

LA PLATAFORMA DE AFECTADOS POR HEPATITIS C COMO MOVIMIENTO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL. APORTACIONES DE UNA TRABAJADORA SOCIAL COPARTÍCIPE

Celia Iniesto Ortega. Estudiante de cuarto curso de Trabajo Social.

Universidad Complutense de Madrid

celiainiesto@gmail.com

Aurora Castillo Charfolet. Profesora del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales.

Universidad Complutense de Madrid.

castillo@trs.ucm.es

Resumen: Con este trabajo se realiza un análisis del fenómeno de los movimientos sociales, explorando sus características principales y extrapolándolas al caso concreto de la Plataforma de Afectados por Hepatitis C. Una de sus autoras, estudiante de Trabajo Social en la UCM, ha participado de manera activa en el movimiento, por lo que ha podido analizar a través de observación, así como de la realización de entrevistas, las especificidades del mismo para determinar su inclusión en lo que se ha denominado sociológicamente como Nuevos Movimientos Sociales. El trabajo se estructura en cuatro partes: la primera hace referencia al marco teórico acerca de los movimientos sociales; en la segunda se explica la metodología empleada para el estudio; la tercera corresponde con el análisis de resultados; y en la última se exponen las conclusiones.

Palabras clave: Movimiento Social, Participación Ciudadana, Plataforma de Afectados por Hepatitis C, reivindicaciones

Abstract: With this project we analyze the phenomenon of social movements by exploring its main characteristics and extrapolating them to the case of the Plataforma de Afectados por Hepatitis C. One of its authors, who is a student of Social Work at the UCM, has actively participated in the movement. This way she has been able to analyze the specific characteristics of the case through observation, as well as conducting interviews. All of these actions have led her to include this event in a type of movement that sociologically is going to be part of the group termed as New Social Movement. This work is divided into five parts: the first one refers to the theoretical framework about social movement; the second one explains the methodology used for the study; the third part corresponds to the analysis of the results; and lastly we will find the conclusions.

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Keywords: Social Movement; Citizen Participation; Plataforma de Afectados por Hepatitis C; claims.

1. INTRODUCCIÓN

En septiembre de 2014, un grupo de personas afectadas por Hepatitis C se reúnen para solicitar al Gobierno de España que el sistema sanitario proporcione a los afectados por la enfermedad un tratamiento novedoso que está teniendo éxito en otros países de nuestro entorno. El pequeño grupo originario va creciendo en número e inicia reivindicaciones que saltan a la opinión pública, generando interés, expectación y concienciación en la población española.

Una de las autoras de este trabajo forma parte desde los inicios de la Plataforma. Estudiante de Trabajo Social en la UCM, utiliza sus conocimientos técnicos para la planificación de acciones grupales, así como para la orientación en cuestiones sociales, y la asistencia y acompañamiento de familiares y pacientes en el seno de la Plataforma.

Llegado el momento de la elaboración y presentación de su Trabajo Fin de Grado, dirigido por la profesora Castillo, hemos querido realizar una revisión de esta gratificante experiencia y ponerla en relación con los conocimientos teóricos que se adquieren a lo largo de la formación universitaria.

Así surge la idea de analizar la Plataforma como movimiento social, en base a unas características teóricas que han sido exploradas a través de técnicas de análisis bibliográfico, participación observante y entrevistas a algunos de los miembros del movimiento.

2. MARCO TEÓRICO

Desde sus orígenes, el ser humano se ha sublevado por aquellas causas que ha creído injustas. Hay acciones que sin cumplir las características que más adelante mencionaremos, podrían constituir ejemplos de acciones colectivas contenciosas (Tarrow, 2004). Así, en el caso concreto de España, podríamos hacer referencia a los Comuneros de Castilla para referirnos a una de las primeras de éstas acciones (Castells, 1986).

2.1. El concepto de movimiento social

Entre las numerosas definiciones existentes utilizaremos la de Joachim Raschke (1994), por considerar que es la que más se aproxima al concepto de “movimiento social” tal y como lo vamos a desarrollar en este trabajo. Así, un movimiento social sería

Un actor colectivo movilizador que, con cierta continuidad y sobre las bases de una elevada integración simbólica y una escasa especificación de su papel, persigue una meta consistente en

llevar a cabo, evitar o anular cambios sociales fundamentales, utilizando para ello formas organizativas y de acción variables (pág. 124)

Si analizamos detenidamente esta definición, podemos entender como actor colectivo aquellos movimientos o grupos, en apariencia desorganizados, donde los individuos están ligados entre sí, se relacionan. Son actores que se involucran activamente en el curso de las cosas con el fin de influir sobre ese desarrollo.

Respecto al cambio social, que implica la existencia de metas amplias y un objetivo concreto, la acción está siempre dirigida a mudar estructuras más o menos relevantes en la sociedad o a impedir movimientos. No se trata de conseguir un cambio en la estructura del Estado, pero sí en alguno de sus elementos más importantes.

La movilización a la que Raschke hace referencia parece estar refiriéndose al hecho de que un movimiento social no tiene un respaldo institucional, por lo que parte de su éxito y capacidad de desarrollo será el poder que tenga para la movilización de recursos y la búsqueda permanente de apoyos (Monferrer, 2006). La continuidad de un movimiento social requiere que los participantes no se limiten a una acción en concreto, sino que vayan enlazando acciones, creando una historia. Es imprescindible, ya que serán las acciones continuas las que hagan ver a la ciudadanía que ese movimiento sigue activo, a la vez que lo dota de identidad e ideología común (Barroso Ribal, 2014; Ibarra y Tejerina, 1998).

Raschke (1994) habla también de integración simbólica, un alto sentimiento del “nosotros”, que se va desarrollando en la propia evolución del movimiento y que se manifiesta en un lenguaje, modos de actuación o hábitos comunes. Esa conciencia de pertenencia será la que hará diferenciar a los que están “a favor” o “en contra”.

La escasa especificación del papel o de la división en las tareas hace referencia a la existencia de muchas formas de participar e implicarse, los procedimientos asamblearios y participativos dificultan ciertos procedimientos más formales. Es a raíz del crecimiento en el número de integrantes, así como en el aumento de demandas, que se va estructurando de forma interna el poder y el reparto de funciones, lo que muy posiblemente conducirá a la debilitar el movimiento (Barroso Ribal, 2014).

2.2. Evolución histórica del concepto

Las primeras referencias a este concepto, según Alcañiz (2010), aparecen en el libro *La historia del movimiento social en Francia (1789-1850)*, del historiador y sociólogo Lorenz von Stein en el año 1850 y 46 años más tarde, reaparece el término en *Sociedad y Movimientos Sociales*, de Werner Sombart.

