

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



Más que beneficiarios: El papel de la participación ciudadana en el Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Ciencia Política y Gobierno presentado por:

Rojas Rivera, Antonella Maria

Asesor:

Tanaka Gondo, Ricardo Martín

Lima, 2022

Dedicatoria

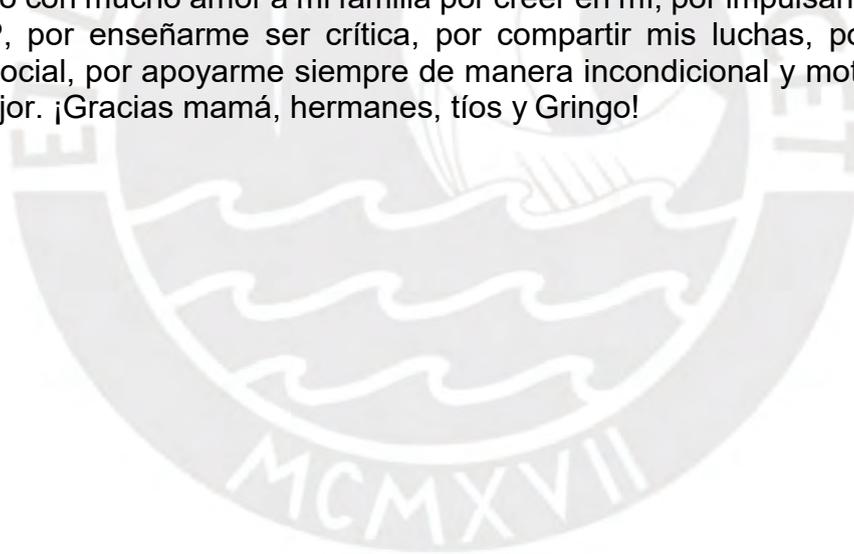
A todas las personas afectadas por tuberculosis.

A todas las personas que buscan la transformación social.



Agradecimientos

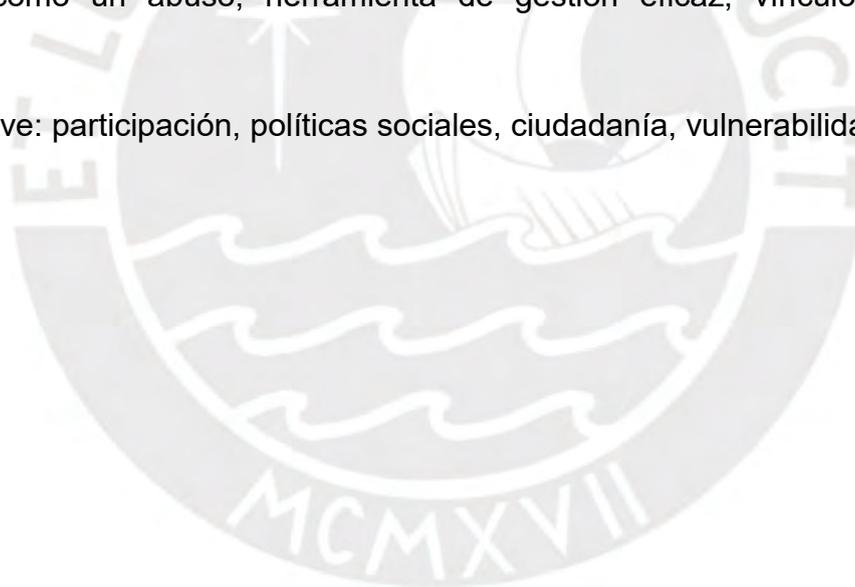
Esta tesis es el producto de un constante diálogo y afecto colectivo. Puesto en estos términos, llevarla a cabo no habría sido posible sin el compromiso de muchísimas personas que me escucharon desde el primer momento que mostré interés por la tuberculosis, cuando fui a ver la obra *A ver* un aplauso hace unos diez años. En ese sentido, quiero agradecer principalmente a mi asesor, Martín Tanaka, por la paciencia, comprensión y por mencionar lo valioso que es investigar sobre la participación. A Carmen Yon por introducirme a la problemática de la tuberculosis desde la antropología médica crítica y presentarme a personas valiosas que contribuyeron a que esta investigación sea posible. A Rocío Valverde quien me apoyó para contactarme con las organizaciones. A las personas que integran las organizaciones de afectados por tuberculosis por permitirme conversar con ellas y aceptar ser parte de esta investigación: Luz, José, Mercedes, Dani, Jessica, Elsa, Cecilio y, especialmente, a Karl quien me apoyó muchísimo durante el trabajo de campo. A Gonzalo Alcade, a Willy Cárdenas, a Leonid Lecca de Socios en Salud, a la hermana María Van Der Linde y Juan Vilcabana de ISDEN, a Julia Ríos y Margarita Talledo de la Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis, a Claudio Zapata y Marisol Paucar del MIDIS, a Tomy por apoyarme durante la investigación, a todas las personas que contribuyeron de alguna manera en esta investigación, a lxs amigxs y personas que acompañaron, de una u otra manera, toda mi etapa universitaria. Cierro agradeciendo con mucho amor a mi familia por creer en mí, por impulsarme a estudiar en la PUCP, por enseñarme ser crítica, por compartir mis luchas, por alentar mi conciencia social, por apoyarme siempre de manera incondicional y motivarme a ser cada día mejor. ¡Gracias mamá, hermanes, tíos y Gringo!



Resumen

La presente investigación se enmarca en los estudios de la participación ciudadana en las políticas sociales. El objetivo principal es describir y analizar la participación de las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del programa PANTBC. Este fue seleccionado debido a que cuenta con características opuestas a lo que generalmente se ha abordado en la literatura, por lo que explora empíricamente dinámicas de participación por parte de un grupo de personas en situación de vulnerabilidad social en el marco de las políticas sociales con mecanismos de salida, baja discrecionalidad y no corresponsabilidad. A través de la etnografía, recogimos los testimonios de cinco organizaciones de personas afectadas por tuberculosis en Lima y Loreto e informantes claves adicionales durante los años 2018 y 2020. Como hallazgos principales, encontramos que las personas afectadas por tuberculosis participan de manera colectiva para responder a la falta de cuidado y las brechas de implementación en el marco de la construcción de su ciudadanía. Así, realizan acciones enmarcadas en tres modos de participación: vigilancia, herramienta para garantizar la efectividad y formulación de propuestas. Por consiguiente, la participación es signficada como el ejercicio de derechos, como un asunto problemático y como una respuesta ante la situación de vulnerabilidad social y estigma. A modo de cierre, las consecuencias de participar devienen en experiencias percibidas como un abuso, herramienta de gestión eficaz, vínculo colectivo y resiliencia.

Palabras clave: participación, políticas sociales, ciudadanía, vulnerabilidad social, PANTBC



Índice de tesis

| | |
|--|----|
| 1. Introducción..... | 1 |
| 2. Capítulo 1: Revisión de literatura y marco teórico..... | 4 |
| 2.1. La participación ciudadana en las políticas sociales ¿un debate agotado?..... | 4 |
| 2.2. ¿De qué hablamos cuando hablamos de participación?..... | 9 |
| 2.2.1. Aproximaciones a la participación..... | 10 |
| 2.2.2. Las políticas sociales y las políticas públicas..... | 13 |
| 2.2.3. Aproximaciones a la antropología médica crítica..... | 14 |
| 3. Capítulo 2: La metodología de la investigación..... | 17 |
| 3.1. Aproximación metodología..... | 17 |
| 3.2. ¿Más que beneficiarios? Criterios de selección y justificación del caso..... | 17 |
| 3.3. Herramientas de recojo de la información..... | 22 |
| 3.4. De la propuesta al campo: consideraciones y experiencia de trabajo de campo..... | 24 |
| 3.5. Alcances y limitaciones..... | 28 |
| 4. Capítulo 3: ¿Dónde participan y con quiénes? Conociendo la implementación del PAN TBC..... | 29 |
| 4.1. La implementación del PAN TBC..... | 29 |
| 4.1.1. Normativa sobre la tuberculosis en el Perú..... | 29 |
| 4.1.2. El Programa de Complementación Alimentaria: Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia – PANTBC..... | 30 |
| 4.2. Actores involucrados e instancias de participación..... | 35 |
| 4.2.1. El comité de gestión local..... | 35 |
| 4.2.2. La Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud – CONAMUSA..... | 43 |
| 4.2.3. La Mesa de Concertación de Lucha Contra la Pobreza..... | 47 |
| 5. Capítulo 4: ¿De qué manera participan las personas afectadas por tuberculosis?..... | 52 |
| 5.1. ¿Por qué participan?..... | 52 |
| 5.2. ¿Cómo participan?..... | 59 |
| 5.3. ¿Qué significados le otorgan a su participación?..... | 66 |
| 5.4. ¿Qué consecuencias trae consigo la participación?..... | 67 |
| 6. Conclusiones..... | 69 |
| 7. Referencias Bibliográficas..... | 74 |
| 8. Anexos..... | 80 |

Índice de tablas

- 1. Tabla 1 [Listado de organizaciones de personas afectadas por tuberculosis].....20
- 2. Tabla 2 [Entrevistas realizadas]25
- 3. Tabla 3 [Importancia de los actores entrevistados] 27
- 4. Tabla 4 [Ruta de entrega de la canasta nutricional en el PANTBC].....33



Índice de figuras

- 1. Figura 1 [Importancia de los Actores y componentes de la gestión del PCA].....36
- 2. Figura 2 [Materiales comunicacionales Renacer con la Salud]80
- 3. Figura 3 [Materiales comunicacionales Construyendo Esperanza]81



1. Introducción

La presente investigación se enmarca en los estudios de la participación ciudadana en las políticas sociales. Consideramos que si bien la literatura mencionada es amplia y aborda distintas problemáticas que relacionan la participación ciudadana en las políticas sociales en el contexto del ajuste neoliberal y posterior a la transición democrática, aún hay líneas que podríamos intentar responder. En primer lugar, la mayoría de la literatura aborda la participación en los programas sociales de alimentación y nutrición. Como mencionó Tanaka y Trivelli (2002) esto se debe a que, en dichos programas, se conformaron la mayoría de las organizaciones y posibilidades de participación. No obstante, dentro de los programas de alimentación, existen otros que no han sido estudiados aún.

Por otro lado, la literatura no se ha preguntado por la participación ciudadana en programas sociales donde existan mecanismos de salida. De igual manera, donde el ingreso a un programa social no cuente con una alta discrecionalidad a pesar de consistir en la distribución de bienes de consumo privados o restringidos. Asimismo, donde el diseño del programa no implique una corresponsabilidad por parte de las personas beneficiarias. Por último, si bien se ha investigado por las características de las personas beneficiarias y los tipos de participación que desempeñan, las investigaciones no han incorporado la participación de todos los grupos en situación de vulnerabilidad que son beneficiarios de los programas sociales.

Es así que, en el caso específico de las personas que padecen tuberculosis, debido a su alta transmisibilidad, se toman prácticas médicas y políticas en el contexto de la muerte social (Sudnow 1971, Nuñez 2018) donde las personas enfrentan situaciones de discriminación y estigma (Goffman 2006, Farmer 2001). En ese marco, si bien la tuberculosis puede ser padecida por personas de distintos niveles socioeconómicos, quienes la padecen por mucho más tiempo y con mayor resistencia son personas que se encuentran en un marco de vulnerabilidad social. (Busso 2001, Nichiata 2008, Yon 2014). El tratamiento de este padecimiento implica tomar alrededor de once pastillas diarias, así como el debilitamiento corporal. De modo que, los modos en los cuales se padece la enfermedad suponen una experiencia de sufrimiento social compartida.

Entonces, existe aún una agenda pendiente en relación a la participación en los programas sociales. Por lo cual, es pertinente preguntarnos por casos que permitan comprender y complejizar la participación ciudadana en los programas

sociales. Asimismo, identificar puntos en común que pongan en evidencia los alcances y las limitaciones de la política social nacional actual. Es por ello que la presente investigación se propone comprender de qué manera participan las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia - PANTBC que corresponde a un programa de alimentación y nutrición.

El PANTBC es una política con características opuestas a lo que generalmente se ha abordado en la literatura, por lo que permitirá explorar empíricamente dinámicas de participación por parte de un grupo de personas en situación de vulnerabilidad social en el marco de las políticas sociales con mecanismos de salida, baja discrecionalidad y no corresponsabilidad. Por otro lado, la tuberculosis es uno de los problemas de salud más extendidos que afronta el Perú. Así, en el 2019 “se estimó que 88,1% de los casos de TB en las Américas se encontraban en 12 países. Un poco más de la mitad se concentran en tres países: Brasil (33,1%), Perú (13,4%) y México (10,3%)” (Organización Panamericana de la Salud, 2021, p. 7).

De esta manera, la pregunta de investigación que nos guiará es ¿de qué manera participan las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia - PANTBC? En ese sentido, el objetivo principal de la investigación es describir y analizar la participación de las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del PANTBC. La hipótesis que planteamos desarrollar es que debido a que las políticas sociales en el Perú parten desde un régimen de bienestar familiarista, las personas afectadas por tuberculosis participan de manera colectiva para responder a la falta de cuidado y las brechas de implementación del PANTBC en el marco de la construcción de su ciudadanía. Así, realizan acciones enmarcadas en tres modos de participación: participan a modo de vigilancia, participan para contribuir a la efectividad del programa y participan desde la formulación de propuestas. Con ello, la participación puede tomar significados distintos como el ejercicio de derechos, como un asunto problemático y como una respuesta ante la situación de vulnerabilidad social y estigma. Como consecuencia, la participación puede convertirse en una experiencia donde se percibe y efectúa un abuso o explotación hacia las personas que participan; por otro lado, en un medio eficaz que logra la eficacia de los programas.

Tomando en consideración que el objetivo de nuestra investigación es descriptivo, la selección de los casos a estudiar sigue lo propuesto por Gerring (2017). Los casos seleccionados son cinco organizaciones de personas afectadas por tuberculosis que están ubicadas en Lima y Loreto debido a que “a nivel nacional persisten como regiones de muy alto riesgo de transmisión el Callao, Lima, Loreto, Ucayali y Madre de Dios” (Ministerio de salud, 2021, p. 38). Entonces, en primer lugar, la selección se debe a su importancia intrínseca. En segundo lugar, fueron seleccionadas ya que presentan diferencias significativas en su constitución, organización y ubicación geográfica. Finalmente, el acceso y contacto con las OATs fue un criterio considerado.

Por consiguiente, la estructura de la investigación será la siguiente. En primer lugar, el primer capítulo ofrecerá la revisión de literatura y marco teórico que permitirá desarrollar la hipótesis. En segundo lugar, el segundo capítulo presentará la metodología de la investigación utilizada. Para ello, se plantean como preguntas secundarias ¿quiénes participan? ¿por qué lo hacen de manera colectiva?. En el tercer capítulo presentaremos la implementación del programa social, así tenemos como preguntas secundarias ¿en qué instancias participan? ¿qué actores están involucrados? En el cuarto capítulo presentaremos los modos de participación que desempeñan las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis. Para ello, las preguntas como ¿por qué participan? ¿cómo participan? ¿qué significados le otorgan a la participación? ¿qué consecuencias trae su participación? Por último, presentaremos las conclusiones principales de la investigación.

2. Capítulo 1: Revisión de literatura y marco teórico

En este capítulo presentaremos la revisión y discusión de literatura asociada a la participación ciudadana en las políticas sociales con el objetivo de presentar los hallazgos realizados a lo largo del tiempo y problematizar puntos que no han sido abordados aún. En segundo lugar, presentaremos la pregunta de investigación, hipótesis y el marco teórico que permitirá su desarrollo.

2.1 La participación ciudadana en las políticas sociales ¿un debate agotado?

La participación es vista como un aspecto central y deseable en las democracias actuales. De forma consensuada, se acepta y reclama su necesidad (Olvera, 2007). Así, la literatura sobre participación ofrece amplias investigaciones y experiencias. De modo que, para delimitar el ámbito de la discusión, nuestro punto de partida es la participación ciudadana en las políticas sociales.

De acuerdo con Beland (2014) la política social es un concepto que se ha desarrollado en el tiempo, emergiendo términos adicionales y cuya forma de ser presentada tiene un rol central en la manera de definir las decisiones políticas. Entonces, una manera de aproximarnos a la política social, es comprendiendo que implica el estudio del bienestar humano, las relaciones sociales necesarias para el bienestar y los sistemas de promoción del bienestar (Dean, 2012). Asimismo, es entendida como el conjunto de políticas proporcionadas por el Estado que protegen a los ciudadanos de la pobreza y redistribuyen los ingresos y las oportunidades vitales (Pribble, 2011).

Estudios como el de Martínez (2007) y Mesa Lago (2008) han clasificado y analizado los regímenes de bienestar en América Latina tomando en cuenta tres dimensiones. En primer lugar, los grados de mercantilización, es decir, de acceso a trabajo y bienes. En segundo lugar, los grados de desmercantilización, es decir, “el grado en el que los individuos o las familias pueden mantener un nivel de vida socialmente aceptable independientemente de su participación en el mercado.” (Esping Andersen, 1993, p. 8) Finalmente, el grado de desfamiliarización, es decir, de acceso a trabajo no remunerado en torno a la división sexual del trabajo.

En el caso de Perú, se ha identificado el régimen de bienestar familiarista cuya característica es tener “una capacidad mínima para absorber y remunerar adecuadamente (...) a la vez, la protección social y la formación de capital humano están desmercantilizados de manera mínima o intermedia (...) la producción del bienestar descansa en trabajo no remunerado femenino, familias y comunidades.

(Martínez, 2007, p. 28) Lo propuesto líneas arriba, es relatado también desde la experiencia nacional. En particular, la literatura hace énfasis en los años noventa donde debido a la coyuntura nacional e internacional de ajuste neoliberal, la política social tomó un giro con respecto a la dirección de los años anteriores y cuyas reminiscencias aún están presentes.

Para abordar este punto, Du Bois, Chavez y Cusato (2004) mencionan que “la política social, a lo largo de la década de los noventa, pasó de un enfoque de emergencia a uno destinado a concentrar los esfuerzos para erradicar la pobreza extrema” (p. 12). Asimismo, los autores señalan que la política social en el Perú contó con “dos características esenciales: la focalización y participación activa de los beneficiarios en la implementación de los programas” (p. 13) Dichos criterios no fueron seleccionados al azar, en el plano internacional el entendimiento de la política social fue cambiado hacia lo que conocemos como inversión social.

En la perspectiva de la inversión social se busca evitar el gasto, pero se legitima la idea de invertir (Jenson, 2009). Así, se promueven políticas destinadas a proporcionar apoyo económico a las familias con el fin de promover ciudadanos activos y productivos (Fenwick, 2017). De modo que, tal como Jenson (2009) expone, hubo un cambio en el entendimiento de la ciudadanía. En primer lugar, se establecieron los límites de las responsabilidades del Estado frente a los mercados, de las familias, comunidades, entre otros. También, se considera que la ciudadanía establece los límites de inclusión y exclusión de una comunidad política. Esto hizo énfasis en la determinación de grupos más necesitados que otros. Finalmente, se prioriza el enfoque de gobernanza desde lo local.

Es en este punto donde la participación ciudadana entra en juego. Al respecto, Panfichi (2007) sostiene que “el tipo de participación ciudadana que se desarrollara debía ser coherente con las políticas económicas de ajuste estructural, permitir canales de relación entre los afectados por el ajuste y el Estado sin la intermediación de los partidos, evitar la politización de las demandas y colaborar con la reducción del tamaño del Estado” (p. 24). De igual forma, Remy (2005) señala que la participación se organiza en torno a quienes “resultan excluidos por el proceso de ajuste estructural (...) [esto] es consistente con las políticas de ajuste estructural (...) no solo como soporte de quienes son afectados, sino como el mecanismo que permite (...) reducir los costos de gestión de las políticas públicas en la medida en que muchos de ellos son asumidos por redes sociales que aportan recursos complementarios” (p. 25).

Volviendo a Du Bois, Chavez y Cusato (2004) señalan que la focalización y la participación como componentes esenciales de los programas sociales trajeron experiencias positivas y negativas. A continuación, vamos a presentar algunos abordajes que la literatura sobre participación ciudadana en la política social discute: representatividad, focalización, discrecionalidad, corresponsabilidad y concertación.

Sobre la representatividad, Remy (2005) manifiesta que esta ambigua, no siempre nítida e incluso no necesariamente existe. Menciona que si bien existen instancias de concertación donde se proponen representantes de la sociedad civil, no hay claridad sobre a quiénes representan o si la representación parte de un proceso colectivo donde se definen intereses. Para ello, menciona casos como las Mesas de Concertación, los lineamientos del MEF, entre otros. Respecto a este punto, Merino (2013) evidencia la tensión entre participación y representación. Esto, en parte, se complementa con lo que Lechner (1994) propone al mencionar que el concepto de sociedad civil tiene aproximaciones distintas que evocan a nuevos actores sociales.

Otro punto son las políticas focalizadas, estas son “aquellas que se proponen beneficiar únicamente a sectores poblacionales que se hallan por debajo de cierto umbral de pobreza o riesgo social” (Raczynski, 1995, p. 218). De acuerdo con Du Bois, Chavez y Cusato (2004) la focalización presentó problemas en la implementación de los programas sociales. Por un lado, la población que fue atendida en programas de alimentación y nutrición tales como en el caso del Vaso de Leche, los Desayunos Escolares y Comedores Populares no cumplía los requisitos para ser beneficiaria.

Por otro lado, la focalización no pretende solucionar los problemas estructurales. En ese sentido, se evidencia la permanencia en los programas sociales ante la inexistencia de mecanismos de entrada y de salida. Este punto es abordado también por Tanaka y Trivelli (2002) a partir de la pregunta ¿por qué el tipo actual de intervención es proclive a prácticas clientelísticas y la consolidación de grupos de interés?, encuentran que los programas de asistencia alimentaria en el Perú tienen la interesante particularidad de promover la constitución de organización populares que, con el tiempo, devienen en grupos de interés dado que que no existen propiamente criterios de salida de los programas. (p. 27)

Otro hallazgo importante en Tanaka y Trivelli (2002) es que las prácticas clientelares guardan relación con la alta discrecionalidad establecida por los programas sociales. Bronfman y Gleizer señalan que “cuando los programas tienen objetivos que van más allá de la resolución de los problemas de salud (...) la

participación comunitaria es concebida e implementada como un instrumento político” (1994, p. 113). Sobre la discrecionalidad, Remy (2005) señala que la discrecionalidad puede efectuarse al momento de convocar o invitar a la participación, en la definición de la agenda de concertación y en la adopción de acuerdos y compromisos asumidos. Así, como se mencionó líneas arriba, a pesar de existir criterios de focalización esto no necesariamente se materializa en la población atendida. A su vez, Tanaka y Trivelli (2002) proponen que se trate de bienes privados (donde se pueda excluir y regular el acceso) el Estado tendrá siempre a su disposición herramientas para prácticas clientelares.

Por otro lado, Tanaka (1999) menciona un caso similar en los programas de asistencia alimentaria del distrito El Agustino, donde enfatiza la aparición y el desarrollo de organizaciones en relación con los recursos que proveen las políticas estatales y la intervención de agentes externos como ONGs en un contexto donde el Estado se relaciona atiende demandas particulares a modo de distribuidor. Este punto abre la discusión sobre las formas de participación en los programas sociales. Al respecto, Tanaka (2001) propone como variable para entender las diferentes formas de participación el grado de complejidad de las comunidades estudiadas (bajo, medio y alto). Así, se pone en discusión cómo la autonomía o dependencia hacia actores externos, acceso a recursos y las capacidades colectivas pueden devenir en una situación favorable o problemática.

