

ORIGINALES

Participación ciudadana en la adaptación de la Guía NICE sobre participación comunitaria: aprendizajes y claves de futuro

Elena Ruiz Peralta. Área de Promoción de la Salud. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Madrid.

Jara Cubillo Llanes. Área de Promoción de la Salud. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Madrid.

Micaela Llull Sarralde. Centro de Salud Sant Agustí. Gerència Atenció Primària de Mallorca. Servei de Salut. Palma de Mallorca.

Ana Calvo Tocado. Dirección General de Salud Pública. Gobierno de Aragón. Zaragoza.

M^a Jesús Calvo Martínez. Consultorio de Pradejón. Centro de Salud de Calahorra. Calahorra.

Julia Domínguez Bidagor. Subdirección de Promoción, Prevención y Educación para la Salud. Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad. Madrid.

Para contactar:

Elena Ruiz Peralta: elenasiles81@gmail.com

RESUMEN

El estudio multicéntrico AdaptaGPS surge con el objeto de traducir y adaptar al contexto español las recomendaciones de la Guía NICE NG44 *Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities*.

Parte del proceso de adaptación contó con el asesoramiento de 11 proyectos de participación en salud del Estado español que valoraron la comprensibilidad y adaptabilidad de las recomendaciones a nuestro contexto. Un grupo de ciudadanía fue consultado en cada uno de los proyectos, lo cual ha supuesto un hecho novedoso, ya que hasta el momento la contribución de la ciudadanía en la elaboración o adaptación de guías de salud se había centrado principalmente en participar en la creación de versiones ciudadanas. Este paso innovador coincide con un interés cada vez más nutrido en incluir la participación ciudadana en la investigación.

Las aportaciones realizadas por los grupos ciudadanos de los proyectos consultados en el proceso AdaptaGPS han supuesto una oportunidad para aproximarnos al modo en que la ciudadanía movilizada concibe la participación, las barreras que observa y las propuestas de mejora que expresan, así como ejemplos de cómo en la práctica incorporan las recomendaciones.

Palabras clave: participación de la comunidad, control social, integración a la comunidad, formación de concepto.

CITIZEN PARTICIPATION IN THE ADAPTATION THE NICE GUIDE OF COMMUNITY PARTICIPATION: LEARNINGS AND KEYS OF THE FUTURE

Abstract

The multicentre AdaptANice NG44 study emerges with the aim of translating and adapting the recommendations of the NICE NG44 Guide "Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities" to the Spanish context.

The adaptation process was partly advised by 11 Spanish health participation projects that assessed the intelligibility and adaptability of the recommendations to the context of Spain. Each project consulted a citizen group, which is a novelty since citizenship involvement in the drawing up or adaptation of health guides had previously focused on enabling participation in producing versions for citizens. This innovative approach coincides with increasing interest in scaling citizen involvement in research.

Contributions by citizen groups in the selected projects in AdaptANice NG44 have provided an opportunity to approach the way in which mobilised citizenship envisages participation, perceives barriers to participation, expresses suggestions for improvement as well as provides examples of implementing the recommendations in practice.

Keywords: Community Participation, Social Control, Community Integration, Concept Formation.

INTRODUCCIÓN

La participación comunitaria para mejorar la salud y el bienestar y reducir las desigualdades en salud representa en la actualidad un tema estratégico para el desarrollo y la evaluación de intervenciones de promoción y de políticas de salud en el contexto local, autonómico, estatal e internacional¹⁻⁵. Sin embargo, siguen existiendo múltiples cuestiones acerca de cómo debe plantearse esta participación y qué métodos, según la evidencia, se muestran o no efectivos para su incorporación a la práctica.

Por ello, en julio de 2016 se inicia el proyecto AdaptaGPS con el objetivo de adaptar la Guía NICE NG44 *Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities*⁶ a la realidad del Estado español. El resultado es la guía *Participación comunitaria: mejorando la salud y el*

*bienestar y reduciendo la desigualdades sociales en salud*⁷, que se ofrece como una herramienta útil, contextualizada y basada en la evidencia de apoyo a la puesta en marcha, evaluación y/o rediseño de procesos de participación ciudadana en salud.