En esta primera referencia von Stein reconoce la existencia de una lucha entre el Estado, la sociedad y el individuo, siendo el Movimiento Social una especie de fuerza social que llevaría a realizar reformas o revoluciones (Barroso Ribal, 2014). Así mismo, se piensa en el movimiento social como la forma en que las clases sociales pueden conseguir influencia política, utilizando el socialismo y el

comunismo como cauces para lograrlo, produciéndose en su definición, en opinión de Manuel García-Pelayo (1949), una confusión entre movimiento social y movimiento obrero tal y como hoy se entiende.

No debemos olvidar que los movimientos sociales nacen en condiciones y contextos específicos. Son esas especificidades las que causan descontento en uno o varios sectores de la población, y, por tanto, se convierten en objetivo del cambio que se quiere originar. Cuando este cambio se produce es porque el grupo de acción lo ve como algo factible (Ibarra y Tejerina, 1998; Tarrow, 2004).

Beatriz Santamarina (2008) plantea cuatro etapas en la evolución del pensamiento acerca de los movimientos sociales:

Una primera etapa, tiene su inicio en la industrialización y el desarrollo del capitalismo y termina en la II Guerra Mundial (Godás, 2003). Supone la identificación de los movimientos sociales con el movimiento obrero de finales del siglo XIX (Mess, 1998), centrándose los autores en el enfoque de comportamiento colectivo y de privación relativa.

La segunda etapa se inicia con las revueltas de 1968, caracterizándose la teoría de la movilización de recursos y el paradigma de los nuevos movimientos sociales.

La tercera etapa corresponde al final de los años 80, con la democratización de los regímenes socialistas. Se caracteriza por un acercamiento de las dos teorías anteriores y el desarrollo de nuevas metodologías.

Una última etapa se corresponde con los últimos años, influida por la globalización y el debate acerca de la institucionalización y normalización del fenómeno, aunque Godás (2003) aúna la etapa 3 y la 4 en una sola.

No podemos explicar los movimientos sociales sin hacer referencia a las teorías que han servido de marco a las etapas anteriormente expuestas. Para ello haremos un breve análisis de los rasgos fundamentales de cada una de ellas.

La teoría de la privación relativa es, en palabras de Alcañiz (2010) “aquella que hace referencia a que los movimientos sociales surgen de una privación económica y social; es decir, que cuando el descontento con la situación social existente se profundiza y amplía, la gente se reúne y lucha para defenderse” (pág. 180). Esta teoría, que trata de explicar la causa del descontento, fue formulada en la década de 1970 refiriéndose a la brecha entre las expectativas creadas y las condiciones reales, aunque ya en sus primeras enunciaciones se hablaba de comparación entre aquello que las personas tenían y lo que tenían sus grupos de referencia, de manera que si la comparación era negativa, es decir, tenían menos de lo que creían que deberían tener, aparecía el sentimiento de injusticia y el descontento (Javaloy, Espelt y Rodríguez, 2001). La clave de esta teoría es la falta de satisfacción de las necesidades vitales.

En relación con esto, James Davies (1962) explicó que esta teoría se cumple cuando existe un largo periodo de mejora, en el que la gente se crea unas expectativas, seguido por un Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

empeoramiento drástico de la situación, en el que aparece el temor a perder lo conseguido y no tener una nueva posibilidad de recuperación, siendo la nota clave el estado psicológico que hace a la gente verse a sí misma como estafadas, engañadas, y derivando en un estado de frustración que les lleva a organizarse para exigir un cambio.

En cuanto a las Teorías de la sociedad de masas y de la identidad social, se desarrollan en Estados Unidos, cobrando importancia en la década de 1960. Su principal interés son los movimientos disruptivos en cuanto al sistema de valores de las democracias occidentales (Godás, 2003). Estas teorías defienden que, ante la pérdida de control sobre el comportamiento individual por parte de las instituciones en las sociedades contemporáneas, se produce una expansión de la impersonalidad en las ciudades y grandes instituciones. Este hecho da lugar a que algunas personas se sientan aisladas de la sociedad, encontrando en los movimientos sociales su hueco, es decir, desarrollan un sentimiento de pertenencia al grupo (Alcañíz, 2010).

Tajfel (1981) considera que todo miembro de una minoría tiene una identidad social, es decir, que pertenece a un grupo con el que comparte emociones y valoraciones y que, gracias al movimiento social, la minoría puede recuperar la identidad a través de la exigencia del reconocimiento de sus rasgos característicos (Espelt, Javaloy y Rodríguez, 2001).

Por su parte, la teoría de las tensiones estructurales o del comportamiento colectivo, expuesta por Smelser en 1962, se refiere a que los movimientos sociales o acciones colectivas aparecen cuando se da respuesta a los problemas existentes en una sociedad tras haber concurrido, de manera sucesiva, acumulativa y temporal, seis acontecimientos, que son: 1) conductividad estructural o aspectos organizacionales que posibilitan la acción social; 2) tensión estructural, que se manifiesta en el descontento respecto a una situación determinada; 3) surgimiento y expansión de una creencia generalizada, en la que además se señala a un responsable; 4) incidente precipitante: algo ocurre que confirma la creencia generalizada; 5) movilización de los participantes, que se organizan para la acción; 6) ruptura del control social, al intentar los poderes frenar el comportamiento colectivo, o al no contar con los medios suficientes para hacer frente a la acción (Alcañíz, 2010; Espelt, Javaloy y Rodríguez, 2001; Godás, 2003; Ibarra y Tejerina, 1998). A pesar de que esta teoría es más bien descriptiva, es una de las más completas dadas hasta el momento.

La teoría de la movilización de recursos aparece como consecuencia de los enfoques que situaron a la economía como principal ciencia social en la década de 1960 (Tarrow, 2004). El autor más influyente fue el economista y sociólogo Mancur Olson, que expuso dicha teoría en su obra *La lógica de la acción colectiva* (1965). En ella se plantea el conflicto entre dos tipos de intereses: los personales de cada individuo, y los comunes a la colectividad. Este autor explicaba que los puestos de liderazgo solo podrían ser asumidos por los miembros de mayor importancia en la organización, ya que eran quienes presentaban interés suficiente por el bien colectivo, mientras que en los grupos pequeños el interés individual y el colectivo se asociaban (Olson, 1965; Tarrow, 2004). En su obra, Olson exponía que esta dualidad de intereses se hacía latente en los grupos grandes, donde aparecían Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

“gorriones” que se aprovechaban del esfuerzo de quienes luchaban por el bien común, de manera que a mayor tamaño del grupo más gorriones aparecerían, siendo la solución a esto inculcar una serie de “incentivos selectivos” que premiasen a quien contribuyera o castigase al gorrón. Tanto en los grupos grandes como pequeños el problema radicaba en la organización y en cómo mantener la movilización y la motivación de los participantes.