Respecto a la corresponsabilidad, las investigaciones de Vidal (2011) y León (2019) ponen de ejemplo a los Comités Locales de Administración de Salud (CLAS) creados bajo el gobierno de Fujimori como parte del nuevo enfoque de salud para todos y por todos en el nivel de atención de salud primaria. El objetivo es involucrar la participación organizada en las acciones de política social de salud. En el diseño de los CLAS, se estipula la participación comunitaria e, inclusive, a partir de ella se crea la figura de promotor de salud. Esto pone a los CLAS como microespacios de co-gestión con una alta eficiencia debido a que la comunidad cumplía con la realización de tareas concretas. Sin embargo, se evidenció “problemas comunes de representatividad, su carácter privado, y forma de elección controlada atenta contra los derechos”. (León, 2019, p. 313)

La figura de co-gestión no ha desaparecido. De hecho, los programas sociales Qali Warma y Cuna Más implementados durante el gobierno de Humala cuentan con dicho enfoque. Los programas sociales a partir de la estrategia Incluir para Crecer son

focalizados y universales, cuentan con una visión de corto, mediano y largo plazo. Además, de un enfoque del hogar con ciclo de vida y territorial. Los programas funcionan en base al gasto social y suponen una coordinación intersectorial. (MIDIS, 2013 y Monge y Grey, 2016) Respecto a este tipo de programas, encontramos investigaciones que dan cuenta de los alcances y limitaciones en Cuna Más (Salgado, 2018 y Arrunategui y Giesecke 2020) desde el enfoque de género.

Finalmente, la concertación como estrategia de construcción de acuerdos ha sido objetada en relación con cómo se generan los consensos (Remy, 2005) Un ejemplo concreto de ello es la creación de las Mesas de Concertación de Lucha Contra la Pobreza (Ballón, 2009) en el contexto de entusiasmo hacia la participación durante la transición. Tal como señala Remy (2005) inicialmente tuvieron dos objetivos: “dar racionalidad a la desordenada presencia local del Estado y particularmente de sus programas focalizados de atención a poblaciones en situación de pobreza (...) pero, sobre todo, terminar con el uso discrecional y clientelístico de los mismos” (p. 86)

Las mesas como mecanismo e instancias de concertación suponen también una mirada hacia la participación que se propone como ejercicio de ciudadanía y, a la vez, como un medio para lograr la eficacia en la implementación de programas sociales (Gamero et al 2004 en Panfichi 2007). Más adelante, se decide abandonar la concertación “para lograr eficiencia pública en su atención, y tener como actividad principal entre mediados de 2001 y 2002, la elaboración de planes de desarrollo regional concertados” (p. 88). Esta decisión modifica la composición de las mesas, donde no necesariamente se asegura la participación y representatividad de organizaciones sociales.

Consideramos que si bien la literatura es amplia y aborda distintas problemáticas que relacionan la participación ciudadana en las políticas sociales en el contexto del ajuste neoliberal y posterior a la transición democrática, aún hay líneas que podríamos intentar responder. En primer lugar, la mayoría de la literatura aborda la participación en los programas sociales de alimentación y nutrición. Como mencionó Tanaka y Trivelli (2002) esto se debe a que, en dichos programas, se conformaron la mayoría de las organizaciones y posibilidades de participación. No obstante, dentro de los programas de alimentación, existen otros que no han sido estudiados aún.

Por otro lado, la literatura no se ha preguntado por la participación ciudadana programas sociales donde existan mecanismos de salida. De igual manera, donde el ingreso a un programa social no cuente con una alta discrecionalidad a pesar de

consistir en la distribución de bienes de consumo privados o restringidos. Asimismo, donde el diseño del programa no implique una corresponsabilidad por parte de las personas beneficiarias. Por último, si bien se ha investigado por las características de las personas beneficiarias y los tipos de participación que desempeñan, las investigaciones no han incorporado la participación de todos los grupos en situación de vulnerabilidad que son beneficiarios de los programas sociales.

En ese sentido, considero que el debate no ha sido agotado. En cambio, es pertinente preguntarnos por casos que permitan comprender y complejizar la participación ciudadana en los programas sociales. Asimismo, identificar puntos en común que pongan en evidencia los alcances y las limitaciones de la política social nacional actual. Es por ello que la presente investigación se propone comprender de qué manera participan las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia - PANTBC que corresponde a un programa de alimentación y nutrición. Los elementos que justifican la selección del caso son expuestos en el capítulo tres. Sin embargo, la revisión de literatura ha trazado la línea de justificación. A continuación, presentaremos los enfoques teóricos que serán utilizados para abordar el desarrollo de la investigación.

2.2 ¿De qué hablamos cuando hablamos de participación?

En esta sección presentaremos la pregunta e hipótesis, así como abordaremos el marco teórico que permitirá desarrollar nuestro argumento. Los enfoques teóricos serán presentados en tres bloques. El primero aborda lo concerniente a la participación. El segundo aborda las políticas sociales y las políticas públicas y gestión pública. El último bloque aborda lo concerniente a la aproximación antropológica médica crítica.

La presente investigación se pregunta ¿de qué manera participan las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia - PANTBC? Esta interrogante puede ser dividida en tres momentos. Un primer momento donde nos referimos específicamente a la participación. Un segundo donde hacemos referencia de las organizaciones e identifica a las personas afectadas con tuberculosis como protagonistas de la investigación. Por último, un tercer momento donde se menciona la implementación de un programa social.

Entonces, el objetivo principal de la investigación es describir y analizar la participación de las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del PANTBC. De manera secundaria, se plantean subpreguntas que guiarán la investigación y suponen objetivos más concretos. Las preguntas que serán abordadas en el segundo capítulo son: ¿Quiénes participan? ¿Por qué lo hacen de manera colectiva? Las preguntas que serán abordadas en el tercer capítulo son: ¿Cómo se implementa el PAN TBC? ¿En qué instancias participan? ¿Qué actores están involucrados? Finalmente, en el cuarto capítulo abordaremos las preguntas: ¿Por qué participan? ¿Cómo participan? ¿Qué significados le otorgan a la participación?

La hipótesis que planteamos desarrollar en respuesta a la pregunta de investigación es la siguiente: Debido a que las políticas sociales en el Perú parten desde un régimen de bienestar familiarista, las personas afectadas por tuberculosis participan de manera colectiva para responder a la falta de cuidado y las brechas de implementación del PANTBC en el marco de la construcción de su ciudadanía. Así, realizan acciones enmarcadas en tres modos de participación: participan a modo de vigilancia, participan para contribuir a la efectividad del programa y participan desde la formulación de propuestas. Con ello, la participación puede tomar significados distintos como el ejercicio de derechos, como un asunto problemático y como una respuesta ante la situación de vulnerabilidad social y estigma. Como consecuencia, la participación puede convertirse en una experiencia donde se percibe y efectúa un abuso o explotación hacia las personas que participan; por otro lado, en un medio eficaz que logra la eficacia de los programas.

Entonces, en primer lugar, entendemos la participación como la experiencia de involucramiento por parte de la ciudadanía en asuntos públicos (Tanaka, 2001 y Cunill 2001). Como sabemos el concepto de participación es polisémico. Por ese motivo, el abordaje propuesto es lo suficientemente amplio para enmarcar la experiencia de involucramiento por parte de las organizaciones de afectados con tuberculosis en el programa social. No obstante, a lo largo de la investigación identificaremos, analizaremos y discutiremos los modos en los que se da la participación. En ese sentido, presentaremos definiciones adicionales de la participación en base a tres preguntas: ¿por qué participan? ¿cómo participan? ¿qué significados le otorgan a la participación? ¿qué consecuencias trae consigo la participación?

2.2.1 Aproximaciones a la participación

En la presente sección iniciaremos con el abordaje de los enfoques teóricos que conciernen a la participación en base a las tres dimensiones propuestas.

¿Por qué participan?

Para responder a la pregunta ¿por qué participan?, es necesario identificar, describir y analizar las razones que llevan a las personas afectadas con tuberculosis a hacerlo. De esta manera, la participación puede partir como una experiencia de práctica de cuidado. El concepto de cuidado refiere a “las actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas, garantizando los elementos materiales y simbólicos que posibilitan vivir en sociedad” (Ceminari y Stolkiner, 2018, p. 38). Estas actividades, pueden ser realizadas en distintos ámbitos como dentro o fuera del hogar, por distintos tipos de personas y ser remuneradas o no. (Esquivel, Faur y Jelin, 2012)

Por otro lado, la participación puede surgir como la puesta en práctica de un derecho adquirido en el marco de la construcción de la ciudadanía (Zicardi 1998, Cunill 2007, Canese 2019) ello implica que la participación es entendida como un valor en sí mismo (Gamero et al, 2003). Este argumento es reforzado por la idea de que la participación “es una opción que garantiza mayor efectividad ya que el éxito de los programas depende de que la comunidad los sienta como algo propio, responsabilizándose por el problema y participación en su solución” (Bronfman y Gleizer, 1994, p. 112) Finalmente, las personas pueden participar como respuesta a la necesidad de mayor eficacia frente a las brechas de implementación existentes (Cunill 1991, Sánchez 2009). En ese sentido, la participación aparece como un medio de vigilancia para asegurar objetivos determinados (Gamero et al, 2003).

¿Cómo participan?

En segundo lugar, para responder a la interrogante ¿cómo participan?, es necesario identificar y describir las acciones que realizan en el marco de su participación. Entonces, un primer conjunto de acciones guarda relación con la participación como accountability vertical (O'Donnell, 1998). En dicho contexto, la participación toma forma de vigilancia, control y fiscalización a través de lo que Gamero et al señala como un “conjunto de acciones dirigidas a velar por el cumplimiento de los compromisos adquiridos por las instituciones públicas entre los que se encuentran el respeto de los derechos” (2003, p. 23). Estas acciones pueden ser, entre otras, la narración de denuncias como parte de un proceso de legitimación de un problema público. (Schillagi, 2011)

Un segundo conjunto son aquellas tareas específicas orientadas al funcionamiento del programa que, si bien pueden ser sencillas, implican un costo en términos de recursos para quienes la desarrollan (Tanaka, 2001). Así, estas acciones son vistas como una herramienta o medio técnico para la implementación de los programas sociales (Bronfman y Gleizer, 1994) tales como acciones de difusión o sensibilización hacia beneficiarios a fin de lograr la aceptación o alcance del programa. Otro conjunto de acciones está relacionado a la coordinación formulación de propuestas en el marco de la incidencia tales como la elaboración de materiales audiovisuales o planes concertados, la participación en mesas de trabajo o comités vecinales y los consejos de planeación, las cuales se constituyen a partir de la identidad territorial de sus miembros” (Zicardi, 2004, p. 259)

¿Qué significados le otorgan a la participación?

En tercer lugar, para responder a la pregunta ¿qué significados le otorgan a la participación?, es necesario identificar, describir y analizar los significados que la participación tiene para las personas que participan y para los actores involucrados. En ese sentido, Almeida expone que hay un imaginario en los funcionarios públicos acerca de la sociedad civil como poseedora de “una lógica cooperativa intrínseca” (2006, p. 120). En este contexto, la participación de la ciudadanía se encuentra mediada por las necesidades de aumento de eficiencia y productividad asociadas a las democracias post-ajuste y/o gerenciales (Tatagiba 2006). De modo que, la participación es concebida como “un instrumento o mecanismo que permite la eficientización de la acción de gobierno, es decir, la mejora administrativa y procesual de la política pública” (Olvera, 2007, p. 5). Además, la participación puede ser imaginada como el empoderamiento de quienes la realizan en tanto sus acciones implican el fortalecimiento de su propia ciudadanía (Zicardi 1998, Cunill 2007, Canese 2019).

Otro significado otorgado es la idea de que las personas no tendrían que participar en los programas sociales ya sea porque esta puede devenir en prácticas clientelares o tener efectos negativos en el marco del programa (Bronfman y Gleizer, 1994). Un imaginario adicional que parte de lo mencionado por los autores, es la existencia de grupos en situación de vulnerabilidad que no podrían o no tendrían que participar justamente por la propia situación en la que se encuentran. En contraparte de esta idea, la participación puede significar una respuesta frente a la vulnerabilidad social en la que las personas participantes se encuentran. Por último, las

consecuencias de la participación pueden ser, por un lado, que esta se convierta en una experiencia donde se percibe y efectúa un abuso o explotación (Bronfman y Gleizer 1994, Tanaka 2011) hacia las personas que participan; por otro lado, que esta sea un medio eficaz y logre la eficacia de los programas (Gamero et al 2003, Olvera 2007).

2.2.2 Las políticas sociales y las políticas públicas

Como se ha mencionado anteriormente, la política social es un concepto que se ha desarrollado en el tiempo, emergiendo términos adicionales y cuya forma de ser presentada tiene un rol central en la manera de definir las decisiones políticas (Beland, 2004). Esta implica el estudio del bienestar humano, las relaciones sociales necesarias para el bienestar y los sistemas de promoción del bienestar (Dean, 2012). Asimismo, es entendida como el conjunto de políticas proporcionadas por el Estado que protegen a los ciudadanos de la pobreza y redistribuyen los ingresos y las oportunidades vitales (Pribble, 2011).

Las dimensiones que nos permiten conocer los regímenes de bienestar instaurados en los países (Martínez 2007, Mesa Lago, 2008) son tres. En primer lugar, los grados de mercantilización, es decir, de acceso a trabajo y bienes. En segundo lugar, los grados de desmercantilización, es decir, “el grado en el que los individuos o las familias pueden mantener un nivel de vida socialmente aceptable independientemente de su participación en el mercado.” (Esping Andersen, 1993, p. 8) Finalmente, el grado de defamiliarización, es decir, de acceso a trabajo no remunerado en torno a la división sexual del trabajo.

En la actualidad, las políticas sociales tienen como paradigma la inversión social cuya idea implica evitar el gasto, pero se legitima la idea de invertir (Jenson, 2009). Así, se promueven políticas destinadas a proporcionar apoyo económico a las familias con el fin de promover ciudadanos activos y productivos (Fenwick, 2017). De modo que, tal como Jenson (2009) expone, hubo un cambio en el entendimiento de la ciudadanía. En primer lugar, se establecieron los límites de las responsabilidades del Estado frente a los mercados, de las familias, comunidades, entre otros. También, se considera que la ciudadanía establece los límites de inclusión y exclusión de una comunidad política. Esto hizo énfasis en la determinación de grupos más necesitados que otros. Finalmente, se prioriza el enfoque de gobernanza desde lo local.

Las políticas sociales, entonces, no son iguales a las políticas públicas. Sin embargo, forman parte de ellas. Dado que la presente investigación se encuentra

enmarcada en la implementación de un programa social, es importante señalar que esta es entendida como el proceso donde se realizan las acciones concretas de una política pública (Knoepfel et al 2001, en Hassenteufel 2008). Asimismo, la implementación ha sido identificada como la parte más incierta y compleja en el proceso de la política pública en tanto suelen emerger obstáculos no previstos que influyen en ella. Esta disparidad entre lo que se anuncia como política y en realidad se ejecuta es conocida como la brecha de implementación. (Grindle, 2009). Este concepto será importante para analizar los motivos, experiencias y significados de la participación de acuerdo con lo propuesto.

2.2.3 Aproximaciones a la antropología médica crítica

En este último bloque abordaremos los conceptos relacionados a la antropología médica crítica. Partimos de este enfoque para profundizar en la comprensión de la participación de las personas afectadas con tuberculosis y su entorno en tanto forman parte de un grupo en situación de vulnerabilidad. Así, la antropología médica crítica “entiende los procesos de enfermedad y la atención de la salud como experiencias humanas que son mejor comprendidas cuando se analiza la interrelación entre factores biológicos, culturales, económicos y políticos” (Nuñez, 2018, p. 29) De igual forma, la antropología médica crítica diferencia el “proceso biológico de la enfermedad y de la experiencia subjetiva y social de padecerla” (Nuñez, 2018, p. 29).

Entonces, es importante recordar que, si bien la tuberculosis tiene cura (Farmer, 2001), existe una alta prevalencia en nuestro país. Las personas que son diagnosticadas con tuberculosis pueden pertenecer a niveles socioeconómicos diversos pues el contagio es altamente transmisible. Inclusive, el diagnóstico puede no ser oportuno en tanto existe un desconocimiento hacia los síntomas y prejuicios respecto a la transmisión de la enfermedad. No obstante, los testimonios recogidos por Valverde (2006) evidencian que los casos se agravan en situaciones particulares. Ello no quiere decir que las personas que son diagnosticadas con tuberculosis son sólo aquellas que pertenecen a un determinado distrito, nivel socioeconómico, etc. Como hemos mencionado anteriormente, la tuberculosis es altamente contagiosa. Sin embargo, quienes padecen tuberculosis por mucho más tiempo y con mayor resistencia son personas que se encuentran en un marco de vulnerabilidad social. (Busso 2001, Nichiata 2008, Yon 2014).

Aquel concepto es entendido como un indicador de inequidad social que toma en cuenta dimensiones interdependientes como la individual, programática y social (Nichita, 2008). De acuerdo a Nuñez (2018), intervienen en la trayectoria de las personas tanto dimensiones socio-estructurales como socio-simbólicas. Entonces, son estas dimensiones las que intervienen en los modos de padecimiento de la tuberculosis. Por otro lado, debido a su alta transmisibilidad, las personas enfrentan situaciones de discriminación y estigma (Goffman 2006, Farmer 2001). El estigma hace referencia a un atributo que diferencia a una persona de las demás, produciendo un efecto de descrédito y menosprecio a través de las relaciones sociales (Goffman, 2006, p. 12). Valverde (2006) ofrece un compilado de testimonios de personas que padecieron tuberculosis y fueron atendidas por la ONG Socios en Salud. Los testimonios narran las experiencias en relación al diagnóstico, tratamiento y recuperación. Dentro de los relatos, encontramos el desarrollo del concepto de estigma y muerte social (Sudnow 1971, Nuñez 2018). En aras de comprender este concepto, es preciso citar a Sudnow:

«Morir» se convierte en un «proceso» notable e importante en la medida en que proporciona a los demás, al igual que al paciente, un medio para orientarse hacia el futuro, para organizar actividades según la expectativa de la muerte, para «prepararse a ella». La idea de «morir» es distintivamente social porque su importancia medular se da gracias a qué establece un modo de atender a una persona. Los médicos y las enfermeras no tratan el «morir», sino los males, síntomas y acontecimientos, si bien tienen una forma especial de observar y atender a las personas una vez que éstas pueden considerarse «moribundas». En el hospital, como en todas partes, la noción de «morir», como caracterización predictiva crea un esquema alrededor de la persona. La implicación de tal esquema en las actividades sociales concretas. (1971, p. 63)

Un testimonio que da cuenta del concepto de muerte social es el narrado por Liliana: “me dijeron que mis pulmones se habían dañado y que no había ya una solución para mí así que me dejaron sin medicamentos por un año (...) Cuando fui al hospital (...) me dijeron que ya no había nada que hacer” (Valverde, 2006, p. 79). Así el testimonio da cuenta también del sufrimiento social (Ortega en Veena Das 2000, Kleiman, Das y Lock 1996). Este concepto es entendido como los “modos colectivos de experiencia que dan forma a las percepciones y expresiones individuales en torno

al dolor y a la aflicción (...) tomando en consideración las interacciones sociales y procesos intersubjetivos entre las personas implicadas en procesos de enfermedad o duelo (Nuñez, 2018, p. 20)

Para terminar, los conceptos mencionados implican el abordaje del cuerpo desde la antropología médica crítica. Al respecto, Mol y Law sostiene que el cuerpo es objeto del conocimiento médico (2012, p. 153). No obstante, postulan que:

El cuerpo es nuestro, nosotros: somos seres humanos porque está encarnado (...) es la situacionalidad carnal de nuestros modos de vida (...) un cuerpo vivo experimentamos dolor, hambre o agonía (...) mientras que el objeto-cuerpo se expone y despliega públicamente, el sujeto-cuerpo es privado y está más allá del lenguaje (p. 154)

En ese sentido, el cuerpo es un sujeto en tanto tiene agencia, siente, participa, construye en las prácticas cotidianas. Complementariamente, sostienen que el cuerpo tiene tres correlatos: el que tenemos, el que somos y el que hacemos. El cuerpo que tenemos es aquel cuerpo-objeto que estudia la medicina, el cuerpo que somos es aquel que percibimos o que vemos; mientras que el cuerpo que hacemos se moldea a partir de las relaciones que tenemos con las demás personas.

Este argumento es reforzado por Theidon, quien señala que “hay que reconocer a la persona como un agente narrativo, en vez de meramente como el sitio donde ocurre una enfermedad” (2004, pp. 59) y también compartido por Good al sostener que “la enfermedad no sólo se produce en el cuerpo (...) sino en el tiempo, en un ámbito, en la historia y en el contexto de la experiencia vivida y del mundo social” (2003, pp. 245) es decir, el cuerpo está situado en el espacio-tiempo y este, influye en la experiencia que se tiene. De modo que, “nuestro cuerpo es el sujeto de nuestras acciones, a través del que experimentamos, comprendemos y actuamos en el mundo” (2003, pp. 229-230) tal como Mol y Law (2012) señalan.

En consecuencia, hemos abordado las tres partes que integran la pregunta de investigación. Asimismo, los enfoques teóricos compartidos permitirán desarrollar el argumento presentado en la hipótesis. A continuación, presentaremos la selección del caso a investigar y la metodología utilizada para el desarrollo de los capítulos siguientes.

3. Capítulo 2: La metodología de la investigación

En este capítulo presentaremos la metodología que se utilizará a lo largo de la investigación. Para ello, iniciaremos presentando la aproximación metodológica. Luego, comentaremos los criterios de selección y relataremos la justificación del caso escogido. En tercer lugar, presentaremos las herramientas de recojo de información utilizadas. Seguidamente, presentaremos la experiencia de trabajo de campo. Por último, comentaremos los alcances y limitaciones presentadas de acuerdo a la metodología propuesta.

3.1 Aproximación metodológica

De acuerdo con Taylor y Bogdan la metodología se refiere al “modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas” (1984, p. 15). En ese sentido, la aproximación seleccionada para la investigación es de corte cualitativo. Goertz y Mahoney (2012) propone que quienes investigan de manera cualitativa se interesan por la explicación de los resultados de los casos individuales, así como por el estudio de los efectos de determinados factores causales dentro de los casos individuales. Asimismo, los autores mencionan que las y los investigadores suelen partir de acontecimientos que han ocurrido en el mundo real y retroceden para preguntarse por sus causas. Entonces, esta selección se debe a que la investigación cualitativa hace énfasis en el conocimiento en profundidad y en la depuración y la elaboración de imágenes y conceptos (Ragin y Amoroso, 2011, p. 113) con la intención de comprender a las personas tomando en cuenta el contexto y el marco de referencia de ellas mismas (Taylor y Bogdan, 1984). De modo que, nos permite contribuir a fines tales como dar voz y comprender fenómenos sociales.

Por otro lado, es importante mencionar que la investigación se aproxima desde la perspectiva social de la salud. De acuerdo con Kiefer (2007) esta perspectiva intenta comprender por qué las personas de algunas sociedades viven más tiempo que en otras. La autora menciona que una ventaja de esta perspectiva es que reconoce que muchas causas de la salud y enfermedad son entendidas en relación con el estudio de lo social, cultural e histórico. Ahora bien, pasaremos a comentar la selección del caso.

3.2 ¿Más que beneficiarios? Criterios de selección y justificación del caso

Gerring (2004, 2017) señala que un estudio de casos es un estudio intensivo de un solo caso o de un pequeño número de casos que se basa en datos observacionales. El autor menciona que un caso es un concepto complejo de definir.

Sin embargo, lo propone como un fenómeno espacial y temporalmente delimitado que tiene una importancia teórica. En ese sentido, señala que el caso proporciona importantes pruebas para el argumento. Por ello, implica tiempo para analizar y presentarlo. Tal como Goertz y Mahoney (2012) mencionan, hay distintas aproximaciones al análisis en el marco del estudio de casos. Una de ellas es el estudio dentro del caso. De acuerdo con este enfoque el elemento más importante de cualquier estudio de caso es la oportunidad de explotar la variación dentro del caso de interés teórico (Gerring 2017).

