

Identificación de las necesidades educativas de la Asociación de Usuarios de la  
UMHES Santa Clara (Bogotá) que limitan la inclusión de las personas con discapacidad  
auditiva en instancias de participación ciudadana en salud

Proyecto de investigación

Elaborado por:

Estefanía Castillo Rodríguez  
Especialización en Educación, Cultura y Política

Asesor:

Daniel Olivera Paniagua

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA

ESCUELA CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN - ECEDU

Bogotá, noviembre 2019

<b>Resumen analítico especializado (RAE)</b>	
<b>Título</b>	Identificación de las necesidades educativas de la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara (Bogotá) que limitan la inclusión de las personas con discapacidad auditiva en instancias de participación ciudadana en salud
<b>Modalidad de Trabajo de grado</b>	Proyecto de investigación
<b>Línea de investigación</b>	Visibilidad, Gestión del Conocimiento y Educación Inclusiva La presente toma como referencia esta línea de investigación partiendo del propósito y objetivo que describe esta misma, la cual busca <i>desarrollar procesos de investigación sobre educación inclusiva y gestión del conocimiento de poblaciones diversas, para generar prácticas de visibilización y reconocimiento, con el uso de las tecnologías de la información y la comunicación</i> . Es decir, que esta investigación se articula al analizar las necesidades educativas que existen al interior de las formas de participación ciudadana en salud que pueden ser resueltas a través de procesos pedagógicos que generen espacios de inclusión y respeto por la diversidad.
<b>Autores</b>	Estefanía Castillo Rodríguez
<b>Institución</b>	Universidad Nacional Abierta y a Distancia
<b>Fecha</b>	04/11/2019
<b>Palabras claves</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación social</li> <li>• Necesidades educativas</li> <li>• Sordera</li> <li>• Inclusión</li> <li>• Asociación</li> </ul>
<b>Descripción.</b>	<p>Este documento presenta los resultados del trabajo de grado realizado en la modalidad de Proyecto de investigación, bajo la asesoría del docente Daniel Olivera, inscrito en la línea de investigación Visibilidad, Gestión del Conocimiento y Educación Inclusiva de la ECEDU.</p> <p>El proyecto en mención busca aportar en el fortalecimiento y difusión de saberes que faciliten la inclusión de diferentes grupos poblacionales en los procesos organizativos, promoviendo así, que las iniciativas de las instituciones que tienen un contacto directo con las poblaciones no se conviertan una barrera en sí mismas, sino que puedan facilitar el pleno desarrollo e integridad de las personas con alguna discapacidad, en este caso las personas con discapacidad auditiva.</p>
<b>Fuentes</b>	<p>Para el desarrollo de la investigación se utilizaron las siguientes fuentes principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (16 de 11 de 2017). Instituto Nacional para Sordos. Obtenido de</li> </ul>

	<p><a href="http://www.insor.gov.co/home/percepciones-sobre-las-barreras-en-el-acceso-a-la-salud-y-los-espacios-de-participacion-de-la-poblacion-sorda/">http://www.insor.gov.co/home/percepciones-sobre-las-barreras-en-el-acceso-a-la-salud-y-los-espacios-de-participacion-de-la-poblacion-sorda/</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Agudelo, C. (1983). Participación comunitaria en salud: Conceptos y criterios de valoración. Obtenido de <a href="http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/15934/v95n3p205.pdf?sequence=1">http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/15934/v95n3p205.pdf?sequence=1</a></li> <li>• Ávila Rendón, C., Gil Obando, L., López López, A., &amp; Vélez Álvarez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: participación y ejercicio de derechos. <i>Investigaciones Andina</i>, 457- 475.</li> <li>• Blandón Lotero, L. C., &amp; Jaramillo Mejia, M. C. (2018). Participación comunitaria en salud: una revisión narrativa a la producción académica desde las desigualdades sociales. <i>Revista CS</i>, 91-117.</li> <li>• Díaz Aldret, A. (2017). Participación ciudadana en la gestión y en las políticas públicas. <i>Gestión y Política Pública</i>, 341-379.</li> </ul>
<b>Contenidos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Portada</li> <li>• RAE</li> <li>• Índice general</li> <li>• Índice de tablas y figuras</li> <li>• Introducción</li> <li>• Justificación</li> <li>• Definición del problema</li> <li>• Objetivos</li> <li>• Marco teórico</li> <li>• Aspectos metodológicos</li> <li>• Resultados</li> <li>• Discusión</li> <li>• Conclusiones y recomendaciones</li> <li>• Referencias</li> <li>• Anexos</li> </ul>
<b>Metodología</b>	<p>El presente proyecto de investigación presenta una mirada Cualitativa, se selecciona la Fenomenología como método de la investigación y para el proceso investigativo se toma como referencia la propuesta desarrollada por Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores y Eduardo García Jiménez (1999), al realizar la investigación bajo la estrategia de Estudio de caso.</p> <p>De este modo, esta metodología plantea cuatro fases que permiten orientar la presente investigación:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>I. Fase preparatoria</li> <li>II. Fase de trabajo de campo</li> <li>III. Fase analítica</li> <li>IV. Fase informativa</li> </ol>

	<p>Se usa como técnica de recolección de la información y muestra la encuesta, una de tipo descriptiva y otra de tipo cerrada.</p> <p>En cuanto a la población, para el desarrollo del estudio de caso se tuvo en cuenta los procesos participativos desarrollados en la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara de Bogotá, la cual trabaja conjuntamente con otras 11 formas de participación ciudadana y comunitaria (Entre Asociación de Usuarios y COPACOS) de las unidades prestadores de servicios de salud que conforman la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S. E en Bogotá</p>
<p><b>Conclusiones</b></p>	<p>Participar en los procesos del sistema de salud colombiano facilita la identificación de las necesidades de la población frente al acceso a los servicios. Si bien se han desarrollado varias estrategias por parte de instituciones como el INSOR y FENASCOL, estas no se han ampliado a todas las formas de participación en las cuales la población con discapacidad auditiva puede ejercer su rol participativo y promover la defensa de sus derechos.</p> <p>En ese sentido, se espera que con el presente documento se cree una reflexión en torno a la necesidad de tener en cuenta todas las voces al momento de llevar a cabo proyectos en escenarios de participación, en este caso en particular, para las formas de participación en salud, ya que, si se quieren crear entornos incluyentes, se deberá contar con la percepción que tienen las personas que ya hacen parte de las organizaciones, permitiendo que por su incidencia en las instituciones sean multiplicadores de conocimientos y experiencias.</p> <p>Aunque las necesidades manifestadas por la Asociación parezcan obvias, permitieron dar una mirada que dentro de los estudios realizados sobre la participación de las personas con discapacidad auditiva no se habían desarrollado, y es el poder destacar que, pese a que se estén llevando de manera progresiva estrategias pedagógicas a la población sorda, también es necesario llevar estas a toda la ciudadanía. Como se dijo anteriormente, dejar de buscar que la población con discapacidad se incluya a los escenarios de las personas oyentes, y que en cambio la población oyente genere espacios de inclusión para la población sorda.</p> <p>De otro lado, se espera que las instituciones prestadoras de servicios de salud identifiquen las falencias que se han presentado al interior de las formas de participación para la promoción de la participación de la población no oyente, y</p>

	<p>así, que, en sus planes de trabajo anual, se pueda establecer en la agenda procesos de sensibilización y capacitación en torno a la discapacidad.</p> <p>Como se destacó en el desarrollo del documento, no se buscaba señalar aspectos negativos de la poca participación de la población sorda en estos espacios, por el contrario, se pretendía ver como las necesidades educativas pueden surgir de cualquier escenario, y más aún, de los escenarios en los cuales la exigencia de derechos se debe dar en términos de igualdad sin distinción de las condiciones particulares de cada ciudadano.</p> <p>Finalmente, este documento sirve como base para la creación de estrategias pedagógicas institucionalmente que aporten al fortalecimiento de la divulgación de la información, las competencias ciudadanas y la convivencia con todas las personas que buscan hacer de la participación ciudadana un proceso incidente en la calidad de vida de los colombianos.</p>
<p><b>Referencias bibliográficas</b></p>	<p>Agudelo, C. (1983). <i>Participación comunitaria en salud: Conceptos y criterios de valoración</i>. Obtenido de <a href="http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/15934/v95n3p205.pdf?sequence=1">http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/15934/v95n3p205.pdf?sequence=1</a></p> <p>Asociación de proyectos comunitarios. (2005). Liderazgo, participación comunitaria y ciudadanía. En M. d. estudio, <i>Asociación de proyectos comunitarios</i> (pág. 7). Popayán.</p> <p>Ávila Rendón, C., Gil Obando, L., López López, A., &amp; Vélez Álvarez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad : participación y ejercicio de derechos. <i>Investigaciones Andina</i>, 457- 475.</p> <p>Blandón Lotero, L. C., &amp; Jaramillo Mejia, M. C. (2018). Participación comunitaria en salud: una revisión narrativa a la producción académica desde la desigualdades sociales. <i>Revista CS</i>, 91-117.</p> <p>Bolívar, R. (2014). <i>Método fenomenológico de la investigación cualitativa</i>. Obtenido de <a href="http://es.scribd.com/doc/231451405/Metodo-Fenomenologico-de-La-Investigacion-Cualitativa">http://es.scribd.com/doc/231451405/Metodo-Fenomenologico-de-La-Investigacion-Cualitativa</a></p> <p>Briones, G. (1985). <i>Métodos y Técnicas de Investigación Para Las Ciencias Sociales</i>. México: Trillas.</p> <p>Díaz Aldret, A. (2017). Participación ciudadana en la gestión y en las políticas públicas. <i>Gestión y Política Pública</i>, 341-379.</p> <p>Federación Nacional de Sordos de Colombia. (2019). <i>FENASCOL</i>. Obtenido de <a href="https://fenascol.org.co/index.php">https://fenascol.org.co/index.php</a></p>

