

## La agencia humana: sentidos y significados en la promoción, defensa y vigilancia del derecho a la salud\*

ANDY DELGADO BLANCO\*\*

pp. 35-55

### Resumen

El propósito de este artículo es presentar los resultados de una investigación realizada bajo el paradigma cualitativo, con la forma de un estudio de caso, sustentado teóricamente en la «agencia», ejercicio ciudadano que incide y provoca cambios en el entorno y uno de los elementos centrales del «Enfoque de las capacidades» de Amartya Sen. Entre noviembre de 2012 y abril de 2013, se entrevistaron a 32 integrantes de organizaciones dedicadas a la promoción, defensa y vigilancia de la salud y el derecho que la garantiza, con el objeto de descubrir el significado y sentido que tiene para ellos la «agencia humana». Los resultados muestran que aunque las acciones emprendidas no siempre han sido exitosas —en términos de resultados individuales, o medidos en el corto plazo—, lo significativo es el impacto logrado en el proceso de realizarlo, tanto para sus vidas y las de sus organizaciones como la de los terceros con quienes se vinculan; producto del compromiso ético y social para actuar, dialogar y deliberar para viabilizar problemas y oportunidades de hacer efectivo el derecho, mejorar la calidad de vida y construir capacidades.

### Palabras clave

Agencia / Salud / Derecho a la salud

### Abstract

The purpose of this article is to present the results of a research realized, under the qualitative paradigm, with the form of a study of case, sustained theoretically in the agency, civil exercise that affects and provokes changes in the environment and one of the central elements of the Amartya Sen's capability approach. Between November, 2012 and April, 2013, interviewed 32 members of organizations dedicated to the promotion, defense and vigilance of the health and the right that guarantees it, in order discovers the meaning and sense that has the human agency for these organized citizens. The results show that though the undertaken actions by them not always have been successful —In terms of individual results, or measured in the short term— the significant value is the impact achieved in the process of realizing it, so much for his lives and those of his organizations like that of the third parties with whom they link themselves; product of the ethical and social commitment to act, to talk and to discuss for facilitate problems and opportunities to make the right effective, to improve the quality of life and to construct capabilities.

### Key words

Agency / Health / Right to the Health

\* El presente trabajo constituye parte de una investigación de mayor alcance y profundidad, realizada por la autora para optar al grado de Doctora en Estudios del Desarrollo, cuyo objetivo fue analizar la concepción de la ciudadanía social en Venezuela.

\*\* Doctora en Estudios del Desarrollo por el Cendes. Abogada por la Universidad del Zulia. Docente investigadora del Área Desarrollo y Salud del Centro de Estudios del Desarrollo (Cendes) de la Universidad Central de Venezuela.

Correo-e: andydelgadob@gmail.com

## Introducción

La salud es un funcionamiento esencial en y para la vida humana, y nuestro bienestar y posibilidades dependen —en gran medida— de lo que logramos en materia de salud; esto comprende no solo estar libre de enfermedades prevenibles sino también tener un entorno físico saludable. En este sentido, Amartya Sen ha venido diciendo, no excepto de humor negro, que no son muchas las cosas que podemos hacer si estamos abrumados por la enfermedad y muy pocas, si no estamos vivos. La noción de salud subyacente en el enfoque *seniano* es la de un bien primario, constituyente de la igualdad de oportunidades; para alcanzar esa igualdad se requieren intercambios y acuerdos mínimos sobre condiciones, responsabilidades y recursos, por decir lo menos, que garanticen la salud y una vida digna que se tenga razones para valorar. Alcanzar esos acuerdos es un asunto que concierne a los diferentes actores en su doble dimensión, individual y societaria. Estado y ciudadanos —estos últimos organizados o no— están llamados a construir espacios de deliberación pública que contribuyan a superar las desigualdades sociales que limitan el bienestar de las personas y el ejercicio de sus derechos.

Las demandas de los actores frente al Estado, para minimizar factores limitantes a su integración y habilitación como la enfermedad y la carencia de programas, servicios y tratamientos de salud de calidad, universales y oportunos, pueden dar lugar a tensiones sociales que, en general, suelen ser aliviadas mediante instituciones y prácticas, las cuales son indicadoras, por una parte, de los niveles de bienestar alcanzados por los ciudadanos y por la otra, de la capacidad de la organización ciudadana para actuar frente a esos desafíos.

Desde los noventa del siglo pasado han surgido voces que, además de señalar la importancia de definir políticas orientadas a reducir las inequidades en salud, reivindican el valor de la participación social en su definición, diseño y evaluación, debido a su incidencia en la generación de capacidades y ampliación de las posibilidades de elegir entre un abanico de opciones posibles. Las diferencias intersubjetivas sobre el sentido que tiene ese hacer para sujetos no tradicionales como lo son los ciudadanos organizados, además de mostrar la relación que las personas tienen con su sistema de derechos, favorecen un debate sobre los vínculos que construyen al plantear sus demandas de salud, los significados subyacentes en ellas y su compromiso ciudadano para la creación de «agencia».

El término «agencia» se encuentra, hoy día, de manera casi rutinaria en el muchas veces entramado y complejo vocabulario de los medios académicos, técnicos y políticos. Amartya Sen lo utiliza para referirse al ejercicio reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y la incidencia que ese accionar tiene en los demás; comprende objetivos, valoraciones, logros y limitaciones que enfrentan las personas en ese ejercicio. En la búsqueda de propiciar cambios y elegir llevar la vida que se valora, existen varias formas de canalizar la agencia, sea en lo individual o en lo colectivo; este último caso, es el resultado

de la organización o asociación entre ciudadanos, quienes de manera voluntaria, se unen para crear nuevas identidades colectivas, formas de sociabilidad y espacios de acción que les permitan alcanzar un fin común, de acuerdo con aquello que valoran.

La investigación aquí presentada se focalizó en explorar sobre el sentido o los sentidos que tiene la agencia para un grupo de ciudadanos, organizados tanto para proveer atención en salud como la promoción, defensa y vigilancia del derecho que la garantiza. Se quiso saber cuánto de lo hecho es considerado valioso en sí mismo y para sus vidas, en qué medida esa participación les permite apuntalar experiencias basadas en su autonomía y libertad, y en cuánto contribuyen a la de otros, cuáles son sus principales logros y limitaciones. En ese descubrir complejidades, la utilización del paradigma o enfoque cualitativo resultó idóneo, a través de un estudio de caso que tomó en cuenta la riqueza que surge de la diversidad, contextos, mecanismos de acción, oportunidades reales y medios de interacción. Se utilizó la técnica del análisis de contenido por considerar que contribuía decisivamente a hacer emerger los sentidos latentes en las prácticas sociales, experiencia personal y cognitiva de los entrevistados, en los roles que ocupan en sus organizaciones, en las relaciones que construyen, en sus aspiraciones y valores, en tanto agentes que provocan cambios.

El contenido a desarrollar se ha estructurado en cuatro partes: en la primera se exponen brevemente los sustratos teóricos de la investigación, luego, los aspectos metodológicos, pasando por los hallazgos, para finalmente, discutir estos últimos.

### **El concepto de agencia humana como clave teórica para la discusión**

En algunos casos el término agencia (*agency*) se asimila a autonomía y, en otros, a empoderamiento.<sup>1</sup> En la investigación aquí presentada este término se inscribe en el sentido que ha venido siendo utilizado por el economista indio Amartya Sen: capacidad de obrar que, a diferencia de la autonomía, trasciende los límites de la subjetividad —en tanto auto-dominio de sí mismo— y que se distancia del empoderamiento en que, aun cuando puede tener incidencia en el mundo externo, es producto de un proceso inherentemente individual e interno, consecuencia de las elecciones y decisiones propias.

