



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

COMUNICACIÓN EN SALUD Y HERRAMIENTAS EN E-SALUD PARA
PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA DURANTE EL COVID-19

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN COMUNICACIÓN

PRESENTA

MARISOL MORALES RAYMUNDO

TUTORA

DRA. PATRICIA CLAUDIA BROGNA

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX, OCTUBRE DEL 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

AGRADECIMIENTOS	3
INTRODUCCIÓN	4
1. CAPÍTULO: LA COMUNICACIÓN EN SALUD Y LA SALUD PÚBLICA EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN	8
1.1 La comunicación en salud como parte de una planeación estratégica.	9
1.1.1 La comunicación como parte de una estrategia.....	9
1.1.2 Comunicación en salud: Integración de dos conceptos.....	12
1.2 Teoría general de la comunicación en salud y sus modelos	15
1.2.1 Modelos para abordar la comunicación en salud.....	18
1.3 Salud pública y los niveles de atención en salud	30
1.3.1 Origen y definiciones de salud pública	30
1.3.2 El sistema de salud y los niveles de atención.....	32
2. CAPÍTULO: PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.....	36
2.1 La conformación de sentido y de discapacidad	37
2.1.1 Concepto de discapacidad	38
2.1.2 Visiones sobre el concepto de discapacidad	41
2.2 Las personas con discapacidad en México y sus barreras	50
2.2.1 Datos sociodemográficos.....	50
2.3 El cuerpo como objeto y sujeto	56
2.3.1 La discapacidad auditiva ¿invisible?	58
2.3.2 Los tipos de comunicación en la población discapacidad auditiva.....	59
2.3.3 Categorías y terminología de la discapacidad auditiva.....	60
3. CAPÍTULO: LA E-SALUD EN MÉXICO.....	64
3.1 Las TIC y la salud: e-Salud.....	65
3.1.1 Antecedentes de la e-Salud en México.....	67
3.1.2 Componentes de la eSalud	69
3.2 Las políticas de e-salud en México.....	71
3.2.1 Concepto de políticas públicas	71
3.2.2 El e-gobierno y la e-Salud	73
3.2.3 Desarrollo y limitaciones de las políticas de e-Salud.....	75
3.2.4 Las herramientas de e-salud durante la Covid-19	78

4. CAPÍTULO: LA ACCESIBILIDAD Y ERGONOMÍA DE LAS HERRAMIENTAS DIGITALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA	82
4.1 Las barreras y la accesibilidad para personas con discapacidad.....	83
4.1.1 La calidad de vida y su relación con las barreras	83
4.1.2 Tipos de barreras	85
4.2 La normativa y su relación con la accesibilidad y diseño universal	88
4.2.1 La Convención y el derecho a la comunicación, información y accesibilidad.....	89
4.2.2 Concepciones sobre accesibilidad y diseño universal	91
4.3 La ergonomía, el diseño en servicios y la accesibilidad	95
4.3.1 Accesibilidad en infraestructura para personas con discapacidad auditiva.....	96
4.3.2 Accesibilidad web para personas con discapacidad auditiva	98
5. EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA Y LAS HERRAMIENTAS DE E-SALUD: ESTUDIO DE CASO INCLUSOR	102
5.1 Aparato metodológico	103
5.1.1 Limitaciones y oportunidades.....	108
5.1.2 Presentación de los datos recabados	110
5.2 Análisis del acceso que tuvo la población con discapacidad auditiva a las herramientas digitales.	130
5.3 Reflexiones finales	138
BIBLIOHEMEROGRAFÍA	159

AGRADECIMIENTOS

En primera instancia quiero reconocer a la institución, que me ha permitido aprender y conocer a profesionales de diversas áreas, pero con un rasgo en común, su dedicación y pasión por su labor. Esta huella la han dejado en mí, la idea de seguir formándome y observando mi realidad con curiosidad y desde una perspectiva crítica y fractal.

También agradezco hoy y siempre a las dos personas que me brindaron su apoyo, alegría y fortaleza para nunca darme por vencida pese a los obstáculos: mi abuelito Carmelo y mi novio Arturo, significaron mucho sus palabras, consejos y cariño.

Por último, y no por eso menos importante, doy las gracias a IncluSor, las directivas, intérpretes y a la comunidad Sorda en general, por su colaboración y aportes sin los cuales no podría haber realizado esta investigación.

INTRODUCCIÓN

El 29 de diciembre de 2019 los medios de comunicación internacionales informaron sobre la propagación de una enfermedad en Wuhan China, provocada por una nueva cepa de Coronavirus que afectaba las vías respiratorias, se le denominó Covid-19 y la Organización Mundial de la Salud la declaró pandemia para marzo de 2020. Este virus afectó a la sociedad en general, cambió su forma de ver y pensar las enfermedades respiratorias, así como las actividades cotidianas: las compras, las salidas entre amigos o la convivencia entre las familias; sin embargo, lo anterior se vuelve más complicado cuando la persona tiene una condición de discapacidad y tiene que seguir normas de aislamiento e informarse sobre lo que está aconteciendo de forma remota. Según las últimas estadísticas, en México existe una población con discapacidad del 16.5% sumando los que afirman tener una condición (6.2%) y los que tienen alguna limitación para llevar a cabo alguna actividad (13.6%).

Por otro lado, ante el contexto de emergencia sanitaria, el Gobierno Federal de México junto con la Secretaría de Salud, llevaron a cabo medidas de prevención y contención de contagios, implementando una cuarentena y suspensión de actividades no esenciales tanto laborales, económicas y sociales. Aunado a esto, la transmisión oficial de los cuidados y protección de la población fue por medios masivos, los cuales no contaban con interpretación en señas para los usuarios de ésta, por lo cual miembros de la comunidad sorda presentaron un amparo el 16 de marzo de 2020 para obligar a los representantes del gobierno, de la secretaria de Salud y del IFETEL, a tomar medidas para difundir toda la comunicación oficial —sin excepción del medio— en formatos accesibles (lectura fácil, braille, con subtítulo, etc.; inclusive, se obligaba que en menos de 24 horas tuvieran un listado de centros de salud o nosocomios que ofrecieran servicios de interpretación, sino serían acreedores de una multa.

Este escenario me llevo a cuestionarme ¿Cuál era el estado de la atención e información en salud que ofrecían a este sector previo a la pandemia? ¿Qué tan accesible era? ¿Y cómo cambió este contexto con la interposición del amparo de la comunidad sorda? Por tal motivo, el objetivo de esta investigación es analizar las herramientas en e- Salud del Primer Nivel de Atención para saber si permitieron el acceso pleno a la información y atención sanitaria de las personas con discapacidad auditiva durante la Covid-19, específicamente de dos herramientas puestas en marcha en ese tiempo, la página web: coronavirus.gob.mx y la aplicación: Covid-19MX. Conocer si ambas herramientas tuvieron adecuaciones acordes a las necesidades del grupo poblacional como lectura fácil, vídeos subtítulos, interpretación en lengua de señas mexicanas (LSM), según lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sus artículos 9, 21 y 25.

En la mayor parte de la historia, la observación y estudio del campo de la discapacidad es vislumbrado desde la coordenada de la patología, de lo sano o enfermo, lo normal o anormal; así como un asunto o problema únicamente individual donde la responsabilidad y la culpa de su situación (vinculada con los actores, factores, circunstancias, sus derechos y obligaciones) son de ellos mismos. Lo anterior toma forma por la conjunción de aspectos objetivados de una relación de dos o más sujetos (personas o colectivos) con determinadas características que son valoradas por la cultura a través del tiempo, siguiendo criterios de capacidad y funcionamiento, naturalizados y verificados en estándares de normalidad.

