

Ciudadanos organizados y derecho a la salud. Significados en la Venezuela del siglo XXI*

Organized Citizens and the Right to Health. Meanings in the Venezuela of the Twenty-first Century

Cidadãos organizados e direito à saúde. Significados na Venezuela do século XXI

ANDY DELGADO BLANCO**

FECHA DE RECEPCIÓN: 13 DE SEPTIEMBRE DE 2019. FECHA DE APROBACIÓN: 13 DE MARZO DE 2020

Doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/sociojuridicos/a.8235>

Para citar: Delgado Blanco, A. (2020). Ciudadanos organizados y derecho a la salud. Significados en la Venezuela del siglo XXI. *Estudios Socio-jurídicos*, 22(2), 1-29. Doi: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/sociojuridicos/a.8235>

RESUMEN

Este artículo presenta los resultados de una investigación realizada en Venezuela, entre 2012 y 2013, bajo el paradigma cualitativo, con la forma de un estudio de caso y anclado teóricamente en el enfoque de las capacidades de Amartya Sen. A partir de una serie de entrevistas, se buscó descubrir los sentidos y significados que los ciudadanos organizados elaboran sobre el derecho a la salud. Los resultados muestran información de sus valoraciones sobre el sistema de derechos y los mecanismos que los respaldan; se evidencian cuestionamientos a la efectividad de las garantías previstas en la Constitución de 1999: la atención en salud no llega a todos los ciudadanos, la provisión de los bienes y servicios en salud es limitada y de baja calidad, con notorias dificultades para el acceso a tratamientos y medicamentos. En términos senianos, esto se traduce en restricciones a las oportunidades reales de llevar la vida que quieren y tienen razones para valorar, y, por ende, en una disminución de su libertad.

Palabras clave: derecho a la salud, ciudadanos organizados, enfoque de las capacidades, Venezuela.

* El presente trabajo constituye parte de una investigación de mayor alcance y profundidad realizada por la autora para obtener su título de Doctora en Estudios del Desarrollo y cuyo objetivo fue analizar la concepción de la ciudadanía social en Venezuela vista desde el derecho a la salud.

** Abogada; magíster scientiarum en Planificación del Desarrollo. Mención: Política Social; Doctora en Estudios del Desarrollo. Docente investigadora del Área Desarrollo y Salud del Cendes-UCV. Correos electrónicos: andydelgadob@gmail.com y andy.blanco@ucv.ve. ORCID: orcid.org/0000-0002-1528-1285

ABSTRACT

This article presents the results of a research done in Venezuela between 2012 and 2013, under the qualitative paradigm, with the case of study form and theoretically anchored in the Amartya Sen's capabilities approach. From a series of interviews, the author sought to discover the senses and meanings that the organized citizens elaborate on the right to health. The results show information about their valuations, concerning this system of rights and of the mechanisms that endorse them. They seriously question the effectiveness of the guarantees established in the 1999 Constitution: the attention in health does not reach all the citizens, the provision of health-care goods and services is limited and of poor quality, and there are notable difficulties for the access to treatments and medical drugs. In Senian terms, this translates into restrictions on the real opportunities to live the life they want and value and, therefore, a decrease in their freedom.

Keywords: Right to the health, citizens organized, capabilities approach, Venezuela.

RESUMO

Este artigo apresenta os resultados de uma pesquisa realizada na Venezuela, entre 2012 e 2013, sob o paradigma qualitativo, com a forma de um estudo de caso e fundado teoricamente no enfoque das capacidades de Amartya Sen. A partir de uma série de entrevistas se buscou descobrir os sentidos e significados que os cidadãos organizados elaboram sobre o direito à saúde. Os resultados mostram informação de suas valorações sobre o sistema de direitos e os mecanismos que os respaldam; se evidenciam questionamentos à efetividade das garantias previstas na Constituição de 1999: a atenção em saúde não chega a todos os cidadãos, a provisão dos bens e serviços em saúde é limitada e de baixa qualidade com notórias dificuldades para o acesso a tratamentos e medicamentos. Em termos de Amartya Sen, isto se traduz em restrições às oportunidades reais de levar a vida que querem e têm razões para valorar e portanto, uma diminuição de sua liberdade.

Palavras-chave: direito à saúde, cidadãos organizados, enfoque das capacidades, Venezuela.

Introducción

Adentrarse en lo que significa ser ciudadano, desde la forma de entender la salud y, sobre todo, el derecho que la garantiza, intenta favorecer un debate sobre la relación que tienen las condiciones diferenciales de vida de las personas, las posibilidades de elegir llevar la vida que valoran y los significados subyacentes en ellas. Lo más relevante no son los derechos con los que se cuenta formalmente, sino lo que se puede lograr o ser realmente a partir de su ejercicio efectivo. De allí que este trabajo analice los diversos significados que los ciudadanos organizados otorgan al derecho a la salud en Venezuela. Significados que se traducen en la interpretación, implícita o explícita, de ese derecho desde algunas prácticas derivadas de la promoción, defensa y vigilancia de la salud, y el derecho que la garantiza.

Se habla de ciudadanos organizados para aludir a quienes se han asociado u organizado, voluntariamente, para crear nuevas identidades colectivas, formas de sociabilidad y espacios de acción que les permiten promover, defender, hacer observancia del derecho o prestar atención en salud a través de acciones estructuradas y bajo diferentes modalidades.

Debido a la vasta cantidad de información existente y su utilización por distintos investigadores para abreviar agua de otros molinos, bien sean estos filosóficos, sociológicos, politológicos e, incluso, éticos, el abordaje teórico conceptual que sirvió de anclaje a la investigación realizada en modo alguno fue fácil. Existen diferentes enfoques (determinantes sociales de salud, salud positiva, de derechos, por solo citar tres de ellos) e investigadores (p. ej., Jennifer Prah Ruger, L. Nordenfelt) que, a través de notables aproximaciones, se orientan hacia la relación existente entre la justicia social, la salud pública, las inequidades y las políticas en la materia; sin embargo, el interés de la investigadora se limita al sentido que tiene la ciudadanía, visto desde el derecho, específicamente el de la salud. A partir de esta premisa y sabiendo que no es posible incluir todas las aristas de ese significado, se centró la discusión en las libertades de las personas para elegir, privilegiándose el enfoque de las capacidades como sustrato teórico.

El apalancamiento de la investigación en los Estados y acciones con las que cuentan los ciudadanos organizados en la promoción, defensa

y vigilancia de la salud y el derecho que la garantiza, sus oportunidades reales, su compromiso, valoraciones, responsabilidades y limitaciones adquieren un valor central en la búsqueda de los significados de ese derecho social.

El tema de la ciudadanía social plantea una tensión entre el reconocimiento del derecho y su materialización efectiva, que no se agota en la provisión de bienes materiales, porque no es en ellos donde radica exclusivamente el bienestar. En la vocación seniana, hablar de bienestar es hacerlo sobre dignidad, integridad, diversidad y, por encima de todo, autonomía (Freijeiro, 2008). La ciudadanía se enlaza con la idea de una justicia compensatoria que ofrezca respuestas plurales a la diversidad, en función del margen de libertad del que gozan las personas. Tales premisas entroncan con el objetivo de esta investigación, ya que es en la igualdad de oportunidades, en la capacidad de poder llevar el tipo de existencia que se valore y de elegir entre diferentes alternativas de vida, en medio del vasto universo de interpretaciones, deliberaciones y voces propias de la democracia, hacia donde debe encaminarse la acción de los poderes públicos, para apuntar hacia una ampliación de la ciudadanía social, más allá de su enfoque clásico.