La incorporación de la ciudadanía movilizada dentro del proyecto AdaptGPS para valorar la comprensibilidad y adaptabilidad de las recomendaciones aporta interesantes reflexiones sobre el propio proceso, pero también sobre cómo la ciudadanía concibe la participación y los retos que identifica para avanzar hacia formas de participación con un impacto real en la salud y las desigualdades de las comunidades.

Con el análisis de las aportaciones ciudadanas, esperamos además poder aportar claves para la evaluación del proceso de AdaptaGPS, la elaboración de una versión ciudadana de la guía y su implementación.

OBJETIVOS

- Conocer cómo la ciudadanía entrevistada concibe la participación.
- Analizar las reflexiones aportadas por la ciudadanía participante sobre la comprensibilidad de las recomendaciones de la guía.
- Explorar las barreras y soluciones expresadas por la ciudadanía para la aplicación de las recomendaciones en sus proyectos.

MÉTODOS

El presente artículo proviene de un estudio cualitativo anidado dentro del proyecto multicéntrico AdaptaGPS. Estudio en red iniciado desde la Dirección General de Salud Pública de la Comunidad Valenciana con el apoyo de la Alianza de Salud Comunitaria, el Programa de Actividades Comunitarias de Atención Primaria (PACAP), la asesoría metodológica de Guía Salud y la colaboración de la Fundación Esteve. Dicho proyecto es un estudio/investigación multicéntrico en el que participaron 11 nodos o comunidades autónomas (tabla 1). Y ha sido financiado por la Fundación Esteve y la Dirección General de Salud Pública de Valencia.

Tabla 1. Características de las personas participantes y método de captación en cada nodo

Nodo	Proyecto	Número de ciudadanas/os	Edad media (años)	Rango de edad (años)	Captación
Andalucía	Plan de acción local de salud de Baena (Estrategia RELAS)	6 M 3 H	M: 54,83 H: 71,66	M: 27- 67 H: 58-83	Técnico municipal
Aragón	Promoción de la salud en Delicias	6 M	M: 63,1	M: 54-74	Técnico coordinador del proyecto
Asturias	Olimpiadas Intergeneracionales Comarca de la Sidra	4 M 4 H	M: 44,5 H: 52,3	M: 16-77 H: 13-73	Técnica del proyecto
Catalunya	Barcelona Salut als Barris				Desestiman la entrevista grupal a la ciudadanía argumentando escasez de participantes
Comunidad de Madrid	Mapeando Carabanchel Alto	5 M 3 H	M: 58 H:73,6	M: 46-69 H: 65-84	Se decidió participar en una reunión del proyecto. Convocatoria por <i>email</i> , confirmada por teléfono
Comunidad de Madrid	Proyecto de Barrios Saludables integrado en el Proceso de Intervención Comunitaria Intercultural (PICI) Concepción-San Pascual de Madrid	2 M 2 H	M: 48 H: 20	M: 28-58 H: 20	Coordinador PICI
Comunitat Valenciana	Proyecto ACTIVA: evaluación de la repercusión del ejercicio físico sobre el control de las patologías crónicas, la calidad de vida y el gasto sanitario	8 M 1 H	M: 69,75 H: 71	M: 60-82 H: 71	Coordinadora del nodo. Agentes externos del proyecto
Extremadura	Proyecto Progreso	8 personas ^a	_b	_b	Profesional del centro de salud
Islas Baleares	Mapa de Activos de las Illes Balears	5 M	M: 67,8	M: 57-73	Desde el centro de salud participante a los integrantes de las comisiones de activos

La Rioja	Familia, Salud y Bienestar del municipio de Pradejón. Prevención de drogodependencias y reducción de riesgos derivados del consumo, dirigido a jóvenes y adolescentes	5 M 2 H	M: 31 H:31,5	M: 14-44 H: 17-46	Enfermera (grupo comunitario)
Murcia	Mejorar el uso de benzodiacepinas. Una estrategia comunitaria de desmedicalización	1 M 1 H	M: 42 H: 31	M: 42 H: 31	Pertenecían a organizaciones presentes en el proyecto

M: mujer; H: hombre.