Años más tarde John McCarthy y Mayer Zald (1977), dos sociólogos, desarrollaron la teoría para poder extrapolarla a las sociedades industriales avanzadas. De esta manera explicaban como la profesionalización, el incremento de los recursos personales y el apoyo financiero externo se convertían en los medios del movimiento. La teoría del gorrón de Olson quedaba explicada por los problemas de organización del movimiento (Tarrow, 2004).

La teoría de movilización de recursos hace hincapié en la posibilidad de incidir sobre el conflicto. Se centra en los procesos a partir de los cuales los recursos necesarios para la acción colectiva son movilizados. Jesús Casquette entiende como recursos los materiales y medibles, como podría ser el dinero; los inmateriales y medibles, como el tiempo empleado en las acciones; y los no medibles, como los sentimientos o el conjunto de argumentos que justifican las acciones.

En cuanto a la Teoría subjetiva o del cambio cultural, aparece mencionada por primera vez en el libro de Ronald Inglehart (1977) *The silent revolution*. En su obra, Inglehart afirmaba que en las sociedades occidentales estaba teniendo lugar un cambio de los valores tradicionales, basados en el bienestar material y la seguridad personal, hacia valores centrados en una mayor calidad de vida, es decir, que el desarrollo de los valores postmaterialistas era fundamental para el surgimiento de la ola de nuevos movimientos sociales. En referencia a esto, y como menciona Ana Rubio, Charles Tilly considera que el cambio cultural que produjo la modificación de las formas de vida y de esquemas mentales en las sociedades occidentales tuvo lugar tras un proceso de modernización económica y política originada por el capitalismo y la formación de los estados nacionales. En contraste con esta visión, se encuentra la de los teóricos europeos, que consideran que es tras la II Guerra Mundial cuando los vínculos tradicionales se quiebran en las sociedades occidentales, para dar paso a un alto grado de individualismo, dando lugar a un proceso de cambio en las dependencias, siendo las nuevas fijadas estructuralmente. Por lo tanto, los nuevos movimientos sociales surgen para hacer frente a estos nuevos condicionantes (Rubio, 2004).

Inglehart entiende el surgimiento de los nuevos movimientos sociales como resultado de las favorables condiciones de socialización del Estado de Bienestar de las generaciones de la postguerra, que habrían producido una evolución de las prioridades valorativas hacia lo estético, moral e intelectual una vez que las necesidades básicas han sido cubiertas. La consecuencia de esto es que se da un aumento de la competencia política subjetiva de una parte creciente de la ciudadanía, y un descenso de la capacidad de las instituciones para canalizar dicha competencia (M. Sosa, 2000).

2.3. Los nuevos movimientos sociales

Las definiciones actuales que encontramos en referencia a “movimiento social” corresponden a lo que los sociólogos y politólogos han denominado “nuevos movimientos sociales” o “movimientos sociales modernos” (Godás, 2003). Es importante para nuestro objeto de estudio esta diferenciación ya que las características de unos y otros varían.

Cada autor determina la aparición del término “nuevos movimientos sociales” en un suceso determinado. Para Xavier Godás un movimiento social moderno es “aquel que emerge en las condiciones estructurales marcadas por la modernización y, en general, defienden objetivos de reforma o transformación del orden social desde planteamientos políticos laicos” (2003, pág. 493). Otros autores como Federico Javaloy (2001) especifican que:

Los nuevos movimientos sociales surgieron a partir de los años 60 y 70 en Estado Unidos y Europa occidental, extendiéndose posteriormente por otros países hasta la época presente. Los nuevos movimientos sociales tuvieron como precedente inmediato el movimiento de los derechos civiles, que apareció a mediados de los 50 en defensa de los afroamericanos (pág. 246).

Sin embargo, es importante tener en cuenta que todos se refieren a lo mismo. Los movimientos sociales contemporáneos son aquellos que surgen en la segunda mitad de la década de 1970 en las sociedades democráticas occidentales, tras un proceso de crecimiento económico producido por la tecnificación e industrialización que se dio tras la Segunda Guerra Mundial, cuya consecuencia fue la mejora sustancial de la calidad de vida dando lugar a la aparición de los Estados del Bienestar.

Para entender mejor qué son los Nuevos Movimientos Sociales, cómo surgen y por qué se diferencia de aquellas acciones colectivas que se dieron en los años anteriores vamos a pasar a analizar sus características esenciales. Para ello utilizaremos el esquema de Dalton, Kuechler y Bürklin (1992).

Según estos autores, una de las características es la Ideología. Los nuevos movimientos sociales añaden a sus reivindicaciones un componente libertario, buscando un cambio social profundo, en el que el sujeto sea quién ejerza su responsabilidad democrática a través de la participación en los procesos de toma de decisiones. Se busca una nueva cultura política, una unión entre la vida pública y la privada en torno al ámbito técnico-político.

La base de apoyo se refiere a los rasgos sociales de los participantes. Los antiguos movimientos sociales estaban motivados por intereses económicos y una clara identificación de la lucha con colectivos de clases o de etnia. Según una clasificación de Offe del año 1988

Los nuevos movimientos sociales estarían integrados por 3 segmentos de la estructura social, que serían:

- Parte de las clases medias: aquellas personas cuyos empleos se desarrollan en los servicios sociales y culturales o la administración pública.
- La vieja clase media: pequeños comerciantes, artesanos, pequeños propietarios.
- La gente que está al margen del mercado laboral o “periféricos”: amas de casa, estudiantes, desempleados. (Javaloy, 2001, pág. 255),

El aglutinamiento de estos 3 segmentos formaría lo que se ha denominado como “nueva clase media”, cuyos rasgos esenciales podrían definirse así: jóvenes, simpatizantes de izquierdas, con un alto nivel educativo y bajo nivel de religiosidad, que residen en las grandes ciudades y que cuentan con unos ingresos económicos medio-altos (Inglehart, 1991). Estas personas comparten los fines por lo que luchan, independientemente de la clase social o económica.

La tercera característica que queremos analizar se refiere a las motivaciones; frente a la motivación puramente instrumental y de búsqueda del beneficio de los viejos movimientos sociales, los actuales están orientados hacia el requerimiento y la protección de los bienes para la colectividad (M. Sosa, 2000). El nuevo rumbo tiene su origen en el cambio de valores y el descontento con el orden social establecido, que motiva un espíritu crítico, de toma de conciencia y de defensa de la autonomía del individuo (Javaloy, 2001). Inglehart (1991) expone que en las sociedades modernas las necesidades materiales han despertado el interés por otras necesidades superiores, de carácter humano o postmaterialista.

