⁸⁹ «Ha sido Lévinas quien más ha desarrollado el concepto de alteridad como núcleo de la ética, ya que para este autor la exigencia ética no emerge del yo sino del otro cuya presencia “nos obliga”. Es por eso que nuestro yo se define, para Lévinas, desde nuestra responsabilidad para con los demás como algo inherente a nuestra condición de seres humanos y no sujeta a libre elección». (Romero & Gutiérrez, 2011, p. 5)

experiencias y los intentos de constituirlo han sido poco estudiados se conoce que algunas de las explicaciones tiene que ver con el trabajo aislado y la incapacidad para abordar la heterogeneidad de intereses de organizaciones de múltiples tipologías (sindicales, comunitarias, de usuarios, de académicos, políticas, etc.) y la necesidad por lo tanto de acciones cooperadas, tiene que ver también con la cooptación político-ideológica que el Estado hace de algunas de estas organizaciones, con la violencia política del país que amedrenta la participación de estos actores y, con la insuficiente conciencia política de los sujetos que deviene en un tejido social débil, entre otras explicaciones.⁹⁰

Este último asunto, el de la escasa conciencia política, obliga a considerar que el desarrollo de subjetividad política, de afectos y de relaciones en los actores de la movilización por la salud, es uno de los asuntos menos trabajado y también uno de los más importantes cuando de pensar las posibilidades de cimentar una sociedad sustentable, solidaria y saludable, se trata. Entendiendo que la subjetividad política, según Zemelman citado por Alvarado y otros (2008, p. 10), «tiene que ver con la capacidad de los sujetos para [...] conocer y pensar críticamente, para nombrar y lenguajear el mundo, para expresar sus emociones y sentimientos, para involucrarse en el destino de los otros, y con su voluntad personal, para enfrentarse a su propio yo, para actuar con otros, por otros o para otros, para romper los muros de la vida privada y encontrar sentido en la construcción política en los escenarios públicos en los que pueda

⁹⁰ Echeverri (2009, p. 99) concluye en su estudio sobre la incidencia de las organizaciones de usuarios de la ciudad de Medellín en la construcción de derecho a la salud que «la acción colectiva en salud ha contribuido a la construcción del derecho a la salud a través de acciones políticas y de mediaciones cotidianas “invisibles” para su realización; sin embargo, transcurre en contextos de empobrecimiento y grandes exclusiones socioeconómicas de la población, [...] complejas interacciones entre lo cívico y lo armado, de dependencia del Estado, clase política y las instituciones de salud, lo cual le resta autonomía y capacidad de incidencia en el escaso margen que la reforma deja a las decisiones locales. Pasa también [por] una historia marcada en la ciudad por intentos fallidos de democratización de la participación social y por el consecuente escepticismo y apatía de pobladores y organizaciones».

jugar la pluralidad como acción y como narrativa, de lo que nos diferencia y de lo que nos permite reconocernos como comunidad de sentido».

Entre los sujetos vinculados a las organizaciones que se movilizan por la salud es evidente que existen muy diferentes grados de desarrollo político, de autonomía, de conciencia histórica y lo narrado por los que participaron en esta investigación no permite deducir que sea un punto de preocupación al que se le esté dedicando especial atención. Es preciso entonces que las organizaciones abran espacios propios de reflexión de la experiencia, de discusión y de formación, en los cuales esos sujetos de carne y hueso que movidos por sus emociones, por la indignación o por su convicción y responsabilidad ético-política, participan de los debates y las tareas que implica la reivindicación de la salud, se construyan y crezcan como sujetos políticos.

Esto es, sujetos que vayan ganando capacidad de problematizar la realidad sanitaria y en general del país y de construir pensamiento propio, así como de actuar colectivamente. Sujetos que se desprendan de las imposiciones que suelen venir de las instituciones del Estado que normatizan la participación en salud o de los políticos de turno que manejan las cuotas burocráticas de las instituciones de salud; que sean críticos para romper con la provocación al individualismo en el que puede derivar la lucha por derechos como el de la salud; que avancen a escenarios y objetivos integrales de su acción política que producto de la deliberación entre diversos se conviertan en marcos de acción que conjugan los sentidos y las necesidades compartidas. O como dice Breilh, «un “sujeto político” transformador de su realidad, con capacidades y prácticas emancipadoras orientadas a superar las múltiples enajenaciones que resultan de las relaciones de poder existentes. Así, no se esperaría una transformación del estado de cosas prioritariamente desde el poder estatal, sino desde la “intersubjetividad emancipadora entre las clases, los géneros y las etnias dominados» (2003, p. 60).

La formación y crecimiento de este sujeto político, sólo será posible en la relación con los otros, a partir de la participación en las organizaciones y movimientos sociales que son los que le aportan las experiencias colectivas que lo inducen a ampliar el

significado de la política y a encontrarle sentido aun desde las experiencias microsociales de las que algunos/as de ellos/as provienen. Será en estos escenarios donde con base en su propia decisión ocurra la natalidad o la creación de sí mismos, natalidad con la que inaugurarán un nuevo sentido de su actividad (Arendt, 1997); aceptarán la convocatoria a la responsabilidad con la vida saludable y reivindicarán su libertad para emprender un proyecto de sociedad en el que la vida saludable sea posible.

Es en el ejercicio de la participación, entonces, que la responsabilidad se internaliza en los sujetos y se concreta en acciones. Mediante la participación, que ante todo implica interacción, los sujetos que integran las organizaciones y movimientos sociales por la salud, van adquiriendo aptitudes y creando dinámicas de deliberación pública; van aprendiendo el significado de hacer parte de una comunidad; van construyendo una identidad como defensores y constructores de lo público desde una perspectiva incluyente y equitativa y, van construyendo vínculos sociales solidarios que fortalezcan una cultura política diferente a la del clientelismo que hoy domina todos los espacios, aun aquellos que tienen alta relación con la vida de las personas, como el de la salud.