No obstante, Brogna señala que la discapacidad deviene de una construcción social compleja, resultante de la conexión entre la particularidad biológica-conductual (en este caso auditiva), el ámbito cultural normativo, histórico y social determinado de la persona, y de la organización económica y política. Por ende, retomo la noción triádica propuesta por la autora, que comprende la realidad desde una perspectiva de sistemas complejos; el primer componente es la condición, relacionada con los aspectos materiales y simbólicos de cada una de las trayectorias biográficas que son únicas; el segundo es la situación, abarca los procesos discapacitantes de estas experiencias personales en su co-presencia

cotidiana; y, por último, la posición donde se cruzan las prácticas y dinámicas estructurales del campo social.¹

La idea es examinar desde otro ángulo a la discapacidad y a sus portadores, sin desestimar la corporeidad como Merleau-Ponty agrega, el cuerpo-objeto y cuerpo-sujeto son las formas en las que se obtiene la conciencia de sí y del mundo que nos rodea. Del mismo modo, es reconfigurar la mirada desde el modelo médico, para dirigirla hacia el modelo social que enfatiza una revisión desde las prácticas, normativas, actitudes y discursos en lo socio-político para la opresión, etiquetamiento y exclusión de este sector.²

Por otro lado, la comunicación en salud, para García González tiene un rol estratégico que busca informar, concientizar y sensibilizar a los individuos y comunidades en la conformación de opiniones para lograr la mejora en las y los usuarios, ya sea a nivel micro (médico-paciente) hasta nivel macrosocial (construcción de campañas públicas); sin embargo, la autora deja claro que esta labor debe incluir la aportación de la población para su consecución.³ Esta línea de pensamiento la comparte Gumucio-Dragon sobre su modelo de cambio social o comunicación participativa que surge como una crítica a la forma de creación y ejecución de los programas de salud llevados a cabo desde un proceso unidireccional y vertical, con una percepción de los receptores pasiva e de ignorancia hacia lo que les es benéfico.⁴

Un último concepto por rescatar es la ergonomía y el diseño universal, el cual reflexiona desde lo holístico en las interacciones humanas y sus necesidades, para la elaboración de productos, entornos y servicios seguros y cómodos; sin que implique personalizarlos, el fin es la usabilidad del mayor número de personas posibles (con o sin particularidad) para posibilitar una mayor autonomía y naturalidad permisible.

De esta manera, el estudio está dividido en cinco apartados. El primero delinea

¹ Brogna, P. (2023). Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. (En dictamen). Siglo Cero, 30, 1-30.

² Merleau-Ponty, M. (s.f.). Fenomenología de la percepción. Editorial Altaya, p. 197

³ García González, J. (2020). Estrategias de comunicación en salud: Selección teórico-metodológica para vías de intervención en política pública. p. 1-3

⁴ Gumucio, A. (2004). El cuarto mosquetero: la comunicación para el cambio social. Investigación & Desarrollo, 12(1), 2-23. Universidad del Norte.

el marco teórico sobre la comunicación en salud y sus modelos más representativos, de igual forma se examina el concepto de salud pública y la división en sectores del sistema mexicano; para terminar con los niveles de atención, enfatizando el primero para esta investigación. Los autores principales retomados son: Gumucio-Dragon, Georgina González, Christian Cruz-Meléndez, Carlos Del Valle y Mario Mosqueda.

En el segundo capítulo, desarrollo el marco contextual de la población discapacidad auditiva, ahondo en el término y sus visiones que lo han significado históricamente hasta nuestros días. Además, desarrollo el perfil contextual de este sector, enfatizando ámbitos como el laboral, educativo, económico y tecnológico, las cuales colaboran en la conformación de trayectorias y vivencias con el cuerpo discapacitado. Entre las autoras recuperadas están: Patricia Brogna, Dan Goodley, Mike Oliver, Paul Abberley, Sarel Solano y Jane Campbell.

El tercer apartado enuncia la relación existente entre las TIC y la salud y sus antecedentes en Latinoamérica, así como el desarrollo de las políticas de eSalud en México a partir del PND-2001 y su vinculación con el e-gobierno. Por otro lado, se enlistan los componentes de la e-salud y se describen las dos herramientas difundidas durante la pandemia y que se indagarán en el trabajo de campo. Los autores principales son: Fernández Tapia, Christian Meléndez, Janet García, León-Castañeda y Gil-García.

Para el cuarto, detallo los términos de diseño universal, accesibilidad y barreras (y sus tipos) y cómo impactan en la calidad de vida de las personas; además, explico la normatividad que existe para la protección de personas con discapacidad y sus derechos a la comunicación e información, al servicio de salud y la accesibilidad a estos. Entre los autores distintivos están: De Lorenzo, R. y Cayo Pérez; Comes, Yamila y Solitario, Romina; Alonso, Fernando y Antonio Espínola.

El capítulo final está abocado a la descripción del marco metodológico: las técnicas, la muestra poblacional y las categorías eje de la investigación, además, explico las oportunidades y limitaciones encontradas al inicio del trabajo de campo. Por último, presento los hallazgos y las categorías emergentes que dan cuenta de la intersección entre la condición, situación y posición de discapacidad

ante el sistema de salud mexicano.

Para concluir, recalco que la articulación de estas disciplinas desde un enfoque social y desde la comunicación participativa para la planeación, diseño y aplicación de estrategias en salud, obliga a observar todo el escenario desde el entrelazado de actores, factores y circunstancias sociales, culturales, económicas y demás, las cuales van a favorecer u obstaculizar su adopción plena. Por este motivo, este estudio señala la relevancia de la mirada fractal y de un abordaje complejo para deconstruir paradigmas que, no aportan e impiden la conformación de instituciones y seguimiento de acciones inclusivas para este grupo con discapacidad en igualdad de condiciones como el resto. Así como la necesidad de exigir a las autoridades el cumplimiento de sus responsabilidades y de las demandas de la sociedad para un trato equitativo y digno para todos.

1. CAPÍTULO: LA COMUNICACIÓN EN SALUD Y LA SALUD PÚBLICA EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.

“Pensar que el problema de la discapacidad lo arregla un médico, es como pensar que el tema del racismo lo arregla un dermatólogo, y el del feminismo un ginecólogo”.

Rodrigo Hernández

En este capítulo delinearé el marco teórico sobre el cual voy a basar la investigación y del cual retomaré mis categorías guía, con el fin de ofrecer un panorama de la comunicación en salud como disciplina, su vínculo con la salud pública y como se instituye como sistema para informar y atender a la población usuaria. Por ende, reviso los modelos más reconocidos y que han sido utilizados para construir estrategias de comunicación, los cuales pueden estar enfocados en el ámbito individual o colectivo; sin embargo, priorizo las ventajas del abordaje con perspectiva participativa que ayuda a la consolidación y seguimiento de la prevención y promoción en salud de forma más heurística. Por último, describo los

niveles de atención en salud pública, para remarcar el rol protagónico del primer nivel de atención en este estudio.

1.1 La comunicación en salud como parte de una planeación estratégica.

1.1.1 La comunicación como parte de una estrategia

Canel y Sanders describen que la comunicación de organizaciones busca fórmulas y modalidades acorde a lo que se va necesitando, por ende, vinculan dos aspectos interrelacionados en su quehacer cotidiano: los *issue management* y los *public affairs*: los primeros forman parte de los *public policy*, una línea de acción colectiva integrante de la sociedad o de sus representantes legítimos; y la segunda es una especialización de las relaciones públicas que supervisa y construye relaciones entre las autoridades públicas (locales, regionales o nacionales) y las organizaciones.⁵

Lo anterior cobra sentido cuando las autoras indican su conexión con la comunicación de gobierno y donde el *issue management* necesita una gestión comunicativa de las políticas públicas que tendrán eco de primera mano en un grupo social; por ende, bajo una perspectiva funcional, las relaciones públicas no estiman al colectivo como imparcial o pasivo, sino como co-creadores de esta puesta en común y su significado, pues su proyección de lazos requiere establecerlos a largo plazo, así como de un entendimiento mutuo.⁶

De este modo, García González, Servaes, Choque Laurrauri mencionan que, en el ámbito de las investigaciones en comunicación, especialmente en relación con los programas sociales, carecen mayoritariamente de una praxis metódica en sus diferentes etapas al no llevarse a cabo por expertos en el tema, sino por políticos y administradores públicos, lo cual visualiza como uno de los problemas principales para la resolutivez de las problemáticas, sino al reconocimiento de la labor de los profesionales y del área misma.⁷⁸⁹ Asimismo, García González añade

⁵ Canel, MJ y Sanders, K. (2010). Para estudiar la comunicación de los gobiernos. Un análisis del estado de la cuestión. *Comunicación y sociedad*, 23(1) p. 17-18 <https://shorturl.at/nxEZ7>