	<p>Gonzalez Mazuelo, E. (2001). Módulo 1: Antes de empezar: criterios transversales para construir organizaciones. <i>Forjar un sueño: estrategias metodológicas para la consolidación de organizaciones desde lo rural</i>. Colombia.</p> <p>Instituto de formación permanente. (2008). <i>Organización Comunitaria</i>. Obtenido de <a href="http://www.pesacentroamerica.org/biblioteca/2011/organizacion1.pdf">http://www.pesacentroamerica.org/biblioteca/2011/organizacion1.pdf</a></p> <p>Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (16 de 11 de 2017). <i>Instituto Nacional para Sordos</i>. Obtenido de <a href="http://www.insor.gov.co/home/percepciones-sobre-las-barreras-en-el-acceso-a-la-salud-y-los-espacios-de-participacion-de-la-poblacion-sorda/">http://www.insor.gov.co/home/percepciones-sobre-las-barreras-en-el-acceso-a-la-salud-y-los-espacios-de-participacion-de-la-poblacion-sorda/</a></p> <p>Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). <i>De la garantía a la realización del derecho a la salud en las personas sordas: análisis de dificultades y oportunidades</i>. Bogotá: INSOR.</p> <p>Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). <i>Derribando barreras para la participación de la población sorda en la vida política y pública: la experiencia internacional y los retos de Colombia</i>. Bogotá: INSOR.</p> <p>Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). <i>Procesos de participación ciudadana y democrática de personas sordas</i>. Bogotá: Observatorio Social INSOR.</p> <p>Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). <i>Promoción del derecho a la salud de la Población Sorda Colombiana</i>. Bogotá: INSOR.</p> <p>Instituto Nacional para Sordos. (2019). <i>INSOR</i>. Obtenido de <a href="http://www.insor.gov.co/home/">http://www.insor.gov.co/home/</a></p> <p>Lincoln, Y., &amp; Denzin, N. (2005). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. En Y. Lincoln, &amp; N. Denzin, <i>The Sage handbook of qualitative research</i> (págs. 1-32). Sage Publications Ltd.</p> <p>Martinez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). <i>Revista IIPSI</i>, 123-146.</p> <p>Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. (s.f.). <i>Centro de relevo</i>. Obtenido de Servicio de Interpretación en línea SIEL: <a href="https://www.centroderelevo.gov.co/632/w3-propertyvalue-15254.html">https://www.centroderelevo.gov.co/632/w3-propertyvalue-15254.html</a></p> <p>Ministerio del Interior. (2019). <i>Discapacidad</i>. Obtenido de <a href="https://participacion.mininterior.gov.co/participacion/discapacidad">https://participacion.mininterior.gov.co/participacion/discapacidad</a></p> <p>Munarriz, B. (1992). <i>Técnicas y métodos de investigación cualitativa</i>. Coruña: Universidade da Coruña.</p>
--	---

	<p>Munoz Baell , I., Ruiz Cantero, M. T., Álvarez Dardet, C., Ferreiro Lago, E., &amp; Aroca Fernández, E. (2011). Comunidades sordas: ¿pacientes o ciudadanas? <i>Gac Sanit</i>, 72-78.</p> <p>Naciones Unidas. (13 de diciembre de 2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York.</p> <p>Ocampo Salazar, M. (2016). <i>¿La Salud como Derecho Fundamental es respetada o exigida a través de mecanismos legales?</i> Manizales: Universidad de Manizales.</p> <p>ONU. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York y Ginebra.</p> <p>Registraduría Nacional del Estado Civil. (2015). <i>Mecanismos de participación ciudadana</i>. Obtenido de <a href="https://www.registraduria.gov.co/-Mecanismos-de-Participacion,320-.html">https://www.registraduria.gov.co/-Mecanismos-de-Participacion,320-.html</a></p> <p>Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., &amp; García Jiménez, E. (1999). <i>Metodología de la investigación cualitativa</i>. Málaga: Aljibe.</p> <p>Sanabria Ramos, G. (2004). Participación social en el campo de la salud. <i>Revista Cubana de Salud Pública</i>.</p> <p>Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S.E . (s.f.). <i>Servicio al Ciudadano</i>. Obtenido de <a href="http://www.subredcentrooriente.gov.co/?q=content/formas-participacion-social">http://www.subredcentrooriente.gov.co/?q=content/formas-participacion-social</a></p> <p>Torres , R. (2001). <i>Participación ciudadana y educación: Una mirada amplia y 20 experiencias en América Latina</i>. Punta del Este: Instituto Fronesis .</p> <p>UN Periódico Digital. (13 de diciembre de 2018). 10 años suman incumplimientos de la Sentencia T-760 sobre derecho a la salud. pág. 1.</p> <p>Universidad de Guanajuato (2012). <i>Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales</i>. Guanajuato, México.</p> <p>Velásquez, F., &amp; González, E. (2003). <i>¿Qué ha pasado con la participación ciudadana en Colombia?</i> Bogotá: Fundación Corona.</p> <p>Williamson, L. (2014). Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support. <i>The American Journal of Bioethics</i>, 4-16.</p> <p>Yusimy, M. (2008). Actores sociales, su papel en el campo de la salud. <i>MediSur</i>, 63-70.</p>
--	--

## Tabla de contenido

1. Introducción.....	1
2. Justificación.....	3
2.1. Definición del problema.....	4
3. Objetivos .....	9
3.1. Objetivo general.....	9
3.2. Objetivos específicos .....	9
4. Marco teórico.....	10
4.2.1. Sujetos de la Participación. ....	13
4.2.2. Niveles de participación.....	13
4.2.3. Participación Comunitaria en Salud. ....	14
4.2.4. Formas de participación ciudadana en Salud. ....	15
4.2.5. La Participación de personas con discapacidad. ....	16
4.2.6. La Participación de personas con discapacidad auditiva. ....	17
4.2.7. Discapacidad auditiva.....	18
4.2.8. Participación incluyente.....	20
5. Aspectos metodológicos.....	22
5.1. Fase preparatoria.....	24
5.2. Fase de trabajo de campo .....	25
5.3. Fase analítica .....	27
5.4. Fase informativa .....	28
6. Resultados.....	29
7. Discusión .....	36
8. Conclusiones y recomendaciones .....	42
8.1. Referencias.....	44
9. Anexos.....	46
9.1. Instrumento: Cuestionario .....	46

**Índice de tablas**

Tabla 1 Resultados de la investigación .....	33
--	----

## Índice de figuras

Figura 1. Edad de los miembros de la Asociación de Usuarios.....	30
Figura 2. Formación educativa de los miembros de la Asociación de Usuarios. ....	31
Figura 3. Tiempo de vinculación de los miembros de la Asociación de Usuarios a la organización.....	31
Figura 4. Número de personas con discapacidad auditiva en la Asociación de Usuarios.....	32
Figura 5. Barreras que tienen las personas sordas para ejercer su participación ciudadana ...	39
Figura 6. Barreras percibidas por los miembros de la Asociación de Usuarios .....	40

## 1. Introducción

La inclusión de las personas con discapacidades ha sido un tema de discusión en diferentes espacios políticos, sociales y académicos, que han llevado a la sociedad en general a abrir escenarios en los cuales no solo se permita contar con la presencia de esta población, sino que además se propicien los elementos para puedan ser actores en la toma de decisiones y construcción de políticas democráticas e incluyentes.

En ese sentido se puede destacar que el potenciar la participación a través de una mayor accesibilidad a la información y a los procesos que se llevan a cabo, permitirá a las personas exigir y hacer uso de sus derechos en la vida política y pública.

Un ejemplo de ello son los acercamientos a lengua de señas que se han venido desarrollando en diferentes instituciones como una formación complementaria a los procesos de inclusión que se vienen incentivando en diferentes contextos, pese a esto, el alcance de esta formación no se ha extendido a todos los escenarios en donde interactúa de forma constante esta población, como lo son los servicios de salud en donde esta forma de inclusión no se ha tenido en cuenta en su totalidad, pese a que este es uno de los ámbitos en los cuales las personas con discapacidades tienen mayor relación, ya que sus necesidades de salud exigen que permanentemente se encuentren en constante interacción con estos servicios.

Entonces, al hablar de la garantía de los derechos en la vida política y pública en salud, un reporte detallado del Instituto Nacional para Sordos - INSOR (2018) destaca que:

Respecto de los derechos y deberes en salud, el 81% de la población no tiene información sobre la Asociación o Liga de usuarios de su EPS; el 88% no ha recibido información sobre la elección de representantes de usuarios en Asociación o Liga de usuarios de su EPS y el 91% nunca ha sido invitado a reuniones informativas o rendición de cuentas de su EPS. (pág.55)

De ahí la importancia que, al interior de las instituciones de salud, se garantice a través de las formas de participación ciudadana en salud (Asociación de Usuarios y Comités de ética hospitalaria) la participación de personas con discapacidad, fortaleciendo así los escenarios de atención de calidad y la humanización frente al acceso al Derecho a la salud.

De esta forma, para el presente proyecto de investigación se define como problemática las necesidades educativas que se presentan al hacer más incluyentes los procesos de participación ciudadana en salud con la población sorda, en este caso puntual, en la Asociación de Usuarios de la Unidad Médica para Hospitalización Especializada Santa Clara en Bogotá.

En ese sentido, para dar respuesta al objetivo de esta investigación, se presenta un abordaje teórico de conceptos, los antecedentes que contextualizan la temática a tratar y se lleva a cabo la aplicación de instrumentos a la población objeto con el fin de a través de una metodología de estudio de caso, analizar y reflexionar en torno a las barreras educativas que se presentan al interior de las formas de participación ciudadana en salud y que impiden la inclusión y la garantía de los derechos de participación de las personas con discapacidad auditiva pese a la existencia de varias herramientas y avances tecnológicos hoy no disminuyen esa brecha comunicativa entre una sociedad oyente y no oyente.

Finalmente, como resultado de la investigación a partir del análisis bibliográfico y de los datos arrojados de las encuestas realizadas, se proponen algunos lineamientos conceptuales para establecer procesos de participación inclusiva en la Institución, permitiendo así que este proyecto sirva como una base para la creación de propuestas en todas las instancias de participación que reconozcan la necesidad de crear una sociedad más incluyente y justa.

## **2. Justificación**

La importancia que la participación ciudadana juega en las instituciones públicas va más allá de ser de cumplimiento normativo, estos espacios se han consolidado tanto para el ciudadano como la institución en escenarios en los que se pueden desarrollar en conjunto planes de mejora que favorecen directamente la calidad de vida de los ciudadanos y la garantía de sus derechos políticos.

En este caso, realizar un proceso investigativo acerca de la importancia que juega la inclusión al interior de las formas de participación ciudadana en salud nace del interés de fortalecer estos escenarios hacia la humanización en el acceso al Derecho a la salud de las personas con discapacidad, dado que dentro de estas organizaciones institucionales no hay conocimiento sobre la discapacidad auditiva y los procesos de aprendizaje que se crean en torno a esta población, las cuales gracias a varias herramientas y avances tecnológicos hoy disminuyen esa brecha comunicativa entre una sociedad oyente y no oyente.