Estos sujetos políticos que construyen vínculos, potenciarán procesos de empoderamiento colectivo, hasta la constitución de un gran sujeto colectivo⁹¹ que todavía no aparecen muy claramente en el campo de la salud, pero del que ya existe algún germen esperanzador de acumulación de energía social. Esa semilla es la Alianza Nacional por un Nuevo Modelo de Salud, que ha tenido algunas actuaciones importantes en las últimas coyunturas y que podría ser el actor mediante el cual se pacte una gran agenda nacional por la salud con un sentido compartido de justicia sanitaria en Colombia. Una agenda que sobrepase objetivos coyunturales y particulares y ponga al

⁹¹ «Es el sujeto histórico socio-transformador actual que sólo podrá constituirse como tal sujeto si se reconoce a sí mismo como un sujeto colectivo: viejos y nuevos actores sociopolíticos articulados a través de diversos procesos de maduración colectiva, de modo tal que puedan ir conformando un conjunto interarticulado de actores conscientes de sus fines socio-históricos, capaces de identificarlos y definirlos, y de trazarse vías (y métodos) para alcanzarlos» (Rauber, 2006, p. 26).

movimiento por la salud en la senda de la construcción de esa sociedad sustentable, solidaria y saludable que hace posible el buen vivir.

Finalmente, si en sentido ético-político, la responsabilidad con la vida saludable implica el trabajo constante de formación de hombres y mujeres, adultos, jóvenes y niños/as, que hacen parte o que harán parte potencialmente de las organizaciones comprometidas con la salud y con el derecho a la salud, para que se conviertan en sujetos con capacidad de transformar su medio, la reflexión y comprensión de la experiencia vivida de los participantes, que se construyó en este estudio, contribuye a aportar a este objetivo, a manera de recomendaciones, lo siguiente:

- Llevar a todos estos participantes la discusión sobre la necesidad de de-construir significados de la salud y sentidos de responsabilidad, fuertemente arraigados en la sociedad y construir otros que partan de reconocerla relación de la salud con la vida y con las posibilidades de realización plena de todos/as los que hacen parte de esa sociedad.

- Fortalecer el potencial afectivo de los sujetos que participan en las organizaciones, los lazos de afecto, fraternidad, amor, solidaridad, confianza, aceptación de la diferencia y reconocimiento, pues es este potencial, el que más allá de la racionalidad política, le da vitalidad al sujeto político y a las organizaciones y movimientos sociales.

- Reconocer y promover la participación muy importante de los jóvenes y las jóvenes, que han mostrado en la reciente coyuntura de movilización por la salud, la riqueza innovadora de sus formas de expresar el descontento que logran en gran medida seducir a la sociedad. Ellos/as inyectan nuevas formas de participar y de convocar a la movilización.

- Promover y facilitaren los espacios de socialización de niños, niñas y jóvenes el desarrollo de la vocación política desde temprana edad, proporcionando herramientas

para optimizar la capacidad de generar ideas, para identificar y entender las causas de los problemas y para aprender a participar con autonomía en el ámbito de lo público.

- Vincular a niños/as y jóvenes a experiencias de acción política relacionada con la salud en aquellos escenarios de actuación en los que despliegan su subjetividad (la escuela, la casa, el parque, los sitios de atención en salud, etc.), de tal manera que su formación hacia otras maneras de ver la responsabilidad con la salud se vaya haciendo realidad y los prepare para enfrentar los discursos institucionales hegemónicos y para ejercer la ciudadanía.

- Exhortar a aquellos/as que tienen que ver con el campo de la salud a la reflexión ética de la responsabilidad, con el fin de contrarrestar el dominio que la técnica ejerce hoy sobre el mundo de las ideas y de la práctica en este campo.

- Revisar y reorientar las propuestas de educación para la salud, especialmente aquellas que se trabajan en el ámbito escolar, de tal manera que refuercen un sentido de la responsabilidad colectiva e individual con la producción y el cuidado de la vida saludable, basada en la solidaridad y la cooperación, en contra del sentido de responsabilidad individualista que defiende el discurso biomédico hegemónico.

Referencias

- Abramovich, V. & Courtis, C. (2009). Apuntes sobre la exigibilidad judicial de los derechos sociales. En: Courtis C., Ávila, R. (eds.). *La protección judicial de los derechos sociales*. Quito: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos.
- Acosta, A. (2010). El buen vivir, una utopía por (re)construir. En: Sempere, Acosta, Abdallah, Ortí. Madrid: Centro de Investigación para la Paz.
- Alianza Nacional por un Nuevo Modelo de Salud ANSA. Proyecto de Ley Estatutaria 105 de Senado. (Versión Agosto 27 de 2012). Consultado el 23 de mayo de 2013 en el URL http://www.viva.org.co/attachments/article/199/Proyecto_Ley_No._105_de_Senado_Ley_Estatutaria_Salud.pdf.
- Alguacil, J. (2002). La ciudadanía emergente y sus síntomas. Consultado el 17 de Octubre de 2013 en el URL: <http://habitat.aq.upm.es/boletin/n24/ajal.html>.
- Almeida, N. (2000). El concepto de salud. El punto ciego de la epidemiología. *Revista Brasileira de Epidemiología*, 28,32-56.
- _____. (2001). For a general theory o health: Preliminary epistemological and anthropological notes. *Cadernos Saúde Pública*, 17, 753-799.
- Alvarado, S. V., Ospina H. F., Botero, P. & Muñoz, G. (2008). Las tramas de la subjetividad política y los desafíos a la formación ciudadana en jóvenes. *Revista Argentina de Sociología*, 6, 10-43.

Alvarado, S.V. & Ospina H. F. (2009). La investigación cualitativa: una perspectiva desde la reconstrucción hermenéutica. En: Tonón, G. (Comp.). *Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa*. Buenos Aires: Prometeo – Libros Unlam.

Arendt, H. (1967). *Sobre la Revolución*. España: Revista de Occidente.