La presente investigación aborda la participación ciudadana en los programas sociales. Así, se propone investigar por la participación de las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en el Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia, en adelante PANTBC. De esta manera, los casos de estudio son cinco organizaciones de personas afectadas con tuberculosis, en adelante OATs. Ahora bien, tomando en consideración que el objetivo de nuestra investigación es descriptivo, la selección de los casos a estudiar sigue lo propuesto por Gerring (2017). Entonces, en primer lugar, la investigación fue seleccionada debido a su importancia intrínseca. Para ello, es necesario retomar la discusión vertida en la revisión de literatura.

Las políticas sociales nacionales estudiadas en la literatura efectivamente tomaron como referencia los programas sociales de alimentación y nutrición debido a que tenían la particularidad de promover la conformación de organizaciones. Asimismo, dentro de los hallazgos encontrados y problematizados en torno a la participación en dichos programas, encontramos la inexistencia de mecanismos de salida. De igual manera, una alta discrecionalidad en el ingreso a los programas, así como prácticas clientelares en torno a la distribución de bienes de consumo privados o restringidos. También, la existencia de una corresponsabilidad por parte de las personas beneficiarias en el diseño del programa social. En breve, argumentamos que el PANTBC es una política con características opuestas a lo que generalmente se ha abordado en la literatura, por lo que permitirá explorar empíricamente dinámicas de participación en políticas sociales con mecanismos de salida, baja discrecionalidad y no corresponsabilidad.

Argumentamos que, por un lado, el PANTBC si cuenta con mecanismos de salida. Ello debido a que la permanencia en el programa está condicionada al diagnóstico médico. Así, si una persona padece tuberculosis ingresa al padrón de

beneficiarios junto a su familia (cuatro contactos adicionales como máximo) y se hace acreedora de una canasta con víveres básicos para el consumo de un mes aproximadamente. Por consiguiente, cuando una persona ha sido dada de alta en el tratamiento es retirada del padrón pues se entiende que ya no requiere el componente nutricional. En consecuencia, identificamos que no hay alta discrecionalidad en el ingreso al programa pues el diagnóstico médico lo hace poco favorable. Ahora bien, es claro que el diagnóstico depende del tipo de prueba de detección a cargo de los establecimientos de salud y, en efecto, podría haber errores, demoras y malas prácticas. No obstante, el margen de discrecionalidad es poco significativo frente a los programas anteriores.

Entonces, tal como los programas anteriores, el PANTBC también ofrece bienes de consumo restringidos. Sin embargo, la potencialidad de prácticas clientelares es baja tomando en cuenta lo mencionado anteriormente. Por otro lado, es importante mencionar que el PANTBC no cuenta con un diseño de corresponsabilidad. Esta decisión puede partir de los imaginarios existentes hacia las personas afectadas con tuberculosis. Sobre este punto, es importante retomar el concepto de cuerpo como objeto desde un enfoque médico crítico (Good 2003, Mol y Law 2012) y las prácticas médicas y políticas en el contexto de la muerte social (Sudnow 1971, Nuñez 2018). Así, el diseño del programa social puede partir desde el imaginario que las personas no tienen que participar (Bronfman y Gleizer, 1994).

Igualmente, recordemos que las investigaciones no han incorporado la participación de todos los grupos en situación de vulnerabilidad que son beneficiarios de los programas sociales. Siguiendo el concepto de vulnerabilidad social (Nichiata, 2008) Fuentes Tafur (2009) argumenta que la tuberculosis se asocia a un contexto de pobreza. Esto no quiere decir que, como hemos mencionado antes, sólo las personas en una situación de pobreza padecen tuberculosis. En cambio, la situación de inequidad y exclusión social presenta condiciones que dificultan el diagnóstico y agravan la prevalencia. Por ejemplo, el autor menciona la relación entre la tuberculosis y la nutrición. Así, el nivel de ingreso limita las posibilidades de acceso al consumo de alimentos requeridos. Otro aspecto es la relación entre la tuberculosis y el hacinamiento. De esta manera, el autor señala que el fenómeno de la migración y el acceso precario a una vivienda digna trae como consecuencia que muchas personas vivan en un espacio pequeño.

De igual forma, las opciones de movilidad son reducidas a un transporte público precario donde también hay hacinamiento. Por consiguiente, las posibilidades de contagio son altas. El limitado acceso a empleo digno y, en cambio, el aumento del autoempleo e informalidad trae consigo la imposibilidad de acceso a un seguro de salud o compensación por la detección de una enfermedad. Así, las personas diagnosticadas no pueden iniciar ni concluir el tratamiento pues ello significa ausentarse durante la jornada laboral e inclusive la imposibilidad de trabajar. Podría surgir la interrogante de si, en este contexto, realmente es viable y posible imaginar la participación ciudadana en el PANTBC. Sobre todo, de personas que han sido y son afectadas con tuberculosis. No obstante, la cotidianidad nos muestra esta realidad cuyos significados, experiencias y modos de acción serán abordados en las siguientes páginas.

En segundo lugar, el autor menciona que un estudio de caso descriptivo también puede centrarse en varios casos que, en conjunto, pretenden captar la diversidad de un tema. Al respecto, las OATs seleccionadas presentan diferencias significativas en su constitución, organización y ubicación geográfica.

Tabla 1

Listado de organizaciones de personas afectadas por tuberculosis

| Nombre | Ubicación | Constitución | Organización |
|--|------------------------------|---|--|
| Asociación de Enfermos de Tuberculosis "Victoria Castillo de Canales" ASET Comas | Comas, Lima | Impulsada por la iglesia y personas afectadas con tuberculosis en 1976 | A través de delegados, personas afectadas con tuberculosis y ex afectadas. |
| Asociación de personas afectadas con tuberculosis "Construyendo Esperanza" VMT | Villa María del Triunfo | Impulsada por la iglesia con apoyo de la cooperación internacional entre el 2009 y 2011 | A través de la familia, personas afectadas con tuberculosis, ex afectadas y promotores de salud. |
| Asociación de personas afectadas con tuberculosis "Promoviendo bienestar" ASAT Huaycán | Ate-Huaycán, Lima | Impulsada por las personas afectadas con tuberculosis en el hospital de Huaycán con apoyo de la cooperación internacional en 2009 | A través de personas afectadas con tuberculosis, ex afectadas y promotores de salud. |
| Renacer con la salud | San Juan de Lurigancho, Lima | Impulsada con apoyo de la cooperación | A través de la familia, personas afectadas |

| | | | |
|---|---------------------------|--|--|
| | | internacional en 2009 | con tuberculosis y ex afectadas. |
| Asociación de personas afectadas con tuberculosis ADEPAT Loreto | San Juan Bautista, Loreto | Impulsada por las personas afectadas con tuberculosis en el hospital Iquitos con apoyo de la cooperación internacional en 2009 | A través de personas afectadas con tuberculosis, ex afectadas y promotores de salud. |

Fuente: Elaboración propia en base a entrevistas (2022)

Como podemos observar, los casos seleccionados están ubicados en Lima y Loreto debido a que “a nivel nacional persisten como regiones de muy alto riesgo de transmisión el Callao, Lima, Loreto, Ucayali y Madre de Dios” (Ministerio de salud, 2021, p. 38). Adicionalmente, la constitución de las organizaciones se realiza en concordancia con: i) la iglesia, ii) la cooperación iii) promotoras de salud y iv) las propias personas afectadas. Esta constitución, si bien es diferente, no es tan estructurada. Con ello me refiero a que las OATs pueden haberse constituido en base a los cuatro factores mencionados como a sólo uno o dos de ellos. De aquí que, siguiendo a Esping Andersen (1993) y Martínez (2007) se evidencia que la organización de personas afectadas con tuberculosis implica un régimen de bienestar familiarista donde la producción del bienestar descansa en las familias, comunidad y la iglesia. Los años donde las OATs se conformaron también son diferentes. Aunque, como observamos, en algunos casos son prácticamente el mismo. Este punto, será motivo de discusión de manera posterior.

Finalmente, partiendo del punto logístico, el acceso y contacto con las OATs fue un criterio considerado. En ese sentido, si bien existen otras OATs dentro del territorio nacional y fueron contactadas para la presente investigación, no hubo una respuesta. En ese último punto, es preciso mencionar también que la muestra de OATs no fue probabilística en el sentido que se seleccionó “en base a la apreciación de los investigadores/as en función de determinados objetivos analíticos propios y particulares” (López-Roldan y Fachelli, 2017, p. 43). Así, se utilizó la técnica de bola de nieve. Esta implica la identificación de un número inicial de personas que luego nos remiten a otras personas a incluir en la muestra (Atkinson y Flint, 2001). Emplear esta técnica se justifica bajo la premisa de que “generalmente responde a la necesidad de conocer poblaciones específicas que presentan severas carencias de datos previos”

(Alloatti, 2014, p.2). Tales grupos específicos son denominados hidden populations y hard-to-reach populations. En el primer caso, Alloatti (2014) identifica a los gatekeepers o porteros como actores importantes en tanto facilitan los contactos, fuentes y espacios de sociabilidad. Esta técnica puede presentar conflictos relacionados a los sesgos de la información que la persona con el rol de portero brinda. Ahondaremos en este punto más adelante.

3.3 Herramientas para el recojo de la información

La modalidad para llevar a cabo el estudio de casos es la etnografía. De acuerdo con Cotan (2020), la etnografía se centra en “analizar, describir y comprender las diferentes formas de vida de las personas: qué hacen, cómo lo hacen, cómo se organizan, cómo interactúan, qué creencias, valores y motivaciones tienen, etc.” (p. 99) En esa línea, la autora hace una revisión de literatura de los tipos de etnografía que se han establecidos en el tiempo. Así, Cotan (2020) hace referencia a las cuatro categorías de etnografías propuestas por Goertz y LeCompte (1988). Una de ellas es la etnografía relámpago, la cual se caracteriza por la corta estancia que realiza la investigadora en el contexto del estudio. De la misma manera, la autora hace referencia a Spradley (1980) quien propone la etnografía guiada por hipótesis como aquella donde “el inicio del estudio y la recolección de la información se encuentra condicionada por las hipótesis establecidas con anterioridad. Las conclusiones son obtenidas a través de la comprobación de la hipótesis.” (Colán, 2020, p. 91).

Por ende, las herramientas utilizadas para el recojo de información son la observación participante, las entrevistas semi-estructuradas y la inspección documental. En primer lugar, Guber (2001) señala que la observación participante consiste en observar sistemática lo que acontece y participar en las actividades que se desarrollan desde la experiencia vivida por la investigadora apuntando a involucrarse dentro de la comunidad estudiada. Asimismo, Guber (2001) menciona que la experiencia y la testificación son la fuente de conocimiento del etnógrafo. Por su parte, Taylor y Bodgan (1984) señalan que la observación participante involucra la interacción social entre la investigadora y los informantes en su propio entorno. Adicional a ello, Taylor y Bodgan (1984) hacen mención al rapport. De acuerdo con los autores, este concepto no es sencillo de definir. A pesar de ello, señalan que puede entenderse como la confianza, lograr que nos acepten de manera sincera, compartir el mundo simbólico de las personas informantes, entre otros.

En segundo lugar, para realizar la investigación se realizaron entrevistas semi-estructuradas. Por un lado, identificamos este tipo de entrevistas para el diálogo con informantes claves tales como las OATs. De acuerdo con Schettini y Cortazzo (2016), estas son aquellas en las que “los entrevistados pueden ser expuestos al mismo guión, aunque con libertad en los ejes que guían sus respuestas, sin forzar el orden de las preguntas” (p. 20). Para la investigación fue muy importante contar con dicho margen de libertad que permita establecer el rapport. Luego, Taylor y Bogdan (1984) definen las entrevistas en profundidad como “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto sus vidas y sus experiencias, expresándolas con sus propias palabras” (p. 101) a modo de una conversación entre iguales. Entonces, si bien no hemos seguido un esquema de entrevistas no estructuradas, hemos intentado realizar las entrevistas tomando en cuenta esta definición.

Por otro lado, siguiendo a Schettini y Cortazzo (2016) realizamos también entrevistas especializadas hacia los actores que conformaban espacios sectoriales como MIDIS y MINSA, así como las instancias de participación ONGs, Mesa de Concertación de Luchas contra la Pobreza, CONAMUSA, entre otros. Finalmente, llevamos a cabo entrevistas no estandarizadas o no estructuradas (Schettini y Cortazzo, 2016) con fines exploratorios al inicio de la investigación. Esto se debe a que, en un primer momento, no contaba con claridad sobre el contexto de la tuberculosis, la participación y los programas sociales.

Para concluir, utilizamos la inspección documentaria (Webb 1966, Lune y Berg 2017) como herramienta para recoger información. La inspección forma parte de una estrategia de investigación no intrusiva, es decir, donde los datos recogidos son independientes de los de los procesos que los producen o que se crearon en primer lugar para otra persona (Lune y Berg, 2017). En este caso, el tipo de dato recogido bajo esta estrategia son los registros documentales oficiales. De acuerdo con Lune y Berg (2017), estos se producen originalmente para un público especial y limitado, aunque finalmente llegan a ser de dominio público, pueden incluir formas de comunicación menos obvias, y a veces menos accesibles, como los memorandos entre oficinas, los mensajes de correo electrónico impresos, las actas de reuniones, los boletines de la organización, etc. Así, como señalan los autores, estos materiales

suelen transmitir información importante y útil que un investigador puede utilizar eficazmente como datos.

De manera adicional, Lune y Berg (2017) identifican a las redes sociales como un tipo de archivo llamado cuentas de medios comerciales. Este tipo de archivo facilita la localización de datos al ser público. Además, los autores mencionan que son valiosos en tanto permite dar cuenta de lo que hacen las personas, cómo se comportan y estructuran su vida cotidiana e incluso el modo en que se ven afectados por determinadas posturas ideológicas a través de los textos, acciones y registros que realizan. De modo que, hemos concluido con la presentación de las herramientas de recojo de información seleccionadas. En breve, comentaremos el trabajo de campo realizado.

3.4 De la propuesta al campo: consideraciones y experiencia de trabajo de campo

En esta sección presentaremos la experiencia de trabajo de campo realizada entre los años 2018 y 2020. En primera instancia, compartiremos cómo establecimos el contacto con las y los informantes. En segunda instancia, presentaremos a las personas entrevistadas y detalles del trabajo realizado tales como la justificación de las entrevistas, las actividades en las que participamos, el tiempo y lugar de trabajo de campo.

En las secciones anteriores señalamos que la manera de contactar a las personas entrevistadas fue a partir de la bola de nieve. Esto debido a que las investigaciones sobre tuberculosis están principalmente relacionadas al ámbito médico, siendo pocas las que siguen una ruta de corte social. Por otro lado, consideré que requería cierto conocimiento preliminar antes de interactuar con un grupo que, lamentablemente, ha sido vulnerado a través del estigma. En ese sentido, fue a través de Carmen Yon¹ que logré establecer contacto con Willy Cárdenas quien es parte del equipo técnico de ASET Comas y Luis Fuentes Tafur, quien era parte del Instituto Nacional de Salud. En ambos casos, realicé entrevistas exploratorias a fin de conocer más sobre la problemática de la tuberculosis y la organización de las OATs. Seguido

¹ Ph.D en Ciencias Sociomédicas, con especialidad en Antropología Médica, por la Universidad de Columbia, Nueva York, Estados Unidos. Actualmente, es docente de la especialidad de Antropología en la PUCP y la UNMSM. Ha desarrollado otras investigaciones sobre temas de género y salud.

a ello, tomé contacto con Rocío Valverde², con quien también tuve una entrevista exploratoria a fin de conocer más sobre el tema. Gracias a su contacto, conversé con Leonid Lecca, Director Ejecutivo de Socios en Salud, quien también me proporcionó información sobre el estado situacional de la tuberculosis en el Perú. Finalmente, Gonzalo Alcalde pudo proporcionarme el contacto de Claudio Zapata, quien entonces era coordinador del PCA.

Las entrevistas exploratorias mencionadas fueron realizadas hacia la mitad del año 2018 e inicios del año 2019 donde empecé la aproximación a la investigación. A partir de los contactos mencionados, accedí a informantes claves como las OATs. Sin duda, el contacto inicial realizado me permitió ganar determinada confianza con las organizaciones. Así, la primera organización que contacté fue la ASET Comas. Luego de eso, fue más sencillo contactar con las demás. Ciertamente, fue un poco difícil establecer hasta qué punto contactar más actores involucrados, puesto que el programa social tiene un alcance nacional donde confluyen muchos sectores y sociedad civil. No obstante, considero que pude abordar a la mayoría de actores con excepción de los gobiernos locales. Sólo en el caso de Loreto, conversé con Patricia Rodríguez coordinadora regional de la estrategia sanitaria de tuberculosis y lepra en el gobierno regional.

El trabajo de campo fue establecido en aras de responder a las preguntas propuestas inicialmente en la investigación. Así, presentamos el siguiente cuadro:

Tabla 2

Entrevistas realizadas

| Actor | Justificación | Nº de entrevistas | Fecha y lugar |
|--|---|-------------------|---|
| ASET Comas - José Pinedo y Luz Estrada | José fue el presidente y Luz es la actual presidenta de la organización de afectados con tuberculosis ASET Comas. | 2 | 26 de abril del 2019 5 de setiembre del 2019 |
| CONAMUSA - Rocío Valverde | Es la secretaria técnica de CONAMUSA. | 1 | 7 de junio del 2019 |
| Renacer con la Salud | Elsa es la presidente | 1 | 19 de junio del 2019 |

² Secretaria técnica de la Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud (CONAMUSA). Cuenta con amplia trayectoria en el abordaje de la tuberculosis.

| | | | |
|--|---|------------------------|-----------------------------|
| San Juan de Lurigancho - Elsa Julca | de la organización de afectados con tuberculosis Renacer con la Salud. | | |
| ADEPAT Loreto - Cecilio Sangama, Magdalena y Karl. | Cecilio es el presidente de la organización de afectados con tuberculosis ADEPAT Loreto, además contamos con la participación de sus integrantes. | 2 | 12 al 16 de agosto del 2019 |
| Gobierno Regional de Loreto - Patricia Rodríguez | Patricia Rodríguez es la coordinadora regional de la estrategia sanitaria de tuberculosis y lepra en el gobierno regional. | 1 | 14 de agosto del 2019 |
| Promoviendo bienestar ASAT Huaycán - Mercedes Ynca | Mercedes es la presidenta de la organización de afectados con tuberculosis Promoviendo bienestar ASAT Huaycán, además contamos con la participación de sus integrantes. | 1 | 6 de setiembre del 2019 |
| Construyendo Esperanza Villa María del Triunfo - Jessica Palacio e integrantes | Jessica es la presidenta de la organización de afectados con tuberculosis Construyendo Esperanza, además contamos con la participación de sus integrantes. | 1 | 20 de setiembre del 2019 |
| MIDIS - Marisol Paucar | Marisol Paucar era la coordinadora del programa de complementación alimentaria. | 1 en modalidad virtual | 3 de agosto del 2020 |
| Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis - Julia Ríos y Margarita Talledo | Julia Ríos es la Directora Ejecutiva y Margarita Talledo se encargaba del contacto con las OATs y las subvenciones. | 1 en modalidad virtual | 12 de agosto del 2020 |
| ISDEN - Hermana María Van der Linde y Juan Vilcabana | La hermana Van der Linde preside el comité de tuberculosis de la Mesa de Concertación | 1 en modalidad virtual | 18 de agosto del 2020 |

| | | | |
|--|-----------------------------|--|--|
| | de Lucha contra la Pobreza. | | |
|--|-----------------------------|--|--|

Fuente: Elaboración propia 2022

En total contamos con 10 actores entrevistados, fuera de los actores contactados en una etapa exploratoria, que en su mayoría entrevistamos una vez y algunos 2 a 3 veces. La justificación de los actores seleccionados se enmarca en las tres dimensiones planteadas para abordar la pregunta de investigación. Así, tal como vemos en el siguiente cuadro, corresponden a conocer cómo es la implementación de PAN TBC, las instancias donde participan y los modos de participación.

Tabla 3

Importancia de los actores entrevistados

| Temática | Eje específico | Actores entrevistados |
|----------------------------|---|---|
| Implementación del PAN TBC | Funcionamiento del PANTBC | MIDIS, Gobierno regional de Loreto, Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis y OATs. |
| Participación | Instancia y actores involucrados | CONAMUSA, Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza y OATs. |
| | Modos de la participación: por qué, cómo y significados | OATs. |

Fuente: Elaboración propia 2022

Además del listado presentado, participé en los diálogos organizados por CONAMUSA el jueves 11 de julio de 8:30 am a 1:30 pm en la mesa titulada Implementación de la Plataforma Multidiagnóstico para VIH y Tuberculosis. De igual forma, en el Foro virtual Tuberculosis en el contexto de la pandemia por la Covid 19 en Lima Este organizado por el comité de tuberculosis de la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza. Estos eventos fueron muy enriquecedores ya que contaron con la participación de representantes de las OATs. Entonces, su testimonio permitió ampliar los alcances de la investigación en un contexto no programado. Por otro lado, viajé a Loreto del 12 al 16 de agosto del año 2019 para realizar trabajo de campo con la ADEPAT Loreto. Las fechas programadas no coincidieron con la entrega de la canasta PANTBC. No obstante, fue muy provechoso puesto que realicé entrevistas y

participé en una de las reuniones periódicas donde tenía como objetivo programar y sustentar las actividades a realizar en torno a la sensibilización de la tuberculosis en el marco del Proyecto País subvencionado por el Fondo Mundial. Aparte, a través de conversaciones informales mientras les acompañaba, comíamos o caminábamos por la ciudad, conocí con mayor cercanía las actividades que realizan y las problemáticas que enfrentan.

3.5 Alcances y limitaciones

En esta sección comentaremos los alcances y limitaciones metodológicas presentadas en el desarrollo de la investigación. En cuanto a los alcances, la oportunidad de realizar el trabajo de campo en un contexto de presencialidad y la técnica de bola de nieve permitieron establecer un espacio de confianza y vínculo con las personas afectadas con tuberculosis, en adelante PATs. De esta manera, fue posible participar desde los espacios y la experiencia cotidiana de las PATs. Entonces, la investigación de corte cualitativo permitió valorar y enfocarnos en la experiencia de cada actor involucrado. Aunque también dejó abiertas ciertas interrogantes que establecen nuevas propuestas de líneas de investigación.

Respecto a las limitaciones, encontramos que la bola de nieve tiene como principal inconveniente que la muestra obtenida puede no ser representativa (Magnani et al, 2005) en tanto depende del sesgo del portero. Por otro lado, es importante mencionar que las diferencias entre la trayectoria de vida de la entrevistadora y las personas entrevistadas pueden influir en la aplicación de las herramientas de recojo de información tales como las entrevistas. Por ello, es necesario reflexionar sobre el proceso de diálogo establecido. En particular, considerando que el sufrimiento social, estigma y muerte social forma parte del contenido de los relatos de las personas afectadas con tuberculosis. De igual forma, el tiempo del trabajo de campo y las entrevistas fue limitado en algunas oportunidades debido a que las personas que integran las OATs asumen roles de cuidado, tratamiento, estudio o trabajo. Así, el tiempo fue un pequeño enemigo en el sentido que las entregas de canastas no necesariamente coincidieron con los tiempos de la investigadora; a pesar de que se trató de planificar de esa manera. Finalmente, una limitación importante es que no pudo establecerse contacto con los gobiernos locales donde se encuentran ubicadas las OATs. Así, en el capítulo de hallazgos no será posible considerar su perspectiva y relación con las OATs.

4. Capítulo 3: ¿Dónde participan y con quiénes? Conociendo la implementación del PAN TBC

Para entender el marco donde se da la participación, el presente capítulo abordará el proceso de implementación del PANTBC, los actores formales e informales involucrados en dicho proceso y las instancias donde se posibilita la participación ciudadana.