⁶ *Ibidem*, p. 17

⁷ *Ibidem*, p. 14

el conflicto sobre una agenda encaminada más hacia la difusión de información y no tanto hacia comunicar, lo cual demuestra la falta de aplicación y desarrollo estratégico que decanta en resultados fortuitos y una sustentabilidad endeble para motivar acciones sólidas desde el primer momento. Sin embargo, contribuye a ver estas circunstancias como una oportunidad y exigencia de atención y trabajo para los versados al respecto. Enumera las áreas de intervención donde el comunicólogo(a) puede aplicar sus conocimientos: el diagnóstico, la planeación, validación, monitoreo y evaluación de diferentes fenómenos sociales, por ejemplo, en la salud.¹⁰

Por otro lado, la autora señala que el rigor científico debe incluir un proceso de interpretación del diálogo equitativo de todos los participantes para tener un acercamiento a una realidad más completa y fructífera de conocimientos que gestiona, desarrolla y pone en práctica la misma comunidad; por ende, la investigación en comunicación en salud debería buscar los ajustes razonables en cuanto la distribución de recursos para la adecuada intervención pública en consciencia y criterio de las necesidades demandadas.¹¹

Por eso, la autora lo suma a una tercera problemática para la elaboración e implementación de estrategias en comunicación: las soluciones normativas ya preestablecidas, es decir, se retoma una fórmula aplicada en otros escenarios y actores que pueden ser hasta extranjeros, los cuales no dan cuenta de la situación nacional ni de la población a la que se dirige pues no están considerando los agentes que afectan directa o indirectamente —el medio ambiente, la cultura, la educación, desarrollo psicosocial, factores económicos, etc.— pues la percepción no es un proceso lineal, sino un dinámico entre el ámbito social e individual con determinada *situación y posición*. Todo esto con el fin de tener una adecuada

⁸ Servaes, J. (2012). Comunicación para el desarrollo sostenible y el cambio social. Una visión general. Cuadernos de Información y Comunicación, (17), 17-40. https://doi.org/10.5209/rev_ciyc.2012.v17.39256

⁹ Choque, R. (2005). *Comunicación y educación para la promoción de la salud*. Congreso Iberoamericano de Comunicación y Educación. Pp. 405

¹⁰ García González, J. (2020). Estrategias de comunicación en salud: Selección teórico-metodológica para vías de intervención en política pública. p. 1-3

¹¹ *Ibidem*, p. 3

identificación del problema y una posible solución, para evaluar el éxito o fracaso con base en los objetivos y públicos meta definidos al inicio.¹²

García González concuerda con Massoni al decir que la comunicación estratégica está inscrita en un espacio creativo y con situaciones que precisan de hallar las transformaciones más deseables y posibles a la mano. La autora recupera lo dicho por otros para configurar una definición más precisa de esta disciplina, según sus palabras, está dentro del espacio organizacional y es utilizada como una metodología para el análisis e interpretación de los hechos; aunado a eso, es catalogada como el arte de trazar, proyectar y coordinar una serie de acciones delineadas según el tipo de problemas a abordar.¹³

Al respecto, Báez postula que la planificación es vista como un sistema integrado por tres componentes con una función primordial: el primero es el objetivo, abarca el propósito de lo que se desea hacer dentro de un período de tiempo proyectado; el segundo son los criterios de medida, es decir, indicadores sobre los cuales se basa el cumplimiento o no del primero. Por último, las acciones, son actividades por realizar y que garantizan los criterios, estas cuentan con un responsable, participantes y una fecha límite para tener control desde su inicio hasta los resultados.¹⁴ Así pues, el autor enfatiza lo arduo y complejo que es trazar una estrategia de comunicación, pues deben tenerse objetivos claros y adecuados al contexto del grupo meta, así como de sus condiciones o peculiaridades de este.

Por otro lado, resalto la postura de ambos autores al enfatizar la participación de los beneficiarios en estas actividades, conociendo sus circunstancias sociales e individuales; viéndolos no como sujetos pasivos y homogéneos, sino como agentes activos, complejos y constructores de su realidad, en este caso, encargados del seguimiento y protección de su salud. Esto me recuerda a lo expresado por Garnett en un comentario sobre la preeminencia de la comunicación de gobierno —y yo añadiría de toda institución pública y privada— la cual afecta de forma directa o indirecta la calidad de vida de los gobernados,

¹² *Ibidem*, p. 3, 9 y 18

¹³ *Ibidem*, p.18

¹⁴ Báez, C. M. C. (2007). La planificación estratégica como herramienta. *Acimed*, 16(2).
http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol16_2_07/aci14807.htm

hasta el grado de tener en sus manos el poder de la continuidad o no de la vida de una persona.¹⁵

Si esto lo entrelazamos con el tema de comunicación en salud, puede contemplarse la prioridad de esta perspectiva, pues conecta a dos instituciones de gran impacto para la sociedad como es el gobierno y el servicio de salud, sus acciones pueden salvar o condenar la vida de las personas. Viteritti enfatizan a la comunicación como parte constitutiva de toda institución, “es significativa entre el gobierno y los ciudadanos, no es una cuestión de capacidad práctica de gestión. Es una obligación política e incluso moral que se deriva de la alianza básica que existe entre todo gobierno y la gente”¹⁶. Por ende, la planeación estratégica debe considerar propósitos claros y asequibles, los cuales tienen que tejer una red de relaciones con todos los involucrados—organizaciones, personal y públicos— para la toma de decisiones y de actividades a realizar en coherencia con el fin a obtener, contemplando los factores y contextos específicos para su culminación. A continuación, detallo a profundidad lo que es la comunicación en salud como disciplina.

1.1.2 Comunicación en salud: Integración de dos conceptos

Desde el momento de su nacimiento, el individuo está inmerso en una serie de reglas, costumbres, tradiciones, valores y creencias que son inculcadas por los miembros de su familia, como su primera fuente de interacción y por los cuales consiguen primer acercamiento al mundo. El ser humano está definido por esta condición de sociabilidad que es clave para llevar a cabo esa interacción y retroalimentación de pensamientos, sentimientos, vivencias, obras, destrezas y conocimientos. “La comunicación deviene un requisito indispensable para la existencia del hombre y uno de los factores más importantes en su progreso

¹⁵ *Ídem*

¹⁶ Graber, D. (2003) The Power of Communication. Managing information in public organizations en Canel, MJ y Sanders, K. (2010). Para estudiar la comunicación de los gobiernos. Un análisis del estado de la cuestión. Comunicación y sociedad, 23(1), pp.7-48. <https://shorturl.at/nxEZ7>

social.”¹⁷ Desde la posición de Merleau-Ponty se relaciona íntimamente con un acto de comunicar fronteras perceptivas, donde el compartir y construir un entendimiento común es la base. Según Pasquali, esta puesta en común implica la interacción entre dos individuos: una figura de transmisor y otra de receptor, quienes llevan a cabo una *relación comunicacional* regida por una ley de bivalencia.¹⁸¹⁹

Tal como afirman de Dios y Jiménez, la comunicación ha permitido no sólo relacionarse con sus congéneres, sino que, a través de las modificaciones históricas, políticas, estéticas, filosóficas, culturales, etc. es un distintivo de la especie humana, por el cual se generaliza, enriquece y transforman los límites del desarrollo científico-técnico exhibido en cada una de las facetas insoslayables de la vida humana.²⁰ Aunado a esto, Gómez explica que el proceso necesita de diversas circunstancias para que se desenvuelva de manera óptima y llegue a la audiencia con el objetivo y significado deseado. Para de Dios y Jiménez, son tres las principales barreras encontradas durante la intercomunicación: físicas, semánticas y personales; las primeras están presentes en el ambiente como la distancia o las distracciones. Las segundas abarcan los símbolos arbitrarios convencionales, muchas veces equívocos y que precisan de una mayor contextualización para su entendimiento; y, por último, son las de índole subjetivas: emociones, valores y malos hábitos.²¹ Por ende, se puede comprender que el lenguaje y la comunicación están contextualizados y es un fenómeno cuyo éxito o fracaso dependerá directamente del nivel de control que se tenga de los mismos.²²