_____. (1974). *Los Orígenes del Totalitarismo*. Barcelona: Tauros.

_____. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós Ibérica.

_____. (1996). *Entre el pasado y el futuro: Ocho ejercicios sobre la reflexión política*. Barcelona: Editorial Península.

_____. (1997). *¿Qué es la política?*. Barcelona: Paidós.

_____. (1998). *Crisis de la república*. Madrid: Taurus.

_____. (2002). *La vida del espíritu*. España: Paidós.

_____. (2005). *De la historia a la acción*. Buenos Aires: Paidós.

_____. (2007). *Responsabilidad y juicio*. Barcelona: Paidós Básica.

Asociación Latinoamericana de Medicina Social (ALAMES). (2008). Taller latinoamericano sobre determinantes sociales de la salud. México: ALAMES.

Banco Mundial. (1993). *Informe sobre el Desarrollo Mundial 1993. Invertir en salud*. Washington D.C: World Bank.

- Benhabib, S. (2006). *El ser y el otro en la ética contemporánea: feminismo, comunitarismo y posmodernismo*. España: Editorial Gedisa.
- Bello, G. (2003). Trabajo negro: ensayo sobre responsabilidad y alteridad. *Isegoría: Revista de Filosofía Moral y Política* 29,107-123.
- Berger, P. y Luckmann T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Botero-Gómez, P. (Comp.). (2008). *Representaciones y ciencias sociales: una perspectiva epistemológica y metodológica*. Buenos Aires: Espacio Editorial y Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud.
- Breilh, J. (1979). *Epidemiología: Economía, Medicina y Política*. Quito: Universidad Central del Ecuador.
- _____. (2003). *Epidemiología Crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- _____. Tillería Y. (2009). *Aceleración global y despojo en Ecuador. El retroceso del derecho a la salud en la era neoliberal*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar / Abya-Yala.
- _____. (2010a). Las tres “S” de la determinación de la vida: 10 tesis hacia una visión crítica de la determinación social de la vida y la salud. En: Passos, R. (Org.). *Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro: Cebes.
- _____. (2010b). Hacia una construcción emancipadora del derecho a la salud. En: *¿Estado constitucional de derechos? Informe sobre derechos humanos. Ecuador 2009*. Quito: Ediciones Abya – Yala.

- _____. (2012). La subversión de la retórica del buen vivir y la política de salud. *La Tendencia*, 13, 106-111.
- Butler, J. (2009). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia, ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Cano, S. (2004). Hannah Arendt: Condiciones de posibilidad de la participación pública. Tesis para optar al título de doctor en Filosofía, Universidad Complutense de Madrid, España.
- Caponi, S. (2007). Viejos y nuevos riesgos: en busca de otras protecciones. *Cadernos deSaúde Pública*, 23(1), 7-15.
- Cárdenas, M. E., Sánchez, L. H. y Bernal, M. (2005). Retroceso de la salud en la Colombia neoliberal. En: *Observatorio Latinoamericano de Salud. Informe alternativo sobre la salud en América Latina*. Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud (CEAS).
- Castiel, L. D. y Alvarez, C. (2007). La salud persecutoria. *Revista de Saúde Publica* 41, 461-466.
- Castro, R. (2000). *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. Cuernavaca: UNAM, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
- Cortés, F. (2005). Reconocimiento y justicia. Entrevista con Axel Honneth. *Estudios Políticos*, 27, 9-26.
- Cortina, A. (2011). XI Conferencia Internacional “En tiempo de crisis, caminos más saludables”. Granada, España.

- Cruz, M. & Aramayo, R. (comps). (1999). *El reparto de la acción. Ensayos en torno a la responsabilidad*. Madrid: Trotta.
- Cruz, M. (1999). Acerca de la necesidad de ser responsable. En: Cruz M. & Aramayo, R. (Comps.). *El reparto de la acción. Ensayos en torno a la responsabilidad*. Madrid: Trotta.
- _____. (2003). Cuando son muchas las voces. *Isegoría: Revista de Filosofía Moral y Política* 29, 5-13.
- _____. (2004). *Escritos sobre memoria, responsabilidad y pasado*. Cali: Programa editorial de la Universidad del Valle.
- De Currea, V. (2003). *El derecho a la salud en Colombia: diez años de frustraciones*. Bogotá: ILSA.
- Dubois, A. (2004). Fundamentos teóricos para el desarrollo humano local: las capacidades colectivas. Consultado el 12 de abril de 2013 en el URL http://www.hegoa.ehu.es/congreso/bilbo/komu/2_D.Humano_Local/1_Alfonso-Dubois.pdf
- Echeverry, E. (2003). La situación de salud en Colombia. En: Franco S. (ed.). *La salud pública hoy: enfoques y dilemas contemporáneos en salud pública*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- _____. (2009). Las organizaciones de usuarios: incidiendo en la construcción del derecho a la salud. *Revista Gerenciay Políticasde Salud*, 8, 80-105.

_____. Borrero, Y. E. (2012). Política de salud y luchas sociales por la salud en Colombia, en el contexto de la reforma a la salud: 1994- 2010. Ponencia presentada en el XII Congreso Latinoamericano de Medicina Social y Salud Colectiva, Montevideo, Uruguay.

_____. (2013). Seminario: Derecho a la salud, acción colectiva y justicia sanitaria. Documento introductorio de la sesión 1. Medellín: Facultad Nacional de Salud Pública.

Fernández-Christlieb, P. (1994). *La psicología colectiva un fin de siglo más tarde*. México: Anthropos.

Flores-Guerrero R. (2004). Salud, enfermedad y muerte, lecturas desde la antropología sociocultural. *Revista Mad*, 10. Consultada el 25 de enero de 2012 en el URL <http://www.revistamad.uchile.cl/index.php/RMAD/article/viewFile/14783/15122>

Fondo para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas de América Latina y El Caribe (Fondo Indígena). (2005). Programa de formación de líderes indígenas de la Comunidad Andina, Módulo: Desarrollo con identidad. Manual del participante. La Paz: Banco Mundial / Fondo Indígena.