4.1 La implementación del PAN TBC

4.1.1 Normativa sobre la tuberculosis en el Perú

En el año 2014, se aprueba la Ley de Prevención y Control de la Tuberculosis en el Perú – Ley N° 30287. Esta tiene por objeto regular los mecanismos de articulación entre los sectores involucrados en la prevención y control de la tuberculosis, garantizando la cobertura y continuidad de una política de Estado de lucha contra la misma.³ ¿Por qué mencionarla es importante? En particular por tres razones. En primer lugar, el capítulo N° 2 de la ley menciona los derechos de la persona afectada por tuberculosis. Entre ellos se encuentran el derecho a una atención integral de la salud, a la no discriminación y canalización de denuncias, a gozar de los programas estatales de inclusión social y derechos durante el tratamiento.

En segundo lugar, el capítulo N° 8 hace referencia a la participación de la sociedad civil e instituciones en la lucha contra la tuberculosis. Esta sección contempla 4 artículos; no obstante, el artículo N° 40 es el más importante para efectos de la presente investigación. En él señala que la sociedad civil, legalmente constituida, puede participar en el diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas, así como hace mención a los mecanismos de participación, vigilancia y libre información. Por último, dentro de las disposiciones complementarias finales, da un plazo para elaborar el Plan Nacional Multisectorial contra la Tuberculosis.

Posteriormente, en el año 2016, se aprueba el Reglamento de la Ley N° 20387. En particular, es interesante examinar el artículo N° 45 puesto que precisa detalles respecto a la participación, tales como el registro de organizaciones sociales y la precisión de los mecanismos de participación ciudadana. En concreto, mencionan las mesas de trabajo, de diálogo, reuniones o talleres informativos, de capacitación, entre otros. Asimismo, la Ley N° 27731, publicada en el año 2002 regula la participación de los Clubes de Madres y Comedores Populares Autogestionarios en los Programas de

³ <http://www.tuberculosis.minsa.gob.pe/portaldpctb/recursos/20171112131434.pdf>

Apoyo Alimentario. En el año 2015, se elabora el Documento Técnico: Formulación de la Ración Alimentaria del Programa de Complementación Alimentaria para la Persona Afectada por Tuberculosis. Hay dos razones concretas por las cuales el documento es sumamente importante. Por un lado, establece que las raciones se organizarán en función de las regiones a las cuáles atenderá es programa: costa, sierra y selva. De modo que, los componentes nutricionales sean conocidos por los beneficiarios. Por otro lado, deja constancia del requerimiento nutricional necesario para la persona afectada y cuatro contactos adicionales. Como veremos más adelante, ello es muy importante para la vigilancia del programa.

Respecto al Plan Estratégico Multisectorial de la Respuesta Nacional a la Tuberculosis en el Perú 2010-2019, aprobado en el año 2010, la visión y misión al 2019 comprende el objetivo N° 4 denominado “Las personas afectadas de TB participan organizada y activamente en su recuperación integral y en la respuesta nacional a la TB en su conjunto, fortaleciendo el ejercicio de su ciudadanía, ampliando su desarrollo humano y social”. De esta manera, vemos que la normativa respecto a la tuberculosis ha crecido considerablemente como respuesta a las exigencias del terreno internacional y las necesidades de nuestro país. A continuación, detallaremos los antecedentes del Programa de Complementación Alimentaria y la gestión de este.

4.1.2 El Programa de Complementación Alimentaria: Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia – PANTBC

El objetivo principal del programa en cuestión es contribuir a mejorar el estado nutricional de grupos vulnerables de la población con alto riesgo nutricional como son las personas afectadas por tuberculosis y sus contactos intra-domiciliarios (4), a través de actividades alimentario nutricionales mediante el aporte de un complemento alimentario, actividades educativas y evaluación nutricional dirigidas a contribuir con su recuperación integral. Este fue creado en 1989 bajo dirección del Instituto Nacional de Salud a través del Centro Nacional de Alimentación y Nutrición. En el año 2003 pasó a ser administrado por el Programa Nacional de Asistencia Alimentaria – PRONAA, cuya creación fue a través del Decreto Supremo N° 020-1992-PCM. Posteriormente, en el Decreto Supremo N° 007-2012-MIDIS, el PRONAA se declara en extinción.

Los argumentos a favor de ello dan cuenta que la implementación de los programas nutricionales fue implementados de forma inadecuada. En primer lugar, se señala que la entidad no produce evidencias certeras del consumo por parte del

público objetivo. Asimismo, la gestión no evidenciaba un control de calidad adecuado ni tampoco rendía cuentas de forma transparente. Finalmente, se sostiene que el porcentaje de filtración en el uso de recursos asignados era muy alto. Así, mientras el programa estaba dentro del PRONAA vemos un símil con los hallazgos que la literatura realizó sobre los programas nutricionales durante el ajuste neoliberal y la transición democrática.

Luego, a través de la Ley N° 29792, se crea el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social – MIDIS en el año 2011. Dentro de las disposiciones complementarias finales, se sostiene que una serie de programas pasarán a adscribirse y fusionarse con el actual ministerio, entre ellos el PRONAA. A partir de este momento, la normativa relacionada al programa nutricional se amplía considerablemente. A partir del 2012, se establece un proceso de transferencias hacia los gobiernos locales más exhaustivo que el realizado por las anteriores administraciones. Dicho proceso se concreta en el Decreto Supremo N° 006-2016-MIDIS y en la Directiva N° 001-2017-MIDIS en los cuales señalan los actores que intervienen, así como sus funciones. Actualmente, ella es definida como es una intervención articulada del Estado a través de los gobiernos locales, el Ministerio de Salud y los gobiernos regionales mediante un proceso de gestión descentralizada con co-responsabilidad y participación ciudadana para lograr mayor eficiencia, eficacia y sostenibilidad del programa, articulado a los planes de desarrollo local concertado.⁴

A pesar de ser un programa ampliamente reconocido por los beneficios que imparte a las personas afectadas por tuberculosis (De Pee et al, 2014), así como se encuentra alineado a la normativa estipulada en la Ley de Prevención y Control de la Tuberculosis en el Perú⁵ y a la Ley de Bases de la Descentralización⁶, no necesariamente cumple los objetivos plasmados en el diseño. Al respecto, la Defensoría del Pueblo destaca una serie de aspectos por mejorar en el Informe de Adjuntía N° 103-2018-DP/AEE. De modo que, no necesariamente se encuentran mejoras al servicio brindado en relación a las entidades que anteriormente lo gestionaban. Si bien el programa marca una pauta muy importante en relación a la mejora de la calidad de vida de la persona afectada por tuberculosis, ello no se

⁴ Documento técnico: Formulación de la ración alimentaria del programa de complementación alimentaria para la persona afectada por tuberculosis, pp. 3. MINSa, 2014

⁵ Ley N° 30287, 2014

⁶ Ley N° 27783, 2002

evidencia de forma concreta en cuanto a la disminución de la morbilidad de la tuberculosis en el Perú.

Ahora bien, al pasar al MIDIS el PAN TBC fue agrupado dentro del Programa Complementación Alimentaria, el cual cuenta con cinco modalidades: comedores populares, hogares albergues, personas en riesgo, trabajo comunal y PANTBC. De acuerdo con el reglamento de las modalidades del programa de complementación alimentaria - PCA aprobado a través de la RM-167-2016-MIDIS y la RM-041-2022-MIDIS, el programa tiene por finalidad brindar un complemento alimentario mediante la entrega de alimentos en especie u otras formas de entrega a las personas en situación de pobreza y vulnerabilidad considerando como marco el derecho a la alimentación. Las personas que se encuentran en tratamiento reciben una canasta con 8 a 9 productos, ello varía de acuerdo a la región en las que se encuentran las personas. De modo que, quienes viven en la selva reciben 8 productos y, quienes viven en la costa y en la sierra 9 productos. Asimismo, los productos son determinados a través del MINSA tomando en consideración su aporte nutricional para el tratamiento. En ese sentido, la canasta es muy importante para sostener a las PATs quienes consumen alrededor de 11 pastillas diarias (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

Así, el programa se alinea a la estrategia “Incluir para Crecer⁷” que parte de un enfoque territorial, intersectorial y focalizado. Asimismo, el reglamento establece los actores y componentes de la gestión del PCA. Dentro de los actores, se encuentra el MIDIS, gobierno local, la comunidad y el usuario. Dentro de los componentes, está la gestión alimentaria, el fortalecimiento de capacidades y el monitoreo, supervisión y acompañamiento. Por otro lado, incluye en su normativa instancias de participación ciudadana a través del Comité de Gestión Local, el cual se encarga de hacer seguimiento a las licitaciones y corroborar el valor nutricional de los productos. Sobre estos puntos ahondaremos en la siguiente sección.

Volviendo a la modalidad PANTBC, de acuerdo con Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, en Lima la gestión del PANTBC es ejecutada por los gobiernos locales, mientras que en los demás departamentos por los gobiernos regionales. Este punto es importante porque brinda diferencias en los modos de gestión. Por ejemplo, en el segundo caso el gobierno

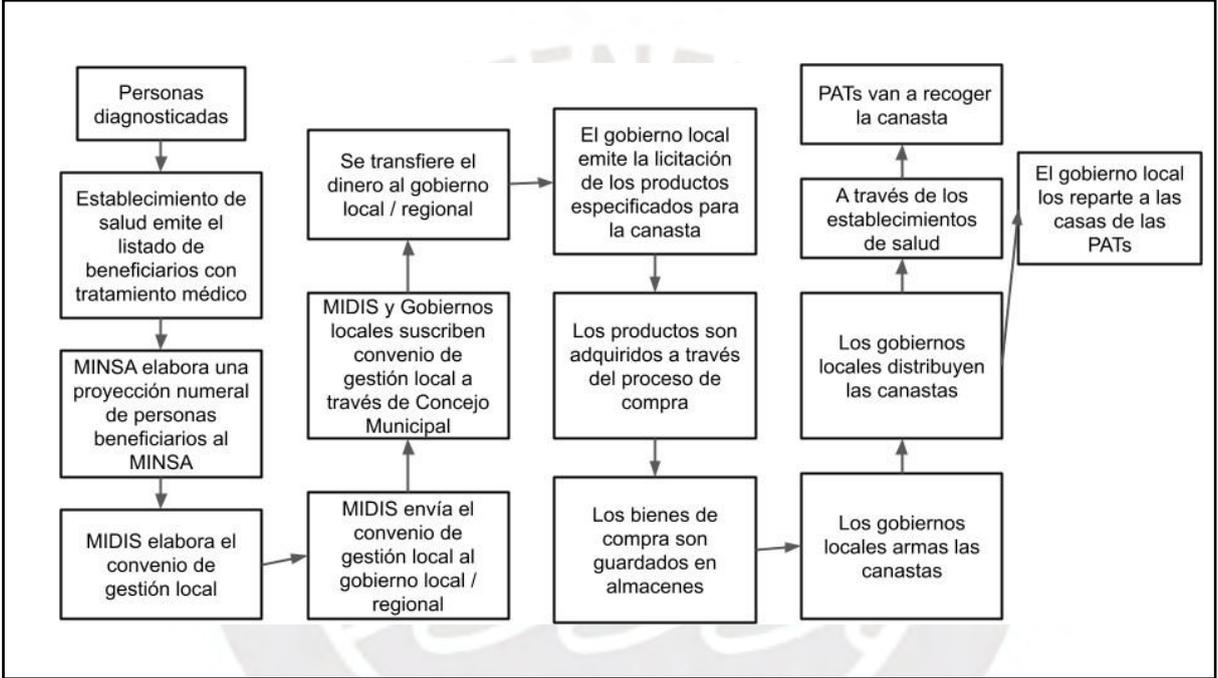
⁷ https://siteal.iiiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/pe_1157.pdf

regional tiene que coordinar con todos los gobiernos locales. Por otro lado, hay variaciones de acuerdo con la cantidad de personas que padecen tuberculosis en cada distrito o departamento. (Comentado el 3 de agosto del 2020)

Por otro lado, la ruta del programa está determinada en el documento titulado Funcionamiento de la Modalidad de Complementación Alimentaria para la Persona Afectada por Tuberculosis bajo la Directiva N° 001-2017-MIDIS.

Tabla 4

Ruta de entrega de la canasta nutricional en el PANTBC



Fuente: Elaboración propia 2022 en base al Reglamento PCA y entrevistas

Como se observa en el gráfico, los actores involucrados son muchos. La ruta se apertura con la emisión de listas de beneficiarios que cumplan con llevar tratamiento médico. Una vez corroborado, estas listas son enviadas al MINSA y, con ello, se entrega una proyección de las canastas que habría que comprar. Aquí un primer problema identificado es que las listas presentan retrasos. Por lo cual, muchas veces faltan o sobran canastas. Posteriormente, el MIDIS elabora un Convenio de Gestión Local⁸ con cada municipio distrital. Este debe ser suscrito por ambas partes a fin de transferir el dinero. Los municipios son encargados de hacer la licitación de

⁸ Resolución Ministerial N° 042-2019-MIDIS

bienes, así como distribuir los alimentos en los centros de salud para que las personas beneficiarias puedan recogerlas. Entonces, un segundo problema es que los convenios solían suscribirse cada año. Ello traía consigo demoras en la adquisición de bienes para la elaboración y entrega de las canastas. No obstante, esta situación ha sido recientemente modificada. Así, a partir del año 2020 el convenio ha sido suscrito hasta el 2023. Como veremos más adelante, esta problemática fue denunciada por las OATs quienes hicieron mucha incidencia para cambiar la duración del convenio.

Seguidamente, se realiza la transferencia monetaria a los gobiernos locales para realizar la licitación y adquisición de los productos de la canasta. En esta etapa, es común contar con problemas logísticos relacionados con la disponibilidad de los productos, el vetting del proveedor, los plazos de entrega, entre otros. Después los bienes adquiridos deben ser guardados en almacenes con las condiciones apropiadas para mantener los alimentos. Así, la Defensoría del Pueblo (2018) y los testimonios de las OATs nos dan cuenta que, muchas veces, los productos son guardados en condiciones inadecuadas y precarias. Finalmente, las canastas son elaboradas tomando en cuenta la normativa expuesta y distribuidas bajo dos modalidades. Por un lado, las canastas son enviadas a los establecimientos de salud donde las personas afectadas con tuberculosis y sus familias van a recogerlas. En estos casos, se presenta la oportunidad de contar con charlas de sensibilización, talleres nutricionales, entre otros. Por otro lado, las canastas son enviadas a las casas de las personas afectadas con tuberculosis.

Sobre la primera modalidad, es interesante mencionar también que los centros de salud cuentan con un área específica para el diagnóstico y atención de personas afectadas con tuberculosis. Durante el trabajo de campo, ingresé al establecimiento de salud Jaime Zubieta Calderón ubicado en San Juan de Lurigancho alrededor de las 9:10 am. Allí, observé que el área de tuberculosis se encontraba al fondo en un área parcialmente abierta y de material noble. Las personas ingresaban para recibir el tratamiento que consta de alrededor de once pastillas acompañadas de un plátano y agua. Noté que al lado había un espacio amplio techado y abierto donde daban charlas y talleres. Asimismo, encontré hojas impresas con el cronograma de entrega de las canastas. A pocas cuadras del centro de salud, está la vivienda donde nos reunimos con la OAT "Renacer con la salud". Elsa, presidenta de la OAT, nos confirmó que en el caso de San Juan de Lurigancho la entrega se realiza en los centros de

salud. Asimismo, comentó que las personas deben llevar una tarjeta de control para recibir la canasta.

Otros problemas asociados a la brecha de implementación fueron recogidos, como ya se mencionó, en el Informe de Adjuntía N° 103-2018-DP/AE. Por un lado, el informe señala que el personal responsable de la implementación del programa se encuentra asignado múltiples funciones imposibilitando el liderazgo adecuado de la gestión. Así, las municipalidades que cuentan con personal exclusivo para el programa son la minoría. Por otro lado, existen dificultades en la gestión del programa debido a que el personal responsable carece de especialización y capacitación en la materia. Además, como se mencionó líneas arriba, la Defensoría del Pueblo (2018) identificó dificultades en la suscripción oportuna del convenio de gestión. Las razones identificadas fueron la demora en la aprobación del convenio por parte del MIDIS o la falta de priorización por parte del Concejo Municipal, entre otros.

Finalmente, otro problema está ligado al proceso de adquisición de los productos. De acuerdo con Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, los gobiernos locales y regionales compran a través de la Ley de Contrataciones del Estado o pueden también comprar conforme a la Ley de Productores Locales. En ese sentido, existen cuellos de botella tales como la disponibilidad del producto, el precio, entre otros, que a veces impiden una compra oportuna. Así, muchas veces las canastas no son entregadas a tiempo impidiendo que las PATs accedan al complemento nutricional que permita concluir el tratamiento (Comentado el 3 de agosto del 2020). Frente a ello, se han emprendido acciones que permitan mitigar dichos problemas de implementación. Sobre ello hablaremos más adelante.

4.2 Actores involucrados e instancias de participación

4.2.1 El Comité de Gestión Local

El Reglamento de las modalidades del programa de complementación alimentaria - PCA establece los actores involucrados y las competencias en el marco de la implementación del programa. Así, tal como observamos en la figura, los actores principales identificados son el MIDIS, los gobiernos locales, la comunidad y la persona beneficiaria. No obstante, el reglamento menciona también al MINSA, MEF, los centros de atención, el comité de gestión local y las organizaciones sociales de base como actores involucrados en el proceso de gestión. Vamos a detenernos en las instancias donde se posibilita la participación que parten del diseño del programa.

Como ya se ha mencionado, si bien el PCA tiene un componente de co-gestión, a diferencia de las modalidades anteriores el PANTBC no. No obstante, el comité de gestión local es una instancia que posibilita la participación ciudadana.

Figura 1

Actores y componentes de la gestión del PCA



Fuente: Reglamento de las modalidades del programa de complementación alimentaria - PCA aprobado a través de la RM-167-2016-MIDIS y la RM-041-2022-MIDIS.

De acuerdo con el reglamento, el comité de gestión local es una instancia de participación que está conformada por tres integrantes de las organizaciones sociales de base, dos integrantes del gobierno local y un representante de una institución pública. Asimismo, el reglamento indica que en caso no se cuente con la modalidad de comedores populares, el comité de gestión local está conformado por un representante del gobierno local y un representante de la autoridad sanitaria local. Ahora bien, las funciones de comité de gestión local son participar en las fases operativas del PCA, elegir los alimentos que conforman las raciones alimentarias para cada modalidad del programa, supervisar y fiscalizar la ejecución de los recursos presupuestarios, supervisar la efectiva distribución, informar oportunamente sobre los acuerdos adoptados al MIDIS, gobiernos locales y los centros de atención, entre otros.

En el caso de la modalidad PANTBC, los documentos normativos no enfatizan en la integración de las OATs como parte de las organizaciones sociales que integran el comité de gestión local. Sobre ello, la Defensoría del Pueblo (2018) menciona lo siguiente:

“Por otro lado, el artículo 40° de la Ley N° 30287, Ley de Prevención y Control de la Tuberculosis, concordante con el artículo 45° de su reglamento, contempla el derecho de participación de la sociedad civil en el diseño e implementación de las políticas públicas sobre la materia. En ese sentido, la norma prevé que tres (3) de los miembros del CGL sean representantes de las organizaciones sociales. Al respecto, advertimos que de las 70 municipalidades supervisadas, solo en dos, el Comité de Gestión Local está integrado por organizaciones de afectados y/o familiares de afectados con tuberculosis” (p. 49).

Entonces, proponemos cuatro argumentos en relación con la participación en esta instancia. Cabe señalar, que los argumentos ponen en evidencia una aproximación compleja y, por momentos, contradictoria hacia la participación. El primero propone que el diseño institucional referido al espacio del comité de gestión local no toma en cuenta a las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis debido a que, según el diseño, no cumplen con determinados criterios para ser considerados como representantes de las personas beneficiarias. Con la finalidad de exponer este argumento, compartimos un extracto de la entrevista con el MIDIS:

El marco normativo establece la participación en este comité del usuario del programa. En este caso, las asociaciones de tb no son usuarios del programa, como asociación. El que es usuario del PANTBC es la persona afectada por tuberculosis. En este caso el programa atiende a más de dieciséis mil centros de atención, de los cuales 13 664 son comedores. Entonces, es uno de los motivos, la representatividad ¿no?. Entonces la representatividad de los centros de atención. Por otro lado, hay que considerar que el usuario del PANTBC que es la persona afectada por tuberculosis no es un usuario permanente, ya que es un usuario que va a permanecer en el programa sólo y únicamente hasta que dure su tratamiento, esté en el tratamiento y reciba la canasta. Por otro lado, cuando el sector en general o los sectores establecen un marco normativo, el marco normativo se realiza en base al análisis

situacional del funcionamiento del programa y la representatividad. (...) Por otro lado, no tenemos presencia nacional de las organizaciones sociales en este caso que conforman o que están dedicadas a ver el tema de las personas afectadas por tuberculosis. Hay mayor presencia en Lima, pero en provincias las características también son otras. Y lo otro que también es importante evidenciar son los espacios. En este caso el PAN TBC que como te reitero es una de las modalidades del programa, tiene parte específica de la canasta de alimentos. Sin embargo, las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis también participan en otros espacios como por ejemplo la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza (...) que es un espacio también donde MIDIS participa.” (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

A partir de ello, se desglosan tres ideas. Un primer punto es que las personas en tratamiento, es decir las usuarias, no podrían participar debido a la condición médica en la que se encuentran.

El paciente que está en tratamiento es muy difícil que tenga una participación organizacional por su mismo tratamiento, es una persona que se debilita, que necesita ser atendida, que necesita una canasta oportuna, que necesita tener las condiciones para poder superar este diagnóstico que es muy desgastante en la salud. Entonces, invitarlos a un comité, a una reunión, es muy difícil porque el paciente va a priorizar en este caso, porque lo conocemos de cerca, he tenido la oportunidad de participar desde el espacio de salud también en el programa de PANTBC desde salud y el paciente se debilita un montón. El paciente quiere descansar, quiere superar porque incluso hasta deja de trabajar, quiere superar este diagnóstico para poder continuar. (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

No obstante, el MIDIS hizo énfasis en la importancia de conocer y recoger la experiencia de la persona que padece tuberculosis.

En un inicio me preguntabas si es importante recoger la opinión del paciente y definitivamente lo es, porque un programa no puede funcionar solamente porque hay un lineamiento o porque ya lo establezco y se da. Siempre tengo

que recoger del usuario, siempre tengo que saber si está conforme, si hay alguna debilidad, si hay alguna deficiencia. Creo que aquí son las etapas o las formas de participación, como te digo, por ejemplo MIDIS cómo ha hecho el recojo de información del paciente, de la persona afectada por tuberculosis, lo ha hecho a través de unas visitas y de unas entrevistas a personas afectadas por tuberculosis que fueron atendidas durante el 2019 (...) esa ha sido nuestra forma el año pasado de recoger directamente al paciente. (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

La segunda idea es que las personas que forman parte de las OATs no son beneficiarias actuales del programa y, por tanto, no representan a las personas que se encuentran en tratamiento. Ello debido a que, para empezar, las personas beneficiarias del PANTBC tienen una baja permanencia en el programa. Asimismo, se indica que la presencia territorial de las OATs es heterogénea.

“Como te menciono cuando nosotros establecemos un lineamiento, un marco normativo, es en relación a la característica nacional. Nosotros vemos esta intervención en todo el país. Cuando buscamos representatividad en los comités, la opinión también tiene que ser en relación a la representatividad que también hay en la región y en la representación de que el usuario también se sienta representado con estas organizaciones. Como te digo, hay espacios. Que una OAT no forme parte del espacio del comité de gestión local del PCA no quiere decir que no puede opinar.” (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

Antes de pasar al siguiente argumento, considero importante detenernos en el criterio de representatividad. Tal como presentamos, Remy (2005) menciona que si bien existen instancias de concertación donde se proponen representantes de la sociedad civil, no hay claridad sobre a quiénes representan o si la representación parte de un proceso colectivo donde se definen intereses. Entonces, vemos que para el ente rector del PCA, las OATs no representan dicho proceso debido al alcance de las mismas y a que no son beneficiarias. En consecuencia, se entiende que quien

representa es el usuario, pero este no es visto como un sujeto con potencial organizativo debido a su enfermedad. A estas dos ideas se le suma una tercera:

En el comité de gestión local donde participan las señoras de los comedores, ellas opinan no sólo por el comedor, ellas emiten opinión por todo el programa. Entonces ellas también pueden omitir opinión acerca de, en este caso, del pan tbc. También son en este caso señoras que conocen a su comunidad, que conocen incluso a veces ellas son las que alertan que una persona puede tener un diagnóstico pero no se acerca a la posta entonces ahí hay una condición. (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

Considero que esta idea es bastante confusa y contradictoria, ya que se argumenta que las OATs están distantes a representar a las personas beneficiarias, pero consideran que las personas de comedores populares, por tener un mayor alcance, también las están representando. Si bien el PCA agrupa cinco modalidades y el PANTBC es una más de ellas, este ejemplo me parece importante pues aporta a la problematización de la comprensión de la representación en los espacios de concertación.