De esta forma, el presente trabajo vinculado a la línea de investigación denominada *Visibilidad, Gestión del Conocimiento y Educación Inclusiva*, busco reflexionar en torno a las necesidades educativas tanto de las instituciones como de los ciudadanos que pertenecen a las formas de participación en relación a la interacción con personas con discapacidades auditivas, para este caso concreto, el de las personas con discapacidad auditiva que acceden a los servicios prestados en la UMHES Santa Clara.

Se busca así que en estos escenarios se logren establecer espacios de conciencia, reconocimiento y respeto por la diversidad de todos los sujetos que acceden a los servicios de salud, quienes en escenarios inclusivos pueden potenciar sus capacidades y aportar a la apuesta de una sociedad que reconoce las diferencias como oportunidades y no como barreras.

## **2.1. Definición del problema**

Impulsar la participación en salud se ha consolidado como una acción política para garantizar las decisiones públicas en salud a favor de las necesidades sociales de toda la población.

Esta medida ha sido acogida por varias naciones desde mediados de los años cuarenta, entre las cuales se han destacado acciones comunitarias realizadas en China, Indonesia, Estados Unidos, Inglaterra, Cuba, México, Costa Rica e incluso Colombia, por lo que “a partir de ese momento comenzaron a hacerse públicas las experiencias de participación comunitaria que se venían desarrollando en diferentes lugares del mundo, en ellas se ponían

de manifiesto las distintas formas de asumir la participación social” (Sanabria Ramos, 2004, pág. 2)

Ante ello, organizaciones de talla mundial han establecido marcos legales que obligan a las naciones a establecer escenarios en los cuales las agrupaciones sociales intervengan autónomamente y con herramientas de control social directamente en el desarrollo de programas que contribuyen a mejorar la salud de la población. Por lo que, en el marco de las propuestas actuales, la Organización Panamericana de la Salud incorpora una definición que permite determinar el impacto que tendrá la participación en la sociedad actual.

De acuerdo a ello, se entiende que la participación social en salud “comprende las acciones colectivas mediante las cuales la población enfrenta los retos de la realidad, identifica y analiza sus problemas, formula y negocia propuestas y satisface las necesidades en materia de salud, de una manera deliberada, democrática y concertada” (Yusimy, 2008, pág. 64).

Ajustándose a estas perspectivas, en Colombia la participación ciudadana es tal vez uno de los ejercicios más importantes que se desarrollan en torno a la democracia, es decir que participar a través de las diferentes formas establecidas constitucionalmente se ha convertido en una de las garantías que poseen la ciudadanía para la exigencia de los derechos de los cuales son acreedores.

En el caso de las formas de participación ciudadana en salud establecidas en el país, estas poseen un rol importante en torno a la exigencia del derecho a la salud al representar al interior de las instituciones los intereses y necesidades de los usuarios del sistema de salud

colombiano, el cual se ha convertido en uno de los sectores en los cuales se vulneran constantemente los derechos de los colombianos (Ocampo Salazar, 2016).

Pese a ello, es evidente que en la actualidad existe una débil organización y participación social debido a altos niveles de desconfianza y la escasa dinamización al interior de los escenarios por encontrarse sujetos a instancias burocráticas y clientelistas que de una forma u otra orientan la participación únicamente hacia sus intereses particulares, es decir que “el contraste en la manera en la que burocracia y ciudadanía se aproximan a la participación muestra que el involucramiento de los ciudadanos implica retos y costos potenciales pero que también puede aportar beneficios en términos de apoyo a ciertas políticas y programas que de otro modo fracasarían” (Díaz Aldret, 2017, pág. 355).

Al clientelismo se suman las conductas corruptas y la creciente desconfianza de la ciudadanía en la política y los políticos, abriéndose así un abismo entre el ciudadano y la esfera pública, que de entrada constituye una poderosa barrera a la participación, pues se la asocia además con la política y esto conduce a su estigmatización (Velásquez & González, 2003).

Desde 2008 hasta hoy la Procuraduría ha recibido 1.154.000 tutelas en materia de salud, una cifra con la que se constata que la puerta de entrada de los usuarios al sistema es la vía judicial (UN Periódico Digital, 2018). Lo que destaca que, aunque se cuente con una representación de la ciudadanía, las formas de participación aún poseen algunas barreras que en el marco de la ley no están permitiendo garantizar el Derecho a la Salud a la población colombiana, y que indirectamente afectan también a sectores poblacionales ya vulnerables como lo son las personas con discapacidades sensoriales.

El observatorio social del Instituto Nacional para Sordos en su informe Procesos de participación ciudadana y democrática de personas sordas (Instituto Nacional para Sordos - INSOR, 2018), destacó que uno de los temas que más se discute y que, por consiguiente, fomenta el tema de la participación ciudadana es en relación al tema de la barrera al acceso a la salud, en donde a través de varios testimonios se refleja la preocupación de esta población al encontrar aún falencias en el sistema del cual se requiere acompañamiento constante, aún más cuando se convierte en uno de los sectores en los que hay menor incidencia de participación por parte de esta población.

El Instituto Nacional para Sordos - INSOR (2018) destaca entonces que respecto de los derechos y deberes en salud, el 48% no los conoce; 55% tampoco conoce sobre las diferencias entre los regímenes subsidiado y contributivo; 81% no tiene información sobre la Asociación o Liga de usuarios (Formas de participación en salud) de su EPS; el 88% no ha recibido información sobre la elección de representantes de usuarios en Asociación o Liga de usuarios de su EPS y el 91% nunca ha sido invitado a reuniones informativas o rendición de cuentas de su EPS (pág.55).

En ese sentido, la debilidad e inestabilidad de las organizaciones y los espacios de participación exigen fortalecimiento y difusión de saberes que faciliten el acceso de diferentes grupos poblacionales y mejoren las capacidades organizativas, promoviendo que las instituciones que tienen un contacto directo con las poblaciones no se conviertan una barrera en sí mismas, sino que puedan facilitar el pleno desarrollo e integridad de las personas con alguna discapacidad, en este caso las personas con discapacidad auditiva.

Tomando algunos de los planteamientos de Torres (2001), se debe destacar que la participación debe involucrar a todos los actores y darse también en los diversos ámbitos y dimensiones de lo educativo, implicando así la creación de una estrategia de participación social anclada dentro de la propia política educativa a fin de asegurar las condiciones y los mecanismos para hacer efectiva dicha participación .

De acuerdo a lo anterior, se plantea la siguiente pregunta problema que guía la investigación: ¿cuáles son las necesidades educativas de los miembros de la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara (Bogotá) que limitan la inclusión de las personas con discapacidad auditiva en instancias de participación ciudadana en salud?

### **3. Objetivos**

#### **3.1.Objetivo general**

Identificar las necesidades educativas de los miembros de la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara que limitan la inclusión de las personas con discapacidad auditiva en el ejercicio participativo al interior de la Asociación.

#### **3.2.Objetivos específicos**

- I. Establecer cuáles son los conocimientos y herramientas que poseen los miembros de la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara para promover la participación de las personas con discapacidad auditiva
- II. Describir las barreras educativas que se definen al interior la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara que impiden las garantías de los derechos de participación de las personas con discapacidad auditiva
- III. Reflexionar sobre las alternativas a las necesidades expresas la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara en cuanto a las barreras que limitan el ejercicio participativo de las personas con discapacidad auditiva

## **4. Marco teórico**

### **4.1. Antecedentes de investigación**

En el año 2011, Muñoz Baell, Ruiz Cantero, Álvarez Dardet, Ferreiro Lago, & Aroca Fernández (2011, págs. 72-78) desarrollan un trabajo que se titula “Comunidades sordas: ¿pacientes o ciudadanas?” este proyecto tiene como objetivo comprender la naturaleza y el significado de la adopción de la nueva perspectiva de la discapacidad, su coherencia con el nuevo marco de la legislación en materia de derechos de las personas con discapacidad auditivas en particular, y las implicaciones en las políticas y prácticas de promoción de la salud de la comunidad sorda que se desarrollen en España durante los próximos años.

Para el desarrollo de la investigación mencionada, se tuvo en cuenta seis experiencias en diferentes países que analizadas a través de sus objetivos y acciones desarrolladas, sirvieron de ejemplos significativos de buenas prácticas en la materia, entre las cuales se incluyen organizaciones entre las comunidades sordas y el sector de la salud, capacitación en materia de salud de las personas usuarias de lenguas de señas, la formación de distintos profesionales de la salud sobre la cultura y la lengua de las personas sordas, la formación de especialistas sordos como futuros investigadores y profesionales de la salud, y servicios de salud más accesibles mediante el uso de estas lenguas.

El estudio arroja como resultado y propuesta que la clave está en la capacidad de todos los sectores sociales para llevar a la práctica la esencia de estas medidas tomadas ya en otros países, teniendo en cuenta que el acceso a la lengua es una condición indispensable de los ciudadanos para el disfrute de muchos derechos humanos fundamentales.

De otro lado, realizando una revisión en el territorio nacional, El Instituto Nacional para Sordos INSOR, a través del Observatorio Social, viene desarrollando desde el año 2017 una serie de publicaciones que buscan dar cuenta de “las condiciones de vida de la población sorda del país, de las situaciones bajo las cuales acceden a diferentes servicios y del grado de cumplimiento de sus derechos, los invitamos a llenar las siguientes encuestas sobre sus percepciones frente a los temas mencionados” (Instituto Nacional para Sordos - INSOR, 2017).

Estos documentos son producto de unos análisis realizados a través de la aplicación de dos encuestas: sobre las barreras en el acceso al derecho a la salud y sobre los espacios de participación ciudadana de la población sorda para el empoderamiento de sus derechos, sin embargo, no existen otros documentos referentes a esta temática, resultan ser los únicos que dan cuenta de las barreras que posee la población con discapacidad auditiva al momento de ejercer sus derechos civiles y políticos a nivel general.

Estos análisis permiten ampliar un poco la visión acerca de la participación ciudadana de este grupo, pese a ello no se realiza una profundización en términos de la participación en las instituciones prestadoras de servicios de salud, aun cuando estos informes afirman que es uno de los sectores en los cuales se vulneran mayormente los derechos a la población sorda.

Como lo afirma Laura Williamson en “Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support” (2014) es probable que los ciudadanos estén familiarizados a la participación en salud simplemente ejerciendo su rol como pacientes y promoviendo su autocuidado, de ahí la importancia de ampliar su participación en la búsqueda de un bien público (pág.7).