Los resultados de la investigación presentada no sirven para generalizarlos a otras entidades o contextos, aun cuando sí pudieran ser útiles para compararlos. La cantidad de entrevistados no puede generar información confiable sobre todos los ciudadanos venezolanos organizados en la defensa y promoción de la salud y el derecho que la garantiza; no obstante, la particularización o focalización que se hace no impide que estos resultados sean perfectamente válidos y arrojen 'una luz' sobre lo que ocurre en ese significativo universo.

Desborda los límites del objetivo del análisis efectuado adentrarse en los retos que tiene la ciudadanía venezolana para superar el discurso formal sobre las garantías del derecho a la salud y, a través de la agencia, desarrollar capacidades que incidan positivamente en el efectivo disfrute y goce efectivo del derecho, lo cual, sin atisbo alguno de duda alguna, es tema para otro trabajo. Queda igualmente pendiente para posteriores análisis e investigaciones revisar los informes internacionales sobre el derecho a la salud en Venezuela, los cuales enriquecerán esa perspectiva.

Para efectos metodológicos y mayor comprensión de la investigación llevada a cabo, el contenido se ha estructurado en cuatro secciones: elementos teóricos, aspectos metodológicos, resultados y discusión de los hallazgos.

El enfoque seniano como clave teórica para la discusión

Son conocidas las contribuciones de Amartya Sen sobre el bienestar y la responsabilidad que tiene el Estado con las personas; en su enfoque de las capacidades, enfatiza el rol que tiene la libertad, entendida como capacidad para ser y hacer aquello que se valora. Esto, además de orientar intereses y acciones ciudadanas, sirve para centrarse en la pretensión legítima de las personas sobre las cosas que les otorgan capacidad y les brindan oportunidades, y no en el simple reconocimiento del derecho ciudadano al bienestar. Desde esta perspectiva, la ciudadanía, en general, vendría a ser un ejercicio de la libertad que requiere de condiciones necesarias en el marco del estado de bienestar.

Los aportes senianos destacan la importancia que tiene la heterogeneidad de valoraciones, motivaciones e ideas de las personas sobre sus relaciones, decisiones y acciones. Para este autor, la libertad no necesariamente ha de tener prioridad absoluta sobre cualquier otro derecho, sino que debe ir a la par de las necesidades apremiantes de las personas: “¿Por qué van a ser menos importantes las necesidades económicas vitales, que pueden ser cuestiones de vida o muerte, que las libertades personales?”. (Sen, 1999b, p. 87). De esta manera, no puede hablarse de libertad cuando una persona no satisface sus necesidades básicas ni cuenta con recursos para elegir la forma de vida que quiere y tiene razones para valorar; las personas requieren de oportunidades reales y estas comienzan con derechos que les garanticen condiciones para participar en la vida en sociedad.

En su búsqueda, Sen propone una nueva idea: ensanchar la concepción de justicia tomando en cuenta las aspiraciones, valores y preferencias de la sociedad, no a través de los bienes primarios, sino de lo que denomina “capacidades y funcionamientos”, categorías en las cuales sustenta su enfoque. Los funcionamientos remiten a los estados de existencia y

acciones que una persona efectivamente consigue o realiza a lo largo de su vida (Sen, 2000) y “ofrecen un panorama de cómo es la vida del sujeto, lo cual es necesario si no para la valoración de su libertad, sí para juzgar su bienestar” (Cejudo, 2007, p. 13). Alimentarse bien, tener buena salud, no padecer enfermedades evitables, ni mortalidad prematura, ser feliz, tener dignidad y ser capaz de participar en la vida de la comunidad son funcionamientos que constituyen indistintamente actividades (leer y escribir), estados físicos (estar sano), situaciones mentales (la felicidad) o vínculos sociales (integración al medio en que se desenvuelve).

El segundo elemento constitutivo del enfoque son las capacidades. Las diversas combinaciones de funcionamientos que una persona tiene oportunidad de conseguir van a expresar la libertad que se tiene para alcanzar lo que se valora; la capacidad es un tipo de libertad que permite conseguir distintas combinaciones de funciones, diferentes estilos de vida que se tienen razones para valorar (Sen, 2000). Una persona tiene ante sí una gama de posibles funcionamientos a los que puede acceder, pero, al no ser posible hacerlo con todos, debe elegir de esas múltiples combinaciones una que contribuya más a su bienestar y que podría conseguirla con sus recursos. Esa capacidad de lograr funcionamientos es lo que constituye la libertad de la persona, puesto que expresa sus oportunidades reales para alcanzar el bienestar.

La capacidad, entendida como libertad, está asociada a los derechos civiles, políticos, sociales, ambientales y culturales, y muestra “las posibilidades o potencialidades que posee [la persona] para alcanzar el bienestar e incluso las carencias en relación con lo máximo que podría haber obtenido” (Vethencourt, 2007, p. 50). Está relacionada con las habilidades del sujeto, pero también con los instrumentos y recursos con los que cuenta para hacerlas realidad.

La diferencia entre funcionamientos y capacidades se asimila a lo realizado y lo efectivamente posible, a los logros y las libertades u opciones valiosas de las cuales uno puede elegir. Mientras que los funcionamientos se refieren a los logros de las personas, y, por lo tanto, a sus condiciones de vida, las capacidades aluden a sus habilidades para lograr las cosas, a la libertad que tienen para realizarse, a las verdaderas oportunidades de conseguir lo que quieren y valoran, a lo que son capaces de hacer y de ser. Para el enfoque de las capacidades, lo verdaderamente importante

consiste en que las personas tengan libertades u oportunidades valiosas, expresadas en capacidades de llevar el tipo de vida que quieren llevar, de hacer lo que quieren hacer y de ser lo que quieren ser.

Investigadores como Robeyns (Oosterlaken, 2009) han identificado formas novedosas para operacionalizar el enfoque de las capacidades, entre las que se cuentan las valoraciones generales del desarrollo humano de los países, de proyectos de desarrollo a pequeña escala, de la pobreza y del bienestar en economías avanzadas; la identificación de personas pobres en países en desarrollo, la privación de los minusválidos, la determinación de desigualdades de género, el debate de políticas, crítica y valoración de normas, prácticas y discursos; y, por último, los funcionamientos y capacidades sociales como conceptos en la investigación no normativa.

Amartya Sen reivindica la necesidad de incorporar la violación de derechos y libertades en la evaluación de las cosas. “Un estado de cosas en que los derechos de la gente son sistemáticamente violados difícilmente puede ser descrito como un ‘buen estado de cosas’” (Sen, 2002b), y, ante la existencia de situaciones concretas en las que el Estado enfrenta dificultades para hacer efectivos los derechos de las personas, presenta como alternativa el concepto de los metaderechos:¹ “derechos intrínsecamente valiosos”, “innatos e inalienables”, cuya realización debe ser vista como “*metas* hacia las que se debe tender [...] que en general deben ser promovidas” (Sen, 2001, p. 104). Para este autor, derechos y metaderechos se diferencian en que los primeros son exigencias jurídicas y los segundos, exigencias morales, sin que por ellos pueda entenderse que los derechos están subordinados a la existencia de las políticas. El hecho de que determinados derechos no puedan ser satisfechos en unas circunstancias concretas no impide su existencia ni elude o minimiza la responsabilidad de los Estados de cumplirlos y hacerlos cumplir hasta “el máximo de sus posibilidades”.