La estructura organizativa es el punto en el que la diferencia entre viejos y nuevos movimientos sociales se hace patente. Mientras que los primeros se caracterizan por una estructura jerarquizada y centralizada, los segundos cuentan con una estructura abierta, democrática y horizontal. Este carácter fluido de la estructura organizativa permite la movilidad de sus miembros, creándose lo que Melucci, citado por Sosa, denomina “redes de grupos que comparten una identidad colectiva y una cultura con una orientación de conflicto”, que podría ser de gran ayuda a la hora de lidiar con la figura del “gorrón” de la que habla Mancur Olson (M. Sosa, 2000). Es común, así mismo, la existencia de coordinadoras de asociaciones o agrupaciones de una misma temática.

La última característica que analizamos es el estilo político. Los nuevos movimientos sociales no buscan pertenecer a la administración pública ni tener representación en ella, sino que su objetivo es tener un espacio de autonomía, a través del cual tratan de influir en la política, utilizando para ello la presión ciudadana, los medios de comunicación y la opinión pública (M. Sosa, 2000). La acción de los movimientos se ha convertido en una vía de escape para aquellos que rehúsan pertenecer a las tendencias globales y que exigen el derecho a controlar su propia vida (Castells, 1997).

Los ciudadanos reclaman nuevas formas de gobernar, así como reciprocidad de relación con la administración. Esto propicia, en palabras de Enrique Pastor Seller (2012),

el indiscutible crecimiento de las experiencias participativas y de las políticas orientadas a impulsar la participación de la ciudadanía en los asuntos públicos [...]. Una progresiva y evidente renovación y adaptación de las estructuras democráticas que, por medio de la participación e implicación más directa de la ciudadanía, contribuye a mejorar la democracia, fomentar una mayor transparencia, legitimidad, eficacia, eficiencia e influencia en las decisiones públicas (págs. 145-146).

3. METODOLOGÍA

Para la realización de este estudio se utilizó una metodología de carácter cualitativo. La razón por la que se ha escogido este tipo de metodología es porque, siguiendo sus características, pretendemos recoger todo el contenido, experiencias y significados en torno al objeto de estudio (Olabuénaga, 2003).

Para ello, se realizó una revisión bibliográfica y se llevaron cabo una serie de entrevistas semiestructuradas que permitieron obtener información acerca de las experiencias y reflexiones de personas implicadas en distintos grados en el fenómeno estudiado.

3.1. Objetivos

Los objetivos de este estudio, se estructuran de la siguiente manera:

- **Objetivo General:**

Describir y analizar la Plataforma de Afectados por Hepatitis C como experiencia de participación ciudadana y explorar sus características como movimiento social.

- **Objetivos específicos:**

Explorar y describir el concepto de movimiento social y participación ciudadana Analizar las características específicas de los movimientos sociales

Contrastar dichas características con las de la Plataforma de Afectados por Hepatitis C

Determinar si la Plataforma constituiría un movimiento social

Explicar las especificidades de este fenómeno.

Ponerlo en relación con el trabajo social

3.2. Método

3.2.1 Revisión bibliográfica

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

La exploración de la literatura especializada, como medio para explicar aquella información que ha ido surgiendo del propio proceso de generación y recolección de información, y como medio para construir el referente teórico, utilizando para ello una mirada crítica y selectiva (Casilimas, 2002) ha permitido la construcción del marco teórico y la elaboración de los guiones de entrevistas aplicadas.

Para llevar a cabo esta revisión se procedió a la búsqueda de literatura especializada en Movimientos Sociales. Para ello se consultó la página web de la biblioteca de la Universidad Complutense, así como la búsqueda en páginas como Dialnet. La lectura y revisión de los primeros textos me permitió ir obteniendo más referencias y, por lo tanto, ampliar mi búsqueda. Una vez se hubo leído y compilado la información, se procedió al análisis de la misma.

3.2.2. *Participación observante*

En su libro *La etnografía: método, campo y reflexividad*, Rosana Guber recoge las ideas de Becker & Geer (1982) y Tonkin (1984), y señala que

El único medio para acceder a esos significados que los sujetos negocian e intercambian, es la vivencia, la posibilidad de experimentar en carne propia esos sentidos, como sucede con la socialización. Y si un juego se aprende jugando una cultura se aprende viviéndola. Por eso la participación es la condición sine qua non del conocimiento sociocultural. Las herramientas son la experiencia directa, los órganos sensoriales y la afectividad que, lejos de empañar, acercan al objeto de estudio. El investigador procede entonces a la inmersión subjetiva pues sólo comprende desde adentro. Por eso desde esta perspectiva, el nombre de la técnica debiera invertirse como “participación observante (pág. 60).

Procedimiento: Se ha realizado un trabajo previo de participación observante, al ser una de las autoras miembro activo de la asociación objeto de estudio. Cabe destacar que ha tenido una serie de peculiaridades, al producirse con anterioridad al planteamiento de este trabajo, y no estar, por lo tanto, enfocado a él, sino a la vivencia de la experiencia de participación. La reflexión sobre la participación y observación dio origen a los datos que figuran en el apartado 4.2.

3.2.3. *Entrevista*

Se ha recurrido también a la entrevista semi-estructurada para clarificar aquellos aspectos del estudio que requerían de mayor profundización.

Como señala Begoña Munarriz (1991) la entrevista semi-estructurada es

una conversación cara a cara entre entrevistador/entrevistado, donde el investigador plantea una serie de preguntas, que parten de los interrogantes aparecidos en el transcurso de los análisis de los datos o de las hipótesis que se van intuyendo y que, a su vez, las respuestas dadas por el entrevistado,

pueden provocar nuevas preguntas por parte del investigador para clarificar los temas planteados (pág. 113).

Participantes: se procedió a la selección de los participantes en función de dos variables: la condición de enfermo/no enfermo y la participación activa en la Plataforma. De este modo, las entrevistas realizadas son las que figuran en la tabla 1.

Cabe realizar una breve explicación de las categorías utilizadas para la selección de los entrevistados. Cuando hablamos de afectado nos referimos a amigos, familiares o cualquier ciudadano que, aunque no tiene el virus, se siente comprometido con la causa. Cuando hablamos de enfermo o infectado hacemos referencia a la persona que posee el virus. En cuanto a miembro activo, queremos señalar a toda aquella persona que participa en las movilizaciones y en la organización de la asociación. Por el contrario, no activo sería el socio que aparece registrado pero que no toma mayor partido en la asociación, o que colabora esporádicamente con alguna acción.

Tabla 1

Muestreo de entrevistas semiestructuradas

	Enfermo	Afectado
Activos	2 hombres	1 hombre
	1 mujer	2 mujeres
No activos	2 hombres	1 hombre
	2 mujeres	1 mujer

Fuente: Elaboración propia

Así, las personas entrevistadas responden a los siguientes perfiles:

Entrevista 1: varón, 62 años, jubilado, estudios universitarios. Enfermo F2.

Entrevista 2: varón, 66 años, jubilado, estudios universitarios. Afectado

Entrevista 3: mujer, 62 años, jubilada. Enferma F0.