En ese sentido, es importante destacar que el ejercicio del derecho político mediante procesos sociales, posibilita la intervención autónoma de los ciudadanos y ciudadanas, que independientemente de su ciclo-vital, sus condiciones físicas, su diversidad étnica, sexual y cultural, hasta como su participación en organizaciones, les permite reconocerse como sujetos de derechos, con plena posibilidad de exigir y contribuir a la garantía, protección y restitución de los mismos, de la equidad con justicia social y por lo tanto de carácter deliberante e incidente en la construcción de lo público, en este caso la exigibilidad por el derecho a la salud.

Es decir que, a través de la participación y la inclusión de todos los actores sociales, se aporta al mejoramiento de las condiciones de vida de una comunidad, sin perder de vista la orientación en la consecución de metas, interés y objetivos en común, entendiendo que es un proceso por medio del cual los individuos transforman su entorno de acuerdo a sus propias necesidades y las de su comunidad, y que así mismo contribuyen conscientemente y constructivamente en el proceso de desarrollo de la sociedad.

Este proceso se debe ver promovido aún más en los grupos poblacionales más vulnerables, como por ejemplo las personas con discapacidad, quienes como sujetos de participación pueden decidir sobre las decisiones de sus necesidades a través de la formulación de estrategias y adopción de medidas requeridas. “La participación en la vida política y pública es un derecho consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y por tanto es un derecho fundamental cuyo pleno ejercicio debe protegerse y garantizarse en cualquier circunstancia” (Instituto Nacional para Sordos - INSOR, 2018, pág. 1).

## **4.2. Marco conceptual**

### **4.2.1. Sujetos de la Participación.**

El Ministerio de Educación Nacional (s.f) afirma que todas las personas que hacen uso de mecanismos formales y no formales para intervenir en la formulación de políticas públicas son sujetos de la participación. Es decir, los protagonistas de la participación ciudadana como miembros de distintas instancias.

Destaca además que existen dos categorías de agentes participativos. De un lado, los que actúan como representantes de sectores específicos, tales como las Juntas Administradoras Locales, los Concejos Municipales, entre otros, y la segunda categoría, es la de ciudadanos y ciudadanas, que directamente intervienen en escenarios públicos para informarse, opinar, presentar iniciativas, fiscalizar la gestión pública o tomar decisiones. En este caso se trata de participación directa, como, por ejemplo, foros educativos municipales, audiencias públicas, etc. (pág. 2)

### **4.2.2. Niveles de participación.**

Los niveles de participación se definen a partir del “conjunto de acciones que despliegan diversos sectores comunitarios, en la búsqueda de soluciones a sus necesidades específicas... está ligada al desarrollo comunitario de un sector o un grupo comunitario y tiene como eje el mejoramiento de las condiciones de vida en la comunidad.” (Asociación de proyectos comunitarios, 2005, pág. 7)

Así mismo, para poder evaluar los niveles de participación se debe tener en cuenta la capacidad de Auto-gestión, la cual, como define González Mazuelo (2001) “implica responsabilidad, respeto mutuo, riesgo compartido en las decisiones e

intercambio entre iguales que trabajan hacia una meta común” (pág.10), por lo cual es importante tener claro que la autogestión no se limita solamente a la planeación de un proyecto en general, sino que requiere la toma de decisiones frente a su implementación, su financiación y la evaluación de los procesos que conlleven al desarrollo del proyecto.

Es importante destacar que aunque exista un alto nivel de autogestión y organización entre los sujetos de participación, no se deben dejar de lado las instituciones que contribuyen en el desarrollo y reconocimiento de los procesos comunitarios, es decir que estas organizaciones le dan legitimidad y un carácter único, distinguiendo entre algunas de estas a las instituciones educativas, las Juntas de Acción Comunal, grupos de madres comunitarias, instituciones religiosas y de salud, grupos artístico – culturales, entre otras.

#### **4.2.3. Participación Comunitaria en Salud.**

Si bien el concepto de participación comunitaria en salud ha sido valorado desde varios puntos de vista al ser tema de discusión en los distintos organismos internacionales de salud, Bang (2014) citado por Blandón Lotero y Jaramillo Mejía (2018, pág. 104) afirma que las diferentes maneras de entender la participación en salud han respondido, históricamente, a intereses diversos y contradicciones en el campo de la salud.

Por lo tanto, las autoras definen que la participación comunitaria en Salud “puede entenderse como un fenómeno social dinámico, en constante redefinición, que se presenta de acuerdo a la forma en que los diversos actores del campo social han

querido dotarla de sentido y de contenido” (Blandón Lotero & Jaramillo Mejia, 2018, pág. 104).

Se busca entonces velar por la defensa del derecho a la salud, teniendo en cuenta aspectos como la organización y la planificación en función del control social; de esta manera la participación se puede dar a través de las distintas formas de participación social en salud establecidas en la Decreto 1757 de 1994 y otros marcos normativos nacionales.

#### **4.2.4. Formas de participación ciudadana en Salud.**

Como se mencionó anteriormente, el Ministerio de Salud Colombiano a través del Decreto 1757 de 1994 y consideración del Artículo 49 de la Constitución Política de Colombia establecen la obligatoriedad de involucrar a la comunidad en los procesos e instituciones que presten servicios de salud, es por eso que se establecen las modalidades y las formas de participación social en la prestación de los servicios de salud. Se destacan entre estas las siguientes formas:

- I. Comités de participación comunitaria, “establecidos por las disposiciones legales como un espacio de concertación entre los diferentes actores sociales y el Estado” (Decreto 1757, 1994, art.7).
- II. Alianzas o Asociaciones de usuarios, definida como una “agrupación de afiliados ... que velarán por la calidad del servicio y la defensa del usuario” (Decreto 1757, 1994, art.10).
- III. Comités de ética hospitalaria, si bien no tienen una definición establecida en la normatividad, tienen como función primordial “propender por la humanización en la atención a los pacientes y

garantizar el mejoramiento de la calidad en la prestación del servicio público de salud” (Decreto 13473, 1991, art.1).

Es decir, que todos los ciudadanos colombianos, sin distinción de su tipo de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud pueden ejercer su derecho a participar políticamente a través de estas figuras en las decisiones que se tomen en torno al sector de la salud. Se debe destacar que los procesos de participación en estas instituciones suelen llevarse a cabo por aquellos quienes sus condiciones los llevan a sentir aún más las falencias del sistema, es decir que en su mayoría los miembros de estas formas suelen ser personas mayores, cuidadores de algún paciente o personas con discapacidades (mayormente con discapacidades físicas o sensoriales).

#### **4.2.5. La Participación de personas con discapacidad.**

A propósito de este tema, el Ministerio de Interior (s.f.) ha destacado que la movilización de las personas con discapacidad, además de enmarcarse dentro de los derechos civiles de todos los colombianos, es un compromiso del país en dar cumplimiento a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es decir que se disminuye la vulnerabilidad de este grupo poblacional en la medida que participan en la toma de decisiones que les afectan, siendo propositivos para trabajar en equipo con gobernantes en la construcción y puesta en marcha de políticas públicas incluyentes.

Sin embargo, esto dista mucho de la realidad, como refleja la siguiente cita tomada del INSOR (2018):

“la garantía en el ejercicio de los derechos políticos es una de las deudas del Estado colombiano con la población sorda... ya que la condición de ser sordo, restringe el acceso a la información y con esto, se debilitan los procesos de participación en los diferentes contextos” (pág.5)

#### **4.2.6. La Participación de personas con discapacidad auditiva.**

Referente al título de este apartado, el Instituto Nacional para Sordos destaca que:

“Pese a los avances que hasta ahora han alcanzado las personas sordas en esta materia, en Colombia aún quedan muchas barreras por eliminar para que esta población ejerza plenamente este derecho y en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos. Esto implica la realización de diversos ajustes en virtud de las particularidades lingüísticas de esta población, lo que a su vez solo podrá lograrse tras superar creencias erróneas y con el compromiso decidido de un sin número de actores sociales” (INSOR, 2018, pág.1)

Como se destacó anteriormente, el Instituto Nacional para Sordos - INSOR (2018) respecto a los derechos y deberes en salud informa que el 48% no los conoce; 55% tampoco conoce sobre las diferencias entre los regímenes subsidiado y contributivo; 81% no tiene información sobre la Asociación o Liga de usuarios de su EPS; el 88% no ha recibido información sobre la elección de representantes de usuarios en Asociación o Liga de usuarios de su EPS y el 91% nunca ha sido invitado a reuniones informativas o rendición de cuentas de su EPS.

Lo que deja en evidencia que para determinar el goce efectivo del derecho a la salud también va determinado en la medida en que la población con discapacidad

auditiva tenga un acceso adecuado a la información sobre la prestación de los servicios y puedan incidir de forma participativa en las formas en que se están dando estas condiciones.

#### **4.2.7. Discapacidad auditiva.**

Este concepto hace referencia a la pérdida o ausencia de la audición, sin embargo, para ampliar este concepto se toma como referente la Ley 982 de 2005, por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones, así:

- I. "Hipoacusia". Disminución de la capacidad auditiva de algunas personas, la que puede clasificarse en leve, mediana y profunda.
  - Leve. La que fluctúa aproximadamente entre 20 y 40 decibeles.
  - Mediana. La que oscila entre 40 y 70 decibeles.
  - Profunda. La que se ubica por encima de los 80 decibeles y especialmente con curvas auditivas inclinadas.
- II. "Hipoacúsico". Quienes sufren de hipoacusia.
- III. "Comunidad de sordos". Es el grupo social de personas que se identifican a través de la vivencia de la sordera y el mantenimiento de ciertos valores e intereses comunes y se produce entre ellos un permanente proceso de intercambio mutuo y de solidaridad. Forman parte del patrimonio pluricultural de la Nación y que, en tal sentido, son equiparables a los pueblos y comunidades indígenas y deben poseer los derechos conducentes.
- IV. "Sordo". Es todo aquel que no posee la audición suficiente y que en algunos casos no puede sostener una comunicación y socialización

natural y fluida en lengua oral alguna, independientemente de cualquier evaluación audiométrica que se le pueda practicar.