En el esquema de pensamiento tributario de las ideas de Sen (2002a), garantizar un adecuado estado de salud se constituye en un bastión

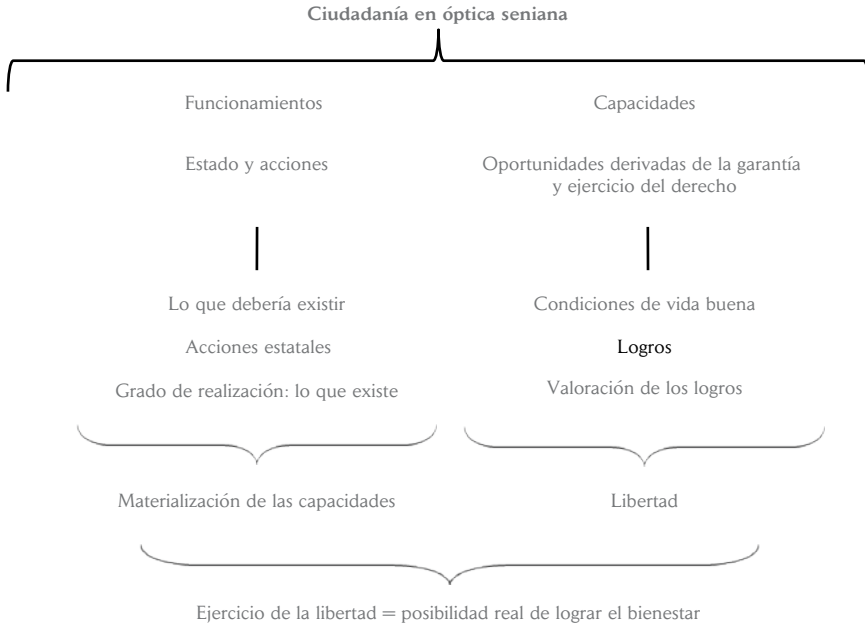
¹ El concepto de los metaderechos fue usado por Sen por primera vez en el año 1984, en la publicación *The right not to be hungry*, y es ampliamente utilizado no solo para trabajar temas vinculados a la alimentación, sino, en general, la responsabilidad de los Estados en el cumplimiento de los derechos sociales.

significativo por ser considerado en tanto elemento que posibilita el desarrollo de las capacidades de las personas, en procura de una mejor calidad de vida. Reducir las inequidades en salud lleva implícito el incremento de las opciones vitales de las personas y, por ende, el aumento de sus capacidades básicas, con lo cual se disminuye la desigualdad, se amplían las ventanas de la libertad personal y se fortalece la ciudadanía. La forma en que los ciudadanos conciben la salud contribuye a gestar diferentes tipos de categorías en los servicios que se les prestan y en la forma de entender el derecho.

La salud es una condición esencial de la vida humana —un funcionamiento— que comprende estar libre de enfermedades prevenibles y tener un entorno físico saludable, lo que se traduce en una capacidad básica que le da valor a la vida y habilita a las personas para desarrollarse en términos personales, al darles oportunidades para alcanzar una vida sana. No obstante, la salud por sí sola no define las capacidades individuales, es su inversa relación con la inequidad y la desigualdad la que, como acertadamente sostiene Sen, las condiciona. La igualdad en la distribución de los recursos sanitarios y el acceso a los servicios son aspectos importantes; sin embargo, es la igualdad en los logros de una buena salud, en términos de posibilidades y libertades, lo que debería ocupar una posición central en un análisis basado en la equidad en salud.

Sen distingue entre la posibilidad de lograr una buena salud (que se puede alcanzar o no), el logro de la salud y las facilidades sociales ofrecidas para alcanzar dicho logro, como la atención sanitaria. El logro es una buena guía de las posibilidades subyacentes, dado que se le da prioridad a la buena salud cuando realmente se tiene la oportunidad de elegir. Para este autor, una enfermedad que no se previene ni se trata por motivos sociales (*v. gr.*, la pobreza o una epidemia) y no por una elección personal (p. ej., el tabaquismo) repercute de manera negativa en la justicia social. Lo significativo no es construir excelentes hospitales, ni contar con personal capacitado y con acceso a medicamentos, sino tener en cuenta los factores sociales que facilitan y perpetúan las condiciones de insalubridad y de baja calidad de vida, así como la necesidad de romper “los desarreglos sociales” que limitan el acceso de todos los ciudadanos a condiciones adecuadas de salud (Sanabria & Hurtado, 2008, pp. 1-3).

Figura 1. Ciudadanía social y enfoque de las capacidades



Fuente: elaboración de la autora.

El camino seguido: síntesis de los aspectos y estrategias metodológicas utilizadas

Siguiendo los presupuestos señalados por John Gerring, la investigación presentada concuerda con la noción básica de un estudio de caso, ya que trata de un fenómeno espacialmente delimitado, observado en un solo punto del tiempo y en un período determinado (Giménez, 2012; Sotomayor, 2008), que, para más señas, abarcó las realidades y contextos de interacción de ciudadanos organizados en la promoción, defensa y vigilancia de la salud, y el derecho que la garantiza. Su diseño combinó lo documental y de campo, se utilizaron las estrategias propias de la investigación documental y, luego, los datos fueron recogidos de forma directa de la realidad a través de un grupo determinado de sus protagonistas.

Las técnicas utilizadas fueron la entrevista y el análisis de contenido. Se elaboró una guía de entrevista y la información obtenida fue codificada

siguiendo pautas y categorías específicas; para luego compararse con las diversas afirmaciones hechas, a los efectos de encontrar semejanzas y diferencias, sin perder de vista el cuerpo teórico que sustentó la investigación. Se tuvo presente el gran paraguas de la diversidad que circunscribe cualquier discusión basada en el enfoque de las capacidades: los elementos identitarios,² personales o corporativos, los roles que los entrevistados ocupan en sus organizaciones, las relaciones que construyen, sus aspiraciones y valores. El análisis de contenido permitió una aproximación a esos códigos inéditos o latentes y no siempre explícitos en el lenguaje.

Sobre los entrevistados

El estudio 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 reconocido prestigio en el mundo asociativo venezolano (Redsoc, Avessoc, Provea, Codevida);³ y de dos entes oficiales (Ministerio del Poder Popular para la Salud y Alcaldía de Sucre). El criterio inicial para su elección fue su objeto social: debía tratarse de entidades dedicadas a la promoción, defensa, vigilancia de la salud o del derecho que la garantiza, lo que dio lugar a una primera tipología de las organizaciones:

² Aun cuando el uso de esta palabra no ha sido autorizada por la Real Academia Española. Identitario(a) es un término de uso común en las discusiones sociopolíticas contemporáneas, y voces autorizadas como la de María Moliner (DUE, 2008) y Fundéu (Fundación del Español Urgente) aceptan su uso; la primera la define como: "Adj. De (la) identidad de una persona o colectividad"; es precisamente con ese sentido, para resaltar la identidad y el sentido de pertenencia, que se le utiliza en este trabajo.

³ Redsoc: Red Venezolana de Organizaciones para el Desarrollo Social, información disponible en: <http://redsoc.org.ve/>; Avessoc: Asociación Venezolana de Servicios de Salud de Orientación Cristiana, información disponible en: <http://www.avessoc.org.ve/>; Provea: Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos, información disponible en: <https://coalicionporlavida.wordpress.com/>; Codevida: Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y a la Vida, asociación civil sin fines de lucro, fundada en 2005, información disponible en: <https://coalicionporlavida.wordpress.com/>

a) atención de la salud, b) promoción de la salud, c) defensoras de derechos y d) garantistas.