Pasemos al siguiente argumento. El segundo argumento propone que debido a la mayor presencia de los comedores populares en el comité de gestión local, este se presenta como un espacio de alta discrecionalidad que, sin dejar de lado las funciones principales, se alinea con demandas específicas u objetivos contextuales como respuesta política al apoyo que otras organizaciones ofrecen o la propia voluntad política de las autoridades locales. Por un lado, ya precisamos que los comedores populares han sido tomados más en cuenta dentro del diseño debido al alcance nacional con el que cuentan. Por otro lado, los testimonios de las OATs confirman esta experiencia. En el caso de Construyendo Esperanza – VMT, señalan que solo logran entrar como veedores porque en el reglamento dice que no puede entrar otra organización que no sea el comedor. Sostiene que

“Se ha comentado en defensoría, en el mismo municipio, pero dicen que son reglamentos que se ven desde ministerios. Por eso es que nosotros solamente entramos como veedores. Y el problema también es que en el municipio tenemos una representante que es la nutricionista y el municipio no la llama,

no la convoca, está en el aire, no le avisan.” (Jessica, presidenta de la OAT, comentado el 20 de setiembre de 2019)

De igual forma, Mercedes presidenta de ASPAT Huaycán Promoviendo Bienestar señala que “en nuestro caso el comité es un espacio muy político que tienes que tener muchos aliados. Está más los comedores porque al gobierno le conviene esas personas porque son apoyo político.” (Comentado el 6 de setiembre del 2019). Por parte de Renacer con la Salud en San Juan de Lurigancho, mencionó no tener conocimiento de los espacios del comité, sino estar en constante contacto con las gerencias involucradas. La ASET Comas señala que tampoco tiene participación en él y que si bien su relación con el municipio es buena, no es lo mismo que ‘estar ahí’.

“Este comité ve de todos los comedores populares y PANTBC. Los comedores tienen bastante presencia y mueven que al alcalde le hacen temblar han logrado que esté un veedor de comedores y nosotros como asociación no tenemos y nosotros siempre hemos luchado que tenemos que tener un espacio en este comité. Pero no es solo que queramos, sino que la normativa cambie. Entonces, lo que hemos hecho es por arreglo con los comedores acompañamos, pero no tenemos ni voz ni voto.” (Luz, presidenta de la OAT, comentado el 5 de setiembre del 2019)

No obstante, en el caso de ADEPAT Loreto, se comentó que sí cuentan con participación dentro del comité de gestión local. La constante labor de incidencia realizada por la OAT hacia el gobierno local y regional, tuvo como consecuencia el reconocimiento de la organización en este y otros espacios de concertación. Además, en los testimonios de las demás OATs mencionan que tienen un grado de participación como veedoras o estableciendo coordinaciones con los mismos comedores para que les permitan participar. Entonces, observamos que si existe la oportunidad y discrecionalidad política tanto para aceptar que las OATs integren el espacio como para impedir que lo hagan. Así, participar dentro del comité de gestión local estaría condicionado a la voluntad política del gobierno local. Cuando los gobiernos locales no promueven o aceptan dicha participación, utilizan argumentos como que el reglamento no lo permite y redirigen la demanda al MIDIS. Sin embargo, permiten que sean veedores aunque sin asegurar la convocatoria ni la información de las acciones

realizadas. A su vez, esta voluntad política está ligada a la importancia y el conocimiento que las autoridades locales le dan a la tuberculosis.

En ese sentido, podríamos encontrar un tercer argumento: la participación estaría condicionada a la capacidad de movilización y organización de las OATs. Al respecto, Tanaka (2001) ya nos ha mencionado los grados de complejidad en torno a la participación y cómo espacios donde interactúan más actores con tareas menos operativas suelen requerir determinadas capacidades por parte de las organizaciones que las conforman. De acuerdo con los testimonios, los comedores populares son organizaciones aceptadas en los comités de gestión local no sólo por su organización, sino también por el apoyo político que podría significar su participación hacia a las autoridades locales de turno.

El último argumento tiene que ver con la cita: que una OAT no forme parte del espacio del comité de gestión local del PCA no quiere decir que no puede opinar. Bajo este argumento, las OATs son reconocidas por participar en acciones específicas y espacios de concertación diferentes, pero su participación en el comité de gestión local no es considerada necesaria. Veamos el siguiente extracto:

Por ejemplo, en Villa María que han solicitado participar en alguna reunión de comité y nosotros hemos sido el enlace para que el comité permita su participación, escuchemos y que en el campo veamos a estas asociaciones como aliados estratégicos, en este caso del gobierno local como opinión, incluso como coordinación ¿no? porque de repente la asociación puede llegar al paciente que no se enteró, que no fue por su remedio, que pasó algo específico. Pero en estructura del programa, nuestra característica es la que te menciono sin desmerecer la acción importante que tienen estas organizaciones como la tiene la sociedad civil en general. (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

Al escuchar la respuesta, repliqué: Mencionaste algo súper interesante al decir que ustedes también los ven como aliados estratégicos. Entonces, digamos, tienen una relación cercana... coordinan algunos temas... ellas les apoyan en algunos temas en específico como organizaciones o depende también de cada localidad. Ante ello, la respuesta fue la siguiente:

Como sector no hay una alianza específica, pero en el funcionamiento del programa si encontramos estas características. Como te menciono, una época muy complicada en Villa María [del Triunfo], por ejemplo de la gestión, de la no atención, de la distribución de alimentos. (...) o conocemos de ellos también por el espacio que menciono de la Mesa de Concertación (...) Toda información, opinión que nosotros escuchamos en todos los espacios que participamos los tenemos muy en cuenta. (...) y visualizamos como aliados estratégicos por eso es que también cuando se nos han acercado a pedir participación, como el que te digo en el espacio de Villa María, nosotros hemos podido ser el enlace de proponerlos también. (...) ya que para nosotros como sector el único espacio de concertación en la toma de decisiones, en específico te hablo por distritos, aquí que es concertado con la sociedad es el comité de gestión local. (Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, comentado el 3 de agosto del 2020)

De esta manera, los cuatro argumentos propuestos sobre la participación en el comité de gestión local son i) el diseño institucional referido al espacio del comité de gestión local no toma en cuenta a las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis debido a que, según el diseño, no cumplen con determinados criterios para ser considerados como representantes de las personas beneficiarias, ii) debido a la mayor presencia de los comedores popular en el comité de gestión local, este se presenta como un espacio de alta discrecionalidad que, sin dejar de lado las funciones principales, se alinea con demandas específicas u objetivos contextuales como respuesta política al apoyo que otras organizaciones ofrecen o la propia voluntad política de las autoridades locales, iii) la participación estaría condicionada a la capacidad de movilización y organización de las OATs y iv) las OATs son reconocidas por participar en acciones específicas y espacios de concertación diferentes, pero su participación en el comité de gestión local no es considerada necesaria. Ahora bien, veremos dos instancias adicionales donde se posibilita la participación desde espacios externos al PANTBC. Dichas instancias con la CONAMUSA y la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza.

4.2.2 La Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA

En el año 2002, las Naciones Unidas crean el Fondo Mundial para la lucha contra el SIDA/VIH, malaria y tuberculosis.⁹ Dicho Fondo se enmarca, primero, en los Objetivos del Desarrollo del Milenio y, posteriormente, en los Objetivos de Desarrollo Sostenible. De modo que, la relevancia de la tuberculosis no sólo a nivel regional, sino también mundial ha cobrado gran importancia en los últimos años. Para los años 2006 al 2015 el Fondo Mundial destaca una nueva estrategia para hacer frente a la tuberculosis, llamada “Advocacy, communication and social mobilization” (World Health Organization, 2006) en la cual disponen una serie de recursos económicos y académicos que incentivan a la sociedad civil a participar a fin de generar sensibilización bajo un enfoque de derechos humanos. Desde entonces, las estrategias para poner fin a la tuberculosis, suponen el involucramiento de las personas afectadas en tanto éstas permiten sensibilizar sobre el tratamiento y compartir experiencias exitosas de adherencia al tratamiento. Perú realizó las distintas actividades que el Fondo Mundial requería para acceder al financiamiento, tales como la creación de un Mecanismo de Coordinación Nacional. Al respecto, la secretaria técnica de CONAMUSA, Rocío Valverde, señala que:

“Este tipo de cooperación internacional como es el fondo más bien lo que genera en los países son estos mecanismos de coordinación entre sociedad civil, digamos entre locales, y lo que construye es un proyecto que le llamamos subvención, que no está paralelo a lo que hace el estado sino lo que intentas que funcione más bien como complemento de estado y de la mano con el estado.” (comunicación personal, 11 de julio del 2019)

En cuanto a la estructura de CONAMUSA, Margarita Talledo abogada de la Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis, señala que la entidad agrupa a varios sectores del gobierno como “el MINSA, quien lo está liderando, está el ministerio de la mujer, trabajo, del interior y también está la sociedad civil en un concepto amplio. Están directamente las personas afectadas por las enfermedades, personas que son vulnerables a las enfermedades (...), está la academia, ONGs y organizaciones religiosas” (comentado el 12 de agosto del 2020).

⁹ <https://www.theglobalfund.org/en/overview/>

Así, bajo el Decreto Supremo N° 007-2004-SA, se constituyó la CONAMUSA. Actualmente, se encarga de preparar y elaborar las solicitudes de financiamiento dirigidas al Fondo Mundial, así como seleccionar y supervisar la ejecución de los programas principales junto con las organizaciones receptoras. A través de su portal web, se evidencia que uno de los objetivos es el fortalecimiento de respuestas y sistemas comunitarios. Para ello, la CONAMUSA junto a Socios en Salud, su receptor principal, han organizado una serie de actividades para fortalecer las capacidades de las personas afectadas de tuberculosis. Dentro de los componentes impulsados, se encuentra la abogacía por los derechos, la vigilancia ciudadana y la elección de representantes que trabajen en las instancias de CONAMUSA tales como el Comité de Monitoreo Estratégico y la Asamblea General.

Volviendo a la estrategia de abogacía impulsada por el Fondo Mundial, Julia Ríos, Directora de la Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis - DPCTB, menciona que la participación de personas afectadas con tuberculosis “se encuentra alineada a los productos y a las líneas que da el Fondo Mundial. Hay una parte que siempre es la participación comunitaria en la cual se les ha dado apoyo a las organizaciones de afectados. En la subvención anterior hubo un fondo con el que se les ha capacitado para que tengan personalidad jurídica, para que conozcan sobre la tuberculosis, hubo una partida presupuestal para que mejoren su infraestructura, se les alquiló unos lugares para que tengan donde reunirse, se les equipó. Entonces, siempre ahorita también tienen un fondo concursable. Entonces, la participación de las organizaciones de afectados en CONAMUSA tiene que ver básicamente con eso” (comentado el 12 de agosto del 2020). En definitiva, este punto es importante pues algunas de las OATs surgieron con apoyo del financiamiento otorgado por el Fondo Mundial como veremos en el capítulo siguiente.

Como espacio de participación en CONAMUSA, tenemos la Asamblea General que está conformada por sectores del Estado y la sociedad civil en un sentido amplio: sector empresarial, organizaciones religiosas, las personas afectadas por las enfermedades, personas que son vulnerables a las enfermedades, la academia y ONGs. En el caso de las organizaciones sociales, están representadas por dos miembros titulares y dos miembros alternos. Dichos representantes son elegidos o elegidas en las reuniones establecidas en el marco del Proyecto País por las mismas OATs. La Asamblea General tiene como funciones, tomar decisiones sobre temas de gobernanza de CONAMUSA, así como la propuesta y gestión de las subvenciones.

Por ejemplo, la ejecución del Proyecto País en relación con VIH/SIDA y Tuberculosis: plan operativo anual, presupuesto, informes de monitoreo estratégico, entre otros. Asimismo, de acuerdo a cada Proyecto País, se establecen reuniones periódicas con las OATs para realizar un seguimiento respecto a las acciones asumidas en los planes operativos anuales.

En el espacio de la Asamblea General, los testimonios de las OATs señalaron que perciben una falta de conocimiento técnico por parte de las personas que los representan de manera titular y alterna en dichos espacios. Por ejemplo, señalan que “el presupuesto de VIH en comunidad tiene más presupuesto que el de TB en comunidad y lo sustenta muy bien en la mesa de CONAMUSA y son mayoría. TB tiene dos representantes y VIH tiene cuatro” (Luz, presidenta ASET Comas, comentado el 05 de setiembre). Asimismo, hay un reconocimiento de que las labores para las cuales han sido ‘preparados’ son para las labores de sensibilización primordialmente.

“Yo he sido representante de PATs a nivel nacional y ahora soy representante en el comité de monitoreo estratégico. Entonces, por norma, participamos y tenemos derecho a voz y voto. Sin embargo, nuestra limitación, es que nuestros representantes no tienen un conocimiento técnico. En la mesa hay representantes de otros espacios, como nuestros compañeros de VIH, generalmente de la población gay, y generalmente sus representantes tienen un manejo técnico mucho mayor, hay economistas y médicos. Esa habilidad técnica nos juega en contra. Nos preguntan si o no, pero ¿qué significa si o no? Formalmente, hay unas capacitaciones, pero se aprovechan que no saben el manejo técnico y después dicen, pero si has firmado el acta. Y yo siento que hay un aprovechamiento de esa debilidad técnica. Nos dicen, ustedes tienen que confiar en sus representantes... mis representantes no confían en sí mismos. Osea claramente se nota la diferencia, la tuberculosis está ligada a la pobreza, a la falta de oportunidades. En cambio, en VIH, hay un componente técnico y político, personas mayores que pueden aportar. Y nosotros mis compañeros todos estamos muy bien preparados para espacios de sensibilizar, de atender al compañero, no. (Mercedes, comentado el 06 de setiembre del 2019)

En definitiva, el espacio de trabajo con CONAMUSA implica un contexto de complejidad alta de acuerdo con lo propuesto por Tanaka (2001). En ese sentido,

vemos que el fortalecimiento de capacidades de las personas elegidas como representantes es fundamental con el propósito de establecer acuerdos que beneficien a las propias organizaciones en contextos donde los actores son plurales y especialistas temáticos. A pesar de ello, vemos que la relación con el Fondo Mundial no necesariamente ha fortalecido este aspecto. En cambio, se ha brindado fondos para la constitución de las propias organizaciones, espacios de trabajo y otros que no han sido sostenibles en el tiempo. De igual forma, las actividades planificadas en los planes operativos anuales incluyen determinadas labores asociadas al componente de sensibilización. En un contexto como tal, donde las acciones implican un grado de complejidad baja, las OATs no tienen inconvenientes. Así, se evidencia como reto las dinámicas de participación en espacios de complejidad alta, tales como la concertación y propuesta.

Aunado a ello, la Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis - DPCTB es un actor presente en instancias de participación en el marco diseño del PANTBC y también en instancias que no están contempladas en el programa social. Por ejemplo, Julia Ríos, Directora de la Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis - DPCTB, señala que “la dirección de tuberculosis tiene una organización directa con las organizaciones de afectados que están acreditadas ante la dirección. Entonces nosotros acreditamos a las organizaciones y tenemos ya organizaciones acreditadas que coordinan con nosotros algunas acciones” (comentado el 12 de agosto del 2020). Sin embargo, la Directora señala que, lamentablemente, las organizaciones se encuentran fragmentadas. De modo que, las coordinaciones se realizan con cada una de ellas de manera aislada, no existe una organización que las agrupe a todas a pesar de que una meta dentro del Fondo Mundial fue justamente ello. De modo similar, al no estar organizadas, las acciones llevadas a cabo priorizadas desde la Dirección suelen ser la consejería de pares, la cual también forma parte del componente de sensibilización. Entonces, otro hallazgo es la importancia del fortalecimiento de la articulación entre las propias organizaciones.

4.2.3 La Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza

Las mesas como mecanismo e instancias de concertación, suponen también una mirada hacia la participación que se propone como ejercicio de ciudadanía y, a la vez, como un medio para lograr la eficacia en la implementación de programas sociales (Gamero et al 2004 en Panfichi 2007). Como recordamos, las mesas de concertación iniciaron hacia fines de los años noventa y ganaron relevancia durante

el gobierno de transición. Así, en enero del 2001 mediante el Decreto Supremo N° 001-2001-PROMUDEH fueron creadas y más adelante ganaron mayor reconocimiento en el marco normativo. El propósito del espacio parte de la “expresión de la voluntad de constituir un espacio que pudiera ayudar al gobierno y al país a velar por la neutralidad del gasto social en el contexto del proceso electoral del 2001, a la par de contribuir a sentar las bases de una política pública de largo plazo para enfrentar la situación de pobreza” (MCLCP, s.f).

En el año 2011, las mesas de concertación pasaron a formar parte del MIDIS a través del Decreto Supremo N° 102-2011-PCM. Tal como mencionamos anteriormente, las mesas deciden abandonar la concertación “para lograr eficiencia pública en su atención, y tener como actividad principal entre mediados de 2001 y 2002, la elaboración de planes de desarrollo regional concertados” (p. 88). Hoy en día, la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza tiene funciones asociadas a la promoción de consultas, mecanismos de coordinación y diálogo nacional para “alcanzar la articulación coherente de los esfuerzos del Estado, Sociedad Civil y el Sector Privado destinados a la lucha contra la pobreza” (MCLCP, s.f). Por otro lado, cuenta con mesas territoriales y comités temáticos. Uno de los comités temáticos es el comité de tuberculosis que incluye un subcomité de PANTBC.

En este contexto, conversamos con la hermana misionera María Van Der Linde y Juan Vilcabana de ISDEN quienes presiden el comité temático de tuberculosis. ISDEN es una misión de las Misioneras del Sagrado Corazón de Jesús cuyas áreas de trabajo de ISDEN son la humanización en salud, desarrollo comunitario y pastoral de salud. En primer lugar, nos comentaron sobre la formación del comité:

“Para el ISDEN y para otras organizaciones sociales de tb, siempre ha sido la tuberculosis una gran preocupación. (...) En el 2013 la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza estaba convocando organizaciones para firmar el acuerdo de gobernabilidad de las elecciones municipales de esa época. Nosotros nos integramos y logramos hacer un proceso de incidencia para meter el tema de tuberculosis allí porque consideramos que el tema de pobreza y el tema de tuberculosis están estrechamente ligados (...) Logramos colocar el tema allí, salió en el acuerdo de gobernabilidad y en el 2014 logramos hacer incidencia en este espacio para que pudiera conformar un comité específicamente de tuberculosis.” (Juan Vilcabana, integrante del equipo ISDEN, comentado el 18 de agosto del 2020)

De acuerdo con el informe de sistematización de la experiencia del comité durante los años 2015 al 2017, los temas trabajados fueron la canasta PANTBC, el incremento de presupuesto para el PANTBC y el documento de metas e indicadores de tuberculosis en Lima. Igualmente, se realizaron eventos tales como el Foro sobre la Situación de TB en Lima Metropolitana, Evento de Presentación de la Ruta de la Canasta PANTB y Foro “TB, Emergencia en Lima Metropolitana”. Por último, se realizaron alertas de seguimiento en cuanto a problemas en el marco de la gestión de la canasta PANTBC.

Por otro lado, el informe anual del comité de tuberculosis del año 2018 nos da cuenta de que la participación de las OATs en dicho espacio no es frecuente. Siendo la organización Construyendo Esperanza de Villa María del Triunfo la OAT con mayor participación en el espacio. Este hallazgo va en concordancia con lo propuesto por Remy (2005) y Panfichi (2007) al mencionar que los cambios en el enfoque y funciones de la mesa modificaron también su composición, donde no necesariamente se asegura la participación y representatividad de organizaciones sociales a pesar de ser un espacio donde justamente se busca la concertación del Estado y la Sociedad Civil en modo amplio. Aún más cuando el MIDIS integra parte del Comité Ejecutivo Nacional de la Mesa de Concertación mediante el Decreto de Urgencia N° 001-2012.

Por consiguiente, consultamos a la hermana María Van der Line y Juan Vilcabana por más detalles sobre la participación de las OATs en la Mesa de Concertación.

“En la mesa es muy amplio el tema y no es sólo para algunos puntuales que manifiestan ellos, no sabemos el porqué no han seguido viniendo, pero cuando nosotros hacemos algunos eventos como Foros, siempre insistimos en la participación de las personas afectadas y ahí sí tenemos buenos resultados. Pero en la mesa de concertación de lucha contra la pobreza, casi no hay organizaciones que están participando, más son ONGs.” (hermana María Van der Line, integrante del equipo ISDEN, comentado el 18 de agosto del 2020)

De hecho, Juan añadió que

“Probablemente puede ser porque en la agenda, la discusión y la temática es bien técnica. (...) Ahora, como dice la hermana, se ha extendido la invitación siempre ha sido abierta para que en el comité puedan participar. Algunas veces,

una o dos organizaciones han venido, pero después no han venido más. Probablemente porque también, desde su importancia, les interesa más incidir en algunos otros espacios que ellos consideran. Porque hay que ser sinceros, las organizaciones sociales son personas voluntarias que tienen que distribuir su tiempo de trabajo, de cosas que hacen con estos espacios ¿no? entonces entiendo que también optimizan un poco su tiempo, pero en los eventos públicos que hemos organizado como Mesa o desde Isden si hemos tenido la respuesta de las organizaciones sociales. (comentado el 18 de agosto del 2020)

Respecto a la participación de la organización Construyendo Esperanza de Villa María del Triunfo, mencionaron que, a través de la parroquia San José y promotoras pastorales del lugar, establecieron contacto debido a problemas muy serios con la gestión del gobierno local en relación a la canasta PANTBC. Lamentablemente, la municipalidad tuvo alrededor de tres alcaldes en un sólo año por estar ligados a actos de corrupción. En adición, la tuberculosis no era un punto en la agenda del municipio. Por lo cual, recurrieron a la mesa, defensoría del pueblo e, inclusive, medios de comunicación. Así, observamos que dicha instancia de participación tiene potenciales importantes en tanto agrupa a sectores estatales que toman decisiones en relación con la implementación del PANTBC. No en vano Marisol Paucar, Coordinadora del Programa de Complementación Alimentaria, nos comentó que a través de ese espacio pudo escuchar a las OATs.

Siguiendo los testimonios de la hermana María Van der Linde y Juan de ISDEN, si bien el espacio se propone la concertación, las OATs tienden más a realizar un tipo de incidencia diferente. Del mismo modo, siguiendo a Remy (2005) y Panfichi (2007), poco a poco los objetivos de la Mesa de Concertación se han modificado. En adelante, se enfocan en el desarrollo de acuerdos de gobernabilidad, planes concertados, entre otros. A consecuencia de ello, quienes asisten con mayor frecuencia e inciden en dicho espacio son las ONGs. Sin embargo, también podemos proponer que las OATs no sólo tienden a realizar actividades distintas a las propuestas por el comité de tuberculosis, sino que al ser la Mesa de Concertación un espacio de complejidad alta (Tanaka, 2001) las PATs no necesariamente cuentan con el tiempo y las capacidades para tomar parte de acciones más técnicas.