- V. "Sordo señante". Es todo aquel cuya forma prioritaria de comunicación e identidad social se define en torno al uso de Lengua de Señas Colombiana y de los valores comunitarios y culturales de la comunidad de sordos.
- VI. "Sordo hablante". Es todo aquel que adquirió una primera lengua oral. Esa persona sigue utilizando el español o la lengua nativa, puede presentar restricciones para comunicarse satisfactoriamente y puede hacer uso de ayudas auditivas.
- VII. "Sordo semilingüe". Es todo aquel que no ha desarrollado a plenitud ninguna lengua, debido a que quedó sordo antes de desarrollar una primera lengua oral y a que tampoco tuvo acceso a una Lengua de Señas.
- VIII. "Sordo monolingüe". Es todo aquel que utiliza y es competente lingüística comunicativamente en la lengua oral o en la Lengua de Señas.
- IX. "Sordo bilingüe". Es todo aquel que vive una situación bilingüe en Lengua de Señas Colombiana y castellano escrito u oral según el caso, por lo cual utiliza dos (dos) lenguas para establecer comunicación tanto con la comunidad sorda que utiliza la Lengua de Señas, como con la comunidad oyente que usa castellano.

#### **4.2.8. Participación incluyente.**

Destacando todo lo anterior, se puede denotar que reunir las condiciones para la ampliar la participación de las personas con discapacidad auditiva no se puede reducir únicamente al hecho de convocarlos o invitarlos a los espacios, si bien este es el primer paso, se necesita que el entorno se adapte a las condiciones de esta población, más no que las personas con la discapacidad se adapten a las condiciones de los demás ciudadanos. Esta afirmación se complementa con la siguiente descripción del INSOR (2018), ejemplificando lo que en este contexto se puede definir como Participación incluyente:

“Esto implica la realización de diversos ajustes en virtud de las particularidades lingüísticas de esta población, lo que a su vez solo podrá lograrse tras superar creencias erróneas y con el compromiso decidido de un sin número de actores sociales” (pág. 1).

En un análisis sobre el derecho al voto, realizado en Boletín No. 2 del INSOR: Derribando barreras para la participación de la población sorda en la vida política y pública: la experiencia internacional y los retos de Colombia (2018), se destaca que:

“es importante que se tenga en cuenta que un gran número de sordos en Colombia son usuarios de la Lengua de Señas Colombiana, de manera que la información sobre las propuestas de los candidatos y demás aspectos relevantes -previo y durante un evento electoral- deben entregarse en esta lengua, pues solo eliminando las barreras lingüísticas existentes, la toma de decisiones se hará -en la medida de lo posible- de manera autónoma y responsable”(pág.7).

Así mismo, debe suceder en todos los espacios y los mecanismos que propicien la participación ciudadana, puesto que el tener en cuenta las condiciones lingüísticas de las personas con discapacidad auditiva (sea semilingüe o señante) permitirá que la participación sea incidente, y que en esa medida las decisiones que se tomen garanticen los derechos civiles y políticos de todos los integrantes de las formas de participación.

Es importante destacar entonces, que “para este grupo, es necesario generar material electoral y procedimientos de fácil comprensión” (Instituto Nacional para Sordos - INSOR, 2018, pág. 7), y que se garantice por medio del Estado que tanto las personas que poseen y no poseen una discapacidad auditiva tengan los medios para garantizar una comunicación efectiva, ya que las barreras educativas no se han presentado únicamente hacia la población sorda, sino que a la población en general se le ha limitado el derecho de hacer uso de la lengua de señas colombianas como una segunda lengua.

## 5. Aspectos metodológicos

El presente proyecto de investigación presenta una mirada cualitativa, la cual, afirman Denzin y Lincoln (2005), “consiste en un conjunto de prácticas interpretativas y materiales que hacen visible el mundo” (pág. 3). Por lo cual se pretende reconocer, describir las realidades y las cualidades de los sujetos que se encuentran vinculados a las formas de participación ciudadana en salud, teniendo en cuenta que, a partir del desarrollo de la investigación cualitativa, se puede comprender y profundizar cada uno de los casos, puesto que permitirá explorarlos desde sus contextos y la relación con el mismo, captando y reconstruyendo el significado que brinda cada uno a su labor y sus conocimientos en el área.

Partiendo de lo anterior se selecciona la Fenomenología como método de la investigación, teniendo en cuenta que esta busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. “El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando” (Bolivar, 2014, pág. 2) , es decir que a partir de interrogar la experiencia las formas de participación ciudadana en salud, se podrá entender el verdadero significado de este fenómeno, posibilitando ir más allá de la aplicación del instrumento de recolección de la información y la observación.

Esta mirada articula de manera coherente los objetivos planteados para esta investigación ya que al narrar, determinar y establecer las prácticas, saberes y experiencia se puede llegar a un proceso de comprensión e interpretación de los significados.

En ese sentido, para el proceso investigativo, se toma como referencia la propuesta desarrollada por Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores y Eduardo García Jiménez (1999), en Metodología de la investigación cualitativa, donde establecen cuatro fases que intentan responder a los tópicos planteados en la investigación bajo la estrategia de Estudio de caso, las cuales facilitan la identificación de las necesidades de la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara para que limitan la inclusión de las personas con discapacidad auditiva en la participación ciudadana en salud

De acuerdo a ello, se retoma el Estudio de Caso “como estrategia de diseño de la investigación que al tomar como base el marco teórico desde el que se analiza la realidad y las cuestiones a las que desea dar respuesta, permite seleccionar los escenarios reales que se constituyen en fuentes de información” (Rodríguez Gómez, Gil Flores, & García Jiménez, 1999) para comprender y descubrir nuevos significados, así mismo, como un proceso en la cual se utilizan las técnicas narrativas para describir y analizar las experiencias de los miembros de las formas de participación ciudadana en salud teniendo en cuenta que esta estrategia de diseño se centra en una situación, proceso, programa o fenómeno en concreto y este puede ser una persona o un colectivo.

En el estudio de caso se manejan distintas tipologías que, depende del propósito e intencionalidad y se ajusta a cada una investigación en particular; para esta investigación se seleccionó el estudio de casos único, donde su uso se fundamenta en la medida en que el caso único tenga un carácter crítico, es decir, que permita confirmar, cambiar, modificar o ampliar el conocimiento sobre el objeto de estudio (Rodríguez Gómez, Gil Flores, & García Jiménez, 1999, pág. 95) , es por ello que para el estudio se seleccionó un caso que pudieran aportar información de relevancia y tópicos de análisis para describir la experiencia.

La metodología empleada busca interpretar significados desde diferentes voces, siendo importante la utilización de métodos y técnicas diferentes en la recolección y análisis tanto para la comprensión como, muy especialmente, para la confiabilidad de la investigación. “Todo estudio de casos comparte unas técnicas y procedimientos en común, métodos de observación, métodos de grabación, toma de notas de campo, recogida de la investigación cualitativa en general” (Munarriz, 1992).

De este modo, esta metodología plantea cuatro fases que permiten orientar la presente investigación:

- I. Fase preparatoria
- II. Fase de trabajo de campo
- III. Fase analítica
- IV. Fase informativa

Las anteriores serán presentadas descriptivamente de acuerdo a lo que hacen referencia desde el punto teórico y en la forma en que se articulan con la presente investigación, cabe destacar que cada fase se ha visto inmersa a lo largo de la compilación del documento.

### **5.1.Fase preparatoria**

En esta fase inicial de la investigación cualitativa es posible diferenciar dos grandes etapas: en la primera, la etapa reflexiva, el investigador establece un marco teórico teniendo en cuenta sus conocimientos y experiencias sobre los fenómenos, y la segunda, la etapa de diseño, el investigador se dedica a la planificación de actividades de las fases posteriores (Rodríguez Gómez, Gil Flores, & García Jiménez, 1999, pág. 65).

Para la presente investigación, la fase preparatoria comprende el proceso llevado a cabo para la definición del problema, la formulación de los objetivos y el desarrollo del marco teórico, dando cuenta así de las intencionalidades del presente documento y los resultados a buscar a través de la fase de trabajo de campo.

## **5.2.Fase de trabajo de campo**

En esta fase el investigador se encuentra frente al acceso al campo o institución, la recolección de los datos y el abandono del campo, es decir que en este momento se realiza un acercamiento a los sujetos que proporcionaran la información necesaria para consolidar el proyecto de investigación, en el presente proyecto esta fase hace alusión a los cuestionarios realizados a los miembros de la Asociación de Usuarios, técnica usada para recolección de la información.

### **5.2.1. Técnica de recolección de la información y muestra.**

Ante ello, para la recuperación de la información se realizan dos encuestas, una de tipo *descriptivas*, las cuales, según Guillermo Briones tienen como finalidad principal, mostrar la distribución del o los fenómenos estudiados, en una cierta población y/o en subconjuntos de ella (Briones, 1985), y otra del tipo *cerradas o restringidas*, que como su nombre lo indica, se trata de encuestas que incitan a responder en forma breve y específica las respuestas formuladas (Briones, 1985), se seleccionaron dichas técnicas puesto que permitirá la comprensión de las perspectivas y experiencias de las personas que participaron de la investigación.

Para la aplicación de los instrumentos se llevó a cabo un proceso para evaluar **la validez** de las preguntas diseñadas inicialmente, para ello se realizó la aplicación de las encuestas en una prueba piloto a una población de similares características, lo que permitió corregir algunos ítems que no brindaban las respuestas requeridas para los objetivos del estudio, así mismo, la coherencia del instrumento se sometió a una validación por parte de la asesoría académica brindada el periodo pasado.

### **5.2.2. Contexto y población.**

Para el desarrollo del estudio de caso se tuvo en cuenta los procesos participativos desarrollados en las unidades prestadores de servicios de salud que conforman la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S.E, la cual trabaja conjuntamente con 12 formas de participación (Entre Asociación de Usuarios y COPACOS).

Si bien cada una de estas formas de participación puede estar conformada por más de 20 personas, el estudio se enfocará en la experiencia de la Asociación de la Unidad Médica para Hospitalización Especializada - UMHES Santa Clara, la cual se encontraba conformada por 41 integrantes según informes de la Subred (Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S.E , s.f.), sin embargo, posterior a una depuración realizada en el año en vigencia, su conformación quedó a 29 integrantes.

Esta Asociación es elegida de acuerdo a las características que la diferencian de las otras Asociaciones:

- I. Junta Directiva de corte horizontal: se organiza a través de la Comisión Coordinadora que lidera cada comisión de trabajo
- II. Integrantes con experiencia en participación ciudadana en más de una entidad o forma
- III. Unidad Médica a la que pertenecen: la UMHES Santa Clara presta todos los servicios, cuenta con especialidades de alta complejidad, por lo que hay una amplia afluencia de usuarios

### **5.2.3. Muestra**

La aplicación del instrumento final se desarrolló a través de acercamientos presenciales a los miembros con mayor representación al interior de la Asociación, teniendo en cuenta así su experiencia, antigüedad y conocimiento de los procesos al interior de la organización.