A esa pauta general se le sumaron otras tres: estatus jurídico (las organizaciones debían estar constituidas y registradas conforme con lo establecido en la legislación venezolana); domicilio o alcance territorial (bien fuese Caracas o el interior del país); y, al objeto social, se le sumó una subclasificación, el origen o vocación (comunitarios o religiosos). Estas pautas delimitaron aún más el universo por estudiar y dieron lugar a una reclasificación de las tipologías: a) organizaciones de atención de origen religioso-popular, b) organizaciones de atención de origen comunitario (comunitarias), c) organizaciones promotoras de salud, d) organizaciones defensoras de derechos y e) organizaciones garantistas (ver tabla 1).

Tabla 1. **Tipología de las organizaciones objeto de análisis**

<i>Tipo de organización</i>	<i>Misión u objeto social</i>
Atención de origen religioso-popular (religiosa-popular)	Gestionan servicios de salud en sectores populares de Caracas y tienen una orientación o vocación religiosa.
Atención de origen comunitario (comunitarias)	Gestionan directa o indirectamente servicios de salud y sin origen o confesión religiosa alguna (comités de salud, juntas sociosanitarias, ⁴ clínicas solidarias).
Promotoras de salud	Asociaciones civiles y fundaciones cuya misión u objeto social es la promoción y defensa de la salud en general. Asentadas en Caracas y en el interior del país.
Defensoras de derechos	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. Ubicadas en Caracas y en el interior del país.
Garantistas	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 de la autora.

⁴ Las juntas sociosanitarias y sociohospitalarias surgieron en los años ochenta, en el contexto de las políticas de reforma del sector salud y de ‘recuperación’ de costos. Estaban constituidas por personal del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, de las gobernaciones y por miembros de las comunidades. Según la ops (2006, pp. 35 y ss.), su rol “consistió en impulsar los aportes comunitarios de recursos y controlar su buen uso. Esta medida fomentó el desarrollo de fundaciones y otras formas de organización que captaban y gestionaban recursos aportados por la población mediante el pago de cuotas o de servicios”.

Teniendo claro los criterios de selección de las organizaciones, restaba discernir sobre la identidad y número de las personas-organizaciones por entrevistar. Al tratarse de una investigación cualitativa en la que lo relevante no es el número de participantes, sino su diversidad, se desechó la representación estadística. Se optó por lo que pudiera llamarse 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 básicos: el de la 'bola de nieve' y el de saturación. El de la 'bola de nieve' se utilizó para localizar a determinados informantes que, a su vez, condujeron a otros, facilitaron espacios de encuentros que redundaron en la recopilación de experiencias o testimonios que describen y profundizan 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 que buscar otro participante u organización con características similares para continuar con el proceso de investigación. El criterio de saturación o redundancia vino dado por el momento en el cual la investigadora concluyó que la inclusión de nuevos datos no daría lugar a una mayor comprensión de lo estudiado (Valles, 2002). La conjugación de ambas técnicas permitió hacer 32 entrevistas, entre noviembre de 2012 y abril de 2013.

En cada caso se entrevistó a una persona perteneciente a una organización diferente, 18 de los entrevistados eran mujeres, 25 eran graduados universitarios, 22 estaban asentados en la capital de la república, 5 tenían menos de 40 años, 17 de las organizaciones tenían más de trece años de fundadas. Las organizaciones 'comunitarias', en general, estaban dirigidas por hombres, al igual que aquellas con sede en el interior del país. Las de tipo 'religioso-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. Los entrevistados asentados en el interior deben viajar constantemente a la capital para presentar sus demandas y participar en mesas de trabajo con sus pares y entes gubernamentales.

Categorías y criterios

Se definieron tres categorías básicas para ordenar la información obtenida en las entrevistas: a) *Significado de la salud*. Referida al sentido explícito que pudiera tener la salud para los entrevistados desde su experiencia de vida colectiva; y, por otra parte, identificar y describir los elementos presentes en esa definición como marco previo para revisar lo que esperan del derecho que la garantiza. b) *Significado del derecho a la salud*. Definido por el sentido o contenido de la protección y sujetos a quienes se dirige esa protección. c) *Funcionamientos asociados al ejercicio del derecho a la salud*. Se partió de aquello que los entrevistados consideraban valioso de la salud, lo que estiman debería existir para concretarlo y lo que, a su modo de ver, realiza el Estado venezolano para hacerlo efectivo, a la luz del deber ser constitucional.

Análisis de las expresiones discursivas

Entre el discurso y la acción

Cuando se contrastó la misión declarada con los discursos, se observó que las ‘comunitarias’, en esencia, ejecutan 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, el 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, quienes 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’ enfatizan su acción hacia: a) la

promoción y defensa de los derechos de las personas, sean pacientes o familiares; b) la asesoría y acompañamiento en la recepción de tratamientos y medicamentos. Las ‘religioso-populares’ ofrecen servicios para la prevención y atención de enfermedades. Las ‘garantistas’ efectúan una función de vigilancia general sobre la situación epidemiológica y de protección de las condiciones de salud de la población. En paralelo, emiten alertas sobre los riesgos de la salud y las limitaciones al ejercicio del derecho a la salud; sus relaciones con los entes estatales tienden a ser de colaboración y alerta.

En términos globales, 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 impronta personal.

El énfasis de las acciones de estas organizaciones está dirigido a los sectores medios y a las clases populares. 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’ (ver tabla 2).

Tabla 2. **Organizaciones y población atendida**

<i>Tipo de organización</i>	<i>Población mayoritariamente atendida (por estratos)⁵</i>
Religiosa popular	D y E
Comunitarias	C, D y E
Promotoras	D y E
Defensoras	C, D y E
Garantistas	Todos

Fuente: elaboración de la autora.

⁵ Para esta estratificación social de la población, se siguió lo señalado por España (2010). Así, el estrato A corresponde a las poblaciones con los mayores ingresos; el B, a la clase media; el C, a lo ‘popular’; el D, a las que se consideran pobres; y E, a las que se encuentran en pobreza extrema.

Significados de la salud

De los discursos de los entrevistados se desprenden dos visiones, en modo alguno contradictorias. La primera perspectiva describe la salud como un estado que abarca los diferentes aspectos que influyen en el mejoramiento de la calidad de vida del ser humano: lo físico, lo biológico, lo espiritual, lo emocional, lo psicológico, lo social e, incluso, lo económico. Se mantiene con diversos matices la idea de que la salud es la suma de los diferentes elementos que componen la existencia, los cuales permiten a una persona realizar una amplia gama de acciones en la vida y alcanzar estados que ella misma considera valiosos. En paralelo, surge la idea de la salud como una responsabilidad del individuo frente a sí mismo, a su familia y su comunidad, condicionada por factores individuales y colectivos. Los individuales, asociados a la prevención, son los cuidados que deben tenerse para evitar enfermedades prevenibles e incluyen alimentarse bien, estar cómodo, alegre y con energía para asumir los retos de la vida en general. Los colectivos se vinculan con el entorno y la vida en sociedad, vienen dados por tener un ambiente saludable, recibir información adecuada sobre la prevención de enfermedades, en un medio que les presente condiciones que favorezcan empleos adecuados y relaciones interpersonales sanas.

El segundo significado asocia la salud con un derecho con características específicas: está dirigido a todos los ciudadanos, el bien protegido es la vida y el Estado es el responsable principal de garantizar la salud mediante servicios de calidad. Hay un sentido implícito de la salud como un estado o bien que debe garantizarse como vía para transformarlo de un funcionamiento a una capacidad básica.