La agencia constituye uno de los tres pilares en que se fundamenta el economista indio Amartya Sen para estudiar el bienestar de las personas. Su «Enfoque de las capacidades» se apoya tanto en los estados y acciones reales que las personas han alcanzado como en las valoraciones y opciones que efectivamente tienen para alcanzarlo, combinando las libertades con las oportunidades que brinda el medio para realizar las acciones

<sup>1</sup> Sobre estas diferencias se sugiere revisar, entre otros a Pick y Ruesga, 2006; Pick, et al., 2007 y Urquijo, 2007 y 2004.

propias de un determinado proyecto de vida; ello constituye la agencia humana, elemento que contribuye al incremento de esas libertades por medio de la acción, de la autonomía para incidir y llegar a arreglos sociales. Los otros dos pilares centrales de este enfoque son: capacidades y funcionamientos. El primero está referido a la libertad que tiene la persona para hacer lo que valora y el segundo remite a sus estados y acciones.

El concepto de agencia gira en torno a un ejercicio reflexivo y activo de responsabilidad sobre la actuación propia; se relaciona íntimamente con la concepción que se tenga del bien y con los objetivos y valores que sean importantes para las personas. Un agente es la persona que con su actuación provoca cambios en su entorno y «cuyos logros pueden juzgarse en función de sus propios valores y objetivos, independientemente de que los evaluemos o no también en función de algunos criterios externos» (Sen, 2000:35). Aunque esa actuación está ligada a la intención, significado, motivación y propósitos de cada quien, trasciende esa mera intención e incluye los intereses privados y colectivos, nacidos de la interacción, directa o indirecta de los miembros del espacio público en tanto actores o participantes en actividades económicas, sociales y políticas. La finalidad de la agencia va más allá del bienestar propio o individual, y puede derivar hacia el de la familia o la comunidad a la que se pertenece e incluso puede abordar objetivos no ligados directamente al bienestar como el arte o el medio ambiente (Alkire y Deneulin, 2009). La solidaridad, el poder efectivo y el control directo sobre lo que se quiere y valora son pilares de la agencia, que requieren del fomento de la participación, el debate público y la práctica democrática.

Se ejerce agencia cuando la persona participa en una actividad elegida libremente y con determinado impacto en el mundo. Esa elección libre o «por razones propias» requiere de cierto grado de autonomía; lo que implica, por una parte, ausencia de coerción, pasividad o presión social y, por la otra, que esa decisión esté basada en los valores propios de cada persona (Valladares, 2011), entendida individualmente o en colectivo. La agencia individual es la que realiza una persona, en ejercicio de su libertad, en la toma de decisiones sobre lo que considera valioso. En la colectiva, es el grupo, entendido como conjunto de personas organizadas o asociadas para realizar una acción común u obtener aquello que valoran. Las valoraciones comunes se realizan independientemente de que estén relacionadas con el bienestar individual de la totalidad de sus miembros e incluso que se busque el bienestar de otros ajenos al grupo; lo que priva es la relación con otras personas, «la solidaridad, la amistad, la entrega y el compromiso» (Hernández y Escala, 2012: 51). La agencia no puede ser medida en términos de las metas obtenidas; lo relevante es el proceso mediante el cual el agente decide cambiar la realidad, independientemente del éxito de sus acciones. Esa realidad puede verse limitada la «estructura de oportunidades» (Alsop, Bertelsen y Holland, 2006) que está formada por el conjunto de instituciones, aspectos y circunstancias que existen y operan en los diferentes dominios (sociales, institucionales, políticos) que integran las vidas de los grupos y las personas.

En el abordaje de la agencia hay tres elementos básicos: a) logro de agencia referido a la evaluación o valoración del éxito de una persona en la búsqueda de todos los objetivos que tiene razones para valorar; b) libertad de agencia o capacidad para actuar y juzgar, su objetivo es la libertad para decidir responsablemente y conseguir lo que la persona valora de libertad de bienestar. Esta libertad de agencia está íntimamente relacionada con el ejercicio de los derechos civiles y políticos, vías para alcanzar las metas; de allí, que su ámbito de acción viene a ser el espacio público, en el que se atiende a la diversidad y a la posibilidad de participar en las decisiones y debates públicos; y, c) la libertad de bienestar o sencillamente bienestar personal que considera a la persona como un beneficiario, cuyos intereses y ganancias se deben tener en cuenta.

La agencia es multidimensional, puede ejercitarse en diferentes esferas, contextos, dimensiones y niveles; es intrínsecamente relacional, ya que requiere vincularse con el otro y su alcance, ámbito y forma de ejercicio está asociado a pautas culturales (Samman y Santos, 2009). A partir de esa complejidad, varios investigadores han tratado de acercarse a las dimensiones que podría tener el concepto de agencia como mecanismo para impactar en la realidad. Alkire (2005) ha intentado medirla a partir de un conjunto de subdimensiones personales y contextuales como lo global multidimensional, el control y poder efectivos, la libertad de actuar para el bienestar propio o de otros, la autonomía y la habilidad. La subdimensión global multidimensional toma en cuenta el poder de decisión, superación de la pobreza y ejercicio de los derechos ciudadanos. La de control y poder efectivos está referida a la toma de decisiones importantes, la gestión personal y el logro de metas individuales o grupales. La subdimensión libertad de actuar para el bienestar propio o de otros, se vincula con la jerarquización hecha por cada sobre sus propios intereses frente a los de terceros. La autonomía, con el marco personal de valores ante situaciones exigentes, en contraste con posibles recompensas o castigos externos, o sentimientos internos de culpabilidad. Por último, la habilidad tiene que ver con la aplicación práctica de conocimientos y destrezas para lograr las metas que se valoran.

En términos *senianos*, la agencia humana tiene un rol protagónico en tanto fin y medio de expansión adicional de libertad relacionada con las oportunidades que se tuvieron para elegir. En este sentido, la sociedad tiene una responsabilidad muy específica que se concreta en la procura de una libertad más amplia que permita obtener los funcionamientos básicos. Esa ampliación de la libertad, comprende tanto la individual como la colectiva. La primera, con sus «características positivas y funcionales que nos ponen en condiciones de vivir como individuos responsables y activos, desde la salud y la educación hasta la liberación del hambre y de la miseria» (Sen, 1999: 75). Las libertades colectivas, por su parte, contribuyen al logro de los funcionamientos básicos, por cuanto están referidas a «nuestras libertades y autonomía fundamentales como la libertad de participar en los

procesos políticos y sociales que influyen en nuestras vidas. La libertad en este contexto tiene tanto valor en su aspecto positivo (libertad de hacer algo), como en el negativo (el hecho de ser libre de algo)...» (*idem*).

La noción de agencia *seniana* presenta características particulares y marca una ruta alternativa para abordar la cuestión de la ciudadanía, más allá del concepto de bienestar, que puede verse disminuido —producto de las elecciones propias— sin que ello signifique que este le es indiferente. En la vocación *seniana* la característica esencial del bienestar es la capacidad para conseguir realizaciones valiosas y, lo importante, no está en ver lo que se ha alcanzado, sino en las oportunidades que se tuvieron para elegir. Un paso para ampliar los horizontes de la ciudadanía radica en que los ciudadanos se conviertan en actores capaces de lograr transformaciones simultáneas en las dimensiones personal, interpersonal y social, no solo para ejercer y proteger derechos, sino para, eventualmente, transformar la realidad (Duhart, 2006); lo que puede lograrse mediante su participación en la vida activa de la sociedad a la que pertenecen, discutiendo y decidiendo sus prioridades y valores.