Foucault, M. (1983). *El orden del discurso*. México: Representaciones Editoriales.

Franco, S. (2003). Para que la salud sea pública: algunas lecciones de la reforma de salud y seguridad social en Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud* 2(4), 58-69.

_____. (2013). Entre los negocios y los derechos: Lecciones ético-políticas de 20 años de confrontación por la salud en Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, [Revista virtual] 39(2), 268-284.

Fraser, N. (1991). La lucha por las necesidades: esbozo de una teoría crítica socialista-feminista de la cultura política del capitalismo tardío. *Debate Feminista*.

_____. (2008). *Escalas de justicia*. Barcelona: Herder.

Frenk, J. (2003). *La salud de la población: Hacia una nueva salud pública*. México: Fondo de Cultura Económica.

Gadamer, H. G. (1993). *Verdad y Método I. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Ediciones Sígueme.

Galeano, M. E. (2004). *Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada*. Medellín: La Carreta Editores.

Gallardo, H. (2006). *Derechos humanos como movimiento social*. Bogotá: Ediciones Desde Abajo.

Gañan, J. L. (2010). Los muertos de la Ley 100. Prevalencia de la libertad económica sobre el derecho fundamental a la salud. Tesis para optar al título de doctor en Derecho. Universidad Externado de Colombia.

Gracia, D. (2004a). Responsabilidad, término moderno. Conferencia dictada en Madrid en la Fundación Juan March.

_____. (2004b). Responsabilidad, en la filosofía francesa. Conferencia dictada en Madrid en la Fundación Juan March.

Granada, P. (2000). El campo de la salud como espacio de construcción simbólica. *Revista de Ciencias Humanas UTP*, 20.

Granda, E. (1997). El sujeto, la ética y la salud. En: *La salud y la vida*. Volumen I. (2009) Quito: Varios.

_____. (2000). La salud pública y las metáforas sobre la vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 18(2).83-100.

_____. (2004) ¿A qué cosa llamamos salud colectiva hoy? *Revista Cubana de Salud Pública*. Consultado el 2 de julio de 2013 en el URL <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v30n2/spu09204.pdf>

_____. (2007). El saber en salud pública en un ámbito de pérdida de antropocentrismo y ante una visión de equilibrio ecológico. En: *La salud y la vida*. Volumen I. (2009) Quito: Varios.

Grisales, A. (2003). *La hermenéutica filosófica y las ciencias*. Manizales: Centro Editorial Universidad de Caldas.

_____. (2009). Conferencia sobre el método hermenéutico dictada en el Doctorado en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. Manizales, Febrero de 2009.

Hernández, M. E. (2002). Reforma sanitaria, equidad y derecho a la salud en Colombia. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(4), 991-1001.

_____. (2003). Neoliberalismo en salud: desarrollos, supuestos y alternativas. En: Restrepo, D. I. (Ed.). *La falacia neoliberal: críticas y alternativas*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

_____. (2013). Reforma a la salud: el proyecto del gobierno legitima el negocio. Tomado de <http://www.razonpublica.com/index.php/politica-y-gobierno-temas-27/3646-reforma-a-la-salud-el-proyecto-del-gobierno-legitima-el-negocio.html>. Consultado: Mayo de 2013.

- Hidalgo, F. (2011). Buen vivir, Sumak Kawsay: Aporte contrahegemónico del proceso andino. *Utopía y Praxis Latinoamericana*. 16 (53), 85-94.
- Honneth, A. (1992). Integridad y desprecio Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. *Isegoría*, 5, 78-92.
- _____. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- _____. (2005). Reconocimiento y justicia. *Areté: Revista de Filosofía*, 17(02), 273-294.
- _____. (2009). *Crítica del agravio moral: Patologías de la sociedad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Hoyos, G. (2002). Ética de lo público. En: Peña, B. (comp.). *Ética y Bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Husserl, E. (1991). *La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental: Una introducción a la filosofía fenomenológica*. España: Editorial Crítica.
- Illich, I. (1990). Health as one's own Responsibility - no, thank you! Discurso pronunciado en Hannover, Alemania el 14 de septiembre.
- Jonas, H. (1995). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- Kabeer, N. (2007). *Ciudadanía incluyente, significados y expresiones*. México: UNAM.
- Larrosa, J. (2009). Experiencia y alteridad en educación. En: Larrosa, J. y Skliar, C. *Experiencia y alteridad en educación*. Argentina: Homo Sapiens.

Lefebvre, H. (1983). *La presencia y la ausencia: contribución a la teoría de las representaciones*. México: Fondo de Cultura Económica.

Levinas, E. (1977). *Totalidad o infinito: ensayos sobre exterioridad*. España: Sígueme.

_____. (1982). La ética como filosofía primera. Consultado el 12 de octubre de 2013 en el URL <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/lorca43.pdf>

Londoño, J.L. y Frenk, J. (1987). Pluralismo estructurado: Hacia un modelo innovador para la reforma a los sistemas de salud en América Latina. Documento de trabajo No. 353. BID.

López, O., Escudero, J. C. & Carmona, L. D. (2008). Los determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinante Sociales de la Salud, ALAMES. *Medicina Social*, 3, 323-325.

Luna, M. T. (2003). La constitución del sujeto político en el marco de la democracia. Documento producido para la Línea de Socialización Política y Construcción de Subjetividades. Doctorado en Ciencias Sociales Niñez y Juventud. CINDE – Universidad de Manizales.

_____. (2006). La intimidad y la experiencia en lo público. Tesis para optar al Título de doctora en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. Universidad de Manizales. Cinde. Consultado el 30 de noviembre de 2012 en el URL <http://biblioteca.clacso.edu.ar/subida/Colombia/alianza-cinde-umz/20091027055528/Tesis%20Maria%20Teresa%20Luna%20C.pdf>

Luz, M. (2001). En: Almeida Filho, N. “For a General Theory of Health: Preliminary Epistemological and Anthropological Notes” en *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4), 782-783.