Entrevista 4: varón, 68 años, jubilado, estudios universitarios. Enfermo F4.

Entrevista 5: mujer, 29 años, becaria, ingeniera superior. Enferma F2-3.

Entrevista 6: mujer, 46 años, técnica de programas. Afectada.

Entrevista 7: varón, 47 años, profesor deportivo. Enfermo F4.

Entrevista 8: mujer, 42 años, gestión y administración. Afectada.

Entrevista 9: varón, 58 años, autónomo. Enfermo F4.

Los resultados del análisis de la información obtenida en las entrevistas, se presentan a continuación.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Breve historia de la Plataforma.

La participación observante permitió el conocimiento de la creación de la Plataforma, así como sus principales actividades reivindicativas. Mostramos brevemente los inicios de la misma y nos centramos en las principales reivindicaciones que salieron a la luz pública. Hemos procedido a la elaboración de una cronología que permite conocer estas actividades.

El verano de 2014 salta la noticia de la existencia de unos medicamentos para la Hepatitis C, que aparte de no tener apenas efectos secundarios, presentan una probabilidad de curación del 95%. Ante este hecho, familiares y enfermos empiezan a organizarse, exigiendo al Gobierno de España que administre dichos fármacos, al menos, a las personas más graves, dando lugar a lo que 3 meses más tarde sería la Plataforma de Afacetados por Hepatitis C. Así, van sucediéndose los siguientes acontecimientos:

14/11/2014, Belén Martín se pone en huelga de hambre en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid ante la negativa de los médicos y administraciones de darle a su marido, en estado muy grave, la medicación.

18/12/2014 Encierro indefinido, en el hospital 12 de octubre de Madrid, como medida de presión tras meses de mentiras e incumplimientos de la entonces Ministra de Sanidad Ana Mato: aprobación de los primeros medicamentos, aunque se deja a los médicos sin posibilidad para prescribir y tratar a los enfermos.

22/12/2014 Respuesta de AEEH (Asociación Española del Estudio del Hígado) que agrupa a todos los hepatólogos españoles, acusando al gobierno de poner en riesgo la salud de los enfermos.

27/12/2014 Se rodea el Ministerio de Sanidad. Primera gran movilización con apoyo de todos los partidos, sindicatos y organizaciones sociales y en defensa de la sanidad pública.

10/01/2015 Gran Marcha a Moncloa. Más de 50.000 personas marchan 10 kilómetros. Apoyo masivo de la sociedad. Entrega y registro, en el mismo Palacio de la Moncloa, de una carta a Rajoy, respaldada por 200 organizaciones sociales y partidos.

El mismo día el presidente sale en todos los telediarios diciendo que todos los enfermos tendrán tratamiento.

21/01/2015 Parlamento Bruselas. Concentración en la puerta del Parlamento (sin precedentes) y comisión, donde Podemos invita a todos los grupos políticos (no asiste el PP). Ponencia sobre la situación de la hepatitis C del Doctor Rodríguez Agulló, y petición de la Plataforma al parlamento europeo, registrada con prioridad.

09/02/2015 Registro de carta al Ministerio de Sanidad.

13/02/2015 Presentación de la Querrela en el Supremo y concentración contra Ana Mato, responsables de la agencia del medicamento y responsables de la farmacéutica Gilead.

25/02/2015 Publicación y presentación del borrador del Plan Especial de la Hepatitis C del Ministerio de Sanidad.

1/03/2015 Marcha con afectados de todos los territorios hasta las Cortes, y entrega de 200.000 firmas de apoyo recogidas durante los más de dos meses de encierro, que se mantenía.

21/03/2015 Fin del Encierro del 12 de octubre y manifestación con las Marchas de la dignidad (durante la semana anterior se mantiene un segundo encierro en el hospital Severo Ochoa).

26/03/2015 Firma en el Consejo Interterritorial del Plan Nacional, pendiente de financiación y de estructura que garantice su equidad.

Desde la salida del encierro se han sucedido reuniones tanto con las consejerías como en los hospitales para exigir el cumplimiento del plan.

En el momento actual, el plan carece de financiación. El gobierno anuló la reunión interterritorial que trataría de este tema, mientras tanto ha mandado al Senado una Ley con la que se pretende reducir aún más el gasto sanitario y asociar su financiación al PIB. No se han publicado ni los precios ni los acuerdos a los que se ha llegado con las farmacéuticas. La sensación es que los hospitales no podrán asumir el gasto que generará tratar a todos los enfermos de HC.

La Plataforma de Afectados está evaluando y organizando las nuevas movilizaciones y exigencias.

4.2. La opinión de los miembros de la Plataforma

El análisis de las entrevistas realizadas según el muestreo explicado anteriormente y siguiendo un guion conformado por 4 categorías principales (Anexo 1) en el caso de ser infectados por el Virus de la Hepatitis C, y 3 en el caso de los afectados (Anexo 2).

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

La exposición de los resultados y la discusión de los mismos se presenta en función de las características reseñadas en el Marco Teórico de este trabajo, siguiendo el esquema de Dalton, Kuechler y Bürklin (1992):

En lo que se refiere a la base de apoyo- rasgos sociales de los participantes, todos han coincidido en situarse en clase social trabajadora, aunque algunos se han referido a ella como “clase obrera”. Curiosamente, esta respuesta coincide con aquellas personas que han sido más críticas en sus respuestas posteriores, y también con aquellas que han identificado fines de lucha estructurales, como la defensa del Sistema sanitario o los intentos de apropiación del movimiento por partidos o actores políticos.

En referencia a la clasificación de Offe (1998), expuesta en el Marco teórico, vemos como los tres segmentos de la estructura social que el autor menciona, se encuentran en nuestro estudio, ya que podríamos identificar a personas pertenecientes a lo que él definía como clase media (trabajadores públicos o de sectores sociales y culturales); gente al margen de la sociedad o “periféricos”, en los que incluimos a los jubilados; y la vieja clase media configurada por pequeños comerciantes, artesanos y pequeños propietarios.

Respecto a la motivación inicial para adherirse a la plataforma, podríamos hablar de dos bloques de respuestas. Por un lado, alrededor de la mitad de los entrevistados hablan de que fue la solidaridad respecto a la situación lo que les llevó a unirse, mientras que la otra mitad habla de que el impulso inicial surgió del deseo de curarse, y que una vez que conocieron a gente que estaba en su misma situación, empezaron a luchar por la colectividad.

Así mismo, todos coinciden en que esta motivación inicial ha tenido una evolución hacia el cumplimiento del lema “Tratamiento para tod@s”, ya que a día de hoy hay enfermos (los menos graves) que aún no han recibido los fármacos. Las personas que han tenido papeles activos dentro de la organización de la Asociación hablan también de una lucha por la defensa de la Sanidad Pública, ya como específica la querrela interpuesta, esta enfermedad está siendo utilizada como excusa para el desmantelamiento y privatización de este servicio.