Para Amartya Sen la ciudadanía tiene relevancia, entre otras razones, porque puede ayudar a los individuos a comportarse de forma más responsable y, sobretodo, más ética. Un ciudadano es mucho más que una persona cuyo bienestar es de relevancia y cuyas «necesidades tienen que ser cumplidas o cuyos niveles de vida deben de ser preservados»; se trata de «un ser racional, que piensa, valora, decide y actúa» cuyos «...juicios y valores y libertades son importantes por sí mismos» de allí la centralidad que tiene «el significado de la agencia y la ciudadanía en sí mismos» (2004:6).

La esfera práctica de la agencia conlleva un compromiso de acción e impacto en otros, hace énfasis en la combinación de las capacidades de las personas con las oportunidades que les brinda el medio para realizar las acciones propias de un determinado proyecto de vida. Su naturaleza está vinculada al poder de incrementar las capacidades a través de la reflexión y la práctica e incluye los objetivos, valoraciones, sentido de la vida, concepción del bien, impacto en los otros (poder) y el compromiso de acción. Tiene una importancia notable en las prácticas ciudadanas debido a la contribución que puede hacer en el incremento de las libertades por medio de la acción, de la autonomía para incidir y de llegar a arreglos sociales. Para Sen (1999) esa libertad es sinónimo de compromiso social e implica, principalmente, asistencia sanitaria, protección contra formas extremas de pobreza, subsidios de desempleo y ayuda a discapacitados y enfermos. No hay que olvidar que para este autor el compromiso social comporta dos sentidos: uno ético y valorativo referido a la justicia, la equidad y el bien común, y otro práctico que deviene de la participación y la capacidad de diálogo y deliberación.

## Contexto, participantes y estrategias metodológicas utilizadas

La investigación presentada se centró en aquellos ciudadanos asociados u organizados voluntariamente para crear nuevos espacios, formas e identidades colectivas, de sociabilidad y acción para promover, defender, hacer observancia del derecho o prestar atención en salud. Para seleccionar las entidades o sujetos colectivos que servirían de unidades de análisis se acudió a los directorios de cuatro organizaciones no gubernamentales de amplio reconocimiento en el mundo asociativo venezolano (Redsoc, Avesoc, Provea, Codevida);<sup>2</sup> y de dos entes oficiales (Ministerio del Poder Popular para la Salud y Alcaldía de Sucre). Los criterios centrales para esta selección fueron: 1) Objeto social. Debía tratarse de entes no gubernamentales dedicados a la promoción, defensa, vigilancia de la salud o del derecho que la garantiza; 2) Personalidad jurídica. Debían estar constituidas y registradas conforme a lo establecido en la legislación venezolana. Una vez delimitado el universo a estudiar se les clasificó de la manera siguiente: a) Organizaciones de Atención con origen religioso-popular (Religiosa-popular); b) Organizaciones de atención de origen comunitario (Comunitarias); c) Organizaciones Promotoras de salud (Promotoras); d) Organizaciones Defensoras de derechos (Defensoras); y e) Organizaciones Garantistas (Garantistas).

Cuadro 1

### Tipología de las organizaciones objeto de análisis

TIPO DE ORGANIZACIÓN	N°	MISIÓN U OBJETO SOCIAL
Atención de origen religioso-popular (Religiosa popular)	6	Gestionan servicios de salud en sectores populares de Caracas y tienen una orientación o vocación religiosa
Atención de origen comunitario (Comunitarias)	6	Gestionan directa o indirectamente servicios de salud, sin origen o confesión religiosa alguna
Promotoras de salud	9	Asociaciones civiles y fundaciones, cuya misión u objeto social es la promoción y defensa de la salud en general. Asentadas en Caracas y el interior del país
Defensoras de derechos	9	Asociaciones civiles y fundaciones que tienen por objeto social la defensa de los derechos de aquellas personas que viven (ellas o sus familiares) con enfermedades terminales, catastróficas o crónicas. Asentadas en Caracas y en el interior del país
Garantistas	2	Organizaciones que hacen observación y vigilancia sobre el cumplimiento del derecho a la salud en todo el país, tienen su sede principal en Caracas.

Fuente: elaboración propia

<sup>2</sup> Redsoc. Red Venezolana de Organizaciones para el Desarrollo Social. Información disponible en: <http://redsoc.org.ve/>. Avesoc, Asociación Venezolana de Servicio de Salud de Orientación Cristiana, Información disponible en: <http://www.avessoc.org.ve/>. Provea. Programa venezolano de educación- acción en derechos humanos, Información disponible: <https://coalicionporlavida.wordpress.com/>. Codevida, Coalición por la vida. Asociación Civil sin fines de lucro, fundada en 2005. Información disponible: <https://coalicionporlavida.wordpress.com/>

Teniendo claro los criterios de selección de las organizaciones, restaba discernir sobre la identidad y número de personas-organizaciones a entrevistar. Se optó por un muestreo intencional que partió de la relevancia de la labor realizada en el contexto de la salud, la heterogeneidad, disponibilidad de tiempo, capacidad y disposición para brindar información significativa. Para decidir la cantidad de entrevistados se tomaron en cuenta dos criterios: el de «bola de nieve» y el de saturación.

El primer criterio fue utilizado para localizar a determinados informantes que, a su vez, conducían a otros, facilitaron espacios de encuentros y redundaron en la recopilación de experiencias o testimonios que describían y profundizaban la realidad. Esto fue central, cuando en el transcurso del trabajo de campo, en algunos casos, –los menos– las personas no aceptaron o no pudieron concurrir a la entrevista y hubo de buscar otro participante u organización, con características similares para continuar con el proceso de investigación. El criterio de saturación o redundancia, conforme a lo señalado por Valles (2002) vino dado por el momento en el cual la investigadora concluyó que la inclusión de nuevos datos no daba lugar a una mayor comprensión de lo estudiado. La conjugación de ambas técnicas permitió hacer 32 entrevistas, entre noviembre de 2012 y abril de 2013.

### **Categorías y criterios**

Para ordenar la información obtenida en las entrevistas se definieron cuatro categorías básicas: a) *ejercicio de la agencia*: describe los mecanismos, medios o vías para construir y ensanchar espacios de libertad y participación; b) *restricciones*: definidas por las limitaciones a la autonomía que enfrentan las organizaciones en el ejercicio de su agencia y que repercute negativamente en el ensanchamiento de las capacidades propias y ajenas; c) *logros institucionales*: referidos a los resultados positivos derivados de su acción pública para expandir las libertades propias y las de terceros; d) *valor de los logros*: alude al sentido o importancia que le dan a las conquistas o resultados que consideran exitosos.

### **Los hallazgos**

#### **De los entrevistados y sus organizaciones**

Cada uno de los 32 entrevistados, entre hombres y mujeres, con grado universitario o no, independientemente de su edad, pertenecía a una organización diferente, con diversos años de haber sido fundadas (cuadro 2). Las organizaciones «Comunitarias», en general, estaban dirigidas por hombres, al igual que aquellas con sede en el interior del país. Las de tipo «Religiosa-popular» fueron las únicas que tenían al frente a personas sin grado universitario; bien porque estos eran técnicos o se encontraban estudiando para el momento de la entrevista.