En esta línea, esta misma complejidad localizada en un ámbito tan relevante y decisivo como es el campo de la salud, puede subestimarse, pero a consideración de Vásquez, su interrelación es inherente y siempre ha existido pese a no haberse

¹⁷ De Dios, J., & Jiménez, M. (2009). La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. MEDISAN. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000400010

¹⁸ Pasquali, A. (1972). Comunicación y cultura de masas: la masificación de la cultura por medios audiovisuales en las regiones subdesarrolladas: estudio sociológico y comunicacional. Monte Avila Editores. p. 49

¹⁹ Merleau-Ponty, M. (s.f.). Fenomenología de la percepción. Editorial Altaya, p. 199

²⁰ De Dios, J., & Jiménez, M. (2009). La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. MEDISAN. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000400010

²¹ *Ídem*

²² Gómez, J., & Fedor Simón. (2016). La comunicación. Salus, p. 2. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375949531002>

mostrado tácitamente. La puesta en común tiene la capacidad y el margen para mejorar la calidad de los servicios de salud, así como de promover estilos de vida más sanos y prevenir enfermedades, lo cual ha llevado a diversas instituciones, políticas y programas de salud a integrarlo como parte de sus intereses básicos.²³ Como afirma Mosquera, la comunicación en salud se enfoca en el estudio y uso de estrategias con el fin de informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias para lograr la mejora según el estrato referido: médico-paciente, la construcción de mensajes, de campañas públicas, de riesgos y prevenciones, etc.²⁴

En tal sentido, Vázquez indica que el área de la salud está segmentada en dos dimensiones: la clínica y la salud pública; la primera abarca al usuario y a los profesionales de estos servicios, ya sean médicos, enfermeros, odontólogos o cualquier otro, es decir, su comunicación es principalmente interpersonal —microsocial—. En la segunda participan la sociedad y el estado, con el fin de mejorar, promover y restaurar la salud de sus habitantes a través de una acción colectiva; lo cual implicaría una comunicación organizacional—mesosocial—, y si hay una involucración de los de medios también, entonces se hablaría de un nivel —macrosocial—.²⁵ Como propone el autor, estas dos dimensiones no deberían visualizarse de forma independiente, sino de forma complementaria y sinérgica.

Zelmlman afirma que va en aumento la multiplicidad de problemas que precisan de una mirada más compleja, así como de un entramado conceptual y metodológico más flexible para obtener y examinar adecuadamente la construcción de conocimientos y experiencias a profundidad en áreas de la comunicación y la salud.²⁶ Asimismo, propone que hay dos acciones básicas de la salud pública: el diagnóstico poblacional de la enfermedad y la respuesta social organizada para mejorar la salud de esta. Vázquez indica que la situación de salud

²³ Vázquez, D. (2007). Los encuentros entre la salud y la comunicación. *Salud de la comunidad*, 3(5), p.21. <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2007/vol3/no5/4.pdf>

²⁴ Mosquera, M. (2002). *Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias*. The Communication Initiative Network convening the communication and media development, social and behaviour change community. Universidad del Norte. <https://www.comminit.com/content/comunicación-en-salud-conceptos-teorías-y-experiencias>

²⁵ Vázquez, D. (2007). Los encuentros entre la salud y la comunicación. *Salud de la comunidad*, 3(5), p.22. <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2007/vol3/no5/4.pdf>

²⁶ Zelmlman, H. (1987). *Uso crítico de la teoría: en torno a las funciones analíticas de la totalidad*. Universidad de las Naciones Unidas/CES, El Colegio de México.

depende de varios factores, pero en especial de las conductas humanas y el ambiente.

En palabras de Vázquez, la comunicación en salud es “el intercambio de información para la modificación del comportamiento humano y de los factores ambientales a fin de promover la salud y prevenir la enfermedad”²⁷, esta conceptualización describe de forma muy general el objetivo en común que comparten estos dos sectores al interactuar, dando a entender que surge espontáneamente. No obstante, a consideración de González no es así, es una estrategia clave para informar, concientizar y sensibilizar, con el fin de construir opiniones en y con la aportación de la población a diversas áreas como la educación, el periodismo sanitario, la comunicación interpersonal, la abogacía, etc.²⁸

Esta definición es más completa que la anterior, pues enfatiza la relevancia de los participantes para llevar a cabo estas acciones, y además marca el rol de la comunicación desde un enfoque complejo, donde intervienen varios factores, individuos y circunstancias de ambas disciplinas. En la siguiente sección de la tesis, revisaré a detalle los modelos que con el tiempo se han propuesto para estudiar la comunicación en salud, y cómo los postulados del modelo de desarrollo o participativo aportan a una perspectiva más integral que intento abordar en mi investigación.

1.2 Teoría general de la comunicación en salud y sus modelos

Mosquera declara que, durante la 23a. Conferencia Sanitaria Panamericana, de septiembre de 1990, se posicionó a la comunicación para la salud como una disciplina importante y básica de los individuos, familias y comunidades sentando las bases para 1995-1998, donde se planteó el uso de la información como instrumento de cambio de actitudes y prácticas; por ende, hubo hincapié en el desarrollo de políticas de fomento para la adopción de estrategias orientadas a la

²⁷ Vázquez, D. (2007). Los encuentros entre la salud y la comunicación. *Salud de la comunidad*, 3(5), p.23. <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2007/vol3/no5/4.pdf>.

²⁸ González, G. (2019). *Comunicación en salud: conceptos y herramientas*. Buenos Aires, Argentina: EDICIONES UNGS, Universidad Nacional de General Sarmiento. p. 23

salud. Al mismo tiempo, según González, la Carta de Ottawa propone campos de trabajo enfocados en la elaboración de políticas públicas saludables, actividades de refuerzo a la acción comunitaria, desarrollo de aptitudes personales, y la reorientación de los servicios sanitarios basados en los estilos de vida, la biología humana, el sistema institucional, los medios, entre otros.²⁹

Mosquera comparte la misma concepción de González sobre esta esfera, un proceso estratégico enfocado en el uso racional de la oferta de servicios para mejorar la eficiencia y efectividad de los programas de prevención y promoción, a través de colocar el tema en la agenda pública, reforzar los mensajes sanitarios y propiciar la búsqueda de una mayor información en este ámbito. Por ende, manifiesta que su teoría consta de elementos clave, que precisan de una gran investigación y participación de los involucrados para ser efectivos, por ejemplo, la segmentación de audiencias meta y la entrega de mensajes precisos basados en fuentes veraces, y así llegar a la población a través de canales locales. Aunado a esto, es necesaria la inclusión de otras áreas —la comunicación interpersonal, la organización enfocada en riesgos, el marketing social, la legislación, etc.— para abarcar la amplitud y complejidad del campo y no se pueden dejar de lado.³⁰

A juicio de Mosquera, antiguamente la visión histórica de ambas áreas era muy diferente, era más efectista, individualista y bio-médica, reflejada directamente en sus modelos de estudio. Al respecto, González afirma que es hasta finales del siglo XX cuando se reconoce a la comunicación como elemento básico en la esfera de la salud, y fue a inicios de la década de los 80 que comienza a imponerse como subdisciplina en el ámbito de la promoción de salud. Este último término es definido por la autora como el proceso que permite incrementar el control sobre los factores sociales, económicos y ambientales determinantes en el estado de salud y, por ende, su posibilidad de mejorarlo a partir de ahí.³¹

²⁹ *Ídem*

³⁰ Mosquera, M. (2002). Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias. The Communication Initiative Network convening the communication and media development, social and behaviour change community. Universidad del Norte. <https://www.comunit.com/content/comunicación-en-salud-conceptos-teorías-y-experiencias>

³¹ González, G. (2019). Comunicación en salud: conceptos y herramientas. Buenos Aires, Argentina: EDICIONES UNGS, Universidad Nacional de General Sarmiento. pp. 16-17

Para Julio y Vacarezza la creación de estos ambientes y entornos saludables implica la participación de la ciudadanía, pues está ligada íntimamente a su salud y conlleva el involucramiento de su vida personal, familiar, laboral y comunitaria. Amén del término promoción, el de prevención debe acompañarlo, pues su objetivo es la búsqueda de control de enfermedades abocada en los factores de riesgo de las poblaciones. Ambos conceptos trabajan en conjunto, el primero acentuándose en los determinantes de la salud de los individuos, y el otro, enfocado en la enfermedad misma.³²