^a Sin desagregación por género

^b Sin datos desagregados

Dentro del proyecto se realizaron cuatro tareas cuyo resultado final es la versión definitiva de la guía que nos ocupa⁷ (figura 1): traducción literal y revisión de términos, revisión sistemática sobre participación comunitaria en salud en la literatura científica española y, posteriormente, en la literatura gris de las comunidades autónomas (CCAA) implicadas, contextualización de la situación de la participación comunitaria en salud en las CCAA adheridas al proyecto, reformulación de las recomendaciones y pilotaje de las mismas.

Figura 1. Tareas del proyecto AdaptaGPS



El pilotaje de las recomendaciones se hizo en 11 proyectos de participación comunitaria en salud de los diferentes nodos. Los requisitos que estos proyectos comunitarios tenían que cumplir eran que estuvieran activos y fueran próximos a miembros del nodo, que la población participara en dos o más fases del proyecto y que el nivel de participación fuera como mínimo de coproducción o acción conjunta, utilizando como referencia los cinco niveles de participación propuestos por Popay et al^{7,8}.

En cada uno de los proyectos seleccionados se realizó una entrevista grupal por cada uno de los niveles implicados: ciudadano (v. tabla 1), técnico y directivo⁷. En ellas se discutieron la comprensibilidad y aplicabilidad de las recomendaciones, así como si se estaban aplicando en el proyecto. Uno de los nodos desestimó la entrevista ciudadana porque consideró que el número de asistentes era insuficiente.

Los informes generados por los equipos entrevistadores son los que se han utilizado en este estudio como fuente de análisis, en ellos se recogen los comentarios de la ciudadanía, así como notas de observación.

Para el análisis del material se realizó una primera lectura por parte de todas las autoras que sirvió para identificar temas y poner en común las categorías y códigos (tabla 2). Este material ha sido sometido a un análisis de contenido y de discurso, triangulado entre las autoras y posteriormente contrastado con literatura específica sobre participación comunitaria en salud.

Tabla 2. Categorías y códigos de análisis

Categorías	Códigos de análisis
Participación	Significados y formas de participación (asistencia, consulta, toma de decisiones, participación representativa)
Comprensibilidad	Contenido (general, términos) Redacción Propuestas

Aplicabilidad	Inclusión: barreras y facilitadores Control: barreras y facilitadores Propuestas
---------------	----------------------------------------------------------------------------------------

Las autoras del artículo han participado activamente en el proyecto AdaptaGPS, en diferentes nodos, y su mayoría han formado parte de los grupos entrevistadores de la tarea 4.

RESULTADOS

Concepciones de la participación

Hay una heterogeneidad en la experiencia de participación de los grupos de ciudadanía entrevistados que se expresa tanto en el nivel de control ciudadano (participación simbólica a participación real) como en el grado de inclusión (concreción en la participación a participación inclusiva).

También hay una heterogeneidad en los significados de la palabra *participación*, que es empleada de forma polisémica (figura 2), dividiéndose sus significados en dos grandes grupos: los que aluden a la participación como acción (tomar parte, participar en) y los que aluden a identificación (formar parte de, participar de). Estos dos grandes grupos describen a su vez dos componentes diferenciados de la participación: el control ciudadano y la inclusión.

Figura 2. Polisemia de la palabra *participación*

Participar es...



Sentidos con los que se emplea la palabra *participación*

La palabra *participación* no es de por sí capaz de evocar una participación real e inclusiva, no existiendo una vinculación entre los significados dados y la experiencia de participación de quien la nombra.

«Al hablar de población o de ciudadanía, habría que diferenciar los que participan en todo el proceso en representación y los que se benefician del proceso, pero no son participantes activos» (Ciudadanía nodo 9).

Comprensibilidad de las recomendaciones

La mayoría de los grupos no comprenden las recomendaciones, un problema que se relaciona con la redacción y no con el contenido, el cual se entiende cuando es reformulado por quien dinamiza en un lenguaje común y sencillo. Además, hay términos que generan confusión conceptual: grupos decisores, comunidad, legos, comunidad local, activos de salud, organizaciones oficiales.

«Es este grupo, el de ciudadanos, el que más dificultades plantea a la hora de entender la redacción (a pesar de ser personas con una amplia experiencia en participación comunitaria), que no el contenido, de la Guía. [...] Con la explicación de los entrevistadores, estos problemas son solventados fácilmente» (Relator/-a nodo 1).