Cuadro 2

**Organizaciones y entrevistados**

Organizaciones						
Ubicación		Estratos sociales			Años de fundada	
Caracas	Interior	A,B,C	C	Todos	+ 13	- 13
22	10	20	3	9	18	14

  

Entrevistados						
Edad			Sexo		Educación	
Menor de 40	Entre 40 y 60	Mayor de 60	M	F	Universitaria	No universitaria
6	11	14	18	4	25	7

Fuente: elaboración propia.

Cuando se contrastó la misión declarada con los discursos, se observó que las «Comunitarias», en esencia, realizan una labor de contraloría sobre el funcionamiento de los centros asistenciales, en torno a los cuales desarrollan sus acciones; velan por el uso de los equipos e insumos médicos, cumplimiento del horario de los profesionales de la salud y la calidad de la atención. Únicamente dos de estas organizaciones prestan servicios directos para la previsión de la salud y, excepto tres de ellas, las demás han nacido bajo el cobijo del gobierno nacional o local. En algunos casos, las organizaciones y sus representantes están alineados con los objetivos de los centros de poder, los cuales les dotan de equipos, pagan los sueldos de los profesionales que trabajan en las dependencias en las que hacen contraloría, e, incluso, algunos de ellos comentaron que reciben un tipo de prebenda o incentivo. Las «Promotoras» se dedican a acciones de promoción de la salud, brindan tratamientos médicos y, las menos, realizan labores de acompañamiento en la protección y garantía del derecho a la salud. Las «Defensoras» no solo enfatizan su acción hacia la promoción y defensa de los derechos de las personas, sean pacientes o familiares, sino que también les acompañan y asesoran en la recepción de tratamientos y medicamentos. Las «Religiosa-popular» ofrecen servicios directos para la prevención y atención de enfermedades. Las «Garantistas» se limitan a cumplir su función de vigilancia y denuncia, y sus relaciones con los entes estatales tienden a ser de colaboración y alerta.

En términos globales, todas estas organizaciones tienen un cuerpo normativo explícito, con valores, fines y objetivos dirigidos hacia el bien común; bien, se trate de la atención directa a las personas o, a la defensa de sus derechos, y sobre estos aspectos basan sus relaciones con el entorno. Ese conjunto de normas suele trascender las voluntades individuales para constituirse en un referente supraindividual; cuando actúan y se expresan, suelen hacerlo en nombre y representación del órgano, en el que, ciertamente, dejan su im-

pronta personal. El foco de sus acciones está puesto en los sectores medios y en las clases populares. Salvo excepciones, las organizaciones a las que pertenecen suelen centrar sus actividades en personas de los estratos C, D y E, muy especialmente las «Comunitarias» y «Defensoras»; mientras que las «Promotoras» y las «Religiosa-popular» se focalizan en los estratos D y E. Apenas seis organizaciones declararon que sus redes de acción se dirigen a todos los estratos y, en ningún caso, se trató de una organización «Religioso-popular».

### Ejercicio de la agencia

La agencia asociada a la promoción, defensa y vigilancia del derecho a la salud, en tanto categoría de análisis, persigue mostrar información sobre la forma en que los ciudadanos entrevistados encaran su deber constitucional de participar en esa materia, de las restricciones a las que se enfrentan para alcanzar sus fines, sus logros organizacionales y la valoración que hacen de ellos (cuadro 3). Los entrevistados, a través de sus organizaciones, construyen espacios donde ejercer agencia a través de dos vías principales: los mecanismos de voz y la prestación directa de servicios de salud. La primera de estas rutas se realiza a través del fomento de redes de interacción ciudadana e incidencia pública. Ambos mecanismos les sirven para accionar colectivamente en la búsqueda del bien común y, sobre todo, para reivindicar los derechos sociales frente al Estado, tema recurrente para impactar en el contexto en el que se desenvuelven. La interacción ciudadana e incidencia se expresa en forma de cooperación, alianzas y participación en la gestión de programas públicos o privados, nacionales o internacionales que tienen por norte el bienestar ciudadano, como por ejemplo, las campañas de prevención en salud.

Las alianzas con el sector gubernamental no siguen un patrón específico y pueden ser permanentes o esporádicas, de naturaleza diversa (*activas* o *pasivas*), según el rol que jueguen ambos actores. Son *activas*, cuando los ciudadanos organizados realizan acciones a favor del Estado, bien sean de formación o capacitación de funcionarios, o actuando como expertos o peritos judiciales, como lo explicara la representante de una organización «Defensora», ubicada en la capital de la República, con diez años de fundada: «somos nosotros quienes dictamos talleres para el personal de farmacias del seguro social». Son *pasivas*, cuando reciben algún tipo de beneficio o prestación por parte del Estado en forma de transferencias dinerarias directas e indirectas, como la dotación de bienes, equipos, suministros e incluso el pago de sueldos y salarios a los profesionales de la salud, mantenimiento de infraestructuras y asignación de suministros a programas regulares, caso explicado por la representante de una organización «Comunitaria», con más de 10 años de fundada: «la gobernación proporciona las vacunas del ambulatorio». En este renglón deben mencionarse las ayudas en dinero o subsidios para que las personas de escasos recursos puedan recibir tratamientos médicos específicos, como señalara el direc-

tor de otra organización «Comunitaria», también en Caracas, aunque con 77 años de servicio: «El Ministerio de las Comunas nos otorga becas o ayudas para que las personas discapacitadas puedan, a través de esta organización, tener atención médica, tratamientos y exámenes».

La intervención de estas organizaciones en la gestión y control de los programas sociales estatales se realiza participando en diferentes instancias públicas. Una de ellas son los consejos locales de participación: «en esas instancias, donde se tratan las necesidades locales y se formulan políticas públicas de interés ciudadano, tenemos un lugar de encuentro para tratar los problemas de salud y defender los derechos», diría el representante de una organización «Promotora» ubicada en el interior del país y con 18 años de fundada. Otros espacios de encuentro y activación ciudadana son los programas sociales estatales en salud, en los que pueden realizar funciones de contraloría social, según señalara la representante de una organización «Defensora», ubicada en Caracas, con 6 años de funcionamiento: «a través de la corresponsabilidad podemos defender y ejercitar nuestros derechos, hacer contraloría social sobre los servicios de salud, para mejorarlos. Se trata de sentarnos juntos en la búsqueda de salidas que nos beneficien a todos».

Esa interacción con el Estado ha adoptado vías menos autónomas o transparentes, lo que ocurre en los casos en que las autoridades del sector salud les encargan de postular al personal que va a laborar en los servicios de salud donde hacen contraloría social: «somos nosotros quienes postulamos ante el Ministerio de Salud a los aspirantes a trabajar. También la Alcaldía de Caracas nos ha dado un carnet como si fuésemos miembros de su personal», según lo señalara la representante de una organización «Comunitaria» con diez años de funcionamiento.

*La incidencia pública* tiene su expresión en el debate público y la interacción en mesas técnicas de diálogo. La estrategia de organizarse, incentivar y participar en movilizaciones sociales dirigidas a influir en la formación de leyes, políticas, planes, programas, decisiones administrativas o judiciales vinculadas a la promoción y defensa de la salud y el derecho que la garantiza, les ha rendido importantes réditos. De acuerdo con lo citado por la representante de una organización «Defensora», ubicada en el interior del país, con once años de fundada, un ejemplo palpable de esto es el llamado «Documento consenso» mediante el cual las organizaciones que agrupan a personas que viven con VIH-Sida incidieron en la agenda del Ministerio del ramo y de su programa Nacional de VIH/Sida e Infecciones de Transmisión Sexual para la entrega gratuita de medicamentos a pacientes que viven con esta condición: «Mediante un trabajo conjunto se creó la Mesa Técnica de Alto Nivel [...] hemos hecho que las cosas cambien, la situación con los medicamentos es otra y mucha gente ha prolongado su vida, gracias a esas acciones».