A modo de conclusión, en este capítulo se ha presentado la ruta de implementación del PANTBC y sus principales desafíos. Asimismo, identificamos los actores que participan en la implementación del programa social, así como los espacios de participación. En este punto, identificamos aquellos espacios que parten del diseño del programa y otros que si bien no son parte del PANTBC, incluyen acciones dirigidas a la participación dentro del mismo. Finalmente, presentamos el propósito de cada instancia, su conformación y cómo se vinculan con la participación de las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis. Con todo, el propósito de este capítulo fue contextualizar la discusión y problematizar, aún más, los argumentos existentes en torno a los alcances y limitaciones de la participación de las OATs. En breve, pasaremos al último capítulo donde abordaremos la dinámica de participación de las propias organizaciones en relación con los espacios, actores y objetivos descritos.



5. Capítulo 4: ¿De qué manera participan las personas afectadas por tuberculosis?

En el presente capítulo presentaremos los hallazgos encontrados en el marco del planteamiento teórico para responder a la pregunta ¿de qué manera participan las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en la implementación del Programa de Alimentación y Nutrición al Paciente Ambulatorio con Tuberculosis y Familia - PANTBC? En los capítulos anteriores, identificamos a las personas afectadas con tuberculosis como protagonistas de la investigación, describimos el proceso de implementación del programa social, así como presentamos los actores involucrados y las instancias de participación. De esta manera, el objetivo de este capítulo es presentar los modos de participación a partir de la respuesta a las interrogantes: ¿por qué participan? ¿cómo participan? ¿qué significados le otorgan a la participación? ¿qué consecuencias trae consigo la participación?

5.1 ¿Por qué participan?

Esta sección tiene por objetivo identificar, describir y analizar las razones que llevan a las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis a participar. Desde la propuesta teórica, una primera aproximación es que la participación puede partir como una experiencia de práctica de cuidado. Por otro lado, la participación puede surgir como la puesta en práctica de un derecho adquirido en el marco de la construcción de la ciudadanía. Finalmente, la participación aparece como un medio de vigilancia para asegurar objetivos determinados. En el desarrollo de la sección, veremos testimonios que integran las tres perspectivas, lo cual quiere decir que hay una sola respuesta respecto a los motivos de su participación, aunque sí puede haber una que prevalezca frente a la otra. El siguiente testimonio corresponde a una experiencia de participación que parte desde la necesidad de hacer frente al cuidado, pero también a una situación de estigmatización.

“Yo ingresé como promotora de salud porque mi hijo tenía tbc en el cerebro y yo no sabía que era tbc en el cerebro. Yo pensé que la tbc era nada más en los pulmones. Por eso yo me entero más, por eso yo me meto como promotora de salud. (...) Cuando mi hijo estaba mal yo tuve problemas con una enfermera en María Auxiliadora, por qué, yo no era no soy enfermera, no soy nada, pero yo que sepa la tbc en el cerebro no contagia, pero la señorita informada sabía cuando yo voy a ver a mi hijo, me dice ¿por qué no está con mascarilla? ¡Póngale mascarilla! Y como, disculpe le dije usted es enfermera o no es

enfermera, cómo usted... en el pulmón sí contagia, en el cerebro no contagia. Usted está discriminando a mi hijo. (...) Como yo ya estaba metido, ya a mí no me podían decir porque yo misma llevaba el tratamiento, a mí hijo le daba a tomar dos años el tratamiento en mi casa. Cada tres meses íbamos a neurología a sacarle el contraste.” (Integrante de Construyendo Esperanza Villa María del Triunfo, comentado el 20 de setiembre del 2019)

De esta manera, vemos que la madre de una persona afectada por tuberculosis toma la decisión de asumir el rol cuidador del tratamiento debido a una práctica de estigmatización realizada por una enfermera. Así también, vemos cómo la idea del cuerpo como un objeto influye en cómo el personal de salud se relaciona con las personas que padecen tuberculosis. De aquí que, la madre tome la decisión de ser parte de las promotoras de salud de la parroquia San José en el distrito de Villa María del Triunfo y, más adelante, de integrar la OAT. Esta situación se repite en el testimonio de José Pinedo y Luz Estrada, ex presidente y actual presidenta de la Asociación de Enfermos de Tuberculosis “Victoria Castillo de Canales” ASET Comas.

Antes de pasar al testimonio en mención, es fundamental señalar que, a diferencia de las demás OATs entrevistadas, la ASET Comas fue creada en 1976 por medio de la enfermera religiosa María Van der Linde quien formaba parte de la Congregación Misioneras del Sagrado Corazón de Jesús. En palabras de la hermana Van der Linde:

“El origen fue en el centro de salud de Comas y ahí me tocó que muchas personas que habían sido diagnosticadas de tuberculosis habían abandonado. Entonces yo empecé poco a poco a reunir como grupo de salud y poco a poco nadie sabía que la otra persona tenía tuberculosis y, entonces, poco a poco había confianza en el grupo y una señora manifestó que tenía tuberculosis y explicó cuáles sus problemas... y de ahí, otros dijeron yo también, yo también. Entonces ahí, poco a poco, empezamos a gestar la organización. Fue un proceso lento.” (comentado el 18 de agosto del 2020).

De ahí que, efectivamente, cuando les preguntamos a José Pinedo y Luz Estrada de la ASET Comas por qué consideraban que cuatro de las cinco OATs entrevistas surgieron en el 2009 mencionaron que “las personas que seguimos

trabajando somos las personas que en algún momento fuimos afectadas por tuberculosis” (26 de abril de 2019). En una reunión posterior, la presidenta precisó

Yo también fui paciente y la estrategia era buscar un MDR [multidrogo-resistente] porque va a estar más tiempo. Es así como yo llego. El delegado que está en el centro de salud motiva, vayan a ASET, no están solos vayan. En algunos casos el tema del voluntariado se veía mal porque es algo bien contradictorio. Anteriores presidentes de ASET nos manifiestan que el tema del voluntariado debería siempre de prevalecer porque si la organización tiene esa mística no va a nunca a desaparecer porque si es solo por el proyecto, el proyecto termina y se va. Hay compañeros que dicen estábamos tan felices antes que llegue el proyecto porque la gente cuando hay proyecto viene con otra idea y dice que tienes que pagarme o sino se van, y decíamos si el proyecto fue importante pero el proyecto debilitó ASET. Nos está costando, pero poco a poco nos vamos reforzando. (Comentado el 05 de setiembre del 2019)

Así, expusieron que la asociación se creó años atrás bajo la idea de que las personas con tuberculosis tienen esperanza de sanar si se organizan. De forma complementaria, la hermana Van der Linde contextualiza la creación de la organización como parte del trabajo de salud y pastoral que tiene la Congregación Misioneras del Sagrado Corazón de Jesús, como abordamos en el capítulo anterior. Entonces, el testimonio indica que las personas fueron captadas mientras eran pacientes en los centros de salud por medio de delegados de la organización. Hoy en día, ASET Comas es autónoma de la Congregación.

Volviendo a la pregunta inicial, el testimonio identifica la subvención del Fondo Mundial.

“Anteriormente ha habido varios proyectos con organizaciones, un proyecto de formar organizaciones al modelo de ASET, justamente el modelo de organizaciones se forma de acuerdo al modelo que hay en el país (...) [la idea era] formar organizaciones en distritos de alta carga, pero así como se inscribían cuando empezó el proyecto, acabó el proyecto y empezaron a desaparecer. El fondo ha hecho inversión en sociedad civil. Cuando ellos conocen a ASET tenía como 28 años. Entonces nos decían cómo se han sostenido en el tiempo, las organizaciones también deberían sostenerse así. Entonces las organizaciones cuando había el proyecto se activaban cuando no

había el proyecto se desactivaban. El Fondo Mundial ya no quería invertir en organizaciones porque veía que ya no era sostenible. En VIH también se invirtió y hubo una gran diferencia porque varias de ellas quedaron. Los de VIH han logrado superar el estigma y discriminación y es verdad que hay una parte técnica que tiene la enfermedad y que han podido dar ese rostro y han podido estar ahí. Entonces, esa parte fuerte que en tuberculosis todavía no ha pasado y han querido voltear la página y no pensar en la organización.” (comentado el 05 de setiembre del 2019)

En ese sentido, ASET Comas describe el proceso con el cual CONAMUSA presentó el proyecto al Fondo Mundial en el marco internacional desde donde se enfatizó el fortalecimiento de la participación de las personas afectadas por tuberculosis. Así, ASET Comas fue el modelo de asociación propuesta para la constitución de las asociaciones en otros distritos con alta carga. Esto se corrobora a partir de las entrevistas con las otras organizaciones. En el caso de Construyendo Esperanza – VMT, el ex-presidente de la organización, Dani, nos comentó que desde la parroquia San José ubicada en su zona, se motivó el que se forme una asociación. Señala que “básicamente se formó por el origen de la parroquia, la parroquia tenía dos objetivos: formar promotoras y la asociación.” (comentado el 20 de setiembre) Asimismo, señaló que gracias al trabajo con el Fondo Mundial lograron tener personería jurídica:

Lo que es legalización fue un proyecto de Fondo mundial y ahí hubo varias actividades, gracias a este proyecto nos hemos capacitado, tenemos un medio de verificación, hemos aprendido a hacer documentos, papeles, todo. Nos han apoyado: estamos en registros públicos, tenemos nuestro ruc porque una de las actividades fue tener un negocio para sustentar nuestros viajes y proyectos que seguimos haciendo. (Dani, comentado el 20 de setiembre)

Asimismo, una integrante de la OAT Construyendo Esperanza – VMT, Jessica comenta que:

Llegaron unos sacerdotes que tienen una visión bastante social, nuestra parroquia tiene una visión bastante política de los derechos humanos y nos da un empuje para que podamos reclamar nuestros derechos. (...) Su objetivo de ellos era formar un equipo de promotoras ¿no? y para eso agarraron un

proyecto como parroquia [San José] Se formó las promotoras y dentro de un objetivo de las promotoras era formar una asociación de afectados y para eso era invitarlos a participar. (...) Pero eh, si bien es cierto no queríamos que el proyecto sea solamente de escuchar, sino también qué hacer nosotros como sociedad civil a la problemática de tb. Por eso, como dijo Dani, se formó un taller de manualidades fomentado por la parroquia. Ahí se jaló más afectados y se formó la organización. (...) Nos hemos ganado pleitos, pero ya nos han enseñado que tenemos que ser guerreros. (Comentado el 20 de setiembre del 2019)

En el caso de la ADEPAT Loreto, señalan que empezaron reuniéndose con las personas afectadas en el hospital Iquitos en el año 2009, “así empezamos, hicimos un curso de sensibilización con los pacientes que ya de alguna manera se estaban recuperando”. Por otro lado, señalan

Nosotros como no estábamos tan organizados bueno éramos un grupo, hacíamos visita íbamos con Don Cecilio que tiene su motocar a visitar a los pacientes a ver porque no van y bueno encontrábamos cada caso no... por ejemplo casas donde vivían muchas familias, varios niños. De nuestro propio peculio, comprábamos desayuno porque a veces el paciente no tenía para eso. Esperábamos que desayuno y ya después le dábamos el tratamiento. (...) Hoy podemos decir que somos una asociación acreditada tenemos toda la documentación. Entonces, para que puedas generar proyectos tienes que estar bien inscrita, tiene que salir a nombre de la institución. (Magdalena, Comentado el 14 de agosto del 2019)

Finalmente, en “Renacer con la Salud” en San Juan de Lurigancho, comentan que también se formaron alrededor del 2009. Sin embargo, el carácter de esta organización es más que todo familiar. Entonces, vemos que las organizaciones de afectados por tuberculosis surgen hacia el año 2009, momento en que el Fondo Mundial inició la subvención en fortalecimiento de las PATs en Perú bajo la coordinación de CONAMUSA. Este punto nos parece fundamental ya que, desde fuera, se constituye la necesidad de organizar a la ciudadanía y se ‘enseña’ cómo participar. Como ya se ha mencionado antes, a través de distintos talleres y capacitaciones que ofrece la institución.

Junto con las organizaciones mencionadas, otras organizaciones de afectados han sido creadas y, como mencionaron los representantes de ADEPAT Loreto, se han desactivado una vez que el fondo ha culminado; mientras otras continúan trabajando. Por otro lado, cuando se habla del Fondo Mundial, la mayoría reconoce que este les ha permitido 'legalizarse'. Al respecto Luz Estrada nos comenta que, cuando propusieron el modelo, el Fondo hizo explícita la importancia de que sean sostenibles en el tiempo, debido a ello comentaron que

Nosotros entramos dijimos ya quieren que seamos sostenibles, que tengamos algún negocio, pero si no tenemos personería jurídica cómo hacemos, entonces se conversó con el fondo y por eso se le ha apoyado. El tema para que puedan recibir donaciones todo eso se coordinó. (comentado el 05 de setiembre del 2019)

Mercedes de la ASAT Promoviendo Bienestar en Huaycán comenta algunas consecuencias que forman parte de la subvención por parte del Fondo Mundial, las cuales validan lo señalado por Luz Estrada:

La verdad es que cuando estaba el proyecto ingresaba dinero y cubría ciertas cosas, hemos tenido una oficina, mobiliario y todo eso ahora es un gasto. Ahora es un costo fijo que asumir, el RUC mismo. Ósea nos hemos fortalecido, nos hemos legalizado, pero ahora es una responsabilidad más que asumir. (Mercedes Ynca, comentado el 06 de setiembre del 2019)

Una preocupación que compartieron las organizaciones es que el Fondo va a cambiar las reglas de juego en cuanto a la subvención para la sociedad civil. Si bien en un inicio, tal como se señaló, esta buscaba el involucramiento de las PATs, hoy en día el Fondo se abrirá para las personas en general. Al respecto, Dani menciona que

Lo que ponen en el último proyecto es pelear con otras universidades, entonces es una organización que de repente no tiene muchos conocimientos. Entonces, una dificultad que nos ponen es esa. Estamos viendo la manera de ver que la participación que tengamos nosotros como organización es seguir involucrándose como antes. Si bien actualmente está un poquito tedioso, si bien es cierto nos mencionan, de taquito no más están como que aislándonos. (20 de setiembre del 2019)

De igual modo, el Fondo les explicó que “ya los he capacitado, ya hemos invertido 10, 15 años, les he dado diplomados, cursos, ya pues demuestren que pueden realizar un proyecto y participen. A las OATs ya las preparamos para que puedan concursar.” (Luz, comentado el 05 de setiembre del 2019)

A partir de los testimonios recogidos, como respuesta a la interrogante ¿por qué participan? podemos afirmar que la participación parte como una experiencia de práctica de cuidado. Volviendo al primer capítulo, recordamos que por cuidado entendemos a “las actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas, garantizando los elementos materiales y simbólicos que posibilitan vivir en sociedad” (Ceminari y Stolkiner, 2018, p. 38). Estas actividades, pueden ser realizadas en distintos ámbitos como dentro o fuera del hogar, por distintos tipos de personas y ser remuneradas o no. (Esquivel, Faur y Jelin, 2012)

De igual manera, los testimonios permiten afirmar que la mayoría de las organizaciones entrevistadas se constituyeron con apoyo del Fondo Mundial como parte de una estrategia de fortalecimiento de la sociedad civil en el marco del fin de la tuberculosis. Prueba de ello es que el carácter legal lo obtuvieron prácticamente en el mismo año. Así, evidenciamos que las ONGs y organismos internacionales marcan una pauta determinada respecto a la participación. Esta pauta implica un entendimiento de la participación como parte de un ejercicio de derechos. De modo que, afirmamos que la participación surge también como la puesta en práctica de un derecho adquirido en el marco de la construcción de la ciudadanía (Zicardi 1998, Cunill 2007, Canese 2019) donde la participación es entendida como un valor en sí mismo (Gamero et al, 2003).

No obstante, ello ha generado también un grado de dependencia. Se promovió que las OATs realicen actividades económicas que permitan su sostenibilidad, pero de acuerdo con los hallazgos encontrados este objetivo no ha sido del todo realizado. Al contrario, ello ha generado más responsabilidades que asumir. Por otro lado, el Fondo Mundial ha comunicado que las OATs concursarán frente a otras instituciones. Frente a ello, los testimonios expresan que no se sienten realmente preparadas para participar en espacios que podemos clasificar como de alta complejidad (Tanaka, 2001). Con lo cual, vemos que hay una ausencia de fortalecimiento de capacidades en relación a aspectos más técnicos. De igual manera, como veremos en la siguiente parte, la pauta marcada por los organismos internacionales en relación con la

participación de las OATs implica una serie de actividades más de tono operativo que, en mi opinión, no contribuyen necesariamente al fortalecimiento técnico.

Finalmente, propusimos que las personas pueden participar como respuesta a la necesidad de mayor eficacia frente a las brechas de implementación existentes (Cunill 1991, Sánchez 2009) o como un medio de vigilancia para asegurar objetivos determinados (Gamero et al, 2003). A partir de los hallazgos, afirmamos que las personas se constituyen como organizaciones ante la problemática de la permanencia en el tratamiento, entre otras. Aun así, las brechas de implementación en cuanto a la canasta PAN TBC no son un motivo exacto de la constitución y participación en sí. Sin embargo, las acciones que realizan las organizaciones sí se encuentran ampliadas ligadas a dichas brechas como veremos en breve.

5.2 ¿Cómo participan?

Esta sección tiene por objetivo identificar y describir las acciones que realizan las organizaciones de personas afectadas con tuberculosis en el marco de su participación. En principio, propusimos que un primer conjunto de acciones guardan relación con la participación como forma de vigilancia, control y fiscalización a través de lo que Gamero et al señala como un “conjunto de acciones dirigidas a velar por el cumplimiento de los compromisos adquiridos por las instituciones públicas entre los que se encuentran el respeto de los derechos” (2003, p. 23). Estas acciones pueden ser, entre otras, la narración de denuncias como parte de un proceso de legitimación de un problema público. (Schillagi, 2011)

Un segundo conjunto son aquellas tareas específicas orientadas al funcionamiento del programa que, si bien pueden ser sencillas, implican un costo en términos de recursos para quienes la desarrollan (Tanaka, 2001). Así, estas acciones son vistas como una herramienta o medio técnico para la implementación de los programas sociales (Bronfman y Gleizer, 1994) tales como acciones de difusión o sensibilización hacia beneficiarios a fin de lograr la aceptación o alcance del programa. Por último, un tercer conjunto de acciones está relacionado a la coordinación formulación de propuestas en el marco de la incidencia tales como la elaboración de materiales audiovisuales o planes concertados, la participación en mesas de trabajo o comités vecinales y los consejos de planeación, las cuales se constituyen a partir de la identidad territorial de sus miembros” (Zicardi, 2004, p. 259)

A partir de los testimonios encontrados, verificamos que estos tres conjuntos de acciones están presentes en los modos de participación de las personas afectadas por tuberculosis. En relación con la canasta PAN TBC, la presidenta de Construyendo Esperanza - VMT señala que

El problema siempre ha sido de Villa María la canasta. Hace unos días hemos salido la asociación a hacer la denuncia de la canasta porque como todos los años nunca nos dan la canasta mensual. El municipio no nos da ni tiene la sensibilidad de que somos afectados. Hemos salido ya varias veces, nuestros plantones, nuestras marchas. (Jessica, presidenta de la OAT, comentado el 06 de setiembre del 2019)

Por su parte, ASET Comas señala que los mismos problemas del PRONAA se encuentran presentes en el PAN TBC:

Se firmaba convenio con PRONAA pero el problema era la licitación porque si se te caía la licitación tiene que empezar de nuevo. Entonces son tres meses y los perjudicados son las personas afectadas, pero entonces que hacía el PRONAA. Era retroactivo entonces se entregaban las canastas atrasados del mes y era todo un caos porque algunos ya había salido, otros ya habían fallecido pero lo oportuno era lo necesario porque la persona necesita el tratamiento y el alimento entonces en ese momento crítico quién te ayuda. Ahora se ha complicado un poquito peor y antes el PRONAA cuando le reclamábamos agarraba de su presupuesto y prestaba, pero prestaba no porque era bueno sino porque con defensoría hacíamos las marchas y hacía digamos compras directas. (Luz, presidenta de la OAT, comentado el 05 de setiembre del 2019)

De igual forma, la ADEPAT Loreto reconoce que “si no hiciéramos esto no entregarían nada o entregarían lo que ellos quieren porque antes era así. Mira cuando no hacíamos la vigilancia incisiva, en el mes te entregaban dos productos.” (Cecilio, presidente de la OAT, comentado el 14 de agosto) Otro problema evidenciado a parte del retraso en la firma del convenio es que este afecta, sobre todo, a las personas que ingresan a recibir el tratamiento.

Al ser tres meses de retraso los más perjudicados son los nuevos. Se perjudica porque la etapa donde está más vulnerable y necesita más ese apoyo ese

reporte no lo tiene. La municipalidad dice que el problema está en el sector salud. Entonces, qué dice la municipalidad si al final sobran, que los pacientes no necesitan, pero no es así. Yo cómo me entero si nadie me dice que se entregan canastas. Quien me avisa. Porque el comunicado es en un poste en el centro de salud, si yo ya me recuperé y la canasta está atrasada, cómo me entero. Se pide más de lo proyectado según el MINSA. De modo que, se entregan sólo 10 de los 12 meses. (Mercedes, presidenta de Promoviendo Bienestar ASPAT Huaycán, comentado el 06 de setiembre del 2019)

Por otro lado, las OATs están de acuerdo en que es importante apoyar con la difusión del momento de la entrega de la canasta puesto que, como se ha evidenciado, este es difuso y sólo se realiza a través del centro de salud. Para esta tarea específica, el Fondo Mundial dispuso recursos cuyos productos son materiales como banners, dípticos, afiches, cuadernillos, entre otros. En el Anexo N° 1 observamos que la temática de dichos materiales es dos. Una temática es la difusión de la organización de personas afectadas por tuberculosis, es decir, su propósito, logros principales, organización y cómo sumarse. La segunda temática tiene que ver con los propios derechos de las personas que padecen tuberculosis, dentro de ellos la entrega de la canasta. En adición, los planes operativos anuales y actas de reunión del Proyecto País en tuberculosis, encontramos también un compromiso de las OATs en la labor de sensibilización en aras de fortalecer la detección de síntomas para lograr un diagnóstico temprano. Por esta razón realizamos la inspección documentaria de las redes sociales de las OATs. Encontramos que de manera periódica se publica el cronograma de entrega de la canasta. Asimismo, se comparten las charlas de sensibilización realizadas no sólo en centros de salud, sino también en otros espacios comunitarios.

Adicionalmente, la ASET Comas, tiene un sistema de delegados que se encuentra en constante comunicación con las y los afectados. De modo que, difunden previamente el día de la entrega

El equipo de canasta somos siete personas que ya han separado su tiempo y nos hemos distribuido los centros y hemos priorizado porque en comas hay 23 centros de salud así que hemos priorizado los 10 centros de salud con más carga. Y quienes nos ayudan acá son 17 delegados, esos 17 delegados qué función tienen, a través del programa social vaso de leche recibimos aquí. Esos

delegados se eligen por cada centro y cualquier problema el lo trae los lunes porque aquí nos reunimos una hora, hora media y viene a llevarse los productos para llevarse a su centro de salud. Y de martes a sábado ellos tienen que elegir un día a la semana para que repartan la leche. Bajo eso ellos entregan la leche e informan. Cada programa tiene su coordinadora. Entonces, ellos son también la fuerza de nosotros, son el refuerzo de la convocatoria porque como ellos si o si tienen que ir a tomar el tratamiento, entonces como es más de su rutina van y pegan, hablan todo eso. Cuando se van de tratamiento tienen el compromiso de dejar a alguien y prepararlo y dejarlo antes de dos semanas. Entonces hay 6 centros que no tienen delegados así que bajamos sí o sí a dejar los anuncios, nos distribuimos de acuerdo a la cercanía y esa es la dinámica que hacemos, esa es la dinámica para la convocatoria todo eso. (Luz, presidenta OAT, comentado el día 05 de setiembre del 2019)

En definitiva, también hay problemas al momento de la distribución y consumo de los productos. ADEPAT Loreto señala que “hay un 10% adicional para temas logísticos. Nosotros hemos pedido que con eso compren parihuelas para que los productos no estén en el piso. Los establecimientos ponían ahí hasta se deterioraban. A veces encontraban heces de ratas, almacenan en malas condiciones. Ahora hay más pacientes que han mejorado su adherencia.” (Magdalena, integrante de la OAT, comentado el 14 de agosto) Por otro lado, muchas veces no hay una buena coordinación con las nutricionistas que deben hacer la entrega de la canasta a sus pacientes.