En ese sentido se contó con la participación de seis de los miembros de la Asociación, quienes brindaron además su consentimiento informado para hacer uso de la información contenida en las encuestas para los fines pertinentes en este documento.

### **5.3. Fase analítica**

El investigador inicia esta fase tras el acercamiento a la población y la recolección de la información. Para el presente proyecto de investigación, esta fase se refleja a través de los siguientes pasos:

- I. Reducción de datos: tabulación de datos obtenidos en instrumentos aplicados, los cuales se consolidaron a través de una matriz de acuerdo a las respuestas recibidas

- II. Disposición y transformación de datos: organización coherente de la información transcrita. Se clasifica en categorías de análisis para presentar los resultados de interpretación cualitativa.
- III. Obtención de resultados y verificación de conclusiones: Esta fase es realizada teniendo en cuenta el Enfoque, método y estrategia metodológica, aquí se presentan los análisis obtenidos de la clasificación de los datos en las categorías, de la presentación de los datos demográficos y la contrastación con la realidad descrita en el abordaje del marco teórico.

#### **5.4. Fase informativa**

Aquí se da la presentación y difusión de los resultados, es decir la elaboración del informe en sí, el cual integro todas las fases anteriores. En este caso, para la presentación del presente proceso de investigación se dan a conocer los resultados obtenidos en cada fase, dividiendo de esta manera el trabajo escrito en tres apartados, los cuales hacen alusión a lo Preparatorio (Definición del problema, Objetivos, Marco teórico), al Trabajo de Campo (Propuesta metodológica y aplicación de instrumentos) y al proceso Analítico (Resultados, Discusión y Conclusiones)

La fase informativa de esta investigación se dará a conocer a través del apartado de Resultados, el cual comprenderá dos momentos, uno el de la presentación de las preguntas cerradas y otro el de las preguntas de orden descriptivo.

## 6. Resultados

Para la presentación de los resultados se realizará un análisis de la información obtenida en dos momentos, el primero identificará los conocimientos y herramientas que poseen los miembros de la forma de participación para la interacción con este grupo poblacional y destacará las barreras educativas que se hacen presentes durante la comunicación a partir de las narrativas de las preguntas abiertas del cuestionario propuesta.

Así mismo, en el segundo momento, se reflexionará en torno a las alternativas a las necesidades expresadas de las formas de participación ciudadana en salud en cuanto a las barreras que limitan el ejercicio del control social de las personas con discapacidad auditiva.

En ese sentido, se expone el caso de la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara frente a los procesos participativos en salud de las personas con discapacidad auditiva, para ello se tomó una muestra de 6 de sus miembros quienes al interior de la forma ejercen un rol de liderazgo más representativo que el de los demás integrantes y poseen mayor antigüedad en la Asociación, siendo incluso algunos fundadores de la misma.

El análisis de las preguntas de la encuesta descriptiva se realiza a través de la creación de categorías, las cuales permitieron orientar en un orden lógico las respuestas recibidas en el cuestionario y así llevar a cabo las interpretaciones de las mismas. Las categorías creadas fueron: conocimientos y herramientas (C-H), barreras educativas (B-E) y necesidades (N).

De acuerdo a ello, se toman algunas de las respuestas más representativas brindadas por los miembros de la Asociación, que al analizarlas dejan ver la percepción que se tiene

actualmente de la discapacidad auditiva y de los procesos de inclusión que se llevan a cabo desde la interacción propia y a través de la Asociación con esta población.

El cuestionario busco además de indagar los aspectos propuestos en las categorías, destacar algunos aspectos demográficos de la población que durante el desarrollo del análisis permitirán detallar aspectos relevantes de la participación en el sistema de salud, estos datos fueron obtenido a través de las preguntas cerradas.

## 6.1. Aspectos demográficos

### Edad

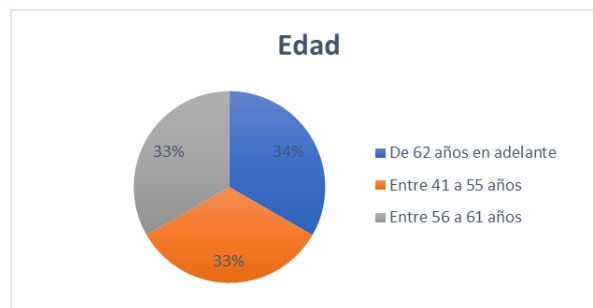


Figura 1. Edad de los miembros de la Asociación de Usuarios. Elaboración propia

Se denota que, pese a que existe la misma proporción de datos para los tres rangos de edad, más 70% de los miembros se encuentran en un rango de edad mayor a los 56 años de edad, siendo así mayoritaria generalmente la participación de las personas que no se encuentran en una edad laboral activa

## Formación educativa

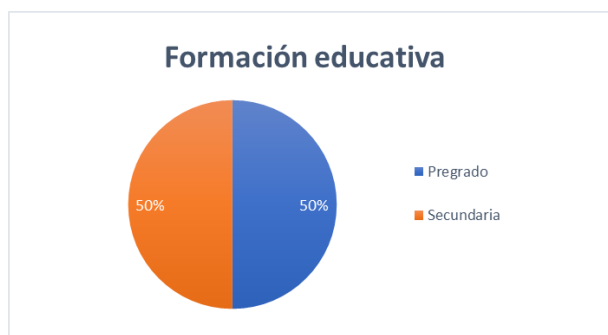


Figura 2. Formación educativa de los miembros de la Asociación de Usuarios. Elaboración propia

Se destaca una formación de Pregrado y Secundaria con un 50% respectivamente. Lo que permite resaltar que al interior de la Asociación sus líderes cuentan con los elementos básicos formativos para comprender la diversidad de población.

## Tiempo de vinculación

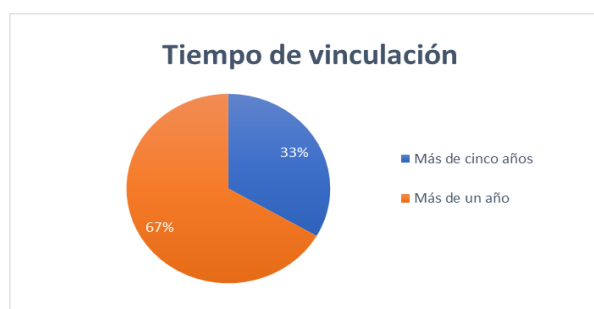


Figura 3. Tiempo de vinculación de los miembros de la Asociación de Usuarios a la organización. Elaboración propia

Se destaca que el 67% se encuentran vinculados a la forma de participación hace más de un año, mientras que el otro 33% poseen una vinculación superior a los cinco años.

### Número de personas con discapacidad auditiva



Figura 4. Número de personas con discapacidad auditiva en la Asociación de Usuarios. Elaboración propia

El 83% de los encuestados destacan que al interior de la Asociación no existe ninguna persona con discapacidad auditiva, y aunque el otro 17% responde de forma afirmativa no logran identificar el tipo de discapacidad auditiva que tiene.

## 6.2. Conocimientos y herramientas, barreras educativas y necesidades

Tabla 1

*Resultados de la investigación*

CATEGORIA	RESPUESTAS SIGNIFICATIVAS	RESULTADO
	<p><b>¿Cuál es el medio que usan para comunicarse con las personas con discapacidad auditiva?</b></p> <p><b>Rpta:</b> "Hablándoles duro"</p>	<p>De la totalidad de los encuestados, solo una persona identifico la perdida de la audición como discapacidad, por lo que al lograr identificar los medios o ayudas que utiliza para la interacción con esta persona refiere que la opción es hablarles duro.</p> <p>Existe la percepción de que las personas no oyentes pueden escuchar si se les habla a alto volumen, sin embargo no es una opción que aplique para todas las situaciones, ya que depende del grado de discapacidad y las herramientas que posea esta persona para lograr conocer que le está manifestando el otro, en muchos casos es usada la lectura de los labios por las personas hipoacusicas para entender a su emisor.</p>
<p><b>CONOCIMIENTOS Y HERRAMIENTAS (C-H)</b></p>	<p><b>¿Considera que las herramientas tecnológicas son útiles para eliminar las barreras comunicativas que existen al interactuar con esta población?</b></p> <p><b>Rpta:</b> "Se lograría intercomunicarse con la personas y conocería el mundo exterior, el del otro"</p>	<p>Evidentemente todos los Usuarios responden favorablemente a esta pregunta, sin embargo, cuando se les indaga acerca de cuáles son las herramientas que conocen, únicamente dos responden refiriendo conocer el Relevó de llamadas.</p> <p>Es importante destacar que en Colombia no solamente existe una lengua de señas, sino que además se han desarrollado varias herramientas tecnológicas que permiten cerrar esa brecha comunicativa entre la población oyente y la no oyente, sin embargo como en todos los procesos, estas herramientas no llegan en su mayoría a toda la población, disminuyendo así las posibilidades de que las personas sordas y oyentes puedan comunicarse en los puntos de atención del usuario de entidades públicas y privadas de todo el país, en reuniones de trabajo o en consultas médicas (Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, s.f.)</p>