Significados del derecho a la salud

Las respuestas a la pregunta sobre lo qué es el derecho a la salud dieron lugar a dos unidades de sentido: a) el derecho es entendido como una garantía de acceso a servicios de salud y atención médica, y b) una oportunidad para mejorar la calidad de vida. La primera tendencia se construye a partir de características determinadas: es un derecho inalienable e intransferible a tener acceso a servicios de salud de calidad, a

ser atendido dignamente a través de medios que permitan ese acceso. La segunda imagen es menos normativa y frecuente que la primera y lo identifica con una oportunidad, un derecho al desarrollo integral desde la concepción hasta el final de la existencia. En esas afirmaciones se encuentran presentes no solo los elementos que describen el contenido de la garantía establecido en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, sino también los sujetos protegidos: todo venezolano debe tener oportunidades al acceso y la atención en la salud.

Cuando se aborda la realización efectiva del derecho y los sujetos protegidos, las respuestas oscilan hacia tres líneas argumentativas: la primera apunta a que no hay una protección: “No sé cómo contestar –diría la representante de una organización ‘garantista’–, ya que realmente el Estado no cumple sus obligaciones con la salud y no hay una verdadera protección [...]”. “No hay servicios, no hay condiciones, no hay políticas”, señalaría otra entrevistada (mujer, no universitaria, de una organización ‘religiosa-popular’). La segunda línea señala que la protección se dirige a ciertos sectores de la sociedad y tiene dos vertientes. Por una parte, se considera que los verdaderamente protegidos son aquellos que cuentan con determinados privilegios de control, poder, recursos o influencia, que les permiten un mejor o pronto acceso a los centros de salud, bien porque pueden costear los servicios asistenciales privados de manera directa o indirecta, mediante seguros de hospitalización, cirugía y maternidad, y mencionan como privilegiados a los militares, los maestros, los funcionarios del alto gobierno e, incluso, al Presidente de la República; en el otro extremo o visión están los que piensan que los verdaderamente protegidos son los grupos sociales que cuentan con menos recursos y para quienes se creó la Misión Barrio Adentro, programa que brinda asistencia médica preventiva a la población, del que destacan la proximidad o cercanía de sus servicios con sus hogares y al cual consideran se dirigen los recursos y esfuerzos de la política gubernamental: “Los demás estamos desprotegidos, no hay políticas en salud que abarquen a todos los ciudadanos” (representante de una organización ‘defensora’). En tercer lugar, surge un discurso minoritario de acuerdo con el cual todos los ciudadanos están verdaderamente protegidos, en los términos y sentidos expresos en la Constitución, sin que pueda haber una persona o grupo que pueda señalar prohibiciones en ese sentido.

En general, los discursos apuntan a un sentido implícito del derecho a la salud como una capacidad que tutela más que un bien jurídico, una capacidad básica que solo es posible de lograrse a través de medios adecuados que permitan una vida larga y buena; no obstante, se percibe la idea de que el grueso de la población no disfruta de oportunidades reales para alcanzar esa capacidad.

Funcionamientos derivados de la garantía y ejercicio del derecho a la salud

En el enfoque de las capacidades, los funcionamientos se refieren a los estados de existencia y las acciones que una persona efectivamente consigue o realiza a lo largo de su vida a partir de lo que valora y tiene razones para valorar. Para examinar esos estados, se partió de aquello que los entrevistados consideraban valioso de la salud, lo que estimaban debería existir para concretarlo y lo que, a su modo de ver, realiza el Estado venezolano para hacerlo efectivo, a la luz del deber ser constitucional.

Lo valioso de la salud. En esta subcategoría se identificaron tres grupos de aspectos, situaciones o procesos que los entrevistados asociaban a los que es más significativo de la salud, a saber: a) oportunidades de contar con servicios y asistencia sanitaria, b) mejorar la calidad de vida y c) ser titular del derecho. En materia de oportunidades, se desprende, por un lado, la relevancia dada a la posibilidad de contar con espacios y servicios asistenciales públicos, aledaños a sus hogares y adecuados para atender a las personas; por otra parte, se enfatizó en que los medicamentos han de ser de calidad, en la oportunidad y cantidad requerida. La idea de la incidencia de la salud en la calidad de vida como valor trasciende el bienestar integral y fue vinculada a las responsabilidades y compromisos que le corresponden al propio individuo. La titularidad del derecho se refiere a la facultad de exigir al Estado las prestaciones en salud que deben ser garantizadas; por ejemplo, un sistema nacional de salud. Lo que les resultaba significativo es la oportunidad de ser incluido y de hacer efectivo su sistema de derechos.

Lo que debería existir. Según los entrevistados, para lograr los aspectos significativos de la salud deberían existir servicios de salud, marcos institucionales y acuerdos sociales. Esta tríada de posibilidades,

además de aglutinar sus aspiraciones y deseos, aportó indicios sobre las oportunidades reales y las libertades instrumentales que tienen para hacerlos realidad; estas personas aspiran a bienes y servicios de salud de todo tipo, públicos y privados, de todas las tendencias del pensamiento, que cuenten, por una parte, con infraestructura adecuada, programas, equipos, insumos, suministros y medicamentos; y, por la otra, con atención de calidad, eficiente, oportuna, a cargo de personal suficiente, bien formado, que maneje un lenguaje adecuado y genere un clima y trato de respeto. La calidad de la atención referida incluye la formación del recurso humano en salud y el trato digno que debe recibir el paciente.

El segundo requerimiento, en términos del deber ser, fue la creación de marcos institucionales, entendiendo por estos a las estructuras estatales que articulen planes, cursos de acción y programas que optimicen los servicios de salud, a partir del cumplimiento de las normas legales y sociales. Los entrevistados aspiran, más allá de un mero reconocimiento formal, a una verdadera materialización del derecho, a la igualdad entre pares y al cumplimiento efectivo de las leyes: “¿Que tenemos derecho? Sí, eso es verdad, la Constitución señala claramente que tenemos derecho a la salud, el asunto es que eso no se cumple” (representante de una organización ‘religiosa-popular’). Proponen como vía para hacerlo efectivo claridad de metas y objetivos, información confiable, un sistema de salud veraz que permita atender y mejorar las diversas situaciones que se presentan en el área de la salud. Un tercer elemento considerado necesario para lograr ‘cosas valiosas’ en salud son los acuerdos sociales nacidos del diálogo, las alianzas y redes de interacción que involucren la participación de ciudadanos y comunidades en la búsqueda del bien común y la convivencia.

Contribuciones estatales. Frente a sus aspiraciones para la construcción de acuerdos sociales, provisión de bienes y servicios en salud y marcos institucionales, los entrevistados consideran, con suma frecuencia, que el Estado venezolano no contribuye en nada, hace muy poco, insuficiente o de “forma espasmódica” (mujer, representante de una organización ‘promotora’ ubicada en el interior del país) para concretar sus aspiraciones. Un ejemplo muy mencionado en las entrevistas fue la provisión y distribución, esporádica hasta casi desaparecer, de medicamentos para grupos que viven con VIH-sida. Las acciones estatales

identificadas se limitaban a: a) las misiones (Barrio Adentro y Milagro);⁶ b) campañas mediáticas que abarcan las alocuciones presidenciales, mensajes oficiales y campañas publicitarias breves, en los medios de comunicación, para informar de planes y proyectos realizados —o por realizar— en materia de salud, así como el fomento de redes de participación a través de mesas de diálogo (para tratar los requerimientos de insumos y medicamentos de las personas, *v. g.*, a las personas con VIH-sida, conformación de consejos comunales); y c) los intentos de reforma de las leyes y la Constitución. En este sentido, se pronunció la representante de una organización ‘defensora’, situada en el interior del país: “Más que una contribución específica, lo que ha hecho el gobierno es venderle a la gente un tipo particular de satisfacción a través de los medios de comunicación y mediante figuras como los módulos de Barrio Adentro, que dan un ilusión de que todo marcha bien y de que les están atendiendo”.