Por último, se observa que las personas afectadas reconocen a sus las OAT al momento de presentarse un problema. Tal es así, que se comunican vía WhatsApp para reportar incidencias como la presencia de productos en mal estado:

Señorita Luz de ASET buenos días, señorita Luz, una consultita, lo que pasa es que a nosotros en este mes nos han dado los atunes malogrados. Cuando recién recogí está malogrado y ahorita que estoy consumiendo no se puede comer se siente un olor fuerte y quiero reclamar pues no es posible que nos quieran dar un producto que es dañino para la salud sabiendo ellos claramente que tenemos el TBC igual de repente también para mis compañeros del programa están consumiendo no lo sé, pero yo ya no lo voy a consumir. Abrí el otro atún y está malogrado de repente para que no me pueden creer o yo lo

puedo llevar el producto al centro de salud y no podemos comer porque yo tengo mi hijito de tres años no vaya a ser que le haga daño se intoxique y vayamos a más por favor a la municipalidad le pediría que nos cambien el producto gracias señorita. (Audio de WhatsApp de una vecina, comentado el día 06 de setiembre del 2019)

Otra labor que desempeñan las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis a propuesta de CONAMUSA en el marco del Proyecto País es el seguimiento a la Ley de Prevención y Control de la Tuberculosis en el Perú – Ley N° 30287 la cual estipula que la persona afectada por tuberculosis tiene derecho a gozar de los programas estatales de inclusión social y derechos durante el tratamiento. Identificamos que ASET Comas, a través de sus delegados, se organiza para asegurar que las personas que padecen tuberculosis tengan acceso al programa social Vaso de Leche. De igual manera, ADEPAT Loreto se organiza para asegurar que las personas que padecen tuberculosis tengan acceso al Sistema Integral de Salud.

Había pacientes que no contaban ni con DNI, ni SIS. Nosotros como organización le brindamos apoyo en eso. En cada posta fuimos, coordinamos con la enfermera para que nos diera una lista de quienes no tenían SIS ni DNI. Me contaban sus historias de cómo llegaron allá porque hay familias que cuando se enteran que tienen la enfermedad, les abandonan. Entonces, nosotros coordinamos con las diferentes instituciones municipales para que al paciente con tb le den sus SIS en menos de una semana porque cuando tu ibas a la municipalidad de belén por ejemplo que te decían, te decían este por ejemplo si vamos a focalizar al paciente, pero va a tener que esperar uno, dos, tres meses. (Karl, integrante OAT, Comentado el 14 de agosto)

Con la finalidad de llevar un registró, la ADEPAT elaboró un Informe de Seguimiento por cada caso (ver Anexo N° 3) a fin de hacer un recuento de los mismos y elaborar un informe mayor.

Incluso, cuando el paciente sale como no pobre, que hacemos nosotros buscamos la solución para que salga si o si. Por ejemplo, yo coordino con el paciente en que situación está, que no tiene que le ha abandonado su familia y que le digo yo, no tienes algún familiar que esté en bajos recursos. Entonces,

pasamos el nombre allá y que allá le focalicen. Y una vez que sale su resultado, automáticamente esté afiliado al SIS. Entonces, le mandamos a su familiar de bajos recursos y si su familiar ya está focalizado, hacemos una actualización. Que quiere decir, por temas de emergencia, incluimos al paciente de TB a la familia que sale como pobre. . (Karl, integrante OAT, comentado el 14 de agosto del 2019)

Asimismo, se les entrega una ficha para que puedan llenar con sus datos (ver Anexo N° 4) y, en casos como este, darle un mayor seguimiento del caso. Tal como se ha mencionado anteriormente, el contar con tuberculosis hace a las personas afectadas propensas a mayores enfermedades. Por ese motivo, la normativa estipula su acceso a otros programas estatales. Sin embargo, en la práctica, nada lo asegura. Es el trabajo colectivo a través de mecanismo informales el que va permitiendo adquirir dichos derechos. Asimismo, dicho trabajo permite denunciar irregularidades referentes a la focalización.

Eso ha sido un reto porque desde que se les ha mandado los oficios a las municipalidades, porque en la norma técnica dice bien clarito que todas las personas afectadas de TB tienen que gozar de los programas sociales, tiene que contar con su SIS. Entonces, a raíz de la documentación se han abierto las puertas, hemos tenido reuniones y hemos llegado a buen consenso. Porque lo que ellos no pueden permitir es que salgamos a los medios de comunicación a decir que vulneran nuestros derechos. (Cecilio, comentado el 14 de agosto del 2019)

Para cerrar, expondremos las conclusiones de esta parte. Los testimonios recogidos y la inspección documental dan cuenta de que un modo de participación de las OATs es a través de la vigilancia y denuncia. En el caso del PAN TBC, se desarrollan acciones a lo largo de la fase de implementación del programa. Pero también vemos este tipo de acciones fuera del marco del PANTBC. Concretamente, en el acceso a otros programas sociales como el Vaso de Leche y el SIS como parte de un objetivo acordado en el marco del Proyecto País. Si bien este tipo de participación es importante dado que refuerza la idea de la participación como parte del ejercicio y construcción de ciudadanía, también trae consecuencias negativas a las OATs, como más adelante presentaremos. De manera preliminar, podemos

señalar que estas acciones terminan siendo el segundo conjunto de tareas que propusimos inicialmente: aquellas orientadas al funcionamiento del programa que, si bien pueden ser sencillas, implican un costo en términos de recursos para quienes la desarrollan (Tanaka, 2001).

Por ejemplo, las tareas de coordinación para la entrega de la canasta. El hecho de repartir cronogramas físicos en los centros de salud, publicar cronogramas virtuales en las redes sociales, coordinar con las y los integrantes de la organización para que asistan de manera constante a los centros de salud, coordinar las acciones de veeduría de la canasta, entre otros, suponen un amplio costo en términos de tiempo, recursos humanos y también desgaste emocional. Además, las OATs se contactan con los gobiernos locales y regionales cuando alguna de las canastas cuenta con un producto en mal estado, tal como hemos relatado. En cierto modo, estas acciones traen consecuencias positivas para los sectores estatales involucrados y los organismos internacionales. Principalmente, ya que garantizan que los objetivos de la cooperación sean cumplidos. Al mismo tiempo, bajo un esquema de política social que privilegia la corresponsabilidad, los sectores estatales encuentran aliados estratégicos que, en vasta medida, solucionan determinados problemas asociados a la brecha de implementación.

Por último, un tercer conjunto de acciones propuesto son las relacionadas a la coordinación y formulación de propuestas en el marco de la incidencia tales como la elaboración de materiales audiovisuales o planes concertados. En la inspección documental hallamos que sí hay una elaboración de materiales tales como cronogramas físicos y dípticos informativos. Por otro lado, en el trabajo de campo, observé que las OATs también realizan estas acciones. No obstante, tengo algunos comentarios sobre ello. Por ejemplo, en relación a los informes que entregan al Proyecto País, estos vienen con una estructura propuesta. Asimismo, cuando elaboraron el informe con la planificación de actividades a realizar, señalaron que prácticamente se repetían. Me pregunto si realmente la elaboración de estos informes constituye una práctica que fortalece capacidades o un aspecto puntual a cumplir.

En esa sintonía, si regresamos a las conclusiones del tercer capítulo vemos que la participación en los espacios donde se ejercen este tipo de actividades tales como el Comité de Gestión Local, la CONAMUSA y la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza presentan dificultades. En el primer caso, porque las OATs no necesariamente forman parte. En el segundo caso, si bien se fomentan las actividades

de esa línea, no necesariamente se asegura un fortalecimiento efectivo de capacidades. En cambio, la promoción de actividades más operativas y la dependencia a determinadas pautas del Fondo Mundial ocupan más tiempo. En el último caso, a pesar de encontrarse el MIDIS, el espacio no siempre es visto como una oportunidad de incidencia. Además, está conformado por actores cuya línea de trabajo suele ser más técnica.

5.3 ¿Qué significados le otorgan a la participación?

Esta sección tiene por objetivo analizar los significados que la participación tiene para las personas que participan y para los actores involucrados. En primer lugar, mencionamos que un significado abordado por la literatura es que las personas no tendrían que participar en los programas sociales ya sea porque esta puede devenir en prácticas clientelares, tener efectos negativos en el marco del programa (Bronfman y Gleizer, 1994) o que el padecimiento y vulnerabilidad social no genera condiciones que permitan la participación. A lo largo de la investigación, encontramos que este significado está presente en los sectores estatales involucrados en el PANTBC. En específico, se plantea que es muy difícil que una persona que padece tuberculosis tenga una participación por su mismo tratamiento. De hecho, bajo este argumento se considera poco factible integrar a las OATs al Comité de Gestión Local.

Por el contrario, se propuso que la participación puede significar una respuesta frente a la vulnerabilidad social en la que las personas participantes se encuentran. Validamos este punto a través de los testimonios de las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis. En más de una ocasión, mencionaron que muchas de ellas decidieron organizarse justamente porque sufrieron algún tipo de estigmatización. Asimismo, bajo la premisa de que las personas con tuberculosis tienen esperanza de sanar si se organizan. Es así que las personas afectadas con tuberculosis comparten una experiencia similar de atención médica ante la muerte social, así como una experiencia compartida de sufrimiento social.

En tercer lugar, la literatura aborda a la participación como “un instrumento o mecanismo que permite la eficientización de la acción de gobierno, es decir, la mejora administrativa y procesual de la política pública” (Olvera, 2007, p. 5). Este significado es ampliamente utilizado, aunque de manera implícita. Con ello me refiero a que los actores entrevistados no reconocen la participación como un medio. De esta manera, no mencionan que la participación es importante como una herramienta, sino más bien enfatizan su importancia como un fin. Sin embargo, sí es considerado válido la práctica

de acciones operativas como consecuencia de una participación desde la vigilancia y fiscalización.

En cuarto lugar, propusimos que la participación puede ser imaginada como el empoderamiento de quienes la realizan en tanto sus acciones implican el fortalecimiento de su propia ciudadanía (Zicardi 1998, Cunill 2007, Canese 2019). Este significado es ampliamente utilizado y explicitado por los actores entrevistados. Por parte del MIDIS, señalan que el involucramiento de la sociedad civil en los programas sociales es un aspecto fundamental. En el caso de los organismos internacionales, apuntan hacia lo mismo haciendo énfasis en que la participación fortalecerá el fin de la tuberculosis. Por parte de las OATs, consideran que la participación es parte de ejercer y luchar por un derecho adquirido. Por ende, podemos señalar que casi todos los actores comparten este significado.

5.4 ¿Qué consecuencias trae consigo la participación?

En un momento inicial señalamos que las consecuencias de la participación pueden ser, por un lado, que esta se convierta en una experiencia donde se percibe y efectúa un abuso o explotación (Bronfman y Gleizer 1994, Tanaka 2011) hacia las personas que participan; por otro lado, que esta sea un medio eficaz y logre la eficacia de los programas (Gamero et al 2003, Olvera 2007). Al respecto, argumentamos que ambas consecuencias son validadas a lo largo de la investigación. En el primer caso, la dependencia a pautas determinadas por los organismos internacionales y las dificultades de participación en espacios de concertación, así como las brechas de implementación del programa social, conlleva a que las OATs se enfoquen en tareas principalmente operativas como las descritas. Es así que los recursos humanos, el tiempo y la carga de cuidado aumenta en las personas que participan. No quiero decir que participar en actividades operativas sea algo negativo, pero sí implica un abuso si sólo se dan las condiciones para que la participación sea en esos términos. Más aún, cuando es el Estado quien tendría que asumir ese rol en el marco de sus funciones. Si este punto no se visibiliza, la participación puede ser usada como una manera de contar con un recurso humano sin remuneración.

En el segundo caso, las acciones emprendidas en el marco de i) la participación como forma de vigilancia, control y fiscalización, ii) la participación como herramienta o medio técnico para la implementación de los programas sociales y iii) la participación en mesas de trabajo concertadas para formular propuestas, han permitido que exista un mayor alcance y efectividad no sólo en el marco del PANTBC, sino también otros

programas sociales como el Vaso de Leche y SIS donde hay un constante seguimiento. De igual manera, las actividades de sensibilización permiten un mayor alcance y contribución a la detección de la tuberculosis. Por otro lado, se realiza seguimiento a la persona que padece tuberculosis para que reciba el componente nutricional y continúe con el tratamiento.

Aparte de las consecuencias mencionadas, contemplamos como hallazgo dos consecuencias adicionales. Por un lado, las OATs comentaron que además de reunirse para efectuar las actividades planificadas, también lo hacen para darse soporte y vincularse. De esta manera, por ejemplo, celebran cumpleaños. Adicionalmente, cuando fui a realizar las entrevistas, me percaté que las OATs se encontraban haciendo manualidades mientras conversaban y comían. Inclusive, las integrantes de la organización llevaban a sus hijas e hijos para que jueguen durante las reuniones. Entonces, considero que, como parte de compartir experiencias similares de estigma, sufrimiento y muerte social, el identificarse como personas que fueron o están afectadas por tuberculosis dentro de un espacio seguro trae como consecuencia la generación de un vínculo.

A su vez, este vínculo y soporte fortalece la capacidad de hacer frente a las experiencias de sufrimiento colectivo. No sólo a partir del conocimiento que las OATs comparten con la comunidad en relación con el ejercicio de derechos, sino también en el encuentro testimonial. De acuerdo con Calveiro (2006) el testimonio es entendido como una construcción reflexiva de una experiencia particular, no da cuenta más que de esa experiencia y no tendría por qué hacerlo ya que ese es su sentido. Asimismo, la autora señala que el testimonio, al ser un relato preciso, establece límites temporales y espaciales de la experiencia vivida. A partir de ello, Denegri y Hibbett en *Dando Cuenta* entienden al testimonio no como un buen recordar, sino como un “recordar sucio que apunta a revelar la continuidad y los retos que hacen falta abordar para construir una sociedad justa, es decir, como una herramienta para identificar, analizar de manera crítica e insistir incómodamente en los discursos y prácticas que aún nos falta superar” (2016, p. 30). De este modo, los relatos en torno a las experiencias del padecimiento de tuberculosis que surgen en el marco de las actividades cotidianas que las OATs realizan fortalecen la resiliencia de las personas afectadas y ex afectadas por tuberculosis.

6. Conclusiones

La presente investigación tomó como premisa que el PANTBC es una política con características opuestas a lo que generalmente se ha abordado en la literatura, por lo que permitirá explorar empíricamente dinámicas de participación de un grupo en situación de vulnerabilidad social en políticas sociales con mecanismos de salida, baja discrecionalidad y no corresponsabilidad. Para ello, en el segundo capítulo nos preguntamos: ¿quiénes participan? ¿por qué lo hacen de manera colectiva? En el tercer capítulo nos preguntamos: ¿cómo se implementa el PAN TBC? ¿en qué instancias participan? ¿qué actores están involucrados? Finalmente, en el cuarto capítulo abordamos las preguntas: ¿Por qué participan? ¿Cómo participan? ¿Qué significados le otorgan a la participación?

En primer lugar, encontramos que las personas que participan son personas afectadas o ex afectadas por tuberculosis. Los motivos por los cuales participan son i) como parte de un rol y práctica de cuidado, ii) como parte del ejercicio de derechos a través del apoyo del Fondo Mundial en el marco de la estrategia de fortalecimiento de la sociedad civil en el marco del fin de la tuberculosis. Este segundo punto marca una pauta en la puesta en práctica de la participación, puesto que, como hemos presentado, genera una relación de dependencia con dicho actor y establece actividades más que todo operativas como veremos en breve.

Entonces, en segundo lugar, los modos de participación encontrados son tres. Los testimonios recogidos y la inspección documental dan cuenta de que un modo de participación de las OATs es a través de la vigilancia y denuncia. En el caso del PAN TBC, se desarrollan acciones a lo largo de la fase de implementación del programa. Pero también vemos este tipo de acciones fuera del marco del PANTBC. En segundo lugar, realizan actividades que aseguran la eficacia del programa social. Un ejemplo mencionado fue las tareas de coordinación para la entrega de la canasta. Además, las OATs se contactan con los gobiernos locales y regionales cuando alguna de las canastas cuenta con un producto en mal estado, tal como hemos relatado.

En cierto modo, estas acciones traen consecuencias positivas para los sectores estatales involucrados y los organismos internacionales. Principalmente, ya que garantizan que los objetivos de la cooperación sean cumplidos. Al mismo tiempo, bajo un esquema de política social que privilegia la corresponsabilidad, los sectores estatales encuentran aliados estratégicos que, en vasta medida, solucionan

determinados problemas asociados a la brecha de implementación. No obstante, también generan consecuencias negativas para las propias personas que participan. Finalmente, en la inspección documental hallamos que sí hay una elaboración de materiales tales como cronogramas físicos y dípticos informativos, informes de seguimiento, entre otras acciones relacionadas a la coordinación y formulación de propuestas en el marco de la incidencia.

En esa sintonía, si regresamos a las conclusiones del tercer capítulo vemos que la participación en los espacios donde se ejercen este tipo de actividades tales como el Comité de Gestión Local, la CONAMUSA y la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza presentan dificultades. En el primer caso, porque las OATs no necesariamente forman parte. En el segundo caso, si bien se fomentan las actividades de esa línea, no necesariamente se asegura un fortalecimiento efectivo de capacidades. En cambio, la promoción de actividades más operativas y la dependencia a determinadas pautas del Fondo Mundial ocupan más tiempo. En el último caso, a pesar de encontrarse el MIDIS, el espacio no siempre es visto como una oportunidad de incidencia. Además, está conformado por actores cuya línea de trabajo suele ser más técnica.

En adición, una cuarta conclusión es que la participación en el comité de gestión local se ve limitada debido a i) el diseño institucional referido al espacio del comité de gestión local no toma en cuenta a las organizaciones de personas afectadas por tuberculosis debido a que, según el diseño, no cumplen con determinados criterios para ser considerados como representantes de las personas beneficiarias, ii) debido a la mayor presencia de los comedores popular en el comité de gestión local, este se presenta como un espacio de alta discrecionalidad que, sin dejar de lado las funciones principales, se alinea con demandas específicas u objetivos contextuales como respuesta política al apoyo que otras organizaciones ofrecen o la propia voluntad política de las autoridades locales, iii) la participación estaría condicionada a la capacidad de movilización y organización de las OATs y iv) las OATs son reconocidas por participar en acciones específicas y espacios de concertación diferentes, pero su participación en el comité de gestión local no es considerada necesaria. Ahora bien, veremos dos instancias adicionales donde se posibilita la participación desde espacios externos al PANTBC. Dichas instancias con la CONAMUSA y la Mesa de Concertación de Lucha contra la Pobreza.

En diálogo con la literatura expuesta, encontramos como quinta conclusión la existencia de ciertas similitudes con la participación en las políticas sociales. En primer lugar, las conclusiones de Tanaka (2001) se encuentran presentes cuando mencionamos que las acciones que las OATs desempeñan orientadas al funcionamiento del programa que, si bien pueden ser sencillas, implican un costo en términos de recursos para quienes la desarrollan. Asimismo, cuando referimos que en el espacio de trabajo con CONAMUSA existe un contexto de complejidad alta donde no necesariamente los representantes cuentan con capacidades fortalecidas para establecer acuerdos que beneficien a las propias organizaciones. A diferencia de las personas con VIH, cuya incidencia en el espacio es descrita como más fortalecida. Por otra parte, las actividades planificadas en los planes operativos anuales incluyen determinadas labores asociadas al componente de sensibilización. En un contexto como tal, donde las acciones implican un grado de complejidad baja, las OATs no tienen inconvenientes. Así, se evidencia como reto las dinámicas de participación en espacios de complejidad alta, tales como la concertación y propuesta.

Otro símil encontrado respecto a los hallazgos va en concordancia con lo propuesto por Remy (2005) y Panfichi (2007) al mencionar que los espacios que concertación funciones no necesariamente aseguran la participación y representatividad de organizaciones sociales a pesar de ser un espacio donde justamente se busca la concertación del Estado y la Sociedad Civil en modo amplio. Sobre la representatividad, también encontramos un símil con lo propuesto por Remy (2005) cuando presentamos las limitaciones de la participación en el Comité de Gestión Local.

En sexto lugar, encontramos cuatro significados en torno a la participación tanto por parte de las personas que participan como para los actores involucrados. En primer lugar, encontramos que la participación es vista como un asunto complicado para una persona que padece por su mismo tratamiento. Este significado fue encontrado en los argumentos que respaldan el hecho de que las OATs no conformen el Comité de Gestión Local. En segundo lugar, se encontró que las personas participan frente a la vulnerabilidad social en la que se encuentran. Es así que las personas afectadas con tuberculosis comparten una experiencia similar de atención médica ante la muerte social, así como una experiencia compartida de sufrimiento social.

En tercer lugar, el significado de la participación como una herramienta para asegurar la eficacia de la gestión es ampliamente utilizado aunque de manera

implícita. De esta manera, no mencionan que la participación es importante como una herramienta, sino más bien enfatizan su importancia como un fin. Sin embargo, sí es considerado válido la práctica de acciones operativas como consecuencia de una participación desde la vigilancia y fiscalización. Por último, encontramos que, de manera amplia y explícita, la participación significa también el ejercicio de la ciudadanía.

En cuanto a las consecuencias de la participación, concluimos que esta es experimentada un abuso o explotación debido a que la dependencia a pautas determinadas por los organismos internacionales y las dificultades de participación en espacios de concertación, así como las brechas de implementación del programa social, conlleva a que las OATs se enfoquen en tareas principalmente operativas como las descritas cuando en realidad es el Estado quien tendría que asumir ese rol en el marco de sus funciones. Una segunda consecuencia es que las acciones emprendidas en el marco de i) la participación como forma de vigilancia, control y fiscalización, ii) la participación como herramienta o medio técnico para la implementación de los programas sociales y iii) la participación en mesas de trabajo concertadas para formular propuestas, han permitido que exista un mayor alcance y efectividad no sólo en el marco del PANTBC, sino también otros programas sociales como el Vaso de Leche y SIS donde hay un constante seguimiento.

En tercer lugar, concluimos que a partir de las experiencias similares de estigma, sufrimiento y muerte social, el identificarse como personas que fueron o están afectadas por tuberculosis dentro de un espacio seguro se generó un vínculo entre las personas afectadas. A su vez, este vínculo y soporte fortalece la capacidad de hacer frente a las experiencias de sufrimiento colectivo. De este modo, los relatos en torno a las experiencias del padecimiento de tuberculosis que surgen en el marco de las actividades cotidianas que las OATs realizan fortalecen la resiliencia de las personas afectadas y ex afectadas por tuberculosis.

Para cerrar, como parte de un balance y reflexión propia de la investigación, consideramos que los hallazgos presentados permiten sentar una agenda de investigación pendiente. En primer lugar, si bien hemos mencionado al cuidado como enfoque teórico para comprender los motivos de la participación, considero que este tema puede ser abordado con mayor énfasis. En particular, porque la mayoría de las personas entrevistadas que forman parte de las OATs son cuidadoras. Así, contar con preguntas más específicas y centradas en conocer el impacto del programa social en

relación con las dinámicas de cuidado en un aspecto aún no explorado y ciertamente relevante.

En segundo lugar, considero que la investigación permite dar cuenta de la existencia de nuevos sentidos de la participación en las políticas sociales. Personalmente, al ser el concepto de participación polisémico, me fue difícil establecer las definiciones presentadas en la hipótesis. No fue sino hasta después de algunas entrevistas que comprendí cómo el concepto dialoga con muchas perspectivas y contextos. Por ello, considero que la participación constituye una línea de investigación que debe seguir siendo abordada en aras de comprender la interacción de las personas con los asuntos públicos. En el caso de las políticas sociales, es aún más importante puesto que debido al modelo de política social característica del post-ajuste, el Estado no garantiza la ejecución total de la implementación de los programas sociales, sino que apela a la corresponsabilidad para ello. Así, muchos de los programas sociales hoy en día cuentan con personas que de manera no remunerada contribuyen a su propio funcionamiento. Esto tiene un impacto no solo en el programa mismo, sino también en la persona o colectivo y su entorno.