- Macas, L. (2010). Sumak Kawsay. La vida en plenitud. *América Latina en Movimiento*. Quito: Agencia Latinoamericana de Información.
- Mélich, J.C., Palou, J., Ponch, C. y Fons, M. (Eds.) (2001). *Responder del otro. Reflexiones y experiencias para educar en valores éticos*. Madrid: Síntesis.
- Melich, J.C. (2010). *Ética de la compasión*. Barcelona: Herder.
- Melucci, A. (1999). *Acción colectiva vida cotidiana y democracia*. México: El Colegio de México.
- Menéndez, E. L. (1997). El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencias e historicidad. *Relaciones*, 18, 239-270.
- _____. (1998). Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios sociológicos*, 16, 37-67.
- Mill, J. S. (1995). *El Utilitarismo*. Barcelona: Ediciones Altaya.
- Minayo, MC de S. (2001). Health as a scientific object and a theme for life. En: For a general theory o health: Preliminary epistemological and anthropological notes. *Cadernos Saúde Pública*, 17(4), 753-799.
- Moreno, M. C. y López, M. V. (2009). La salud como derecho en Colombia. 1999 – 2007. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 8 (16), 133-152.
- Moynihan, R., Heath I. y Henry, D. (2002). Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *BMJ*, 324, 886-891.

Muñoz, A. (2009). La responsabilidad personal y política, fuente común de las éticas de Hannah Arendt y Àgnes Heller. En: La filosofía de Àgnes Heller y su diálogo con Hannah Arendt [Recurso electrónico]: Congreso Internacional: Murcia, España.

Navarro, V. (1998). Concepto actual de la salud pública. En: Martínez, F., Castellanos, P. L. y Navarro, V. *Salud Pública*. Ciudad de México: Mc Graw-Hill.

Nietzsche, F. (1978). *El Anticristo*. Madrid: Alianza Editorial.

Nussbaum, M. C. (2008). Paisajes de pensamiento. La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós Ibérica.

_____. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz Editores.

_____. (2012). *Crear Capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Espasa.

Organización Mundial de la Salud OMS. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. (2009). Subsanan las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Ginebra: Ediciones de la OMS.

Patiño, S. (2010). *La Responsividad Ética*. México: Plaza y Valdés.

Rauber, I. (2006). *Sujetos políticos. Rumbos estratégicos y tareas actuales de los movimientos políticos*. Santo Domingo: Pasado y Presente XXI.

República de Colombia. Ministerio de Justicia y del Derecho. (1996). *Constitución Política de Colombia*. Bogotá: la Imprenta Nacional de Colombia.

Ricoeur, P. (1993). Poder, fragilidad y responsabilidad. Consultado en: [http://digitool-uam.greendata.es//exlibris/dtl/d3_1/apache_media/L2V4bGlicmlzL2R0bC9kM18xL2FwYWNoZV9tZWRpYS8yMjIyNg==.pdf]. Septiembre de 2013.

_____. (1996). *Sí mismo como otro*. México: Siglo XXI.

_____. (1997). El concepto de responsabilidad. Ensayo de un análisis semántico. En: Lo Justo. Chile: Editorial Jurídica.

_____. (2008). *Lo Justo 2: estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. España: Trotta.

_____. (2009). *Amor y justicia*. México: Siglo XXI Editores.

Roldán, O. (2009). Darse cuenta para tener en cuenta... al otro y a la otra. En: Niñez y Juventud latinoamericanas. Experiencias de relacionamiento y acción colectiva. Medellín: CINDE.

Romero, E. y Gutiérrez, M. (2011). La idea de responsabilidad en Levinas: implicaciones educativas. Ponencia presentada en el XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universidad de Barcelona.

Rorty, R. (1991). *Contingencia, ironía y solidaridad*. Barcelona: Paidós.

Santos, B de S. y Rodríguez, C. (2007). *El derecho y la globalización desde abajo: hacia una legalidad cosmopolita*. Cuajimalpa: Anthropos Editorial.

Santos, B de S. (2002). Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos. *El otro derecho*, 28, 59-83.

- _____. (2009). *Una epistemología del sur: la reinención del conocimiento y la emancipación social*. México: Clacso.
- _____. (2012). *De la mano de Alicia: Lo social y lo político en la posmodernidad*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Skrabanek, P. (1999). *La muerte de la medicina con rostro humano*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Schütz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- _____. (2003a). *El Problema de la Realidad Social*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- _____. (2003b). *Estudios sobre teoría social*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Santos, B. de S. y Luckmann, T. (2009). *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires. Amorrortu Editores.
- Sen, A. (1997). *Bienestar, Justicia y Mercado*. España: Paidós.
- _____.(2000). *Desarrollo y Libertad*. Bogotá: Planeta.
- Straus, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Touraine, A. (2000). *¿Podremos vivir juntos? Iguales y diferentes*. México: Fondo de cultura Económica.

- Van de Vathorst, S. & Alvarez, C. (2000) Doctors as judges: the verdict on responsibility for health. *Journal Epidemiology Community Health* 54, 162-164.
- Vanegas, J. H. (2002). *El cuerpo a la luz de la fenomenología*. Manizales: Universidad Autónoma de Manizales.
- Vega, R. (2003). Dilemas éticos contemporáneos en salud: el caso colombiano desde la perspectiva de la justicia social. En: Franco, S. (editor). *La salud pública hoy: enfoques y dilemas contemporáneos en salud pública*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Wester, J. (2008). Dimensiones y retos de una educación para la responsabilidad ciudadana. *Utopía y Praxis latinoamericana*, 13(42), 55-69.
- Zapata, R. (1996). La responsabilidad ciudadana como fundamento de los derechos sociales: una cuestión polivalente. *Revista de Estudios Políticos (Nueva Época)*, 94, 147-170.