Los conceptos *grupos decisores* y *legos* suscitan dudas en los grupos sobre la legitimidad y los conocimientos de la ciudadanía para la toma de decisiones. Esto se expresa en dos respuestas polarizadas: desde la reafirmación en su papel legítimo como tomadores de decisiones y en su capacidad para participar en todas las fases del proceso participativo, hasta los que no comprenden el término, pero intuyen que los grupos decisores se componen de personas técnicas y directivas, por ser las que entienden que ostentan el poder y poseen los recursos y conocimientos. En cualquiera de los casos, la confusión conceptual que suscitan las palabras *grupos decisores* y *legos* dificulta que la ciudadanía participante se identifique a sí misma como tomadora de decisiones, por lo que hay el riesgo de contribuir negativamente al apoderamiento ciudadano.

«Aclarar entre nosotros los roles del grupo motor; si somos o no decisores o partícipes consultados a los que se nos piden aportaciones, opinión y ejecución de acciones...» (Ciudadanía nodo 4).

«No entienden la distinción de grupos decisores, técnicos y comunidad. ¿Acaso no son considerados iguales en la participación?» (Relator/-a nodo 8).

Algunos de los grupos señalan la falta de concreción del concepto *comunidad*, lo cual se relaciona con la dificultad expresada por la ciudadanía para determinar a quién abarca la intervención.

«Falta claridad y definición en conceptos generales, por ejemplo, *comunidad local* [...] ¿A qué nivel se refiere? (puede ser asociación, barrio...)» (Relator/-a nodo 7).

De realizarse una versión ciudadana, los grupos entrevistados consideran que ha de ser sencilla, intuitiva y en lenguaje común.

«Están de acuerdo en que las recomendaciones pueden servir y aplicarse para otros proyectos, pero hacen una serie de aportaciones: que no sean teóricas, que sean muy intuitivas y que les sirvan de algo, deben ser más sintéticas y adaptadas. Explican que las recomendaciones son muy farragosas que deben ser como los libros de texto de los niños, comprensibles para todos, que se vean ejemplos. Si no es así, creen que puede que no sirvan» (Relator/-a nodo 6).

Aplicabilidad de las recomendaciones

Las barreras y propuestas de mejora enunciadas por la ciudadanía consultada giran en torno a dos categorías: control e inclusión, como dos componentes imprescindibles para una participación alineada con las recomendaciones de la guía. La implicación ciudadana está condicionada por el nivel de control ciudadano y por el grado de inclusión, así como por dos líneas de tensión: reconocimiento/legitimación y oportunidad/obligación (tabla 3).

Tabla 3. Condiciones para ganar en control e inclusión dentro de la participación

Condiciones para ganar control (participación vinculante y efectiva)	<ul style="list-style-type: none">● Participación en la toma de decisiones:<ul style="list-style-type: none">○ Conocimiento de los objetivos y participación en su enunciación○ Coordinación con los niveles técnico y directivo para la toma de decisiones conjunta○ Flexibilidad en las normas y adaptación a los ritmos y tiempos de la ciudadanía● Materialización de las decisiones:<ul style="list-style-type: none">○ Oportunidad para la participación ciudadana en las distintas fases○ Implicación de los niveles técnico y directivo en la consecución de las decisiones○ Recursos e información sobre dónde obtenerlos <p>-----</p> <p>Línea de tensión: reconocimiento/legitimación</p>
Condiciones para ganar en inclusión	<ul style="list-style-type: none">● Ganar alcance:<ul style="list-style-type: none">○ Conocer el entorno de intervención y definir la ciudadanía potencialmente implicada○ Información y difusión○ Apertura○ Redes comunitarias● Ganar diversidad<ul style="list-style-type: none">○ Atención a los cuidados○ Adaptación a los diferentes ritmos y necesidades○ Diversificación de las formas de participación <p>-----</p> <p>Línea de tensión: oportunidad/obligación</p>

Condiciones para ganar control

La ciudadanía identifica diferentes requisitos para ganar control sobre las decisiones que afectan a su salud. El primero de ellos es que la ciudadanía conozca y pueda participar en la formulación de objetivos, así como implicarse en las diferentes fases. Como condiciones para la toma de decisiones conjunta, se señalan la importancia de mejorar la coordinación con los niveles directivo y técnico y vencer la rigidez de las normas y estructuras de participación para adaptarlas a los ritmos, tiempos y necesidades ciudadanas.