Grado de realización de la garantía

Para tener una idea de cuánta seguridad y protección frente al riesgo sienten estos ciudadanos, la visión sobre las contribuciones del Estado se complementó con la percepción sobre el grado de realización efectiva

⁶ Para el año 2003, se instrumentaron las ‘misiones sociales’, dispositivos creados como una clara estrategia electoral para “[...] reducir la exclusión social, atender las áreas de la salud, alimentación, vivienda, producción y educación” y sobre las cuales habría de sustentarse la política social del gobierno del presidente Chávez y luego el de Maduro. Se crearon unas trece misiones dirigidas a la inclusión social en aspectos sensibles como lo alimentario, la atención primaria en salud, lo productivo-laboral, atención al campesinado, alfabetización, por solo mencionar algunas de ellas. Así surgen las misiones: Mercal, Barrio Adentro, Robinson I y II, Ribas, Sucre, Vuelvan Caras, Milagros y Marte, entre otras, ejecutadas a través de estructuras paralelas a los esquemas institucionales conocidos hasta el momento, con fundaciones que tenían la responsabilidad de administrar los recursos suministrados por la estatal petrolera venezolana. La intención electoral fue expresada por el Presidente de la República en una de sus alocuciones: “[...] producto del golpe y todo el desgaste aquel, la ingobernabilidad que llegó a un grado alto, la crisis económica, nuestros propios errores, hubo un momento en el cual nosotros estuvimos parejitos, o cuidado si por debajo. Hay una encuestadora internacional [...] que vino a mitad del 2003, [...] y me dieron la noticia bomba: ‘Presidente, si el referéndum fuera ahorita usted lo perdería [...] fue cuando empezamos a trabajar con las misiones, [...] empecé a pedirle apoyo a Fidel [...] Y empezaron a llegar los médicos por centenares, un puente aéreo, aviones van, aviones vienen y a buscar recursos, aquí la economía mejoró, organizar los barrios, las comunidades [...] Y empezamos a inventar las misiones” (Convite y Observatorio Comunitario por el Derecho a la Salud, 2007, p. 81).

del derecho. Los entrevistados consideraron que, aun cuando hay mucha distancia entre lo que debería existir para lograr lo que más valoran de la salud y lo que el Estado hace para que así sea, para finales de 2012 y comienzos de 2013, la garantía del derecho era mucho mayor y mejor de lo que era en 1999, cuando se promulgó la Constitución, debido a lo que pueden denominarse tres razones básicas: 1) la participación de los ciudadanos en acciones preventivas e iniciativas de contraloría social y vocerías, a través de instancias como los comités de salud, consejos comunales, mesas de diálogo y trabajo; 2) las misiones sociales; y 3) los programas de prevención de enfermedades y los de abastecimiento de medicamentos para las enfermedades catastróficas.

Significados y sentidos: elementos para la discusión

Las manifestaciones discursivas de los entrevistados pueden ser discutidas a través de dos ejes centrales: a) funcionamientos y b) significados de la salud y del derecho que la garantiza.

Funcionamientos derivados de la garantía y ejercicio del derecho a la salud

En términos senianos, los funcionamientos son esas “cosas” que la gente valora hacer y ser; la suma o combinación de ellos es lo que les permite aumentar sus capacidades. No hay bienestar posible si los individuos no pueden transformar los bienes que poseen —y la salud es uno de ellos— en verdaderas capacidades, y estas últimas se encuentran muy relacionadas con las aspiraciones, valores y preferencias de las personas.

La necesidad de acceso a medicamentos, tratamientos o servicios de salud accesibles, de calidad, con una infraestructura adecuada, en la oportunidad requerida, en espacios cercanos al hogar y donde se brinde calidez en el trato es una constante en las respuestas dadas. Hay un claro posicionamiento para que ese acceso sea universal y comprenda, al menos, servicios, tratamientos y medicamentos en las oportunidades y cantidades adecuadas. Los bienes y servicios en salud son bienes y, al mismo tiempo, son funcionamientos que, entre otros aspectos, posibilitan

una vida verdaderamente humana; el esfuerzo de convertirlos en capacidades de realización requiere de la actuación conjunta del Estado y los ciudadanos. De allí que los entrevistados demandan al Estado la materialización de ese acceso mediante aprovisionamiento de servicios, mecanismos institucionales y acuerdos sociales que coadyuven en el disfrute de una mejor forma de vida. En sus planteamientos, hay una idea del derecho a la salud como facultad para exigir acciones positivas al Estado a fin de tener servicios públicos de salud que faciliten el pleno ejercicio de sus capacidades, en tanto mecanismo para prolongar la vida y también de la participación social para lograrlo.

La tendencia de la acción gubernamental, en algunos casos, es promover salud y no capacidades en esa materia. Esta distinción es crucial, por cuanto las capacidades en salud respetan la libertad, al valorar “el estilo de vida de la persona” (Nussbaum, 2012, p. 45) y no hay que olvidar que las capacidades son las que le otorgan valor a la vida y los funcionamientos, los que hacen posible que ese valor se logre en la práctica. En los discursos se advierten, de manera explícita e implícita, pocas oportunidades para que —al menos en materia de salud— las personas puedan realizar lo que valoran y tienen razones para valorar.

Salud, derecho a la salud y ciudadanía social

En las respuestas examinadas, la salud es asociada a la sensación de bienestar que se desprende del estar sano —traducido en calidad de vida, acceso a bienes y servicios de salud—, que requiere de la posibilidad de reivindicar o exigir el derecho a estarlo. El sentirse bien se asocia al incremento de las condiciones objetivas y subjetivas que inciden en las oportunidades de tener una vida saludable, como las condiciones ambientales, las potencialidades de cada sujeto y las facilidades o ventajas que ofrezca el entorno. Hay también un sentido implícito de la salud como capacidad, que permite no solo continuar la vida, sino vivirla de ‘buena’ manera, lo que trasciende el concepto salud-enfermedad y se apoya en factores multidimensionales vinculados a lo económico, político, social, cultural y biológico.

Hay una revaloración de la salud como presupuesto básico de la libertad que tienen las personas para vivir bien y con dignidad. Ese

sentido, como bien lo recoge Vélez Arango (2007), se construye sobre ciertos rasgos básicos: recursos, instituciones, organizaciones y políticas públicas que permiten enfrentar las tensiones surgidas de las demandas sociales en salud. Una resultante de los recursos y acuerdos se expresa en las facultades y libertades que definen el alcance de la protección a la salud, a través de un nivel básico de prestaciones, de la responsabilidad del Estado y de las oportunidades derivadas de la realización del derecho. “El derecho a la salud tiene que ver con el valor que se le da al ser humano, como persona, para que pueda vivir [...]” (hombre, universitario, representante de una organización ‘comunitaria’ ubicada en el interior del país).