En tercer lugar, a modo de recomendación, considero que las personas afectadas y ex afectadas por tuberculosis deben ser invitadas a participar en las instancias de concertación que ofrece el PANTBC. De acuerdo con el MIDIS, como ya mencionamos, su participación no sería factible por no cumplir con algunos requisitos como la representatividad y ser beneficiarios actuales. Asimismo, se menciona que al encontrarse en tratamiento no podría asumir dichas funciones. A mí parecer, estos criterios tienen una débil argumentación. En caso se quiera evitar que haya una obligación de participación, se podrían estipular criterios flexibles considerando el padecimiento, sufrimiento y muerte social como ejes de la política social. No obstante, observamos que aún existen reminiscencias de un enfoque médico y tecnocrático que no permite esta propuesta.

7. Referencias Bibliográficas

Almeida, Carla. (2006) El marco discursivo de la participación solidaria y la nueva agenda de formulación e implementación de las acciones sociales en Brasil. En Dagnino E., Olvera, A. J., & Panfichi, A. (Eds) (2006). La disputa por la construcción democrática en América Latina. México D.F: Fondo de Cultura Económica.

Alloatti, M. (2014, agosto 27-29). Una discusión sobre la técnica de bola de nieve a partir de la experiencia de investigación en migraciones internacionales. IV Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales. Heredia, Costa Rica. La investigación social ante desafíos transnacionales: procesos globales, problemáticas emergentes y perspectivas de integración regional. EN: Actas. Ensenada: Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Centro Interdisciplinario de Metodología de las Ciencias Sociales. Disponible en: https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.8286/ev.8286.pdf

Arrunátegui, G. y Giesecke, M (2019) ¿Reinserción y permanencia en el mercado laboral con equidad de género?: el Servicio Cuidado Diurno en madres jóvenes. Consorcio de Investigación Económica y Social.

Atkinson, Rowland & Flint, John. (2001). Accessing Hidden and Hard-to-Reach Populations: Snowball Research Strategies. Social Res Update. 33.

Ballón E. (2009) Participación y poder. Una reflexión general. Perú Hoy Luces y sombras del poder. 16.

Beland, Daniel (2014, abril 7-8) Mapping Changing Social Policy Ideas: A Global, Actor-Centred Approach. Conferencia: New Directions in Social Policy: Alternatives from and for the Global South. United Nations Research Institute for Social Development. Ginebra, Suiza.

Bronfman M. y Gleizer, M. (1994) Participación comunitaria: necesidad, excusa o estrategia? O de qué hablamos cuando hablamos de participación comunitaria. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1994000100012>

Busso, Gustavo (2001) Pobreza, exclusión y vulnerabilidad social. Usos, limitaciones y potencialidades para el diseño de políticas de desarrollo y de población. Red Aepa.

Calveiro, P. (2006). Los usos políticos de la memoria. En (Eds) CLACSO Sujetos sociales y nuevas formas de protesta en la historia reciente de América Latina.

Canese, Marta Isabel (2019) Liderazgo, participación y construcción de ciudadanía en urbanizaciones populares de Asunción, Paraguay. Acta Scientiarum. Human and Social Sciences, 41(2).

Ceminari, Yanina y Stolkiner, Alicia (2018). El cuidado social y la organización social del cuidado como categorías claves para el análisis de políticas públicas. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA. Manual de Monitoreo Estratégico de CONAMUSA. (2019).

Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA. (2019). Brouche informativo sobre la Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA. (2015). Convenio entre CONAMUSA y PATHFINDER INTERNACIONAL receptor principal para la nota conceptual componente VIH del Fondo Mundial de Lucha contra el VIH/IDA, la Tuberculosis y la Malaria en el Perú. Lima.

Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA. Reglamento de funcionamiento de la Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA. (2015).

Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud - CONAMUSA. Manual de Organización y Funciones - MOF(2015).

Cotán, A. (2020). El método etnográfico como construcción de conocimiento: un análisis descriptivo sobre su uso y conceptualización en ciencias sociales. *Márgenes, Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1 (1), 83-103. <http://dx.doi.org/10.24310/mgnmar.v1i1.7241>

Cunill, Nuria (1991), Participación ciudadana. Dilemas y perspectivas para la democratización de los Estados latinoamericanos, Caracas, Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo.

Dagnino, E., Olvera, A. J., & Panfichi, A. (Eds) (2006). La disputa por la construcción democrática en América Latina. México D.F: Fondo de Cultura Económica.

Dean, Hartley (2012) Social Policy. Short Introductions.

Defensoría del Pueblo. (2019). Aportes para mejorar la atención de las personas afectadas por tuberculosis. Supervisión al programa de complemento nutricional. In Serie de Informes de Adjuntía. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Du Bois, Chavez, y Cusato (2004) Programas sociales, salud y educación en el Perú: Un balance de las políticas sociales. Instituto Peruano de Economía Social de Mercado.

Drew, P; Raymond, G. y Weinberg, D. (2006) Talk and Interaction in Social Research
Denegri, F. y Hibbett, A. (2016) Dando cuenta: estudios sobre el testimonio de la violencia política en el Perú (1980-2000). PUCP. Methods. SAGE.

Esping-Andersen, Gosta (1993) Los tres mundos del estado de bienestar. Institución Valenciana de Estudios e Investigación. IDES, UNFPA, UNICEF.

Esquivel V. et al. (2012) Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado. En Esquivel, V., Faur, E., & Jelin, E. (Eds) (2012) Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el estado y el mercado. Buenos Aires: IDES.

Farmer, Paul (2001) Infections and Inequalities The Modern Plagues, Updated With a New Preface. University of California Press.

Fenwick, Tracy (2017) From CCTs to a social investment welfare state? Brazil's 'new' pro-poor strategy. Development Policy Review. 35(5) 1-16.
<https://doi.org/10.1111/dpr.12247>

Fuentes-Tafur, Luis Alberto. (2009). Enfoque sociopolítico para el control de la tuberculosis en el Perú. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica, 26(3), 370-379.

Fung, Archon, y Erick Olin Wright (2003) En torno al gobierno participativo con poder de decisión, en Fung, A. y E. Olin Wirght (comp.). Democracia en profundidad. Universidad Nacional de Colombia y Verso. Pp. 19-88

Gamero, J.et al (2004) Vigilancia Social: Teoría y Práctica en el Perú. Lima: CIES-DESCO-CAD.

Garretón, Cruz, M., & Aguirre, F. (2012). La experiencia de los Consejos Asesores Presidenciales en Chile y la construcción de los problemas públicos. Revista Mexicana de Sociología (Vol. 74).

Gerring, John (2004) What is a Case Study and What it is Good For?. The American Political Science Review, 98(2), 341-354

Gerring, John (2017) Case Study Research. Principles and Practices. Cambridge University Press.

Goffman, Erving (2006) Estigma, la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Good, Byron. (2003) "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico" (Cap.5). En: Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. 215-246.

Goetz, G. y Mahoney, J (2012) A tale of two cultures. Qualitative and Quantitative Research in Social Sciences. Princeton University Press.

Grindle, Merilee (2009): "La brecha de la implementación"; en Mariñez Navarro, Freddy y Garza Cantú, Vidal (coordinadores): Política pública y democracia en América Latina. Del análisis a la implementación; México, EGAP-CERALE- Porrúa. 33-57.

Guber, R. (2001). La etnografía. Método, campo y reflexividad. Editorial Norma.

Jenson, Jane (2009) Lost in Translation: The Social Investment Perspective and Gender Equality. *Social Politics: International Studies in Gender, State and Society*, 16(4) 446-483.

Kiefer, Christie (2007) *Doing Health Anthropology: Research Methods for Community Assessment and Change*. Springer Publishing Company.

Kleinman, Arthur, Das, Veena y Margaret Lock (1997) *Social Suffering*. California: University of California.

Lechner, Norbert (1994) La (problemática) invocación de la sociedad civil. Ponencia presentada en el VIII Encuentro Internacional de Ciencias Sociales en el marco de la Feria Internacional del Libro. Guadalajara, México.

León, Priscila (2019) Democracia y participación comunitaria en los servicios de salud. *Investigaciones sociales*. 22(42) 303-314. [2019]
<https://doi.org/10.15381/is.v22i42.17495>

López-Roldan, P. y Fachelli, S. (2017) *Metodología de la investigación social cuantitativa*. Universidad Autónoma de Barcelona.

Lune, H. y Berg, B. (2017). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. (9na edición). Pearson.

Mariani, Rodolfo (Eds.) (2007) *Democracia/Estado/Ciudadanía: Hacia un Estado de y para la Democracia en América Latina*. PNUD.

Martínez, Juliana (2007) *Regímenes de bienestar en América Latina*. Fundación Carolina.

Merino, Mauricio (2013) *La participación ciudadana en la democracia*. Instituto Federal Electoral.

Mesa Lago, Carmen (2008) *Social Insurance (Pensions and Health), Labour Markets and Coverage in Latin America*. United Nations Research Institute for Social Development.

Mol, A. & Law, J. (2012). Acción encarnada, cuerpos actuados. El ejemplo de la hipoglucemia. En R. Ibáñez Martín & E. Pérez Sedeño (Eds.), *Cuerpos y diferencias*. 153–177.

Monge, A. y Grey, L. (2016) *Un balance de la política social del Gobierno Ollanta Humala, retos 2016-2021*. Consorcio de Investigación Económica y Social.

Morel, N., Palier, B., & Palme, J. (Eds) (2014). *Towards a social investment welfare state? ideas, policies and challenges*. Bristol: Policy Press.

Nichiata, Lucia et al. (2008) A utilizacao do conceito "Vulnerabilidade" pela enfermagem. En: *Rev. Latino-am Enfermagem* 16 (05).

Núñez, Ed. (2018) Muerte, enfermedad y vulnerabilidad social: Narrativas y prácticas de cuidado en los contextos de muerte de mujeres trans en Lima. [Tesis de licenciatura]

O'Donnell, Guillermo. (2001). Accountability horizontal. La institucionalización legal de la desconfianza política. *Isonomía*, (14), 7-31.

Olvera, Alberto J. (2007) Participación Ciudadana y Protección de los Programas Sociales en México. Una propuesta de política pública. México: Instituto de Investigaciones Histórico-Sociales, Universidad Veracruzana.

Ortega, Francisco (2008) "Rehabilitar la cotidianidad". En: Das, Veena. *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.

Panfichi, Aldo (2007) Participación Ciudadana en el Perú: disputas, confluencias y tensiones. Fondo editorial PUCP.

Pribble, Jennifer. (2010). *Worlds Apart: Social Policy Regimes in Latin America*. *Studies in Comparative International Development*. 46. 191-216. 10.1007/s12116-010-9076-6.

Raczynski, D. (1995) Focalización de Programas Sociales: Lecciones de la Experiencia Chilena. En Pizarro, Raczynski & Vial (ed.) *Políticas Económicas y Sociales en el Chile Democrático*.

Ragin, C. y Amoroso, L. (2011). *Constructing social research: the unity and diversity of method*. (2da edición). SAGE.

Remy, Maria Isabel (2005) Los múltiples campos de la participación ciudadana en el Perú: un reconocimiento del terreno y algunas reflexiones. Instituto de Estudios Peruanos.

Salgado, L (2020) Políticas Sociales para madres en situación de pobreza en zonas urbanas: El caso del Programa Nacional Cuna Más en Lima norte (2018) [Tesis de licenciatura]

Sánchez, Miguel Angel. (2009) La participación ciudadana en la esfera de lo público. *En Espacios Públicos* 12(25) 85-102.

Sandoval, C., & Cáceres, C. F. (2013). Influence of health rights discourses and community organizing on equitable access to health: the case of HIV, tuberculosis and cancer in Peru. *Globalization and health*, 9, 23. doi:10.1186/1744-8603-9-23

Schettini, P. y Cortazzo, I. (2016) Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata. <https://doi.org/10.35537/10915/53686>

Schillagi, C. (2011) Problemas públicos, casos resonantes y escándalos. Algunos elementos para una discusión teórica. *Revista de la Universidad Bolivariana*. 10(30), 245-266

Socios en Salud. (2019). Mejorar la respuesta nacional contra la tuberculosis en grupos prioritarios (Personas Privadas de su Libertad, TB-DR, TB-VIH) y fortalecer el sistema comunitario.

Sudnow, David. *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Editorial Tiempo contemporáneo, 1971.

Tanaka, M. (1999) *La participación social y política de los pobladores populares urbanos: ¿del movimiento a una política de ciudadanos? El caso del Agustino*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

Tanaka, M. (2001). *Participación popular en políticas sociales: cuándo puede ser democrática y eficiente y cuándo lo contrario*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos.

Tanaka, M. y Trivelli, C. (2002) *Las trampas de la focalización y la participación. Pobreza y políticas sociales en el Perú durante la década de Fujimori*. Instituto de Estudios Peruanos.

Tatagiba, Luciana. (2006) *Los desafíos de la articulación entre sociedad civil y sociedad política en el marco de la democracia gerencial. El caso del Proyecto Rede Criança*. En Dagnino E., Olvera, A. J., & Panfichi, A. (Eds) (2006). *La disputa por la construcción democrática en América Latina*. México D.F: Fondo de Cultura Económica.

Taylor S.J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós.

Theidon, Kimberly (2014) *Entre prójimos. El conflicto armado interno y la política de reconciliación en el Perú*. Lima: Instituto de Estudios Peruanos

Vidal, Esther (2011) *Políticas de salud y la participación comunitaria en el Perú, 1990-2006*. *Investigaciones sociales*. 15 (26) 223-243.

Webb, E. et al. (1966). *Unobtrusive Measures. Nonreactive Research in the Social Sciences*. Northwestern University.

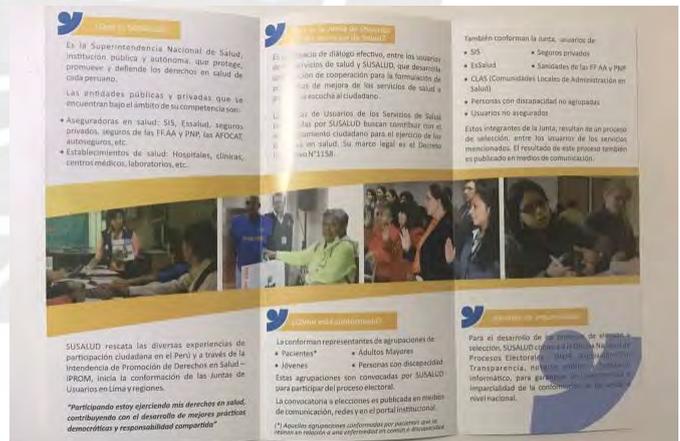
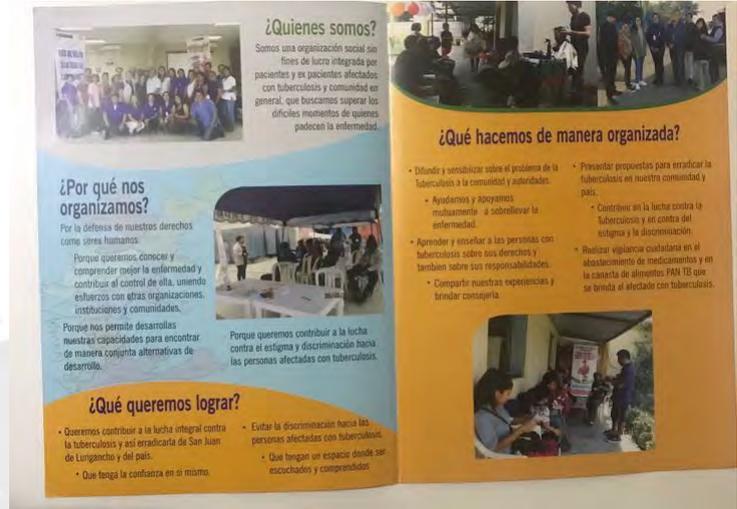
Yon, Carmen (2014) "Vulnerabilidad social, salud y derechos sexuales de adolescentes ayacuchanos". En *Salud, vulnerabilidades, desigualdades*, Roxana Barrantes y Peter Buse, Eds. Lima: Instituto de Estudios Peruanos. 115-140.

Ziccardi, Alicia (1998), *Gobernabilidad y participación ciudadana en la ciudad capital, México*, Miguel Ángel Porrúa.

8. Anexos

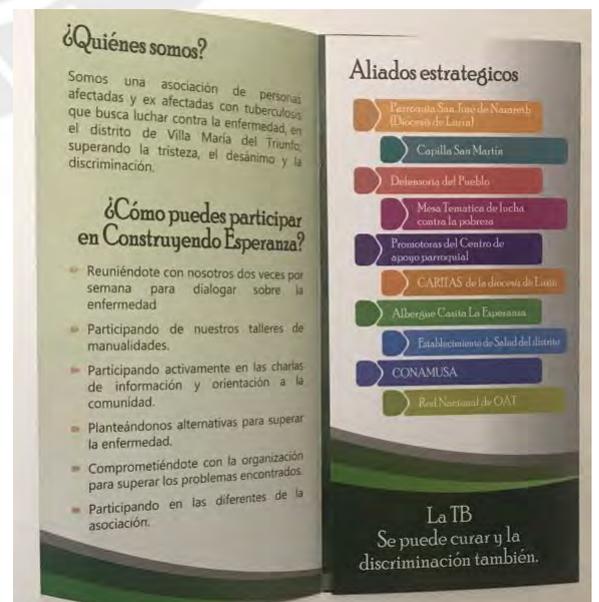
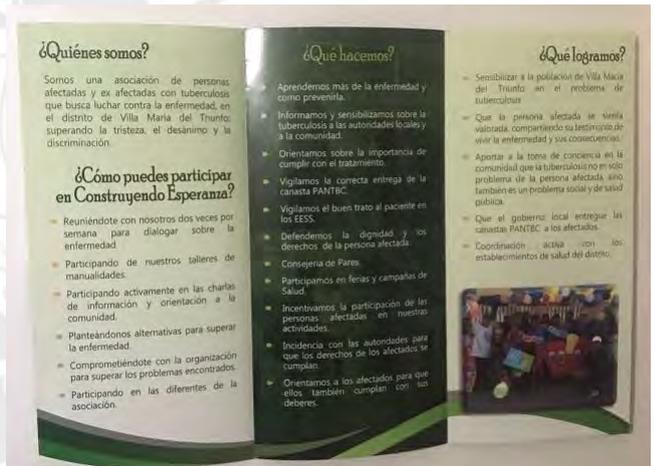
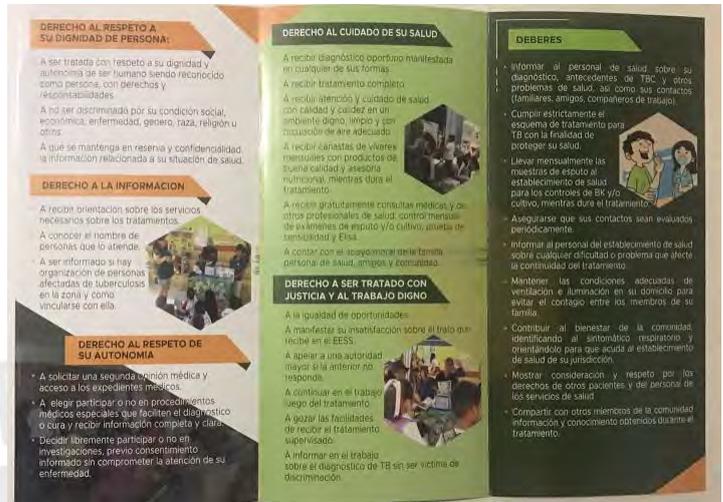
8.1 Anexo A

Figura 2: Materiales comunicacionales Renacer con la Salud



8.2 Anexo B

Figura 3: Materiales comunicacionales Construyendo Esperanza



8.3 Anexo C: Informe de seguimiento por cada caso identificado

1. Datos Generales.

Iniciales del caso: _____ EESS: _____

| | | | |
|---------------------------|-------|--|--------------------------------------|
| Iniciales del postulante: | Edad: | Sexo: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> | Fecha del informe: _____/_____/_____ |
|---------------------------|-------|--|--------------------------------------|

2. Actividades desarrolladas con el postulante (Puede marcar más de una opción)

- Entrevista con el postulante
- Acompañamiento al postulante en los trámites iniciales.
- Acompañamiento en la inscripción
- Acompañamiento en el seguimiento para conocer el resultado
- Otro: _____

3. ¿Presentó documentos de inscripción en la oficina del programa social?:

SI (Ir a pregunta 4)

NO (Ir a pregunta 8)

- PENSION 65
- TRABAJA PERU
- JOVENES PRODUCTIVOS
- ALEGRA
- PROGRAMA DE EMPLEO
- CUNA MAS
- PROGRAMA DE BECAS
- TECHO PROPIO
- OTRO

4. Fecha que presentó documentos en la oficina del programa social: _____/_____/_____

(La copia del cargo del expediente presentado, deberá ser adjuntada con este informe)

5. Resultado de la inscripción

ACEPTADO
NO ACEPTADO

6. Número de expediente registrado en el documento de inscripción: _____

7. Razones por las que no fue aceptada la inscripción / no postuló

- No cumplía los requisitos de inscripción al programa.
- No tenía documento de identidad (DNI)
- No presentaba interés en postular.
- Le diagnosticaron TB.
- Otro: _____

a. Observaciones:

| | | |
|---------------------|----------------------|----------------------|
| | | |
| | | |
| KARL ILLICH | ... | Presidente(a) |
| MUÑOZ | FIRMA Y SELLO | de la OAT |
| RAMIREZ | DEL PERSONAL | |
| DNI 48003516 | DE SALUD | |
| PROMOTOR | | |

8.3 Anexo D: Ficha de Registro de Postulantes a Programas Sociales Estatales o Locales

1. Iniciales del caso: _____ 2. DIRIS / DIRESA: _____

3. EESS: _____

4. Datos del postulante

| | | |
|---|--|--|
| 4.1 Iniciales del postulante: | 4.2 Distrito del postulante: | 4.3 Fecha de registro: ____/____/____ |
| 4.4 Edad del postulante: _____ | 4.5 Sexo: M <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | |
| <p>8. 3.6 Tipo de postulante:</p> <p>Directo <input type="checkbox"/></p> <p>Familiar <input type="checkbox"/></p> <p>3.6.1 Tipo de familiar que postula:</p> <p>a. Madre / Padre ()</p> <p>b. Hijo / Hija ()</p> <p>c. Otros: _____</p> | <p>3.7 Programa al que desea postular:</p> <p>PENSION 65 <input type="checkbox"/></p> <p>PROGRAMA DE BECAS <input type="checkbox"/> _____</p> <p>JOVENES PRODUCTIVOS <input type="checkbox"/></p> <p>TRABAJA PERU <input type="checkbox"/></p> <p>PROGRAMA DE EMPLEO <input type="checkbox"/></p> <p>CUNA MAS <input type="checkbox"/></p> <p>TECHO PROPIO <input type="checkbox"/> _____</p> <p>ALEGRA <input type="checkbox"/></p> <p>OTRO <input type="checkbox"/> _____</p> | |
| <p>9. 4.8 Calificación social según SISFOH</p> <p>10. Pobre extre <input type="checkbox"/></p> <p>11. Pobre <input type="checkbox"/></p> <p>12. No pobre <input type="checkbox"/></p> <p>13. No tiene <input type="checkbox"/></p> | <p>4.9 Fecha de nacimiento: ____/____/____</p> <p>4.10 DNI: _____</p> | |

4.11 Observaciones:

.....
NOMBRE APELLIDOS
DNI XXXXX
PROMOTOR

.....
FIRMA Y SELLO DEL PERSONAL DE
SALUD

.....
Presidente(a) de la OAT