«La normativa no está acoplada a las necesidades de la población ni a los tiempos/ritmos» (Ciudadanía nodo 6).

La ciudadanía también encuentra áreas de mejora para la materialización de los acuerdos, como son la implicación y el compromiso de los niveles técnico y directivo con las decisiones tomadas y la disponibilidad de recursos e información para conseguirlos (por ejemplo, subvenciones).

La adquisición e intensificación del control ciudadano aparecen condicionadas por el reconocimiento o legitimación de la ciudadanía como tomadora de decisiones, siendo esta una importante línea de tensión para entender la implicación ciudadana. De un lado, advertimos que la mera habilitación de medios para la participación activa no asegura la implicación ciudadana, y que es preciso que las personas se reconozcan como agentes legítimos y legitimados.

«La propia percepción de la ciudadanía sobre su papel en los programas de intervención y sobre el concepto de participación es limitada. Va poco más allá de la presencia como usuario/a. Pese a que el programa facilitaba o proponía la participación activa. Confunden tiempo de planificar con el tiempo que dedican a la actividad» (Relator/-a nodo 2).

En nodos con una implicación activa, señalan como limitación la falta de reconocimiento de sus aportes por parte de los niveles técnico y directivo. Estos desacoplamientos subrayan la importancia de buscar la coherencia entre los aspectos estructurales y relacionales de la participación. Un ejemplo que ilustra esta línea de tensión es el debate suscitado en torno al concepto «grupos decisores» ya mencionado.

Condiciones para ganar inclusión

Los diferentes grupos comparten el interés por aumentar el alcance de la participación. Coinciden en que para ello es necesario un conocimiento previo de la comunidad a la que va dirigida la intervención y tener vías de difusión, siendo claves las redes comunitarias. Es en la difusión donde con más facilidad identifican estrategias para la inclusión de grupos vulnerables como la de traducción.

Los objetivos de la difusión difieren entre proyectos. Algunos esperan aumentar la concurrencia a las actividades y que las personas repitan.

«Ha ido muy bien, todo el mundo quiere repetir el año que viene» (Ciudadanía nodo 2).

«Existe discrepancia. Para algunas personas los grupos vulnerables más que participar necesitan ser ayudados. Para algunos, es suficiente con la adaptación tecnológica e idiomática. Para otros, hay que adecuar las vías de comunicación» (Relator/-a nodo 4).

Mientras que otros buscan mantener a las personas informadas del proceso e invitarlas a incluirse en él plenamente (por ejemplo, a través de asambleas abiertas y metodologías participativas).

«Además de la página web del Proyecto XXX y de páginas en redes sociales como Facebook o Twitter, también se utilizan listas de difusión a través de correo electrónico, donde las actas/resúmenes de las reuniones de las comisiones comunitarias se envían a todas las personas que están o en algún momento han estado involucradas en el proceso. El objetivo es que si, por motivos personales, la persona tiene que desvincularse o no puede participar tanto, siga estando informada de todo lo que va sucediendo por si algún día decide volver» (Ciudadanía nodo 1).

«En el Proyecto de XXX refieren que la inclusión de la diversidad depende de la metodología, que en su proyecto la metodología participativa, la propicia» (Ciudadanía nodo 7).

Esta variación aparece ligada al nivel de control que tiene la ciudadanía sobre el proceso y a la concreción o **apertura** de la participación; la primera postura es más común en formas de participación simbólicas o representativas, mientras que la segunda lo es en procesos abiertos.

Los grupos en los que la participación es más abierta suelen reconocer las barreras para la misma, además de enunciar y poner en marcha soluciones basadas en el apoyo mutuo (por ejemplo, ludotecas) y la adaptación a las diferentes ritmos y necesidades.

«Asegurar la participación de la comunidad es factible siempre que facilite la participación en la medida de sus posibilidades» (Ciudadanía nodo 3).