*La administración y prestación directa de servicios de salud*, a bajo costo y, en algunos casos, sin contraprestación alguna es otro aspecto reivindicado por algunas organizaciones, las cuales se ocupan de garantizar que el personal médico y paramédico tenga una formación adecuada y, en otros, realizan, promueven y financian investigaciones sobre temas relacionados con la nutrición, prevención del cáncer y otras enfermedades.

### **Restricciones**

Este apartado pretende mostrar las limitaciones a la autonomía que enfrentan las organizaciones en el ejercicio de su agencia y que repercute negativamente en el ensanchamiento de las capacidades propias y ajenas. Esas restricciones van desde lo político-institucional, pasando por las de orden económico-presupuestaria, hasta llegar a las de tipo social.

*Las restricciones político institucionales* están referidas a las tensiones que se producen en sus relaciones con los diferentes entes públicos sean nacionales, estatales o municipales. En este sentido mencionaron las preferencias o simpatías políticas y la alta rotación de los cargos responsables de dirigir las políticas públicas en materia de salud con la subsecuente dificultad para el seguimiento de los programas hasta llegar a la definición de las políticas públicas en la materia. Para ilustrar el primer caso, sirva lo manifestado por la representante de una organización «Defensora» situada en Caracas, con menos de cinco años de funcionamiento: «en los últimos tiempos se niegan a atendernos u oírnos; suponemos que es debido a que nuestra presidenta es la esposa de...» Sobre la forma de dirigir las políticas públicas sirve lo señalado por el representante de otra organización «Defensora» ubicada esta en el interior del país, con 5 años de funcionamiento: «El tema del VIH no está en la agenda de las instituciones públicas, no hay acceso a la información oficial». Otro aspecto mencionado fue la ausencia de programas de formación a los profesionales que trabajan en el área para dar un trato digno a los pacientes y sus familiares: «El médico venezolano no está educado para la prevención [...] Es penoso el trato que le dan [...] a los pacientes, excepto cuando se trata de los enfermos del cáncer, [...] no se detienen a pensar que eres un ser humano y mereces ser tratado con dignidad. Tienen que diseñar programas [...] hace falta capacitar al médico en lo ético, en lo humano» (organización «Comunitaria», situada en Caracas, con más de 50 años de funcionamiento).

*Las restricciones de orden económico* tienen su origen en recursos presupuestarios limitados y, en algunos casos, en que no hay la debida correspondencia entre objetivos, metas y recursos: «Los recursos de nuestra organización son finitos ya que no exigimos contraprestación alguna por nuestros servicios, ni tenemos fuentes de financiamiento» (representante de una organización «Promotora» con más de veinte años de fundada, cuya sede se encuentra en el interior del país). Esas dificultades también se traducen en

limitaciones para mantener su recurso humano, comprar y mantener los equipos médicos y crear nuevos proyectos: «ese carácter aleatorio en nuestros ingresos, nos limita en el mantenimiento de nuestros equipos, que son muy costosos, también en la contratación de personal o el aumento los sueldos. Mantenernos nos cuenta mucho [...] nos limita cada vez más en nuestros esfuerzos para abrir nuevas especialidades médicas o comprar otros equipos que se necesitan» (Organización «Religiosa-popular» con más de 10 años, ubicada en Caracas).

*Las restricciones de orden social* tienen que ver tanto con los valores culturales como con la situación política y económica que vive el país; entre estos aspectos se menciona el escaso número de personas que, de manera voluntaria, solidaria y sin contraprestación económica alguna contribuyen con los propósitos y objetivos de estas organizaciones: «Es duro decirlo, pero la más grande de nuestras limitaciones tiene que ver con la escasa vocación para el voluntariado que tiene la sociedad venezolana [...] Aquí, todos somos voluntarios, todos hacemos de todo» (Presidente de una organización «Promotora», ubicada en el interior del país, con casi 20 años de fundada). Los prejuicios existentes ante algunas enfermedades o condiciones de salud, como el VIH-Sida se mencionan como fuente de estigmatizaciones de parte de los vecinos con estas organizaciones: «Los vecinos se han mostrado reacios a que funcionemos en el sector, [...] han llegado a no dar nuestra dirección cuando alguien pregunta en la calle o boicotear nuestras actividades» (Director de una Organización «Defensora», ubicada en la capital de la República, con 17 años de funcionamiento).

El clima de polarización política que vive el país afecta negativamente la labor realizada y ha llegado a expresarse tanto en conflictos interpersonales como en el deterioro de los bienes por parte de los usuarios y vecinos: «Hay mala fe de algunos vecinos de la parroquia que destruyen los bienes del ambulatorio y atacan de forma personal a los miembros del comité de salud. Nos han dañado los sanitarios, nos han tirado animales muertos, piedras u otras cosas. Solo porque representan una tendencia política distinta» (Directora de una organización «Comunitaria», con sede en Caracas, y menos de 10 años de fundada). Las carencias sociales y económicas de las personas que utilizan sus programas y servicios, también entran en esta clasificación, como lo mencionara la representante de una organización «Promotora», con sede en Caracas y 10 años de funcionamiento: «el deterioro social dificulta la participación de personas que no pueden venir a nuestro Centro a la hora acordada, bien porque no pueden salir del barrio o porque no tienen con quien dejar a los niños...»

### **Logros organizacionales**

De las respuestas dadas se desprenden dos logros centrales en la promoción, defensa y vigilancia del derecho a la salud: *la construcción de acuerdos sociales* y *la provisión*

*directa de servicios de salud.* Alcanzar acuerdos sociales, establecer alianzas y tejer redes de interacción con diferentes actores —públicos o privados— les ha permitido contribuir a la satisfacción de ciertas necesidades como: a) la creación y dotación de infraestructura y servicios de salud: «no siempre nos atienden, [...] nos toca estar allí, conversar, dialogar, crear puentes; todo eso ha valido la pena y hemos alcanzado acuerdos substanciales como la creación de centros públicos con especialidades en hemofilia y coagulopatías» (organización «Defensora», con sede en Caracas y 10 años de funcionamiento); b) la distribución de medicamentos de alto costo para tratar patologías complejas: «Del trabajo constante y en red con otras organizaciones y con el gobierno, han surgido acuerdos importantes como que el Seguro Social distribuya gratuitamente los medicamentos contra el VIH- SIDA. Gracias a eso son muchos los que han podido vivir más años y en mejores condiciones» (organización «Defensora» con más de 40 años de fundada, ubicada en Caracas); c) fortalecer capacidades y derechos, bien en forma de capacitación y formación de personal o presionando y obteniendo el ejercicio efectivo del derecho. «Hemos logrado que se entienda que las personas tienen derecho a exigir una atención de calidad, que eso no es una dádiva, sino un derecho» (organización «Promotora», ubicada en el interior del país con 10 años de fundada). Más allá del sentido abstracto de la norma, está la labor de vigilancia de los espacios y el control de políticas y programas de salud: «Un logro importante es [...] ejercer la contraloría y velar por la prestación de un buen servicio; [...] tenemos el control y vigilancia de las políticas y programas de salud» (organización «Comunitaria», ubicada en el interior del país, 5 años de fundada). La creación de redes y espacios de interacción con entes públicos y privados forma parte de esas conquistas; en algunos casos, se expresa también a través de la capacitación del personal de salud de los organismos estatales; o, en su incorporación a los espacios públicos a través de decisiones que se toman en materia de salud: «Asesoramos permanentemente al Ministerio de Salud en materia de violencia de género, capacitamos a su personal, hemos establecido convenios para brindarles servicios, incluso somos llamados permanentemente como testigos-expertos ante los tribunales» (organización «Promotora», ubicada en Caracas, con 27 años de funcionamiento).