Uno de los puntos a resaltar de ambos autores es la reiteración de la participación, pues según sus ideas, hace la diferencia en la continuidad de las acciones en favor del estado de salud; además de su énfasis del posicionamiento de las políticas sanitarias en la agenda pública que son transversales en otros ejes para el cuidado y protección de la población, en especial de aquellas en situación de mayor riesgo. Por su lado, González sostiene que durante el proceso de gestión de políticas de salud deben considerarse a detalle las estrategias, recursos, medios, el diseño y su implementación en el territorio; sin dejar de lado el tipo de productos comunicativos y a quiénes serán dirigidos, pues las peculiaridades varían y pueden ser la clave del éxito o fracaso de éstas. Mosquera confirma esta idea con la ratificación del cambio de paradigma, hacia una dimensión donde “las culturas, relaciones sociales y participación de las personas directamente afectadas por el problema, se constituyen ahora en referentes esenciales para el diseño de programas de comunicación en salud.”³³

Rojas y Jarillo concuerdan que la comunicación en salud es todavía un campo en construcción y los resultados de las estrategias, así como de los procesos de evaluación y metodologías son todavía limitados, por lo que precisan de un mayor desarrollo para optimizar y abordar de mejor manera las distintas problemáticas

³² Vignolo, J., Vacarezza, M., & et al. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. Archivos de Medicina Interna, 33(1), p.24. https://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003#back_top

³³ Mosquera, M. (2002). Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias. The Communication Initiative Network convening the communication and media development, social and behaviour change community. Universidad del Norte. <https://www.comminit.com/content/comunicaci%C3%B3n-en-salud-conceptos-teor%C3%ADas-y-experiencias>

sociales.³⁴ Sin embargo, lo visto con González y los demás autores, dejan entrever que hay distintas interpretaciones teórico-metodológica para acercarse al campo y dependerá de la variedad del fenómenos social el tipo de enfoque que más conviene, pero intentando no analizarlo desde una mirada reduccionista o simplista, pues no sería fructífera para su resolución. En la siguiente sección, se describirán el tipo de abordajes más conocidos de esta disciplina, entre las que están la comunicación para el cambio de comportamiento, para el desarrollo y la participativa, siendo la última el foco de este estudio.

1.2.1 Modelos para abordar la comunicación en salud

Álvarez y Ontaneda declaran que, en este campo no existe una sola teoría que domine pues los problemas de salud, comportamientos, la cultura, población y contextos son diversos. No obstante, los estudios de la comunicación en salud han atravesado diversas transformaciones teóricas, conceptuales y metodológicas debido a su rol semiperiférico en las últimas décadas como Ríos señala. De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud, los comportamientos se ubican desde una perspectiva ecológica ya que son influenciados a múltiples niveles: factores individuales, interpersonales, institucionales, comunitarios y de políticas públicas, y son de causalidad recíproca.³⁵

En esta línea, autores hacen una distinción entre tres tipos de comunicación: 1) para el desarrollo, 2) el cambio social y 3) la salud. Para Martínez y Sosa, la primera basa sus intenciones en teorías psicosociales y de persuasión que está encauzada en las relaciones públicas por medio de mensajes con rasgos convergentes. La segunda está orientada en la actuación de los individuos, los procesos, la formulación, la gestión, así como evaluar y solucionar los aspectos a nivel interpersonal. Por último, la tercera incluye el uso y estudio de estrategias de

³⁴ Rojas-Rajsl, S., & Jarillo Soto, E. (2013). Comunicación para la salud y estilos de vida saludables: aportes para la reflexión desde la salud colectiva. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17(46), 1127-1138. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000300008>

³⁵ Organización Panamericana de la Salud. (2001). Manual de comunicación para programas de promoción de la salud de los adolescentes. <http://www.amro.who.int/Spanish/HPP/HPF/ADOL/ComSocial.pdf>

comunicación para informar e influenciar las decisiones personales y comunitarias en salud pública e individual. No obstante, las tres están correlacionadas y en confluencia para la creación de estilos de vida más saludables, armonizando cada una según el ámbito y rol determinado en la estrategia.³⁶³⁷

En relación con lo anterior, hay diversos modelos que se adaptan y acoplan al tipo de comunicación que se estudie o al público dirigido, por ende, hay modelos individuales y comunitarios; la relevancia es retomar el de mayor utilidad y aporte al objetivo a indagar. Ríos argumenta que las teorías o modelos cognoscitivos del comportamiento a nivel individual o interpersonal postulan una serie de pasos o etapas hasta llegar al nuevo comportamiento; por lo cual, el proceso tiene un enfoque más individual. Estos esquemas se guían por dos ideas, la primera, el comportamiento está mediado por el conocimiento sobre el tema, y el segundo, este último concepto es necesario, pero no válido por sí mismo para lograr un cambio necesita de las percepciones, sentimientos, motivaciones, aptitudes, etc. para lograrlo.³⁸ A continuación, se presentan brevemente los principales modelos de este tipo:

1- CREENCIAS DE LA SALUD

Con base en Cabrera, Tascón y Lucumi, este modelo surgió a partir de la década de los 50, gracias a Hochbaum que estudió a más de 1,200 adultos en tres ciudades norteamericanas, con el fin de valorar su disposición a someterse a rayos X como parte de los programas oficiales de lucha contra la tuberculosis.³⁹

A juicio de Kreps y Thornton, los méritos y limitaciones de esta guía, están en que ilustra la relevancia de las distintas modalidades de los medios de comunicación como la prensa, el internet, el periódico, etc., donde están superpuestas las creencias abstractas y conceptuales que funcionan como

³⁶ Martínez Beleño, C. A., & Stolkner, A. (2018). Aportaciones y diferencias entre comunicación en salud, comunicación para el desarrollo y para el cambio social. *Revista de Comunicación*, (17), p.70. <https://doi.org/10.26439/rcc2018.n017.1022>

³⁷ *Ibidem*, p. 69

³⁸ Ríos Hernández, I. (2011). Comunicación en salud: conceptos y modelos teóricos. *Perspectivas de la Comunicación*, 4(1), p. 127

³⁹ Cabrera, G., Tascón, J., & Lucumí, D. (2001). Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 19(1), 91-100.

promotoras principales de la predicción de pautas de los habitantes.⁴⁰ Rosenstock expone que sus ejes de análisis son la susceptibilidad, la severidad, los beneficios y las barreras percibidas.

2- PRECEDE / PROCEED

Sus creadores fueron Green, Kreuter, Deeds y Partridge, surgió durante la década de los 80. Se basa en la identificación de factores como antecedentes conductuales de los problemas de salud; el fin es valorar su grado de importancia y modificabilidad para intervenir eficazmente. Entre los factores clave está la predisposición (conocimientos, actitudes, conductas, valores, etc.), los habilitadores o permitidos (la estructura del ambiente o comunidad y la situación individual), y por último, los de refuerzo (efectos positivos o negativos) que influyen la conducta.⁴¹

Desde el punto de vista de Flores y García, las ventajas que ofrece es la posibilidad de una valoración en la promoción efectiva de la salud al incluir dos fases: a) Precede, diagnóstico y evaluación de factores que influyen en la calidad de vida de las personas, y b) Proceed, encaminada al análisis de políticas, normas y estructuras organizacionales como variables ambientales y de evaluación para el proceso de aplicación, impacto y resultados.⁴²

3- ETAPAS DE CAMBIO

Concebido por Prochaska y DiClemente en 1982, está basado en el individuo y su cognición. Como expresa Ríos, el modelo propone la adopción de nuevos hábitos a través de una serie de etapas que forman parte de una rutina diaria, éstas son: pre-contemplación, contemplación, determinación, acción y mantenimiento.⁴³ En la primera el sujeto no tiene consciencia del problema, en la

⁴⁰ Kreps, G. L., & Thornton, B. C. (1992). Health communication: Theory and practice (2da ed.). Waveland Press.

⁴¹ Green, L. W. (1989). Making health communication programs work: A planner's guide. National Institute of Health Publication.