Según estos grupos, la **flexibilidad** es esencial para asegurar la inclusión. Desde su experiencia, entienden la participación como fluctuante y discrepan en que los papeles de cada parte hayan de estar descritos desde el principio. Tampoco creen viable asegurar la participación desde el inicio. Una de las estrategias de flexibilización es aumentar las formas y oportunidades de participar. En este sentido, uno de los grupos señala que les ha funcionado habilitar formas de participación vinculadas a proyectos concretos o puntuales.

«A todos les generaba cierto rechazo la forma de redacción de "trabajo preciso para todos los participantes" y defendían más el concepto de que "cada participante decide su nivel de implicación en cada trabajo y en cada momento". "Respeto a los tiempos personales, que la persona no sienta que está atada y que participe por convicción"» (Relator/-a nodo 1).

Una línea de tensión importante en la inclusión la representa el binomio obligación-oportunidad, que trasluce conflictos entre la apertura y la flexibilidad, de un lado, y la sostenibilidad y el reconocimiento, de otro.

Todos los nodos reconocen el carácter electivo de la participación, aunque hay grupos que acuden al argumento de la libre elección para justificar la irregularidad de la participación y obviar sus posibles barreras.

«Sobre la recomendación de asegurar la participación de todas las personas desde el inicio, consideran que es una decisión personal de cada implicado, y que, si uno no participa, que los demás hagan lo que puedan» (Relator/-a nodo 10).

Otra cuestión en la que se refleja esta línea de tensión es la responsabilidad depositada sobre las personas más implicadas. El que recaiga sobre ellas en ocasiones la sostenibilidad del proceso en el que participan hace que vivan su contribución como obligatoria y poco reconocida. Algunos nodos se han preguntado por formas de retribución monetaria o certificación, mientras que otros refieren modos de reconocimiento social.

«Participar no es un trabajo, pero a veces lo parece, por la exigencia y porque hay que estar de forma continuada» (Relator/-a nodo 8).

«En cuanto al reconocimiento, más allá de diplomas o certificados, a estas agentes de salud se las denomina "maestras" dentro de la comunidad, hecho que aumenta considerablemente la autoestima de estas personas, que en muchos casos tienen un muy bajo nivel cultural, lo que no les impide estar realizando una importante labor en la comunidad» (Relator/-a nodo 1).

Otro tercer tema que se discute, y que también ubicamos en la misma línea de tensión oportunidad/obligación, es quiénes son los responsables de propiciar la participación de las personas en situación de vulnerabilidad. En general, la ciudadanía entrevistada piensa que esta responsabilidad corresponde a los niveles técnico y directivo, ya que se considera que son los que tienen acceso a la información de quien compone los grupos vulnerables y a los recursos. A este respecto, es muy significativo que dos de los nodos no responden al apartado de recomendaciones **«hacer que las personas se puedan implicar de la forma más fácil posible»**, al no considerarlo competencia suya.

«Como colectivo, tratan de facilitar la participación de colectivos en situaciones de vulnerabilidad (con distintos grados de interés), pero no tienen información total de los grupos en situación de vulnerabilidad» (Relator/a nodo 6).

DISCUSIÓN

Este artículo se suma a otros que han descrito la existencia de una confusión conceptual y la ausencia de un lenguaje compartido en el campo de la participación comunitaria⁹⁻¹¹. En este sentido, destacamos el artículo de Lewis et al, publicado este año, en el que se revisa este fenómeno dentro de la literatura científica, incluyendo en ella la Guía NG44⁶, de la que parte el Proyecto AdaptaGPS.

Esta falta de comprensión, según el artículo, dificulta la transición hacia formas de participación más favorecedoras del control ciudadano⁹. Los resultados de nuestro análisis coinciden con esta afirmación y presentan ejemplos claros para ilustrarla, como son las dudas suscitadas por los términos *grupos de decisión* y *personas legas* o la polisemia con la que se utiliza la palabra *participación*. Estas dudas han sido abordadas en el glosario de la versión definitiva de la guía española⁷, a la vez que se ha iniciado, entre el Nodo Madrileño y el proyecto Mapeando Carabanchel, un proceso participativo para su adaptación ciudadana, que bebe de los resultados de este estudio y representa una oportunidad para una búsqueda conjunta de conceptos que evoquen formas de participación con un impacto real en la salud y en las desigualdades sociales.