El segundo tipo de logro está referido a la provisión directa por parte de estas organizaciones y sin intermediarios, de programas y servicios de salud, accesibles, oportunos, de alta calidad, en lugares cercanos a los hogares y con una infraestructura adecuada: «Producto de nuestra labor de más de 46 años de servicio a la comunidad, hemos logrado el mejoramiento y aumento de las especialidades de atención, que haya un mantenimiento efectivo de la infraestructura y del servicio; que este sea cercano, limpio, de calidad, oportuno» (organización «Comunitaria», del sur del país). Más allá del servicio, el acompañamiento al otro, en tanto ser humano, es reivindicado como algo muy significativo por la directora de una organización «Religiosa-popular» con más de 40 años de funcionamiento en la capital de la República: «Para nosotros es vital dar atención de la mejor que se pueda,

con nuestra gente, con un personal médico muy calificado [...] no cualquier atención [...] atendemos al paciente como si viniera Jesucristo; se trata de atender al hermano enfermo, curar los cuerpos para que estén bien y con todo el cariño del mundo».

Trascender la atención inmediata, permitir que mejore la calidad de vida de las personas y darles herramientas para incidir en su entorno; vale decir, contribuir a la agencia humana es una motivación que se expresa de manera reiterada en entrevistas, conforme lo manifestara la representante de una organización «Promotora» de Caracas (44 de fundada). La gratuidad de los servicios ofrecidos o con una baja contraprestación económica, sobre todo cuando se trata de personas que viven bajo condiciones que ponen en peligro sus vidas o padecen una enfermedad catastrófica, es otra de sus reivindicaciones: «A pesar de la situación que vive el país, de los altos precios que tienen los servicios e insumos, nosotros nos esforzamos en seguir ofreciendo servicios gratuitos como la aplicación de la prueba de VIH» (organización «Defensora» con menos de 10 años de fundada, ubicada en Caracas).

### **Valor de los logros**

Los aspectos más significativos de esos logros son la *incidencia* y la *respuesta oportuna*. La primera se refiere a las oportunidades de influir tanto en el bienestar de las personas, el ejercicio de su agencia, las capacidades colectivas e individuales como en la defensa y promoción del derecho a la salud: «lo que hemos logrado hasta ahora, nos satisface mucho, porque muestra lo más tangible de nuestro trabajo; pero lo que verdaderamente tiene valor es que podamos influir en las personas para que racionalicen sobre su entorno y se responsabilicen por su salud, por sus derechos y los de aquellos que viven en su zona de influencia» (Director de una organización «Promotora» del interior del país, con un poco menos de 20 años de fundada). Esa incidencia para mejorar la calidad de los servicios y la formación de los profesionales de la salud es expresada de esta manera: «Somos testigos y actores claves en el tema de la salud, tenemos un trabajo consolidado en las redes nacionales e internacionales. Hemos logrado que el Concejo Municipal decretara el día del cáncer de mama y que ese día se hagan despistajes [...] que el Consejo legislativo haga campañas informativas y, además, hemos becado a 10 médicos para que estudien mastología en España...» (presidenta de una organización «Defensora», ubicada en la región centro occidental del país, con 6 años de fundada). Otra forma de presentar esa influencia se expresa en la integración de las comunidades a la realización de las actividades propiciadas por estas organizaciones: «Velar por el funcionamiento del centro, que el personal cumpla con sus labores; saber que a través de nuestro trabajo es posible la inclusión de la comunidad para que participe y se haga parte del equipo de trabajo, es algo que va más allá de cualquier cosa, es un asunto muy valioso» (Director de una organización «Comunitaria», ubicada en el interior del país, con 5 años de fundada).

Además de lograr cambios de actitud para mejorar la salud y la calidad de vida, se valora la integración de las personas a una causa común, en procura del bienestar propio y ajeno; inclusive, poniendo en peligro su propio bienestar, como lo sintetizara la representante de una organización «Religiosa-popular», ubicada en un barrio caraqueño, con 44 años de fundada: «es importante tener personal humano que viene del barrio, que crece y trabaja con nosotros [...] integrarles para que esto se constituya en parte de su esfuerzo, de su trabajo, es una forma de presentarles oportunidades de mejorar su vida». Otro aspecto considerado de central importancia es la defensa de los derechos o la construcción de ciudadanía: «Nos hemos convertido en referencia en la defensa de los Derechos Humanos y especialmente, cuando se trata de defender el derecho a la salud en personas con VIH y evitar su discriminación» (Director de una Organización Defensora, ubicada en el interior del país, con 9 años de fundada).

El segundo aspecto más valorado por los entrevistados en cuanto a sus logros se refiere a *dar una respuesta oportuna* a las necesidades de las personas en materia de salud; esto es, la posibilidad de atender o canalizar demandas ciudadanas, en algunos casos prestando el servicio de manera directa: «lo que verdaderamente importa es llegar al mayor número de personas, a bajos costos y con servicios de calidad. Ese es el punto: ofrecer los mejores servicios y hacerlos accesibles» (organización «Comunitaria», ubicada en Caracas, 77 años de fundada).

Cuadro 3

### Agencia derivada del ejercicio del derecho a la salud

La Agencia Humana en la promoción, defensa y vigilancia del Derecho a la Salud	
Sub categorías	Resignificaciones
Participación en la promoción y defensa del derecho a la salud	Mecanismos de voz Provisión de servicios
Restricciones	Político-institucional Económico-presupuestario Sociales
Logros organizacionales	Acuerdos sociales (creación de redes) Provisión de servicios
Valoración de los logros	Incidencia Respuesta oportuna

Fuente: elaboración propia

## **Significado de la agencia como instrumento para desarrollar capacidades en defensa de la salud y el derecho que la garantiza**

La investigación cualitativa se interesa por las manifestaciones de los actores y trata de darles sentido en un contexto científico, para lo cual busca interpretar la información obtenida con criterios objetivos. El análisis de contenido, entre otras herramientas, permite cumplir con este cometido, al trascender el sentido manifiesto del texto y llegar a lo que Ruíz e Ispizua (1989:183), entre otros autores, denominan su «contenido latente». En la sección, anterior los datos fueron presentados sin entrar en mayores consideraciones; resta analizar su alcance, uniéndolos y contrastándolos con los mismos testimonios y con los presupuestos teóricos expuestos en las primeras páginas de este trabajo. Los entrevistados, más allá de sus limitaciones, valoran provocar cambios para contribuir al acrecentamiento de las capacidades ciudadanas, dándoles voz a los que no la tienen, defendiendo sus derechos y proveyéndoles de servicios y bienes en salud.

La responsabilidad, la racionalidad y el sentido ético con el que actúan se inscriben en el sentido dado por Sen a la influencia de la agencia humana en el ejercicio de la ciudadanía, sobre todo cuando ese compromiso «saca a la luz la necesidad de considerar a las personas como agentes racionales, no meramente como seres cuyas necesidades tienen que ser cumplidas o cuyos niveles de vida deben de ser preservados» (Sen, 2004:3).