<p><b>BARRERAS EDUCATIVAS (B-E)</b></p>	<p><b>¿Considera que la comunicación con una persona con discapacidad auditiva es difícil? ¿Por qué?</b></p> <p><b>Rpta:</b> "Estamos limitados por los lenguajes"</p>	<p>Una de las reiteradas respuestas es el desconocimiento de la lengua de señas como una limitante para la interacción con las personas sordas, lo que ha generado que se considere que no existen medios alternos para lograr la interacción, así mismo, se han creado ideas erradas y juicios hacia este grupo poblacional, que aunque no se de en todas las ocasiones, puede limitar la inclusión a estos espacios de participación</p>
	<p><b>¿Considera que la discapacidad auditiva se convierte en una limitante para participar?</b></p> <p><b>Rpta:</b> "Si hay una cultura de conocimiento del lenguaje o interprete se lograría captar el mensaje"</p>	<p>Es reiterativa la falta de recursos o herramientas como la limitante para la comunicación con las personas sordas, destacan que aunque no se ha tenido la oportunidad de interactuar con personas sordas, este proyecto lleva a la reflexión de empezar a entender en los posibles escenarios que se pueden generar, dando cuenta que las formas de participación en salud siempre están abiertas a los usuarios que acceden los servicios, quien en su mayoría poseen alguna condición de vulnerabilidad o discapacidad, por lo tanto contemplar esta posibilidad permite entender que no se encuentran listos para brindar acogida dentro de su organización a esta población</p>
<p><b>NECESIDADES (N)</b></p>	<p><b>¿Cree que la Asociación de Usuarios cuenta con las herramientas necesarias para comunicarse con las personas con discapacidad auditiva?</b></p> <p><b>Rpta:</b> "No. Si se ven dificultades con los hablantes, con estas personas aún más. No estamos preparados, no tenemos recursos"</p>	<p>Es reiterativa la falta de recursos o herramientas como la limitante para la comunicación con las personas sordas, destacan que aunque no se ha tenido la oportunidad de interactuar con personas sordas, este proyecto lleva a la reflexión de empezar a entender en los posibles escenarios que se pueden generar, dando cuenta que las formas de participación en salud siempre están abiertas a los usuarios que acceden los servicios, quien en su mayoría poseen alguna condición de vulnerabilidad o discapacidad, por lo tanto contemplar esta posibilidad permite entender que no se encuentran listos para brindar acogida dentro de su organización a esta población</p>
	<p><b>¿Qué cree que hace falta al interior de la Asociación para ser más vinculante con las personas con discapacidad auditiva?</b></p> <p><b>Rpta:</b> "Asumir la diversidad y prepararme para mejorarlo"</p>	<p>En las respuestas es importante destacar que pese a que los miembros de la Asociación de Usuarios desconocen mucho acerca de la discapacidad, siempre se encuentran abiertos a poder ampliar sus conocimientos y habilidades para que su acción llegue a todos los grupos poblacionales, lo cual es una de las primeras barreras a derribar y es la disposición de las colectividades por hacer sus procesos más inclusivos, y de esta forma garantizar los derechos sin distinción</p>

---

**¿Cómo se puede fortalecer educativamente a los miembros de la Asociación para que esta sea más inclusiva con todos los grupos poblacionales?**

**Rpta:** "Creando como norma que las instituciones deben hacer la capacitación obligatoria a todos sus miembros y sea parte de su labor con los demás usuarios que tengan estas dificultades"

Si bien se resalta el tema del aprendizaje de la lengua como una de las principales necesidades manifestadas por los miembros, se ven algunas necesidades de orden estructural que permitirán crear soluciones a largo plazo y con mayor cobertura a todo el territorio.

Evidentemente este no es un tema que pueda darse de forma inmediata, teniendo en cuenta los recursos que debe destinar una institución para ello, sin embargo existen grandes avances en políticas públicas y proyectos institucionales que permiten abrir los espacios a las poblaciones con diferentes discapacidades.

---

Nota. Elaboración propia

## 7. Discusión

*“Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas”*

*Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas*

Los procesos de participación ciudadana, como se ha expresado a lo largo del documento, es un elemento vital para el desarrollo de una sociedad, dicho en otros términos, la participación permite a los ciudadanos no solo conocer las disposiciones que se toman institucionalmente, sino a la vez involucrarse en la exigencia de los derechos que se les ha brindado constitucionalmente y en la toma de decisiones que puedan afectar estos.

Como lo afirma el Observatorio Social del INSOR, citando a Ávila, Gil, López y Vélez (2018), “una democracia participativa como la colombiana requiere la colaboración activa de los sujetos en situación de discapacidad, con el ánimo de promover espacios inclusivos, lo cual es posible mediante la construcción de políticas públicas efectivas” (pág. 7), sin embargo, aunque este en el marco de los derechos, la realidad vivida al interior de los procesos participativos es distinta, ya que la promoción de los espacios inclusivos debe ir de la mano de las competencias y herramientas que poseen las personas que conforman estos espacios para hacer de los procesos más vinculantes a todos los grupos poblacionales.

En ese sentido, se destaca que, durante el estudio realizado, los conocimientos en torno a la discapacidad auditiva y las herramientas que poseen para interactuar con esta población siguen siendo una de las causas iniciales que motivan la baja participación en estos espacios participativos.

Esto se puede evidenciar al contrastar las respuestas de los miembros de la organización con la realidad que hay al interior de la Asociación, en donde hay algunas personas con pérdida auditiva por su avanzada edad, sin embargo, al momento de preguntar acerca de la participación de personas con discapacidad al interior de la Asociación, solo uno de los miembros identificó la disminución de la audición como discapacidad en sí.

El conocimiento general de la sociedad colombiana sobre la discapacidad es escaso, además, como lo afirma el Ministerio de Salud Colombiano (2017), los análisis de la situación de esta discapacidad se han enfocado únicamente a definir factores sociodemográficos, más no se ha tenido en cuenta los factores sociales, económicos y ambientales que emergen allí.

Esta dificultad se presenta en todos los entornos, convirtiéndose en un problema estructural, el cual los Gobiernos aún continúan perpetuando sin desarrollar mayores cambios al interior del sistema educativo, por lo que los esfuerzos aún se desarrollan en torno a que las personas con alguna discapacidad se adecúen a los entornos preestablecidos, más no que la sociedad este inmersa en las condiciones de acceso que posee una persona con discapacidad, en este caso una discapacidad auditiva.

Conocer la discapacidad permite a los individuos comprender la visión que el otro tiene del mundo, además de poder considerar las necesidades reales de las personas, si bien los escenarios como las formas de participación ciudadana en salud comúnmente están conformado por personas con características filantrópicas, humanas y dadas al servicio de la comunidad, existen conocimientos que deben ser adquiridos a través de los procesos de

capacitación, lo que permitirá en este caso, lograr diferenciar entre los tipos de discapacidad y como mínimo las pautas de interacción que se deben tener con estos grupos poblacionales.

“Hablarle duro”, como refiere un miembro de la Asociación, se ha convertido en el medio que usan muchas personas para lograrse comunicar con las personas con disminuciones auditivas, y es claro, ya que al indagar acerca del conocimiento de las herramientas tecnológicas, solo dos personas afirman conocer el servicio de relevo de llamadas, un proyecto creado entre el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones-MINTIC y la Federación Nacional de Sordos de Colombia, Fenascal, demostrando que la misma divulgación de estas herramientas no fue llevada a todas las organizaciones en las cuales se debería contar con la participación de la población sorda.

En análisis realizados por el INSOR (2018) se ha destacado que una de las principales barreras es la accesibilidad a la información y las dificultades para lograr la comunicación (pág. 26), y esto se puede afirmar en el presente estudio, cuando el 83% de los encuestados refieren que la comunicación con una persona con discapacidad auditiva es difícil al destacar el desconocimiento de la lengua de señas como principal barrera.

Es importante destacar que la comunicación forma parte fundamental de la interacción con el otro, ya que permite la creación de significados y procesos culturales en la humanidad, sin embargo, durante el estudio se denota que la comunicación en si ha sido vista como una barrera, más no como una oportunidad para la interacción con el otro.

Si bien el aprendizaje de otra lengua está condicionado por factores diversos, esto no se puede convertir en un impedimento para que se busquen los medios para entender al otro, y

aunque en sus respuestas los participantes refieren que la discapacidad auditiva no es una limitante para la participación, los esfuerzos que se están llevando a cabo al interior de esta Asociación no resultan suficientes para que sea vinculante a todos los grupos poblacionales.

El INSOR en el año 2018 presenta en su informe “*Procesos de participación ciudadana y democrática de personas sordas*”, las barreras que tienen las personas sordas para ejercer su participación ciudadana, en el cual el mayor porcentaje de respuesta estuvo representado por la falta de conocimiento sobre las formas de participación con un 40%, seguido de la falta de interprete y la falta de información con un 30% correspondientemente.

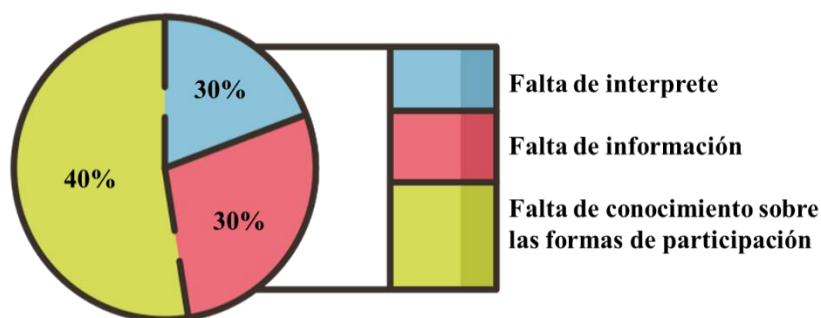
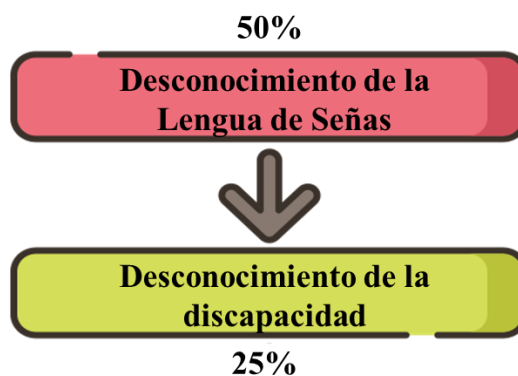


Figura 5. Barreras que tienen las personas sordas para ejercer su participación ciudadana. INSOR

Del otro lado, al destacar las barreras que perciben los miembros de la Asociación de Usuarios para la participación de las personas con discapacidad auditiva, refieren el desconocimiento de la Lengua de Señas con un 50% y el desconocimiento de la discapacidad con un 25%.



*Figura 6. Barreras percibidas por los miembros de la Asociación de Usuarios. Elaboración propia*

Aquí es interesante ver que, aunque las personas sordas son quienes poseen la discapacidad, no resaltan el lenguaje o la comunicación como su principal barrera, por ende, si se quiere hablar en términos de inclusión, la Asociación de Usuarios de la UMHES Santa Clara no estaría generando los procesos adecuados para que la participación sea más vinculante, sin embargo, en este caso en particular, se ha demostrado que los integrantes de la Asociación reconocen las barreras y necesidades al interior de la forma, así como demuestran su interés y disposición por hacerla más vinculante a este grupo poblacional, por lo que la inclusión a estos espacios no es un proceso que dependa en sí de los sujetos que los integran, de aquí la importancia del rol que juegan las instituciones al servir de intermediarias en estas barreras.

En ese sentido, que las instituciones desarrollen amplios programas de capacitación, dispongan de intérpretes, de recursos y de la información accesible a todos, brindará la oportunidad de que las personas sordas incidan por medio de su participación en diversos escenarios de índole político, social y cultural.

Las evidencias documentales consultadas demuestran que, si bien existen mecanismos para facilitar la participación ciudadana, aún falta llegar a espacios en donde exista la representación de las personas con discapacidad auditiva y se abogue por lograr los objetivos emergentes de las mismas necesidades latentes.