Podemos unir estas motivaciones individuales con los objetivos que los entrevistados definen respecto de la asociación como organización. En este apartado encontramos que todos hablan de un objetivo general o primario, que sería nuevamente el “Tratamiento para tod@s”. Como objetivos secundarios identifican nuevamente la defensa del sistema sanitario y la erradicación de la enfermedad. También encontramos varias opiniones que hablan de aprovechamiento del movimiento por ciertas personas en puestos de responsabilidad para satisfacer aspiraciones políticas individuales.

En referencia a la Asociación y su funcionamiento, las respuestas de los entrevistados sobre la ideología de la Plataforma como organización, se vuelve a ubicar en torno a dos polos, aunque esta

vez menos proporcionados: 6 personas de las 9 entrevistadas aseguran que la Plataforma no tiene una ideología, sino que ésta es la lucha por el tratamiento y la injusticia, lo que no excluye que cada uno tenga sus propios pensamientos, por lo que hablaríamos no de ideología política sino de ideología social. Por el otro lado nos encontramos con 3 personas que sí hablan de una ideología de izquierdas y de cuestionamiento del sistema.

Para hablar de la estructura organizativa vamos a hacer referencia a varios aspectos, como son los procesos de toma de decisiones, la movilidad de los puestos, y las opiniones discordantes.

En torno a la Toma de decisiones: la mayoría coincide en que se producían de manera asamblearia, o que al menos eso era lo que desde fuera se veía. Se hace referencia a que esto sucedía especialmente durante el encierro en el Hospital 12 de Octubre, ya que el contexto permitía llevar este método a cabo, pero que después la dinámica de participación asamblearia no se ha continuado, y que los socios ya no tienen tanta voz. También encontramos entrevistados que hablan de liderazgo en los puestos de responsabilidad, y de la necesidad de los socios de tener a alguien que les dijera qué era lo que se tenía que hacer y cómo, sin que estos diesen nunca una opinión real.

Respecto a la movilidad de los puestos, por un lado, volvemos a encontrarnos a una mayoría (6 de 9), que habla de democracia. Los cargos son elegidos en las asambleas generales a través de candidaturas y sufragio de los socios. Aquí es donde se encuentra el problema para las otras 3 personas, que aseguran que esto no es real, ya que nunca ha habido más de una candidatura, y que esos puestos siempre han estado ocupados por las mismas personas. También se habla en los discursos de compromiso; se asegura que los socios de base no quieren acceder a puestos de alta responsabilidad, a los que tienen que dedicar muchas horas y esfuerzo

Es una cuestión de compromiso. La gente no quiere responsabilidades, no quiere trabajo extra [...] esa falta de asociacionismo, o de compromiso otros la han utilizado para estar dónde están las decisiones y utilizar eso a partir de un interés individual [...] la gente está preparada para acciones puntuales y para que les dirijan, pero no para un liderazgo en grupo (Entrevista 6).

En referencia a las opiniones discordantes, encontramos que una parte de los entrevistados sí que hablan de castigo para aquellas personas que en momentos determinados no han estado de acuerdo con lo que los “líderes” querían que se votara o que han planteado una opinión contraria. Estos castigos, aseguran, se han realizado de maneras muy diversas, como explican dos de los entrevistados:

Sí se han castigado y duramente. Hay una especie de disciplina de voto que si no se cumple te identifica como enemigo (Entrevista 8).

Se han utilizado varias estrategias de castigo. Una es no hacer caso, obviar para enturbiar la comunicación. Se ha utilizado el miedo “si se hacen determinadas cosas no conseguimos la

medicación”. La tercera ha sido excluir directamente. Luego también difamar, cuestionar por detrás... (Entrevista 6).

La otra parte de los entrevistados sí que asegura que siempre se han respetado las opiniones de todos, aunque no se incluyesen como propuestas, y algunos de ellos hablan de que, en ocasiones, estas opiniones contrarias han sido motivo de peleas o disputas.

Haciendo referencia a la colaboración entre las distintas plataformas existentes en el territorio español con la Nacional, todos los entrevistados coinciden en que en la actualidad no existe.

También se preguntó a los entrevistados acerca de la relación entre las distintas instituciones del Estado con la Plataforma. Sus respuestas fueron diversas, estableciéndose dos fases. La primera, correspondiente al punto álgido del movimiento, en el que era la Plataforma quién exigía y se negaba a aceptar las condiciones impuestas, realizando diversas acciones de protesta. La segunda o actual, de negociación, sobre todo en el caso de la Comunidad de Madrid.

Por último, se pidió a los entrevistados que valorasen el impacto de las acciones y la aparición en los medios de comunicación. Todos estuvieron de acuerdo en apuntar que ha sido un movimiento sin precedentes, con un gran impacto mediático. Se hace referencia al importante papel de los medios de comunicación en la difusión de la lucha y la concienciación social.

Como movimiento hacía el resto de la población ha sido ejemplar, y así me lo han dicho conocidos y gente que no ha estado implicada en esto (Entrevista 7).

Las movilizaciones y los medios han sido vitales [...] nos han acercado a la gente. Sacar a la luz pública nuestro problema la gente empezó a tomar conciencia de que existía (Entrevista 4).

La participación observante permitió el conocimiento de la creación de la Plataforma, así como sus principales actividades reivindicativas. Mostramos brevemente los inicios de la misma y nos centramos en las principales reivindicaciones que salieron a la luz pública. Hemos procedido a la elaboración de una cronología que permite conocer estas actividades.

5. CONCLUSIONES

La revisión de los objetivos planteados al inicio de este trabajo, nos permite elaborar las siguientes conclusiones:

La revisión de la bibliografía especializada nos ha permitido establecer una serie de características de los nuevos movimientos sociales, según las últimas teorías formuladas al respecto. Así, podemos decir que en el momento actual un movimiento social se caracteriza por la existencia de una ideología y la búsqueda de un cambio social profundo, en el que el sujeto participe en los procesos de toma de decisiones. La base de apoyo del movimiento estaría constituida por la “nueva Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

clase media”, conformada por personas que comparten intereses comunes. La motivación se orienta a la protección de los bienes para la colectividad; la estructura de los movimientos es abierta, democrática y horizontal y se busca un espacio de autonomía, a través del cual influir en la política, utilizando para ello la presión ciudadana, los medios de comunicación y la opinión pública.

El análisis de la Plataforma de Afectados por Hepatitis C, a través de los datos obtenidos por observación y entrevistas, nos permiten observar que estas características se encuentran presentes, por lo que afirmamos que la Plataforma de Afectados por Hepatitis C constituye lo que sociológicamente se denomina un Nuevo Movimiento Social.