⁴² Flores, F. y García, M. (2005) en Álvarez Gomez Coello, M., Ontaneda Andrade, S. E., & Sandoya Valdiviezo, C. T. (2020). Análisis de los modelos de comunicación en salud bajo un enfoque individual - social y el uso de los tipos comunicacionales por etapas. Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales, (junio 2020). p. 9 <https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/06/medios-comunicacion-salud.html>

⁴³ Ríos Hernández, I. (2011). Comunicación en salud: conceptos y modelos teóricos. Perspectivas de la Comunicación, 4(1), p. 130

segunda ya hay un reconocimiento y comienza una reflexión de este, y para el tercero puede pasar un tiempo, pero cuando aparece es porque los individuos combinaron la intención y los criterios de conducta a adoptar.

Para la cuarta hay una modificación del ambiente y vivencias con el fin de resolver la problemática y, por último, en la quinta, la persona se esfuerza por evitar caídas y consolidar los logros obtenidos en la etapa previa. Por otro lado, Álvarez y Ontaneda indican que los mensajes y programas lanzados por medios de comunicación durante las primeras fases, tienen mayor efectividad que en las últimas, pues en éstas cobra mayor relevancia el vínculo interpersonal y las redes de apoyo de la comunidad.⁴⁴

Hasta este punto se examinaron las teorías relacionadas con la transformación de costumbres, y no tanto en la prevención de enfermedades o situaciones de riesgo, para las cuales enlistaremos las siguientes, aunque la mayoría continua con una visión individual.

4- TEORÍA DEL APRENDIZAJE SOCIAL DE BANDURA

Realiza una unión entre el conductismo y cognitivismo donde la observación es básica para el aprendizaje, abocado en lo interpersonal. Para Álvarez y Ontaneda se centra en el juego de los procesos cognoscitivos, autorreguladores y autorreflexivos como determinantes del funcionamiento psicosocial por el cual el pensamiento es una herramienta esencial para entender el ambiente.⁴⁵ En ese contexto, Rodríguez, Muñoz, Fandiño y Gutiérrez sostienen que los seres humanos adquieren destrezas y actuaciones de modo operante e instrumental a través de la observación e imitación de elementos clave, los cuales ayudarán al sujeto a decidir si lo mostrado continua o no.⁴⁶

Ríos describe que la diferencia entre expectativas de autoeficacia y de resultados forman parte condicional de este modelo. Las primeras están

⁴⁴ Álvarez Gomez Coello, M., Ontaneda Andrade, S. E., & Sandoya Valdiviezo, C. T. (2020). Análisis de los modelos de comunicación en salud bajo un enfoque individual - social y el uso de los tipos comunicacionales por etapas. Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales, (junio 2020). p. 9 <https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/06/medios-comunicacion-salud.html>

⁴⁵ *Ibidem*, p. 10

⁴⁶ Rodríguez, J., Muñoz, E., Fandiño, A., & Gutiérrez, M. (2006). Evaluación de la estrategia de comunicación "Mejor Hablemos" para promover la convivencia pacífica en Cali, 1996-2000. Revista de Salud Pública, 8(3). http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0124-00642006000300003&script=sci_arttext

influenciadas por la experiencia propia (éxitos y fracasos personales), la experiencia vicaria (éxitos y fracasos ajenos) y la activación emocional (ansiedad ante el reto de dejar de utilizar estupefacientes).⁴⁷ El autor destaca que, si las personas no creen tener algún control en su salud, habrá poca iniciativa para actuar o perseverar en el objetivo.

5- TEORÍA DE ACCIÓN RAZONADA

Sus creadores fueron Fishbein y Ajzen y su esquema es de carácter interpersonal, con orientación cognitiva. En su opinión, los individuos están influenciados por su entorno social y viceversa; asumen que las creencias, actitudes, intenciones y conductas intervienen en los comportamientos, los cuales están sostenidos en patrones culturales.⁴⁸ Ríos enfatiza que la intención de adoptar una conducta saludable deriva de la actitud que tenga la persona sobre el beneficio que ésta le traerá y sobre la interpretación de lo que la gente importante para él desea que haga; es decir, está supeditada por el factor personal o actitudinal aunado al social o normativo.⁴⁹

6- DIFUSIÓN DE INNOVACIONES

Rogers, su creador, lo describió como un proceso por el cual una innovación que pudiera ser una idea, práctica u objeto nuevo es transmitida por diversos canales para lograr una conversión conductual; la cual atraviesa por diversos niveles: la percepción, evaluación, prueba y adopción.⁵⁰ En esa línea, Álvarez y Ontaneda señalan las características de los individuos que se vuelven influenciadores directos en la adopción de una innovación, además del rol de los líderes de opinión y del resto de elementos que intervienen en la efectividad de la transformación.

⁴⁷ Ríos Hernández, I. (2011). Comunicación en salud: conceptos y modelos teóricos. *Perspectivas de la Comunicación*, 4(1), p.132. <https://doi.org/10.5377/pc.v0i0.625>

⁴⁸ Fishbein, M., & Ajzen, I. (1981). Acceptance, yielding and impact: Cognitive processes in persuasion. In R. E. Petty, T. M. Ostrom, & T. C. Brock (Eds.), *Message effects in communication science* (pp. 1-27). Sage Publications.

⁴⁹ Álvarez Gómez Coello, M., Ontaneda Andrade, S. E., & Sandoya Valdiviezo, C. T. (2020). Análisis de los modelos de comunicación en salud bajo un enfoque individual - social y el uso de los tipos comunicacionales por etapas. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, junio 2020. pp. 11-12 <https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/06/medios-comunicacion-salud.htmlpp>

⁵⁰ Alonso, L., & Arcila Calderón, C. (2014). La teoría de Difusión de Innovaciones y su relevancia en la promoción de la salud y prevención de la enfermedad. *Salud Uninorte*, 30(3), 451-464. <https://doi.org/10.14482/sun.30.3.4695>

Rogers propone una tipología de adoptantes de la innovación donde intervienen los intereses privados, rasgos socioeconómicos y de educación, la percepción y el entorno. En primer lugar están los innovadores (2.5%), incorporan la idea en su rutina diaria; le siguen los adoptantes iniciales (13.5%), aceptan la innovación y estrategias de difusión empleada antes que el resto y así obtienen gran credibilidad y peso en las decisiones; después está la mayoría precoz (34%), tienen habilidades para mantener canales informales de comunicación pero necesitan de más tiempo para anexarse; luego viene la mayoría rezagada (34%), incluyen las innovaciones por presiones y/o necesidades del entorno; y al final, están los tradicionales (16%), mantienen su punto de referencia pasado, actuando con reticencia y sin convicción sobre la novedad.

Alonso y Arcilla hacen hincapié en el papel de los medios por los cuales se difunde la innovación en el sector salud, entre los que está el sistema social y el normativo. Asimismo, los autores acentúan que para la evaluación de las ventajas de este sistema consideran los siguientes elementos:⁵¹

- *La ventaja relativa* en términos de tiempo, coste y las consecuencias percibidas del programa o actividad. Hay innovaciones de bajo costo y alta efectividad.
- *Compatibilidad*: con relación a las prácticas que se venían realizando en el ámbito de la salud. Es decir, el grado de coherencia de la innovación conforme las normas y necesidades percibidas de los adoptantes con base en las experiencias pasadas.
- *Complejidad*: esta vertiente medirá la facilidad del algoritmo nuevo, sus procesos y procedimientos para conseguir insumos, recursos, apoyos y demás para su aplicación.
- *Observabilidad*: es el rango en que los beneficios y los resultados de una innovación son percibidos por los demás.

El modelo de difusión de innovaciones o DoI como también se le conoce es interesante de examinar por la propuesta que hace de categorizar a los

⁵¹ *Ídem*

adoptantes y a las herramientas de novedad, pues delinea de manera menos abstracta algunos ejes con los que está vinculado, interactúa y tiene influencia mutua, en oposición a lo establecido con las anteriores teorías. Sin embargo, no deja de enfocar a los individuos de forma lineal y como llanos receptores, por lo cual el modelo no puede tomarse como completo y exhaustivo en cuanto a los factores que intervienen en la consecución y éxito de los resultados de la aplicación.