## **8. Conclusiones y recomendaciones**

Participar en los procesos del sistema de salud colombiano facilita la identificación de las necesidades de la población frente al acceso a los servicios. Si bien se han desarrollado varias estrategias por parte de instituciones como el INSOR y FENASCOL, estas no se han ampliado a todas las formas de participación en las cuales la población con discapacidad auditiva puede ejercer su rol participativo y promover la defensa de sus derechos.

En ese sentido, se espera que con el presente documento se cree una reflexión en torno a la necesidad de tener en cuenta todas las voces al momento de llevar a cabo proyectos en escenarios de participación, en este caso en particular, para las formas de participación en salud, ya que, si se quieren crear entornos incluyentes, se deberá contar con la percepción que tienen las personas que ya hacen parte de las organizaciones, permitiendo que por su incidencia en las instituciones sean multiplicadores de conocimientos y experiencias.

Aunque las necesidades manifestadas por la Asociación parezcan obvias, permitieron dar una mirada que dentro de los estudios realizados sobre la participación de las personas con discapacidad auditiva no se habían desarrollado, y es el poder destacar que, pese a que se estén llevando de manera progresiva estrategias pedagógicas a la población sorda, también es necesario llevar estas a toda la ciudadanía. Como se dijo anteriormente, dejar de buscar que la población con discapacidad se incluya a los escenarios de las personas oyentes, y que en cambio la población oyente genere espacios de inclusión para la población sorda.

De otro lado, se espera que las instituciones prestadoras de servicios de salud identifiquen las falencias que se han presentado al interior de las formas de participación para la

promoción de la participación de la población no oyente, y así, que, en sus planes de trabajo anual, se pueda establecer en la agenda procesos de sensibilización y capacitación en torno a la discapacidad.

Como se destacó en el desarrollo del documento, no se buscaba señalar aspectos negativos de la poca participación de la población sorda en estos espacios, por el contrario, se pretendía ver como las necesidades educativas pueden surgir de cualquier escenario, y más aún, de los escenarios en los cuales la exigencia de derechos se debe dar en términos de igualdad sin distinción de las condiciones particulares de cada ciudadano.

Finalmente, este documento sirve como referencia conceptual para la creación de estrategias pedagógicas institucionalmente que aporten al fortalecimiento de la divulgación de la información, las competencias ciudadanas y la convivencia con todas las personas que buscan hacer de la participación ciudadana un proceso incidente en la calidad de vida de los colombianos.

## 8.1.Referencias

- Agudelo, C. (1983). *Participación comunitaria en salud: Conceptos y criterios de valoración*. Obtenido de <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/15934/v95n3p205.pdf?sequence=1>
- Asociación de proyectos comunitarios. (2005). Liderazgo, participación comunitaria y ciudadanía. En M. d. estudio, *Asociación de proyectos comunitarios* (pág. 7). Popayán.
- Ávila Rendón, C., Gil Obando, L., López López, A., & Vélez Álvarez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad : participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*, 457- 475.
- Blandón Lotero, L. C., & Jaramillo Mejia, M. C. (2018). Participación comunitaria en salud: una revisión narrativa a la producción académica desde la desigualdades sociales. *Revista CS*, 91-117.
- Bolivar, R. (2014). *Método fenomenológico de la investigación cualitativa*. Obtenido de <http://es.scribd.com/doc/231451405/Metodo-Fenomenologico-de-La-Investigacion-Cualitativa>
- Briones, G. (1985). *Métodos y Técnicas de Investigación Para Las Ciencias Sociales*. México: Trillas.
- Díaz Aldret, A. (2017). Participación ciudadana en la gestión y en las políticas públicas. *Gestión y Política Pública*, 341-379.
- Federación Nacional de Sordos de Colombia. (2019). *FENASCOL*. Obtenido de <https://fenascol.org.co/index.php>
- Gonzalez Mazuelo, E. (2001). Módulo 1: Antes de empezar: criterios transversales para construir organizaciones. *Forjar un sueño: estrategias metodológicas para la consolidación de organizaciones desde lo rural*. Colombia.
- Instituto de formación permanente. (2008). *Organización Comunitaria*. Obtenido de <http://www.pesacentroamerica.org/biblioteca/2011/organizacion1.pdf>
- Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (16 de 11 de 2017). *Instituto Nacional para Sordos*. Obtenido de <http://www.insor.gov.co/home/percepciones-sobre-las-barreras-en-el-acceso-a-la-salud-y-los-espacios-de-participacion-de-la-poblacion-sorda/>
- Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). *De la garantía a la realización del derecho a la salud en las personas sordas: análisis de dificultades y oportunidades*. Bogotá: INSOR.
- Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). *Derribando barreras para la participación de la población sorda en la vida política y pública: la experiencia internacional y los retos de Colombia*. Bogotá: INSOR.
- Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). *Procesos de participación ciudadana y democrática de personas sordas*. Bogotá: Observatorio Social INSOR.
- Instituto Nacional para Sordos - INSOR. (2018). *Promoción del derecho a la salud de la Población Sorda Colombiana*. Bogotá: INSOR.

- Instituto Nacional para Sordos. (2019). *INSOR*. Obtenido de <http://www.insor.gov.co/home/>
- Lincoln, Y., & Denzin, N. (2005). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. En Y. Lincoln, & N. Denzin, *The Sage handbook of qualitative research* (págs. 1-32). Sage Publications Ltd.
- Martinez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista IIPSI*, 123-146.
- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. (s.f.). *Centro de relevo*. Obtenido de Servicio de Interpretación en línea SIEL: <https://www.centroderelevo.gov.co/632/w3-propertyvalue-15254.html>
- Ministerio del Interior. (2019). *Discapacidad*. Obtenido de <https://participacion.mininterior.gov.co/participacion/discapacidad>
- Munarriz, B. (1992). Técnicas y métodos de investigación cualitativa. Coruña: Universidade da Coruña.
- Munoz Baell , I., Ruiz Cantero, M. T., Álvarez Dardet, C., Ferreiro Lago, E., & Aroca Fernández, E. (2011). Comunidades sordas: ¿pacientes o ciudadanas? *Gac Sanit*, 72-78.
- Naciones Unidas. (13 de diciembre de 2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York.
- Ocampo Salazar, M. (2016). *¿La Salud como Derecho Fundamental es respetada o exigida a través de mecanismos legales?* Manizales: Universidad de Manizales.
- ONU. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York y Ginebra.
- Registraduría Nacional del Estado Civil. (2015). *Mecanismos de participación ciudadana*. Obtenido de <https://www.registraduria.gov.co/-Mecanismos-de-Participacion,320-.html>
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., & García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Sanabria Ramos, G. (2004). Participación social en el campo de la salud. *Revista Cubana de Salud Pública*.
- Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S.E . (s.f.). *Servicio al Ciudadano*. Obtenido de <http://www.subredcentrooriente.gov.co/?q=content/formas-participacion-social>
- Torres , R. (2001). *Participación ciudadana y educación: Una mirada amplia y 20 experiencias en América Latina*. Punta del Este: Instituto Fronesis .
- UN Periódico Digital. (13 de diciembre de 2018). 10 años suman incumplimientos de la Sentencia T-760 sobre derecho a la salud. pág. 1.
- Universidad de Guanajuato (2012). Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales. Guanajuato, México.
- Velásquez, F., & González, E. (2003). *¿Qué ha pasado con la participación ciudadana en Colombia?* Bogotá: Fundación Corona.
- Williamson, L. (2014). Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support. *The American Journal of Bioethics*, 4-16.
- Yusimy, M. (2008). Actores sociales, su papel en el campo de la salud. *MediSur*, 63-70.

## 9. Anexos

### 9.1. Instrumento: Cuestionario

Universidad Nacional Abierta y a Distancia  
Escuela Ciencias de la Educación - ECEDU  
Especialización en Educación, Cultura Y Política



Objetivo: Identificar las necesidades educativas de las personas que conforman las formas de participación ciudadana en salud que limitan el ejercicio del control social de las personas con discapacidad auditiva

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

1. Seleccione su rango de edad:
  - Entre 18 a 25 años
  - Entre 26 a 40 años
  - Entre 41 a 55 años
  - Entre 56 a 61 años
  - De 62 años en adelante
  
2. Seleccione su nivel educativo
  - Primaria
  - Secundaria
  - Técnica o tecnológica
  - Pregrado
  - Posgrado
  - Ninguna
  
3. Seleccione la forma de participación a la que pertenece
  - Asociación de Usuarios
  - COPACOS
  
4. Hace cuánto tiempo participa en esta forma
  - Menos de 6 meses
  - Entre 6 meses y un año
  - Más de un año
  - Más de cinco años
  
5. Ejerce algún cargo al interior de la forma de participación
  - Si
  - No
 ¿Cuál? \_\_\_\_\_

6. En la forma de participación hay personas con alguna discapacidad auditiva (Si su respuesta es **No**, continúe en la pregunta 8)

- Si  
 No

7. ¿Qué tipo de discapacidad auditiva tienen?

- Hipoacusia: poseen una deficiencia parcial  
 Sordera: poseen una deficiencia total o profunda  
 No sabe

8. ¿Cuál es el medio que usan para comunicarse con estas personas?

- Lengua de señas  
 Únicamente a través de gestos  
 A través de textos  
 Tienen un interprete  
 No sabe

9. ¿Conoce alguna herramienta tecnológica que permite facilitar la comunicación con la población sorda? (Si su respuesta es No, continúe en la pregunta 11)

- Si  
 No

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

10. ¿Siente que estas herramientas son útiles para eliminar las barreras comunicativas que existen al interactuar con esta comunidad?

- Si  
 No

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11. ¿Considera que la comunicación con una persona con discapacidad auditiva es difícil?

- Si  
 No

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

12. ¿Considera que la discapacidad auditiva se convierte en una limitante para participar?

Si

No

¿Por qué? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

13. ¿Cree que la forma de participación (COPACOS, Asociación de Usuarios) cuenta con las herramientas necesarias para comunicarse con las personas con discapacidad auditiva? Justifique su respuesta.

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

14. ¿Alguna vez ha tenido interés por capacitarse en Lengua de Señas Colombianas?

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

15. ¿Qué cree que hace falta al interior de las formas de participación para ser más vinculante con las personas con discapacidad auditiva?

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

16. ¿Considera que se debe fortalecer educativamente a los miembros de las formas de participación para que esta sea más inclusiva con todos los grupos poblacionales? Justifique su respuesta

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_