El incremento de las libertades, propias y ajenas, a través del trabajo conjunto con otros ciudadanos, es una forma de expresar la capacidad de agencia, manifestada, entre otros factores, en la elección de un modo de vida considerado valioso, aunque eso signifique, en algunas ocasiones, disminuir, el bienestar individual. Ese ejercicio de agencia pasa por intervenir en los espacios públicos, en la realización de metas solidarias, lo que implica tener en cuenta los objetivos, propósitos, obligaciones e intereses de las personas, y su concepción del bien. De allí que estos ciudadanos se organizan, con la fuerza que da la unidad de propósitos, para defender el derecho a la salud, propia o ajena, y, en paralelo, contribuir al bienestar y libertad de elegir de aquellos que no tienen voz. Esa defensa de los derechos y contribución a la libertad y autonomía del otro, más allá de consolidar la misión organizacional, son vistos como logros –vectores– que contribuyen al bien común; bien sea que se den a través de acciones reivindicatorias de los derechos o mediante la provisión, directa o indirecta, de servicios de salud. Esa prestación adquiere significado, en una doble medida: por una parte, dan respuestas oportunas y «la gente se siente segura, bien atendida, confortable en un ambiente de tranquilidad» (Directora de una organización «Comunitaria», del interior del país, 46 años de fundada) y, por la otra, está la circunstancia de ofrecer esa atención a «personas que nunca han tenido esas oportunidades» (organización «Religiosa Popular», ubicada en Caracas, con 42 años de fundada).

La participación en lo público y la interacción social resultan substanciales para entretrejer acuerdos; no hay que olvidar que las discusiones, debates públicos abiertos, el cabildeo, la movilización pública, el seguimiento y control de las políticas y programas de salud pueden contribuir a la construcción de marcos institucionales que impulsen, incentiven y promuevan capacidades, o simplemente, generen bienestar a través de la satisfacción de las necesidades de las personas.<sup>3</sup> Una de las formas encontradas por estos ciudadanos para fortalecer su faceta de agente racional es interactuando con el Estado en sus diferentes representaciones:<sup>4</sup> nacional, estatal, municipal o local. Esa interacción no implica necesariamente la toma de decisiones, pero sí la articulación de canales de comunicación, utilizando las instancias constitucionales y legales, las cuales propician la discusión de los problemas y la resolución de los conflictos. El seguimiento y control de las políticas y programas de salud, a través del ejercicio de la contraloría social, en las diferentes variantes mostradas (subvencionada por los entes públicos nacionales, regionales o locales, o sin tutelaje alguno por parte del Estado), es una vía para fomentar las capacidades. Este mecanismo les ha permitido, de una forma u otra, incidir en su entorno inmediato y convertirse en factores de cambio para mejorar su calidad de vida y la de los otros.

Independientemente de la libertad con la que actúen (vista desde su vinculación o sujeción a los entes gubernamentales), estos ciudadanos, a través de su acción colectiva, han logrado incidir positivamente en la efectiva realización del derecho a la salud, participando en la construcción, evaluación y gestión de los asuntos públicos. Los entrevistados asumen sus acciones como una forma de fortalecer las capacidades institucionales, bien sea para adecuar los marcos legales, las políticas y la prestación de servicios, o para mejorar los resultados sanitarios, aumentar la disponibilidad de información y el efectivo ejercicio del Derecho. Para muchos de ellos, el ejercicio de la corresponsabilidad ciudadana, establecido en la Constitución de 1999, coadyuva a la adquisición de funcionamientos que constituyen capacidades importantes en la defensa del Derecho y que se vinculan con el cumplimiento de metas más amplias e incluso inespecíficas como la realización efectiva del derecho.

En clave *seniana*, las capacidades son las libertades que le permiten a una persona hacer cosas de una manera efectiva: «lo que pueden permitirse hacer, lo que tienen los instrumentos para hacer. Y eso depende de su riqueza, de su educación, del tipo de sociedad en que usted viva» (Sen, 2010: 61). Al valerse de mecanismos formales para hacer reivindicar sus derechos, estos entrevistados utilizan lo institucional para viabilizar sus oportunidades y hacerlas reales, lo cual incrementa su libertad de acción y, por ende, su

<sup>3</sup> Esta discusión la desarrolla, ampliamente y con profundidad, Amartya Sen en el capítulo VI de su obra *Desarrollo y Libertad* (2000).

<sup>4</sup> Se está usando el concepto de representaciones en el sentido dado por Emile Durkheim, de conceptos o categorías propias del «sentido común», esto es, producidas colectivamente y que constituyen parte del bagaje cultural de una sociedad.

libertad de elegir. El diálogo y el debate, sobre todo el primero, son los principales mecanismos con los que cuentan estos ciudadanos para relacionarse, tanto con sus pares como con los entes públicos, en la promoción y defensa de sus derechos. En algunos casos, al generar espacios de discusión han visibilizado los problemas y encontrado oportunidades para hacer efectivos sus derechos.

Son varias las referencias de casos en los cuales los decisores de políticas públicas del sector salud han tenido que modificar medidas que afectaban el interés público o dictar medidas inmediatas para resolver problemas. Un ejemplo citado fue el lograr que, después de múltiples encuentros y desencuentros, mejorara el acceso a tratamientos, servicios y medicamentos muy específicos, con su consecuente reconocimiento, por parte del Estado, como actores válidos para interactuar en las negociaciones en curso. Ese ejercicio de la capacidad de agencia ha permeado las instancias gubernamentales e incidido en procesos de cambio que generaron políticas de salud legítimas, consultadas y discutidas con diferentes sectores. Producto de sus argumentaciones y prácticas democráticas en el espacio público, se identificaron necesidades, a la luz de los derechos formales; se priorizaron acciones y se tomaron decisiones en beneficio de colectivos, con interés en el tema.

El hilo argumental que se viene siguiendo permite afirmar la existencia de un círculo virtuoso entre los acuerdos sociales y la expansión de la libertad. Los acuerdos contribuyen al acrecentamiento de las libertades y las capacidades individuales; mientras que el ejercicio de la libertad individual, al permitir un «mayor desarrollo de capacidades», impacta en la vida de las personas y les proporciona ciertas ventajas, lo que «permite que la acción individual intervenga en la mejora de los acuerdos sociales» (Pereira, 2006:40). La agencia es un elemento instrumental que refleja la libertad que tienen los ciudadanos para hacer aquellas cosas que afectan su vida o la de los otros; ahora bien, aspectos como el contexto social y económico o los factores individuales pueden potenciar o limitar sus capacidades. Es en este sentido, que los entrevistados, a través de sus organizaciones e incluso, de forma personal, enfrentan por igual a restricciones económicas y político institucionales; siendo el caso, que, las sociales, aparecen menos frecuencia en sus declaraciones.