La Constitución venezolana de 1999 amplía los derechos sociales y concibe el derecho a la salud como garantía a la protección universal de la salud, por medio de políticas que eleven la “calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios” (artículo 83); los tratados internacionales reconocidos y ratificados por la república hacen énfasis en la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad que deben tener esos servicios. A más de una década de su promulgación, las expresiones de los ciudadanos reconocen la importancia de contar con un derecho universal, con vías más claras y definidas, para su exigibilidad y ejercicio del derecho; en paralelo, desde sus realidades y experiencias, perciben lo ilusorio del derecho y cuestionan las políticas, programas y mecanismos que se han puesto en marcha para materializarlos, por cuanto no son vistos como coadyuvantes para la realización del derecho.

Los discursos de los entrevistados expresan que los centros, establecimientos, bienes, servicios y programas públicos de salud son insuficientes, de baja calidad y poco accesibles; los tratamientos y medicamentos requeridos no están disponibles, y, cuando lo están, su acceso es limitado; la ética y sensibilidad de los profesionales de la salud que les atienden es seriamente cuestionada, así como las respuestas estatales para evitar enfermedades prevenibles o mejorar el estado de salud de las personas. Con ejemplos concretos describen privilegios que dibujan formas soterradas o explícitas de exclusión “marginal” (Freeman, 2006) en el sistema de salud venezolano: “Hay discriminaciones solapadas. Conocemos de casos en los hospitales públicos en que mujeres que tienen la condición de VIH-sida deben llegar en la madrugada al hospital

y, sin embargo, son las últimas en ser atendidas, a final de la mañana e incluso de la tarde [...] en muchos casos, pese a haber estado allí toda la jornada los médicos se niegan a atenderlas” (representante de una organización ‘defensora’, localizada en Caracas).

Para el momento en que se llevaron a cabo las entrevistas, se evidenciaba que el andamiaje o arquitectura institucional para hacer efectivo el ejercicio del derecho a la salud era inadecuado e insuficiente; los particulares se veían en la necesidad de idear formas para satisfacer, en algunos casos y de manera limitada, los mínimos necesarios. El derecho a la salud existe, está consagrado en la Constitución, se le menciona en los planes y programas, sin embargo, su realización efectiva y universal es motivo de cuestionamientos.

Como bien señala Sen (2000), los estados sociales no deben evaluarse por los objetivos alcanzados, sino por la libertad que tienen las personas para alcanzarlos; en el caso objeto de estudio, se requiere revisar las oportunidades que brinda el Estado venezolano expresadas en prácticas institucionales, sociales, culturales, servicios, bienes públicos y normas para realizar proyectos de vida ligados a la promoción, defensa y vigilancia de la salud, y el derecho que la garantiza. La titularidad del derecho no es suficiente para acceder a las ventajas de una vida asociada —y he aquí porque se acude al auxilio de las ideas senianas—, sino que se requiere vincularlo a oportunidades para obtener ciertos mínimos sociales que las personas valoren o tengan razones para valorar.

Amartya Sen señala que, cuando las estadísticas muestran un aumento de la mortalidad infantil debido al repunte o a la aparición de enfermedades perfectamente evitables mediante políticas de salud eficientes y universales, lo que verdaderamente está de fondo es la ausencia de ciertas libertades reales y las limitaciones existentes en el goce de la igualdad de estas libertades. De allí la importancia de interrogarse sobre cuáles son las libertades con las que cuenta una persona para vivir en la sociedad en la que se desenvuelve y cuáles las capacidades —el poder— que poseen para evitar enfermedades o una muerte prematura, y así sopesar las desigualdades que existen en el interior de la sociedad.

La aproximación al significado del derecho a la salud permite vislumbrar cuánto de lo que comprende ese sentido puede proporcionar la sociedad y, dentro de esta, el Estado. En este sentido, cobra relevancia

que, para estos ciudadanos, aun cuando en el momento de la entrevista consideraron que había mucha distancia entre lo que debería existir para lograr lo que más valoran de la salud y la contribución del Estado para hacerlo real y efectivo, la garantía del derecho era mucho mayor y mejor que en el año 1999, cuando se promulgó la Constitución. Llama la atención que el compromiso gubernamental para mejorar los estados de existencia de las personas y garantizarles oportunidades reales de acceso a bienes y servicios en salud fue percibido como reducido y limitado.

Los argumentos de los entrevistados muestran dos planos referidos a la garantía y realización del derecho a la salud: uno retórico, que se desprende de las normas constitucionales, los tratados ratificados por la república y los discursos de los voceros gubernamentales; y otro real, elaborado a partir del ejercicio y realización del derecho, que no satisface los mínimos necesarios y que, incluso, los niega. Funcionamientos formales como las garantías constitucionales establecidas en los artículos 83, 84 y 85 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela no se traducen en oportunidades reales para elegir, el reconocimiento a la titularidad del derecho se queda en el plano retórico y no desarrolla mecanismos para la garantía efectiva.

La tesis de Sen sobre los metaderechos hace énfasis en que la titularidad del derecho —aunque importante— no es suficiente, sino que se requiere asociarla a oportunidades reales que permitan a los ciudadanos obtener ciertos mínimos sociales que ellos valoren o tengan razones para valorar; no obstante, esos mínimos parecieran diluirse en medios, instrumentos y recursos poco idóneos para viabilizar el derecho. Como una consecuencia de las deficiencias, en calidad y disponibilidad, de los servicios, surgen los cuestionamientos sobre la efectividad y cumplimiento de los derechos sociales consagrados en la Constitución y, muy especialmente, sobre la universalización e igualdad de la cobertura y protección real en materia de salud.

Para los entrevistados, una de las razones —quizá la central— por las cuales la ciudadanía social no se ha realizado de manera plena y efectiva es la mora gubernamental para instrumentar los cambios demandados. Los discursos dejan entrever las clásicas tensiones entre aspiraciones (lo que se quiere y tiene razones para valorar) y carencias (lo que no se tiene) frente a un Estado que, de acuerdo con sus expresiones, se ha

ido retrayendo en el cumplimiento de sus obligaciones en salud y que es concebido como el ente poderoso que concede la ciudadanía, tutela la libertad y la satisfacción de las necesidades del individuo a través de insumos y servicios. Esa libertad —en los términos de esta investigación— la aparejan a una noción de justicia social, ya que no se puede ser libre si no hay salud.

En este sentido, cabe recordar que el desarrollo de las capacidades es un asunto que concierne a todos —no puede ser considerado algo individual ni privado— y requiere del concurso y acuerdo social para lograr cambios en el entorno. Para Sen, esa libertad es sinónimo de compromiso social (1999a)⁷ e implica, principalmente, asistencia sanitaria, protección contra formas extremas de pobreza, subsidios de desempleo y ayuda a discapacitados y enfermos, como bien lo han venido exponiendo los informes reiterados por los relatores del derecho a la salud.

A manera de cierre

La vinculación entre ciudadanía, oportunidades y ejercicio de libertad puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los grupos humanos. Hay que tener presente que, en la medida en que la exclusión social se acrecienta, se socava el ejercicio de la ciudadanía, los excluidos no son considerados ciudadanos, sino necesitados y beneficiarios de políticas sociales a través de un sistema clientelar.

Desde la prédica emprendida por Amartya Sen hace ya varias décadas —acogida por las principales agencias, organismos y declaraciones internacionales—, para hablar de desarrollo es necesario un aumento de las libertades de las personas, y una de las más importantes es poder vivir libre de enfermedades y causas de mortalidad evitables. En el enfoque seniano, la garantía de los derechos es un tema sustancial que abre la posibilidad de alcanzar niveles mínimamente aceptables de las capacidades, las cuales le permiten a un ciudadano funcionar y llevar

⁷ En su ensayo *La libertad individual como compromiso social* (1999a), Sen plantea que 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.

una vida decorosa. Si no existen las condiciones materiales que mitiguen las desigualdades propias de las diferencias de acceso a los recursos y bienes, se está en presencia de la injusticia social y de una mengua de las capacidades ciudadanas. Los funcionamientos, por su parte, aportan información sobre lo que se tiene, sobre las contribuciones de la sociedad y, muy específicamente, las del Estado para concretizar las aspiraciones ciudadanas.