Anexo 1. Consentimiento informado

Título del proyecto: EL SENTIDO DE LA RESPONSABILIDAD CON LA SALUD: UNA PERSPECTIVA DE LOS MIEMBROS DE LAS ORGANIZACIONES QUE SE MOVILIZAN POR ESTE DERECHO EN COLOMBIA.

Investigadora: Ángela María Franco Cortés

Nombre del/la Entrevistado/a: _____

Yo, _____ mayor de edad, con documento de identidad No. _____ de _____ y con domicilio en _____

DECLARO:

Que la señora Ángela María Franco Cortés (investigadora), me ha propuesto participar en la investigación que actualmente adelanta como parte de sus estudios de doctorado en Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. Con este fin me ha proporcionado la siguiente información para que libre y autónomamente tome la decisión de hacer parte del grupo de personas a entrevistar:

1. La investigación busca aproximarse a la comprensión del sentido que tiene la responsabilidad para aquellos que hacen parte de organizaciones sociales que se movilizan por este derecho.
2. Los resultados de este estudio podrán contribuir a la configuración de sujetos individuales (los integrantes) y colectivos (las organizaciones) que desde una postura ético-política le aporten a la construcción y cuidado de la salud y a la reivindicación de derecho a la salud.

3. Las entrevistas serán individuales y privadas, constarán de preguntas abiertas, que seguramente demandarán de mi parte narrar extensa y profundamente pasajes de mi vida, especialmente aquellos relacionados con la decisión de vincularme a la organización, las experiencias vividas en ella y las expectativas que tengo sobre la participación en la movilización por la salud.
4. Se realizarán entre tres y cuatro sesiones de entrevista con una duración promedio de una hora y media cada una, en el lugar, hora y fecha que previamente acordemos entre ambos.
5. Las sesiones serán grabadas y las grabaciones serán transcritas por la propia investigadora.
6. La información obtenida de las entrevistas y de la investigación será confidencial, mi nombre no aparecerá expresamente y se me asignará un seudónimo con el cual se identificarán mis narraciones. El mismo tratamiento recibirán otros nombres de personas o instituciones a las que haga referencia durante la entrevista.
7. Tendré derecho a revisar los textos de las transcripciones y a pedir las correcciones, ajustes o complementos que considere necesarios antes de la publicación de los resultados de la investigación.
8. Los resultados de la investigación serán comunicados en forma escrita y oral y se usarán exclusivamente para fines académicos, es decir, solamente serán comunicados en publicaciones científicas o de divulgación institucional, y en eventos académicos.

Así mismo, se me ha explicado con suficiente claridad que mi participación es totalmente voluntaria y que aceptar participar no implica ninguna obligación de mi parte con la investigadora ni con la institución donde adelanta sus estudios o la institución donde labora. Por eso, en el momento que lo desee o que tenga inconvenientes que me impidan continuar participando puedo retirarme del estudio y revocar este consentimiento, para lo cual me comprometo a informar lo más oportunamente posible a la investigadora de tal decisión.

Finalmente, acepto que he sido informado/a de que la participación en este estudio no me reportará ningún beneficio de tipo material o económico.

Doy fe, de que antes de firmar este documento de consentimiento lo leí y escuché las explicaciones de la investigadora a las dudas e inquietudes que he planteado, las cuales se hicieron en un lenguaje que comprendí.

Dado todo lo anterior, manifiesto que estoy satisfecho/a con la información recibida y que comprendo el alcance de la investigación, así como los derechos y responsabilidades que se desprenden de mi consentimiento de participar en ella.

Como constancia firmo: _____

Nombre: _____

Cédula No. _____

Ciudad y fecha: _____

Anexo 2. Guía de preguntas para la conversación con los participantes

Cumplidas las actividades para informar al participante sobre los intereses y objetivos de la investigación, avanzar en un primer momento a identificar, desde la mirada e interpretación del participante, las características de la organización a la cual pertenece: conformación y características históricas, aspectos organizativos, ordenamiento legal, acciones desplegadas (contenido y alcance), vínculos y formas de interacción entre quienes la constituyen (con la población que representan), mecanismos de comunicación, de deliberación y de toma de decisiones, logros y dificultades.