En resumen, Álvarez y Ontaneda declaran que la mayor parte de modelos, como se observó, están enfocados al cambio de conducta de forma individual; no obstante, en años recientes diversos programas de comunicación en salud han conseguido modificar este criterio gracias al rol protagónico de las redes comunitarias donde realzan el apoyo social que, posibilita el intercambio de diálogos multisectoriales entre las organizaciones e investigadores, dando pie a un nuevo paradigma.

7- CAMBIO SOCIAL /COMUNICACIÓN PARTICIPATIVA

De acuerdo con Gumucio-Dragón, la teoría se gestó en una reunión de la Fundación Rockefeller en Italia, en 1997. Tiene multiplicidad de nombres: comunicación participativa, para el desarrollo, horizontal, dialógica, popular, comunitaria o alternativa; empero su trascendencia está en comprender que para el funcionamiento, el cambio del sistema social y la activación de las organizaciones y comunidades, es necesario un trabajo en conjunto para la realización actividades integrales de promoción en salud.

El autor señala que su crítica surge a partir de que casi siempre el diagnóstico, la planificación y la ejecución de los programas de salud se llevan a cabo desde un proceso unidireccional y vertical: de un lado están las organizaciones y sistemas procreadoras de acciones preventivas o correctivas, y del otro, los "receptores" o destinatarios de ellas; es decir, hay un polo generador de decisiones y uno aparentemente pasivo. Para el autor, la riqueza del arquetipo es su propuesta dialógica llevada a cabo por la suma de experiencias y voluntades

intervinientes en cada uno de los estratos y estaños de la sociedad.⁵² Subraya que al ser protagonistas y gestoras de los cambios que les afectan, las personas se hacen responsables de la dirección de su salud y de su comunicación. Lo anterior se vuelve preeminente cuando el principal tipo de comunicación utilizado en Latinoamérica es la masiva o, mejor dicho, la información masiva. “Ningún programa de salud que pretenda abarcar a sectores sociales cada vez más amplios puede siquiera pensarse al margen de la comunicación.”⁵³

Como expresa Gumucio, la comunicación es un proceso que tiene sus propias especificaciones, es diferente a la educación o información; por lo cual, recomienda no sobrevalorar el impacto de las acciones de difusión a través de los medios masivos ya que son mediciones cuantitativas, y desde una perspectiva coyuntural, sería mejor equiparar los gastos y recursos invertidos sobre la esfera comunitaria.

Mientras tanto, alude que las campañas de difusión y disseminación priorizan el rol de la tecnología en lugar de los procesos de comunicación alternativa, pues las herramientas tecnológicas son incapaces de motivar, generar crecimiento de consciencia crítica, y producir cambios de conductas permanentes; para ello es necesario que las organizaciones sociales o comunitarias acrecienten sus capacidades elementales de expresión y comunicación acerca de las problemáticas que les adscriben.⁵⁴

González suma a lo dicho por Gumucio y explica el sentido y los aportes de este enfoque en oposición de las típicas publicidades o campañas gubernamentales:⁵⁵

- *Proceso versus campaña*: agrega que el primero prioriza el diálogo, la participación y planificación en comunidad de las diferentes actividades comunicacionales acorde a las necesidades, así como de la construcción de las

⁵² Gumucio, A. (2004). El cuarto mosquetero: la comunicación para el cambio social. Investigación & Desarrollo, 12(1), 2-23. Universidad del Norte.

⁵³ Gumucio, A. (2001). Comunicación para la Salud: el Reto de la Participación. Portal COMMUNIT <http://www.comminit.com/en/node/150405>

⁵⁴ *Ídem*

⁵⁵ González, G. (2019). Comunicación en salud: conceptos y herramientas. Buenos Aires, Argentina: EDICIONES UNGS, Universidad Nacional de General Sarmiento, p. 21

capacidades de respuesta. A diferencia de las campañas donde la mayoría son verticales, caras y no sostenibles.

- *Con versus para*: hace referencia a “investigar, diseñar y diseminar mensajes con participación comunitaria, en lugar de diseñar, probar, lanzar y evaluar mensajes que fueron concebidos para la comunidad, pero resultan extraños a ella”⁵⁶.
- *Específico versus masivo*: propicia que las actividades comunicacionales sean adaptadas a determinado lenguaje, cultura, medios y contenidos según el grupo social al que se dirigen, en lugar de hacer generalizaciones en los mensajes y contenidos, así como una distribución indistinta.
- *Concientización versus persuasión*: describe a la primera como un proceso intenso de conciencia y comprensión de la realidad social, sus conflictos y posibles resoluciones; en oposición de la segunda, mecanismos que exhortan modificaciones de conducta a corto plazo, pero que su sostén está a través de una reiteración de campañas.

Vinculado a esto, los autores subrayan que la comunicación participativa no excluye el uso o alcance de los parámetros de masividad, sino que su eje es desarrollarse con base en el consenso de las poblaciones y comunidades. Por último, Gumucio hace hincapié en la preeminencia de la respuesta de la población según sus contextos culturales específicos, los cuales, frecuentemente no son retomados por las campañas de información emanadas desde los centros urbanos donde existen diferencias circunstanciales entre las mismas, por consiguiente, se quedan más cerca de una publicidad que de una estrategia integral que atienda sus necesidades particulares.

Después de examinar cada uno de los modelos para tener una revisión literaria de lo que se ha hecho para estudiar este ámbito interdisciplinario, puedo señalar que los modelos en los que pretendo basar mi investigación son estos dos últimos —Difusión de innovaciones (DoI) y comunicación participativa— pues otorgan la facilidad de abarcar dos aspectos clave como son la implementación de herramientas digitales y la apreciación que de ellas tuvieron los usuarios y usuarias en su aplicación para la atención e información en salud. De esta manera

⁵⁶ *Idem*

aplicaría algunos indicadores formulados por Alonso y Arcilla, así como los preceptos defendidos por Gumucio en cuanto la relevancia de la construcción en conjunto con las poblaciones involucradas, con el fin de alcanzar y sostener estrategias públicas más eficaces.

1.2.1 Matriz analítica de comunicación en salud

Esta sección delinea un tipo de panorama de los tres núcleos revisados hasta el momento, fue realizada por Rojas y Jarillo quienes comparten la perspectiva de la comunicación como un ámbito de conocimiento e intervención para generar transformaciones y mejorar la salud pública; la cual precisa de tomar en cuenta las complejidades de los procesos sociales con el fin de no reproducir prácticas y políticas hegemónicas que posibiliten las desigualdades estructurales ya existentes.

Cuadro 1: Rojas, S. y Jarillo, E. (2013). Matriz de análisis de Comunicación en Salud.

	Eje problemático	Categorías analíticas
Concepción de la Salud	Individual/ Social	Conducta Equidad
Concepción de la comunicación	Causalidad directa/ Procesos de determinación social Funcionalidad causal/ Relaciones de funcionalidad	Riesgo Totalidad compleja Necesidades en salud Función Efectividad Función disciplinaria (normalización, poder)
Concepción de los destinatarios de la comunicación	Perspectiva del sujeto	Individual/Colectivo Clientes y consumidores Receptores pasivos/activos Audiencias y públicos Estilos de vida saludables

Ambos presentan una matriz que vincula las concepciones —en salud, comunicación y de los destinatarios— con diversos ejes problemáticos de la población, aunado a algunas categorías analíticas acordes a las columnas anteriores. A continuación, resumiré los postulados de los autores en cuanto las conexiones e interdependencias entre estas.

1. La concepción de la salud y sus comportamientos *saludables* a través de los modelos:

Indican que la mayoría de los enfoques para estudiar la Health Communication (HC) o comunicación en salud están basados en la dimensión individual por encima de lo colectivo, “destacan la posibilidad de tomar decisiones desde el libre albedrío, como si este fuera una condición natural preexistente en los individuos.”⁵⁷ Ante lo cual destacan que la conducta es resultado de una perspectiva de salud comunitaria, en suma, con la dimensión personal. Además, de que es un error considerar el libre albedrío como algo natural e igualitario, pues en las sociedades inequitativas las decisiones particulares están reguladas por los diferentes grados de libertades que tengan las personas en la posición del campo.