A la hora de aportar a una conceptualización más clara de la participación, los resultados de nuestro análisis, en la línea de Lewis et al⁹, apoyan la distinción entre inclusión y control ciudadano como dos componentes de la participación interdependientes, pero con condiciones propias para su desarrollo. Entendemos que las condiciones de ganar control ciudadano y ganar en inclusión coinciden con las categorías *depth and breadth* propuestas por Lewis, para las cuales no hemos encontrado una definición mejor. La importancia de esta distinción radica en que es del desarrollo combinado de dichos componentes del que dependen la implicación ciudadana y el impacto positivo de la participación en la salud y la equidad de las comunidades, como muestran las recomendaciones de la Guía⁷. Sin embargo, muchas veces la atención se limita a un aspecto, habitualmente el de control, oscureciendo la importancia que tienen el alcance y el calado de la participación dentro de la comunidad^{7,8,11}. Creemos que a esta presunción podría colaborar el hecho de catalogar la participación como *real*, teniendo solo como referencia el eje de control.

En lo que respecta a la falta de implicación, un área de mejora en muchos proyectos de participación en salud, parece importante entender cómo la misma se relaciona con la forma en que entendemos la comunidad y el rol ciudadano dentro de la participación¹².

Dejar de pensar en la comunidad como un ente predefinido diana de una intervención y comenzar a pensar en la participación como un proceso de creación y recreación de una comunidad coproductiva⁹ puede resolver algunas dificultades en cuanto a la conceptualización de comunidad. Pero también brinda una oportunidad para no centrar las dinámicas de inclusión en estrategias concretas sobre grupos identificados como vulnerables, sino en un proceso colectivo de cuestionamiento constante con el que construir una comunidad¹³, cada vez más acogedora y apoderadora¹⁴.

Por otro lado, las aportaciones de la ciudadanía consultada sugieren, en consonancia con las reflexiones de Entrar Afuera¹³, que la implicación se mejoraría si las estructuras y los imaginarios institucionales se adaptaran a las posibilidades de la ciudadanía y se comprometieran con sus necesidades desde fórmulas no asistencialistas si no de corresponsabilización con los recursos y procesos comunes. No obstante, consideramos que un reto identificado es que la responsabilidad sea entendida como colectiva y no recaiga sobre personas específicas. Esta cuestión que aparece entre las preocupaciones de las personas entrevistadas también ha sido referenciada por Attree¹⁵ en un artículo en el que advierte sobre los efectos colaterales de la participación en las personas con un alto nivel de implicación, frente a lo que sería importante articular mecanismos de reconocimiento, prevención y corrección. Pero también trabajar la permeabilidad y el dinamismo entre los distintos grados de implicación ciudadana^{16,17}.

Por último, y enlazando con esta idea, dada la importancia señalada del reconocimiento pleno de la participación ciudadana por parte de los niveles técnicos y directivos, entendemos que la incorporación ciudadana dentro del proyecto AdaptaGPS, aunque haya sido solo a nivel consultivo, ha sido un acierto que debería servir de referencia para procesos similares, si bien en algunos de los nodos hubiera sido importante cuidar más la captación, entrevista y devolución. A la larga, sería interesante seguir avanzando hacia la integración de la participación ciudadana en la propia investigación y recopilación de evidencia¹⁸.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. The Ottawa charter for health promotion. [Internet.] 1986. [Consultado el 25 de abril de 2019.] Disponible en: <http://www.who.int/>
2. CSDH. Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Rep Comm Soc Determ Health. [Internet.] Geneva: World Health Organization; 2008. [Consultado el 25 de abril de 2019.] Disponible en: <http://apps.who.int/iris/>
3. Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. Elementos para un debate informado. Gestión Clín Sanit. 2010;12:55-62.
4. O'Mara-Eves A, Brunton G, McDaid D, Oliver S, Kavanagh J, Jamal F, et al. Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis. Public Health Research. 2013;1-526.
5. Casseti V, Paredes-Carbonell JJ, López V, García AM, Salamanca P. Evidencia sobre la participación comunitaria en salud en el contexto español: reflexiones y propuestas. Gac Sanit. 2018;32 Supl 1:41-7
6. National Institute for Health Care and Excellence. NG44. Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities. [Internet.] 2016. [Consultado el 15 de enero de 2018.] Disponible en: <https://www.nice.org.uk/>
7. Casseti V, López-Ruiz V, Paredes-Carbonell JJ, por el Grupo de Trabajo del Proyecto Adapta GPS. Participación comunitaria: mejorando la salud y el bienestar y reduciendo desigualdades en salud. Zaragoza: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social-Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2018. p. 65.
8. Popay J, Attree P, Hornby D, Milton B, Whitehead M, French B, et al. Community engagement in initiatives addressing the wider social determinants of health: a rapid review of evidence on impact, experience and process. Social Determinants Effectiveness Review Executive. [Internet.] Lancaster: Lancaster University; 2007 [Consultado el 25 de abril de 2019.] p. 227 Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ph9/documents/social-determinants-evidence-review-final2>
9. Lewis S, Bambra C, Barnes A, Collins M, Egan M, Haliday E, Orton L, et al. Reframing «participation» and «inclusion» in public health policy and practice to address health