La especificidad de esta Plataforma gira en torno a que su reivindicación se basa en un derecho innegable, reconocido no sólo en la Constitución de 1978, sino en cualquier documento que proclame el respeto a los Derechos Humanos fundamentales. La Plataforma lucha por el respeto a la vida humana en condiciones dignas.

Aunque la Plataforma haya conseguido, a través de su lucha, la medicación para los enfermos de mayor gravedad, así como el reconocimiento del derecho a ser tratados con los medicamentos de última generación, aún quedan batallas pendientes. Los enfermos en los estadios más bajos continúan sin obtener los fármacos, el Plan de la Hepatitis C debe ser modificado, y continúa el desconocimiento en cuanto a la financiación de los tratamientos, por lo que, en base a la experiencia en el seno de la Plataforma, podemos afirmar que esto no es más que una estrategia para justificar la insostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y poder proceder a la privatización del mismo.

En base a estos conocimientos, y a la experiencia de participación, se proponen nuevas posibilidades de innovación para el Trabajo Social. Es innegable que la sociedad está cambiando, y que cada vez más, buscamos en la auto organización las vías para modificar aquellos aspectos de la sociedad con los que no nos sentimos identificados. Es aquí donde el Trabajo Social tiene un camino por recorrer. Sería esencial implementar nuestra figura en las organizaciones ciudadanas, brindando nuestro conocimiento y nuestro bagaje en la historia del cambio social, ya que son esencia del Trabajo Social la lucha por el avance, el progreso y el cambio social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcañiz, M. (2010). La agencia del cambio: los movimientos sociales. En M. Alcañiz, *Manual de cambio social y movimientos sociales* (págs. 164-208). Castelló de la Plana: Publicaciones de la Universitat Jaume I.
- Barroso Ribal, C. (2014). *Movimientos sociales y cambio social*. Recuperado el noviembre de 2015, de Movimientos sociales y acción colectiva. Universidad de La Laguna: <http://ctinobar.webs.ull.es/>
- Casilimas, C. A. (diciembre de 2002). *ICFES: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior*. (A. E. Ltda, Ed.) Recuperado el octubre de 2015, de Módulos de Investigación Social. Módulo 4: Investigación Cualitativa: <http://es.scribd.com/doc/7634389/Casilimas-Sandoval-Investigacion-Cualitativa#scribd>
- Casquette, J. (1998). *Política, cultura y movimientos sociales*. Bilbao: Bakeaz.
- Castells, M. (1986). *La ciudad y las masas. Sociología de los movimientos sociales urbanos*. Madrid: Alianza.
- Dalton, R., Kuechler, M., & Bürklin, W. (1992). El reto de los nuevos movimientos. En R. J. Dalton, & M. Kuechler, *Los nuevos movimientos sociales: un reto al orden político* (págs. 19-44). Valencia: Edicions Alfons el Magnánim.
- Davies, J. C. (1962). Toward a Theory of Revolution. *American Sociological Review*, XXVII (1), 5-19.
- Del Río Sadornil, D. (2005). *Diccionario- glosario de metodología de investigación social*. Madrid: UNED.
- García-Pelayo, M. (1949). La teoría de la sociedad en Lorenz Von Stein. *Revista de estudios políticos* (47), 43-90.
- Godás, X. (2003). Los Movimientos Sociales. En S. Giner, *Teoría sociológica moderna* (págs. 493-511). Barcelona: Ariel .
- Guber, R. (Abril de 2001). *La etnografía: método, campo y reflexividad*. (Norma, Ed.) Recuperado el 22 de febrero de 2016, de Academia.edu: https://www.academia.edu/296632/La_Etnograf%C3%ADa
- Ibarra, P., & Tejerina, B. (1998). *Los movimientos sociales: transformaciones políticas y cambio cultural*. Madrid: Trotta.
- Inglehart, R. (1977). *The Silent Revolution: changing values and political styles among western publics*. Princeton: University Press.
- Inglehart, R. (1991). *El cambio cultural en las sociedades industriales avanzadas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas: Siglo XXI de España.
- Javaloy, F., Rodríguez, Á., & Espelt, E. (2001). *Comportamiento colectivo y movimientos sociales: un enfoque psicosocial*. Madrid: Pearson Educación.
- Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

- McCarthy, J.D. y Zald, M. N. (1977). Resource Mobilization and Social Movements: A Partial Theory. *American Journal of Sociology*, 82 (6), 1212-1241.
- McCarthy, J.D. y Zald, M. N. (1977). Resource Mobilization and Social Movements: A Partial Theory. *American Journal of Sociology*, 82 (6), 1212-1241.
- Mees, L. (1998). ¿Vino viejo en odres nuevos? Continuidades y discontinuidades en la historia de los movimientos sociales. En P. Ibarra, & B. Tejerina, *Los movimientos sociales. Transformaciones políticas y cambio cultural* (págs. 191-230). Madrid: Trotta.
- Monferrer, J. (2006). Movimientos sociales y tercer sector. En L. Marín, *Estructura social. La realidad de las sociedades avanzadas* (págs. 379-412). Madrid: Pearson Educación.
- Munarriz, B. (1992). Técnicas y métodos en investigación cualitativa. En J. M. Muñoz Cantero, & E. Abalde Paz, *Metodología educativa I* (págs. 101-116). A Coruña: Servicio de Publicaciones Universidade da Coruña.
- Olabuénaga, J. I. (2003). *Metodología de investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Olson, M. (1992). *La lógica de la acción colectiva: bienes públicos y la teoría de grupos*. México: Limusa.
- Raschke, J. (1994). Sobre el concepto de movimiento social. *Zona Abierta* (69), 121-134.
- Rubio García, A. (2004). Perspectivas teóricas para el estudio de los movimientos sociales. *Circunstancia: revista de Ciencias Sociales del Instituto Universitario de Investigación Ortega y Gasset* (3). Recuperado el Diciembre de 2015, de <http://www.ortegaygasset.edu/publicaciones/circunstancia/ano-i---numero-3---enero-2004/estados-de-la-cuestion/perspectivas-teoricas-en-el-estudio-de-los-movimientos-sociales>
- Santamarina, B. (2008). Movimientos sociales: una revisión teórica y nuevas aproximaciones. *Boletín de Antropología, Universidad de Antioquia*, 22 (39), 112-131.
- Seller, E. P. (2012). Gobernanza de los Servicios Sociales municipales: dar voz a las aspiraciones ciudadanas. *Cuadernos de Trabajo Social*, 25 (1), 143-158.
- Sosa, N. M. (2000). Los Movimientos Sociales. En A. H. Sánchez, *Manual de Sociología* (págs. 528-545). Valladolid: Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial, Universidad de Valladolid.
- Tarrow, S. (2004). *El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza.

ANEXO 1. GUÍA DE LA ENTREVISTA ENFERMOS.