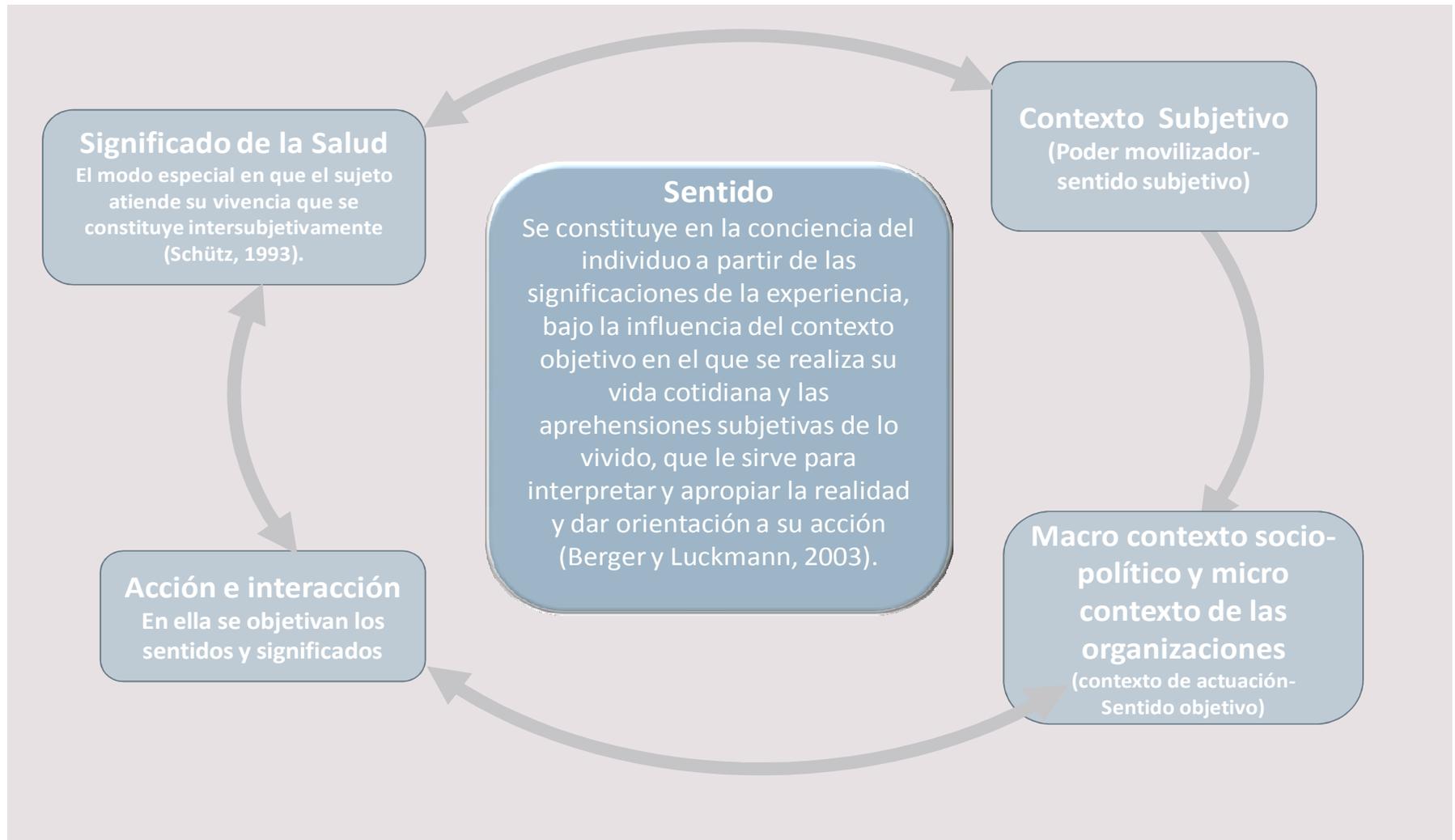
- ✓ ¿Hacia qué situaciones problemáticas respecto a la salud está orientada la acción de la organización y por qué ? (Marcos de injusticia)
- ✓ ¿Cuáles son los valores, símbolos y conceptos más significativos que identifican y sostienen la organización a la vez que motivan la participación de sus miembros? (Identidad)

En un segundo momento identificar las condiciones particulares desde las cuales el participante hizo su vinculación a la organización, los recorridos biográficos, las vivencias, la experiencia, las expectativas, con preguntas como las siguientes:

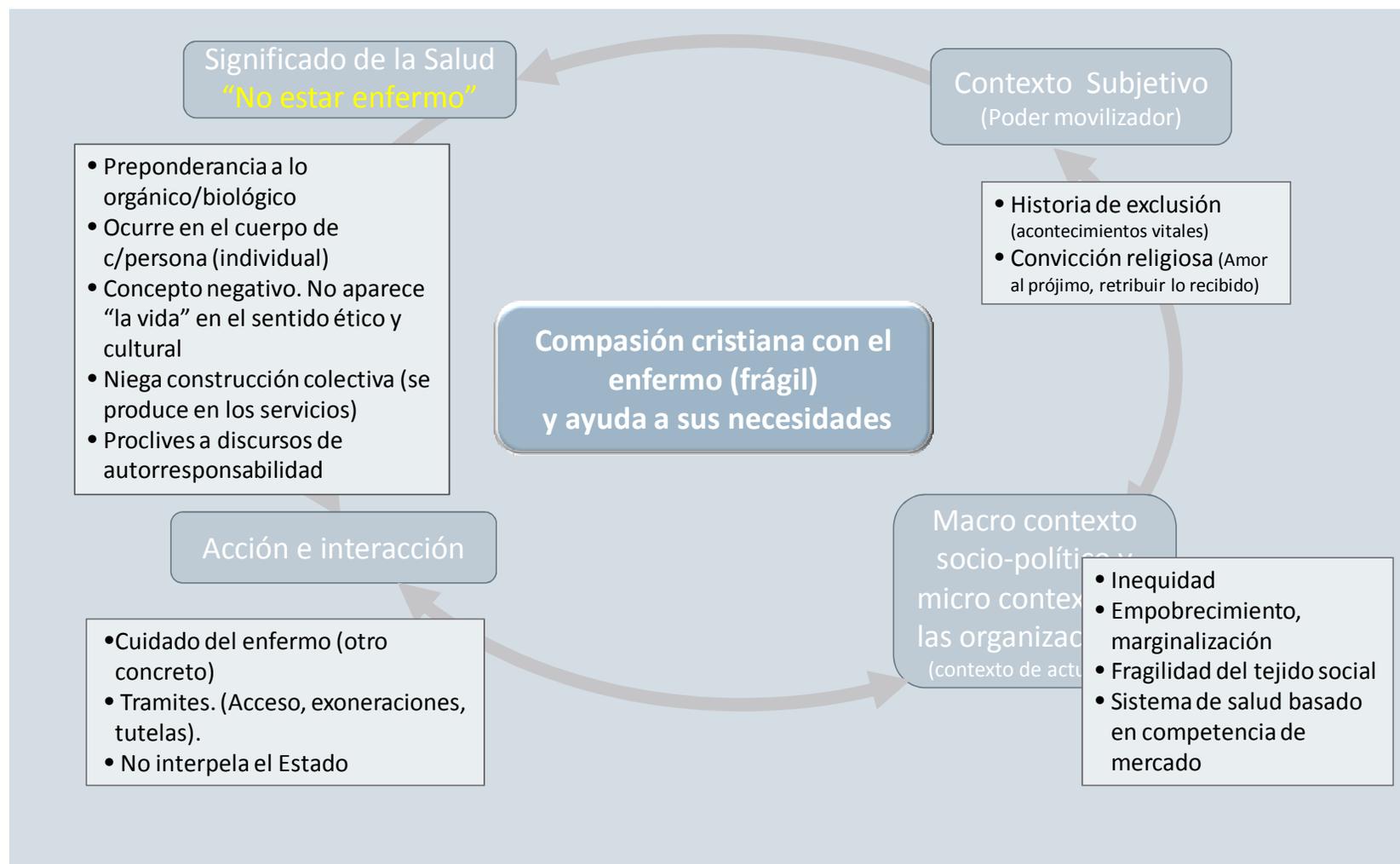
- ✓ ¿Por qué y cómo llegaste a pertenecer a (nombre de la organización)?
- ✓ ¿Describe cómo ha sido el tránsito por la organización? ¿Qué vivencias en especial recuerdas?
- ✓ ¿Para ti cuáles son las situaciones problemáticas con relación al derecho a la salud que justifican tu pertenencia a la organización?
- ✓ ¿Esta apreciación la comparten los demás miembros de la organización o son varias y diferentes apreciaciones?
- ✓ ¿Qué significa para ti movilizarte por la salud?
- ✓ ¿Qué significa hacer parte de una organización que se moviliza por el DS? ¿Te sientes haciendo parte de un colectivo?