Todas las organizaciones «Religiosa-popular» y un elevado número de las «Defensoras» identificaron sus limitaciones como de orden económico-financiero. En su totalidad, prestan servicios de salud a cambio de una muy baja contraprestación, lo que dificulta el retorno para costear los sueldos del personal y comprar tanto medicamentos como equipos. Para tratar de contrarrestar esta situación, acuden a las donaciones de particulares o a los convenios con el Estado, para que este pague el sueldo de los profesionales; así, logran subsistir y cumplir con su objeto social. Por su parte, las organizaciones «Defensoras» y la mayoría de las «Comunitarias» acusan como una de sus grandes limitaciones —además de las de orden económico— las «político-institucionales», que, entre otros aspectos, se

traduce en falta de información adecuada para planificar, establecer acuerdos que mejoren los servicios y acrecienten los derechos. Las restricciones sociales son mencionadas, sobre todo, por las «Promotoras». Las tensiones coyunturales, como el clima de crispación política que vive el país, pueden vulnerar sus intereses y alejarlos de sus objetivos. En función de ello, han ideado prácticas y estrategias para construir identidades y valoraciones comunes, con su entorno y allegados, a través de la participación y solidaridad, independientemente de las posiciones políticas que pudieren existir en su seno.

### **A manera de cierre**

El verdadero agente es el que logra impactar en su entorno, bien a través de su esfuerzo individual o asociado con otros. En la investigación presentada, los entrevistados, más allá de las limitaciones que enfrentan, provocan cambios positivos para contribuir al acrecentamiento de las capacidades ciudadanas, dándoles voz a los que no la tienen, defendiendo sus derechos y proveyéndoles de servicios y bienes en salud. Reconocen que aun cuando no siempre es factible obtener resultados favorables, el proceso para lograrlo es significativo. Sus prácticas ciudadanas, expresadas en acciones como la prestación de servicios de salud y la reivindicación del derecho que la garantiza, dejan entrever un compromiso que va más allá de las formas de asumir responsabilidades o superar las limitaciones que se les presentan, al contribuir con el incremento de su propia autonomía y libertad, y la de otros; para lograrlo, establecen arreglos sociales básicos que se han traducido en cambios significativos en su entorno y campos de acción. Este ejercicio marca una manera de abordar la ciudadanía como ruta alternativa, que va más allá del concepto de bienestar, lo que, aunque pueda verse disminuido producto de sus elecciones, se concreta en la procura de una libertad más amplia, que permite obtener no solo los funcionamientos básicos en salud sino también en autonomía. Para ello, trabajan con el Estado, en tanto principal responsable de los derechos sociales y, específicamente, el de la salud. O sin él.

### **Referencias bibliográficas**

- Alkire, Sabina** (2005). «Subjective Quantitative Studies of Human Agency», en *Social Indicators Research*, vol.74. pp. 217-260. Disponible en: [www.ophi.org.uk](http://www.ophi.org.uk). Consultado el 1 de diciembre de 2014.
- Alkire, Sabina y Séverine Deneulin** (2009). «El enfoque del desarrollo humano y las capacidades», en Séverine Deneulin y Lila Shahani, ed., *An introduction to the human development and Capability approach Freedom and Agency*. pp. 22-48. Disponible en: [www.esuelapnud.org](http://www.esuelapnud.org). Consultado el 1 de diciembre de 2014.
- Alsop, Ruth., M. Bertelsen y J. Holland** (2006). *Empowerment in Practice from Analysis to Implementation*. Washington DC, The World Bank. Disponible en: [www.siteresources.worldbank.org/](http://www.siteresources.worldbank.org/). Consultado el 1 de diciembre de 2014.
- Duhart, Daniel** (2006). «Ciudadanía, aprendizaje y desarrollo de capacidades», en *Persona y Sociedad*, vol. XX. n° 3. pp. 113-131. Universidad Alberto Hurtado, Santiago de Chile. Disponible en: [www.pysuah.co-op.cl](http://www.pysuah.co-op.cl). Consultado el 13 de marzo de 2013.

**Hernández, Ángel y Zouleyma Escala** (2011). *Enfoques de la capacidad y el desarrollo humano. Origen, evolución y aplicaciones*. Caracas. Pnud.

**Pereira, Gustavo** (2006). «Capacidades individuales y capacidades colectivas», en *Sistema. Revista de ciencias sociales*, 2006, n° 195, pp. 35-52. Madrid. Fundación Sistema. Disponible en: <http://bddoc.csic.es>. Consultada el 15 de julio de 2014.

**Pick, Susan y Carolina Ruesga** (2006). «Agencia personal, empoderamiento agéntico y desarrollo humano: una perspectiva empírica». Ponencia presentada en la «Primera Conferencia Latinoamericana y del Caribe sobre el Enfoque de las Capacidades Humanas», Universidad Iberoamericana. Ciudad de México. 3-4 de julio. Disponible en: [www.imifap.org.mx](http://www.imifap.org.mx). Consultado el 15 de febrero de 2010.

**Pick, Susan, Jenna Sirkin, Isaac Ortega, Pavel Osorio, Rocío Martínez, Ulises Xocolotzin y Martha Givaudan** (2007) «Escala Para Medir Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE)», en *Interam. j. psychol.*, vol.41, n° 3, pp. 295-304. Disponible en: [pepsic.bvs-psi.org.br](http://pepsic.bvs-psi.org.br). Consultado el 15 de febrero de 2010.

**Ruiz Olabuenaga, José y María Antonia Ispizúa** (1989). *La descodificación de la vida cotidiana: Métodos de investigación cualitativa*. Bilbao, Universidad de Deusto.

**Samman, E. y M. E. Santos** (2009). *Agency and Empowerment: A Review of Concepts, Indicators and Empirical Evidence*. University of Oxford. Disponible en: [www.ophi.org.uk](http://www.ophi.org.uk). Consultado el 1 de diciembre de 2014.

**Sen, Amartya** (2010). «Suprimir las injusticias en todas Partes del mundo», en *Philosophie Magazine*, n° 44, noviembre de 2010. Francia. Entrevista realizada por Martin Legros [Trad. R.A.], pp. 58-63. Disponible en: [www.alcoberro.info/pdf/sen3.pdf](http://www.alcoberro.info/pdf/sen3.pdf). Consultado el 14 de noviembre de 2013.

**Sen, Amartya** (2004). «Reanalizando la Relación entre Ética y Desarrollo», conferencia dictada en el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), Washington, D.C. 24 de enero. Disponible en: <http://www.etnor.org/doc/Sen-etica-y-desarrollo.pdf>. Consultado el 10 de julio de 2015.

**Sen, Amartya** (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona. Editorial Planeta.

**Sen, Amartya** (1999). *La libertad individual como compromiso social*. Ecuador, Editorial Abya-Yala. Ildis.

**Urquijo Angarita, Martín Johani** (2007). «El enfoque de las capacidades de Amartya Sen: alcance y límites». Tesis doctoral presentada en la Universidad de Valencia. Servei de Publicacions. Disponible en electrónico en: [www.tesisenxarxa.net/](http://www.tesisenxarxa.net/). Consultado el 19 de noviembre de 2009.

**Urquijo Angarita, Martín Johani** (2004). «La ciudadanía democrática y el Ciudadano como agente», en *Cibionte*. 2004, n° 6, pp.1-15, Cali, Universidad Autónoma del Occidente. Disponible en: [www.dali.uao.edu.co](http://www.dali.uao.edu.co). Consultado el 22 de julio de 2011.

**Valladares Riveroll, Liliana** (2011). «Autonomía, agencia y empoderamiento: el papel de las prácticas educativas interculturales». Ponencia presentada en el XII Congreso de teoría de la educación, Universidad de Barcelona, pp. 1-123. Disponible en: [www.cite2011.com](http://www.cite2011.com). Consultado el 1 de diciembre de 2014.

**Valles S., Miguel** (2002). «Entrevistas cualitativas», en *Cuadernos metodológicos*, n° 32, pp. 7-177. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.