inequalities: Evidence from a major resident-led neighbourhood improvement initiative. Health Soc Care Community. [Internet.] 2019;27:199-206. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/hsc>.

10. Aragón B, Ruiz E, García D, Caravantes R. ¿Qué sabrá una bata de comunidades? Diálogos sobre salud comunitaria y sus múltiples conjugaciones. Gac Sanit. 2018;32 Supl 1:13-6.
11. López-Sánchez MP, Alberich T, Aviñó D, Francés F, Ruiz-Azarola A, Villasante T. [Herramientas y métodos participativos para la acción comunitaria](#). Gac Sanit. 2018;32 Supl 1:32-40
12. Martínez N, Pérez M, Heras-Mosteiro J, Gutiérrez G, Díaz-Olalla JM, Ruiz-Giménez JL. Encuentros y desencuentros entre salud comunitaria y sistema sanitario español. Gac Sanit. 2018;32 Supl 1:17-21.
13. Entrar Afuera. ¿Cómo puede cuidar la institución? Apuntes para una práctica radical de cuidado social. En: Pérez E, Ruiz-Giménez JL (editores). Los cuidados. Saberes y experiencias para cuidar los barrios que habitamos. Madrid: Libros en Acción; 2019. p. 45-60.
14. Chapela-Mendoza MC. Promoción de la salud: un instrumento del poder y una alternativa emancipatoria. En: Jarillo Soto E, Guinsberg E (editores). Temas y desafíos en salud colectiva. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007. p. 347-73.
15. Attree P, French B, Milton B, Povall S, Whitehead M, Popay J. The experience of community engagement for individuals: a rapid review of evidence. [Health Soc Care Community](#). 2011; 19(3):250-60.
16. Marchioni M. Comunidad, participación y desarrollo. Teoría y metodología de la intervención comunitaria. Madrid: Editorial Popular; 1999.
17. Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria I Recomendaciones PACAP. ¿Cómo iniciar un proceso de intervención y participación comunitaria desde un centro de salud? De la reflexión a las primeras intervenciones. Barcelona: semFYC ediciones; 2003. p. 30.
18. Pons-Vigüés M, Pujol-Rivera E, Berenguera A, Violán C, Mahtani-Chugani V. La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. Gac Sanit. [Internet.] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j>.

Fecha de recepción: 26 de abril de 2019 **Fecha de aceptación:** 17 de junio de 2019

[Volver](#)

Participación ciudadana en la adaptación de la Guía NICE sobre participación comunitaria: aprendizajes y claves de futuro
Elena Ruiz Peralta, Jara Cubillo Llanes, Micaela Lull Sarralde, Ana Calvo Tocado, M^a Jesús Calvo Martínez y Julia Domínguez Bidagor
Comunidad Julio 2019;21(2):2
ISSN: 2339-7896

COMENTARIOS

Dejar un comentario

0
comentarios

Su Nombre

Mensaje

Su Email

Web (opcional)

Comentar