La concepción de ciudadanía de los entrevistados está permeada por su mundo subjetivo, compuesto de sus creencias, ideologías y vivencias, y la de los proyectos colectivos a los que se adhieren; la alineación entre ambos produce una resonancia que más que una unidad de sentido tiene varios y se relaciona con las diferencias de oportunidades del mundo real y la 'equiparación de oportunidades' a las que aspiran y que constituye lo normativo. Producto de esas diferencias intersubjetivas y objetivas el significado de la ciudadanía está más cerca del sentido que recogen los enfoques clásicos de la ciudadanía, de igualdad material mínima frente a las desigualdades generadas por el mercado, que del de una igualdad de oportunidades que permita transformar los bienes y servicios en salud en verdaderas capacidades. Los discursos examinados apuntan a una brecha entre la igualdad y la libertad, que niega su complementariedad. Si los bienes y servicios son insuficientes y de baja calidad, si las oportunidades no son reales, mal pueden los individuos transformarlas en verdaderas capacidades. Las visiones expuestas no son en modo alguno monolíticas, para algunos de ellos, la ampliación expresada en la Constitución de 1999, aun cuando es perfectible, se ha materializado de manera efectiva; para otros, no ha habido un incremento de las oportunidades reales.

Las aproximaciones a la salud evidencian una focalización hacia la atención médica y no hacia los condicionantes que inciden en ella; la definen a partir de las carencias que se tienen y de lo que se anhela tener. Las oportunidades de acceso y financiamiento a los bienes sociales en salud se perciben marcadamente desiguales, lo que se traduce en estados de salud diferenciales y en una disminución fáctica de sus posibilidades de alcanzar el bienestar: no se cuenta con herramientas efectivas y oportunidades sociales para tener una buena salud; el acceso a los bienes y servicios públicos de salud es limitado, y cuando logran hacerlo, no

son oportunos, eficientes ni de calidad. Todo lo cual se revierte en un derecho que no se realiza de manera plena y efectiva.

Las representaciones sobre los derechos se expresan en dos sentidos: el formal, constituido por las disposiciones constitucionales, legales y sublegales; y el material, que se traduce en las estructuras institucionales que los viabilizan. La apreciación sobre el estado en que se encuentra la garantía del derecho a la salud en Venezuela aporta información significativa sobre cómo valora el ciudadano el sistema de derechos imperante y los mecanismos que lo respaldan y dan seguridad frente al riesgo. Más que un derecho de cada ciudadano a condiciones de vida adecuadas para contar con una buena salud y desarrollar capacidades, las aspiraciones se quedan en la atención para recuperar la salud y en una respuesta adecuada por parte de la sociedad para lograrlo.

La Constitución venezolana de 1999 amplió el rango de los derechos sociales con mecanismos de participación ciudadana, promovió la corresponsabilidad y la igualdad de todos los integrantes de la sociedad venezolana; en esa tónica, el derecho a la salud mantiene una concepción universalista y hay una revalorización del sentido de la ciudadanía social, como vía para la libertad de las personas; sin embargo, las facultades y libertades asociadas al derecho a la salud son vistas como cascarones vacíos de contenido al carecer los ciudadanos del control sobre los bienes en salud y no poder convertir ambos, bienes y derechos, en verdaderas capacidades. Esto se traduce en una ciudadanía excluyente con oportunidades sociales escasas y un ejercicio limitado del derecho. Existe una legítima aspiración a oportunidades sociales para elegir la vida que se quiere y valora; no obstante, la capacidad para hacerla efectiva, las oportunidades y opciones reales para alcanzar esos estados son pocas; como pocas, son las alternativas que se les presentan en materia de derechos.

Referencias

Cejudo Córdova, R. (2007). Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, XV(47):9-22. Recuperado de www.oei.es/noticias

- Convite y Observatorio Comunitario por el Derecho a la Salud. (2007). *Informe sobre el derecho a la salud en Venezuela 2007. Situación del derecho a la atención sanitaria*. Caracas. Recuperado de www.venescopio.org.ve
- España, P. L. (2010). *Más allá de la renta petrolera y su distribución. Una política social alternativa para Venezuela*. Instituto Latinoamericano de Investigaciones Sociales (Ildis)-Oficina en Venezuela de la Fundación Friedrich Ebert. Recuperado de http://www.ildis.org.ve/website/p_index.php?ids=7&tipo=PG&vermas=166
- Freeman, L. (2006). *Mortalidad materna y reducción de la pobreza: un enfoque basado en derechos*. Conferencia IFHRO-Edhucasalud: Exclusión y Derecho a la Salud, Perú. Recuperado de www.repositoriocdpd
- Giménez, G. (2012). El problema de la generalización en los estudios de caso. *Cultura y Representaciones Sociales*, 7(13), 40-62. Recuperado de www.culturayrs.org.mx/
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Oosterlaken, I. (2009). Diseño de tecnología para el desarrollo humano. Un enfoque de capacidades. En Centro de Cooperación al Desarrollo (Ed.), *Tecnología para el desarrollo humano, ayuda humanitaria y emergencias. Actas de las jornadas*. Valencia: Editorial Universidad Politécnica de Valencia. Recuperado de www.ccd.webs.upv.es
- República Bolivariana de Venezuela. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. *Gaceta Oficial* N° 5.453 Extraordinario (24 marzo 2000).
- Sanabria, P., & Hurtado, M. (2008). Análisis de algunos indicadores de salud de Cali y perspectiva de política pública. *Boletín Polis*, 1-3. Recuperado de www.icesi.edu.co/
- Sen, A. (1999a). *La libertad individual como compromiso social*. Ecuador: Editorial Abya-Yala-Ildis.
- Sen, A. (mayo, 1999b). *La salud en el desarrollo*. Discurso inaugural pronunciado ante la 52 Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra. (2000). *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, (2), 16-21. Recuperado de www.cies.edu.ni
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Editorial Planeta.
- Sen, A. (2001). Propiedad y hambre. *Revista Precedente*, 103-113. Recuperado de www.bibliotecadigital.icesi.edu.co
- Sen, A. (2002a). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(5-6), 302-309.
- Sen, A. (2002b). *Economía de bienestar y dos aproximaciones a los derechos*. Serie Estudios de Filosofía y Derecho N° 2. Bogotá: Universidad Externado de Colombia, Centro de Investigación en Filosofía y Derecho.

- Sotomayor, A. (2008). Los métodos cualitativos en las ciencias políticas contemporáneas: avances, agendas y retos. Estudio bibliográfico. *Polít. Gob.*, 15(1), 159-179. Recuperado de www.scielo.org.mx/
- Valles S., M. (2002). Entrevistas cualitativas. *Cuadernos Metodológicos*, 32, 7-177.
- Vélez Arango, A. L. (2007). Nuevas dimensiones del concepto de salud: el derecho a la salud en el Estado social de derecho. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 63-78. Recuperado de www.bibliodar.mppeu.gob.ve
- Vethencourt, F. (2007). *Justicia social y capacidades. Un acercamiento al enfoque de Amartya Sen*. Caracas: Banco Central de Venezuela.