1. DATOS PERSONALES

ENTREVISTA NÚMERO:			
SEXO		EDAD:	
NIVEL ESTUDIOS:		OCUPACIÓN LABORAL:	
PERTENENCIA A OTROS MOVIMIENTOS SOCIALES:		CLASE SOCIAL:	
AFECTADO		INFECTADO:	
SI: ¿Por quién?	NO	SI: Grado:	NO:
ACTIVIDAD EN LA PLATAFORMA:			

2. TRAYECTORIA PERSONAL CON LA ENFERMEDAD

- ¿Cuántos años llevas con el virus?
- ¿Sabes cómo te contagiaste?
- ¿Qué tratamientos has recibido?
- ¿Qué supuso para ti la aparición de los fármacos de última generación?
- ¿Has recibido el tratamiento?
 - En caso afirmativo:
 - Cuál
 - Qué efectos o mejorías has notado

3. INCORPORACIÓN A LA PLATAFORMA DE AFECTADOS POR HEPATITIS C

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

- ¿Cómo conociste la Plataforma de afectados por Hepatitis C?
- ¿Cuánto tiempo llevas siendo miembro de la misma?
- En un primer momento ¿qué fue lo que te motivó para adherirte a la Plataforma?
Por ejemplo: descontento social o político, defensa del sistema sanitario, etc.
- En la actualidad ¿cuál es la motivación?
- ¿Dirías que ambas se corresponden, o por el contrario han evolucionado? ¿en qué aspectos?
- Si tuvieras que enunciar los objetivos que te llevaron a ser participante en la Plataforma, ¿cuáles dirías? ¿Consideras que dichos objetivos corresponden a intereses individuales o persiguen un fin colectivo?
- Al igual que con la motivación, ¿crees que esos objetivos han variado?

4. PARTICIPACIÓN Y VISIÓN PERSONAL DE LA PLATAFORMA

- ¿Cuál es tu implicación en la Plataforma?
- Si tuvieras que definir los objetivos de la Asociación, ¿cuáles enunciarías?
- ¿Consideras que dentro de la Asociación existe una ideología determinada?
- Bajo tu punto de vista ¿en la Plataforma se desarrolla un ejercicio democrático por parte de los puestos con mayor responsabilidad o imponen sus decisiones de manera autocrática?
- ¿Cómo explicarías los procesos de toma de decisiones en el seno de la asociación?
¿Crees que es un proceso participativo donde todos y todas tienen voz?
- ¿Se respetan las opiniones opuestas a la mayoría o se castigan?
- ¿Consideras que todos los miembros de la Plataforma persiguen el mismo objetivo, o que por el contrario existen intereses individuales?
 - En caso de que identifiques fines comunes, ¿cuáles serían?
 - ¿todos los miembros persiguen fines individuales o solo un segmento aislado?
- ¿Crees que la movilidad de los puestos de responsabilidad se realiza de manera adecuada?
- ¿Cuál es tu opinión respecto a la organización con otras plataformas a nivel estatal, regional...? ¿Consideras que se realiza de manera efectiva?

Hablando de la relación institucional de la Plataforma:

- ¿Consideras que existe una autonomía real entre la administración pública y la plataforma?
- ¿Crees que algunas decisiones o acciones de la Plataforma están o han estado condicionadas por las administraciones?
- ¿Cuál es tu opinión respecto a la influencia de las acciones de la plataforma?

En esta pregunta me interesa mucho conocer la opinión personal respecto al impacto de las acciones de movilización que ha realizado la plataforma, como manifestaciones, negociaciones, aparición en medios de comunicación, etc.

ANEXO 2. GUÍA DE LA ENTREVISTA AFECTADOS

1. DATOS PERSONALES

ENTREVISTA NÚMERO:			
SEXO		EDAD:	
NIVEL ESTUDIOS:		OCUPACIÓN LABORAL:	
PERTENENCIA A OTROS MOVIMIENTOS SOCIALES:		CLASE SOCIAL:	
AFECTADO		INFECTADO:	
SI: ¿Por quién?	NO	SI: Grado:	NO:
ACTIVIDAD EN LA PLATAFORMA:			

2. INCORPORACIÓN A LA PLATAFORMA DE AFECTADOS POR HEPATITIS C

- ¿Cómo conociste la Plataforma de afectados por Hepatitis C?
- ¿Cuánto tiempo llevas siendo miembro de la misma?
- En un primer momento ¿qué fue lo que te motivó para adherirte a la Plataforma?
Por ejemplo: descontento social o político, defensa del sistema sanitario, etc.
- En la actualidad ¿cuál es la motivación?
- ¿Dirías que ambas se corresponden, o por el contrario han evolucionado? ¿en qué aspectos?
- Si tuvieras que enunciar los objetivos que te llevaron a ser participante en la Plataforma, ¿cuáles dirías? ¿Consideras que dichos objetivos corresponden a intereses individuales o persiguen un fin colectivo?

- Al igual que con la motivación, ¿crees que esos objetivos han variado?

3. PARTICIPACIÓN Y VISIÓN PERSONAL DE LA PLATAFORMA

- ¿Cuál es tu implicación en la Plataforma?
- Si tuvieras que definir los objetivos de la Asociación, ¿cuáles enunciarías?
- ¿Consideras que dentro de la Asociación existe una ideología determinada?
- Bajo tu punto de vista ¿en la Plataforma se desarrolla un ejercicio democrático por parte de los puestos con mayor responsabilidad o imponen sus decisiones de manera autocrática?
- ¿Cómo explicarías los procesos de toma de decisiones en el seno de la asociación?
¿Crees que es un proceso participativo donde todos y todas tienen voz?
- ¿Se respetan las opiniones opuestas a la mayoría o se castigan?
- ¿Consideras que todos los miembros de la Plataforma persiguen el mismo objetivo, o que por el contrario existen intereses individuales?
 - En caso de que identifiques fines comunes, ¿cuáles serían?
 - ¿todos los miembros persiguen fines individuales o solo un segmento aislado?
- ¿Crees que la movilidad de los puestos de responsabilidad se realiza de manera adecuada?
- ¿Cuál es tu opinión respecto a la organización con otras plataformas a nivel estatal, regional...? ¿Consideras que se realiza de manera efectiva?

Hablando de la relación institucional de la Plataforma:

- ¿Consideras que existe una autonomía real entre la administración pública y la plataforma?
- ¿Crees que algunas decisiones o acciones de la Plataforma están o han estado condicionadas por las administraciones?
- ¿Cuál es tu opinión respecto a la influencia de las acciones de la plataforma?
En esta pregunta me interesa mucho conocer la opinión personal respecto al impacto de las acciones de movilización que ha realizado la plataforma, como manifestaciones, negociaciones, aparición en medios de comunicación, etc.