- ✓ ¿Cuáles son tus razones para movilizarse por la salud? (motivo-porque)
- ✓ ¿Cuál ha sido tu experiencia de estos años de ejercicio reivindicatorio por el derecho a la salud?
- ✓ ¿Qué es lo más significativo, positiva o negativamente, de la experiencia de estos años como (líder) o como miembro de la organización?
- ✓ ¿Qué transformaciones, en cuanto a su manera de pensar y actuar le atribuyes a la participación en la organización? (capacidad de agencia)
- ✓ ¿Qué te propones con la participación en la movilización por la salud? (motivo-para)
- ✓ ¿Cuáles son tus apuestas en este trabajo por el derecho a la salud?
- ✓ ¿Qué sentido o valor que le atribuyes al hecho de participar en este colectivo?

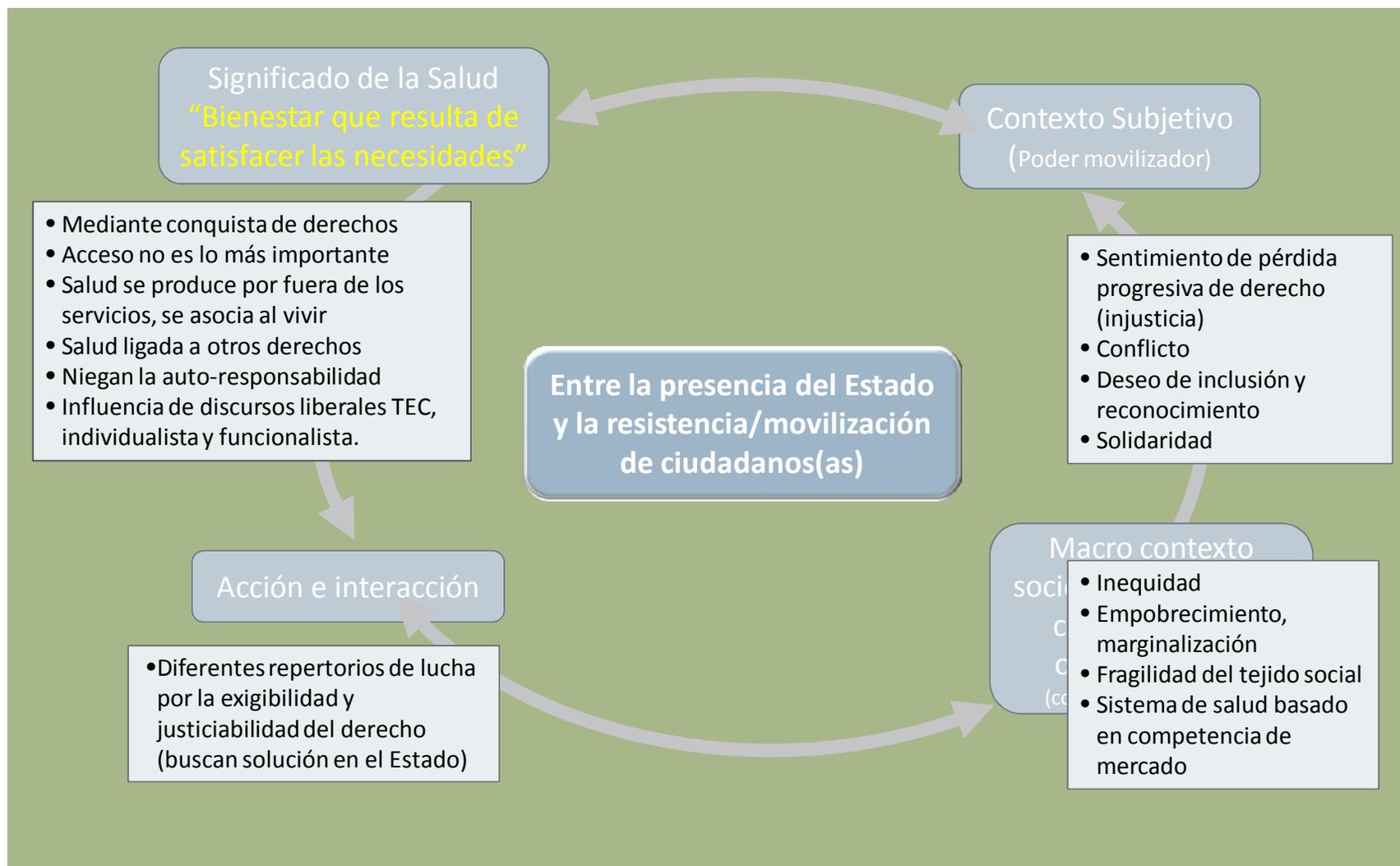
Anexo 3



Anexo 4



Anexo 5



Anexo 6