2. Problema de la causalidad lineal o directa *versus* la multicausalidad y multidimensionalidad de los problemas en salud:

Los autores señalan que los referentes de la HC están principalmente abocados a una etiología biomédica hegemónica de la enfermedad ajena de la dimensión social, lo cual propicia un abordaje plano y poco fructífero, pues precisa de una comprensión holística del fenómeno y de los diálogos como *totalidades complejas con historia* y *sistemas adaptativos* que consideren la movilidad y dinamismo de las interacciones entre lo biológico, económico, cultural, social, tecnológico y político con factores destructores (de riesgos) y proyectores del bienestar.

3. Abordaje de los modelos en comunicación en salud:

Esta conexión se relaciona con la anterior por la discrepancia en la concepción lineal de los procesos de comunicación que, no permite abarcar la diversidad de condiciones socioculturales y mediaciones. Asimismo, retoman el término de 'función' causal y disciplinaria en el sentido de complejidad; y 'disciplinaria' en el sentido de Foucault al distinguir entre la normalización y el poder, pues las vidas saludables se conciben desde el imaginario de lo aceptado y normal donde lo

⁵⁷ Rojas-Rajs, S., & Jarillo Soto, E. (2013). Comunicación para la salud y estilos de vida saludables: aportes para la reflexión desde la salud colectiva. *Interface (Botucatu)*, 17(46), 1021-1032. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000300008>

patológico sería lo condenable. Lo anterior hace consciente el uso político de los mensajes en salud y del posicionamiento hegemónico de lo ideológico del poder.

4. Percepción del público de la comunicación en salud:

Del Valle Rojas coincide con Rojas y Jarillo al plantear que algunos modelos están basados en las lógicas del consumo, mercantilización y tecnologización. Ej. El modelo de difusión de innovaciones originado a partir de las teorías de la modernización que, según el autor, desvalorizan o incluso niegan ciertos modos de vida de los individuos; lo cual fundamentaría un diseño vertical y desde una jerarquía que establece el mensaje a emitir —desde un emisor activo— de lo que se debe hacer o cómo comportarse, hacia —un receptor pasivo— quien no tiene nociones acertadas de cómo cuidar de su salud. Sin embargo, los autores critican al mismo Del Valle por haber sostenido años atrás una mirada instrumental sobre la población al llamarlos “clientes” y “consumidores”.⁵⁸ Regresando a la idea principal, los autores postulan que es necesario el cambio de pensamiento para no dejar las responsabilidades sociales en manos de los detentores de los mensajes, pues limitan o reducen la capacidad de elección del propio cambio en salud de los individuos.

Para terminar, el concepto de comunicación en salud es una disciplina conformada por dos conceptos clave que, en primera instancia podrían visualizarse como ajenos entre sí, pero donde su relación es fundamental para informar y promover estilos de vida más sanos, así como cambios de actitudes y prácticas para la prevención de situaciones que pudieran dañar la salud individual o de una población entera ej. una pandemia. En otras palabras, es un proceso estratégico que debe considerar un escenario complejo, en el que están en juego múltiples circunstancias existentes que facilitan o problematizan el devenir del individuo.

Por otro lado, en este ámbito de estudio coexisten modelos centrados en la persona como único responsable de su salud y de los cambios del

⁵⁸ Los entrecorchetados son de los autores Rojas-Rajs, S., & Jarillo Soto, E. (2013). Comunicación para la salud y estilos de vida saludables: aportes para la reflexión desde la salud colectiva. *Interface (Botucatu)*, 17(46), 1021-1032. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000300008>

comportamiento, pero hay otro como el participativo que, reivindica a los "pacientes", "receptores" o "consumidores" como agentes activos y conocimientos válidos de igual importancia que el rol fungido de los expertos o profesionales de la salud para el cuidado y protección de su salud. Aunado a esto, si esta población cuenta con una particularidad biológica conductual es aún más necesario conocer el perfil de sus contextos, competencias y conocimientos para planificar, diseñar y ejecutar efectivas, integrales, eficientes y satisfactorias estrategias y políticas públicas en salud.

1.3 Salud pública y los niveles de atención en salud

1.3.1 Origen y definiciones de salud pública

Reyna revela que los primeros estudios en relación con la salud pública partieron de separarla de la simple medicalización, todo gracias a un hecho acontecido en 1854 en Inglaterra donde estaba sucediendo uno de los brotes de cólera más fulminantes registrados en esa zona, el número de decesos fue de más de 700.

En esa época, la tradición en la práctica médica -que no dista de lo que se acostumbra hoy en día- se limitaba a la clínica individual en hospitales y consultas a domicilio. Sin embargo, el médico John Snow -considerado el fundador de la salud pública- fue más allá de la práctica clínica cotidiana: salió a las calles y se dedicó a observar patrones en la aparición de casos, y los asoció a la geografía. Estas observaciones lo llevaron a diseñar mapas y planos; concluyó que el brote de cólera en Broad Street de Londres se debía al uso social que se le daba al agua de un pozo en dicha calle (lo cual le repercutió en encarcelamiento al cerrar dicho pozo sin permiso de la autoridad). John Snow salió de la práctica clínica individual y atravesó los límites disciplinarios de su profesión; se internó en áreas antropológicas, sociológicas y demográficas para observar aspectos sociales que

iban más allá de la teoría de los miasmas como causante de las enfermedades poblacionales.⁵⁹

A partir del relato anterior, se puede rescatar la relevancia de ir más allá del terreno de lo particular o de lo que está a simple vista, para comprender las problemáticas sociales que no son un fenómeno lineal como ya se ha examinado, hay un intrincado de relaciones y factores a considerar, las cuales de por sí son complejas y no necesitan de las limitaciones o reducciones autoimpuestas por los mismos profesionales de la salud. Por ende, la salud pública, como plantea Vázquez, es definida como el esfuerzo organizado entre el estado y la sociedad para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud a través de acciones de carácter colectivo; para lograrlo se llevan a cabo dos tipos de acciones básicas: el diagnóstico de la situación de salud y enfermedad, y la respuesta social organizada para la solución de la problemática—sin dejar de pensar en los factores ambientales y de comportamiento humano—. ⁶⁰

En esta línea, Rojas expresa que el concepto hace referencia a la ciencia y arte de prevenir las dolencias, lesiones, “discapacidades”, prolongar la vida fomentando la salud y eficiencia física y mental, controlar las enfermedades infecciosas y no infecciosas, organizar servicios de diagnóstico y tratamiento de enfermedades, así como educar a cada miembro de la maquinaria social para alcanzar un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud.⁶¹ Sumado a eso, Díaz y Aguilar recalcan el valor de examinar constantemente y de forma *fractal* el objeto de estudio, pensando dialécticamente sus características simultáneas: simple, complejo, determinado, contingente, social, biológico, individual y general a la vez.⁶²

⁵⁹ Reyna Martínez, L. A. (2019). El juego de la comunicación en salud en México [Tesis de maestría, Universidad de Quintana Roo]. P. 15 <https://ri.uaq.mx/bitstream/handle/123456789/6283/11106508.pdf?sequence=1>

⁶⁰ Domingo Vázquez Martínez. (2007). Los encuentros entre la salud y la comunicación [The encounter between health and communication]. *Altepepaktli*, 3(5). pp.1-8 <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2007/vol3/no5/4.pdf>

⁶¹ Rojas Ochoa, F. (2009). Algunos conceptos y prácticas sobre salud pública, promoción de salud y educación para la salud. En D. Silva Hernández (Ed.), *Salud Pública Medicina Social* (p.101). La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

⁶² Díaz Bernal, Z., Aguilar Guerra, T., & Linares Martín, X. (2015). La antropología médica aplicada a la salud pública. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000400009&lng=es&tlng=es

Paralelamente, Reyna puntualiza que es controversial limitar las acciones de la salud pública únicamente al ámbito de la medicina clínica, pues es un campo multidisciplinar donde hay profesionales de antropología, sociología, comunicación, artes visuales, etc.; por lo cual, constituye e interviene en la sociedad a diversos niveles y ámbitos persiguiendo la mejora de sanitaria poblacional, sin reducirse al individuo o al área médica.⁶³ De esta manera se comprende mejor su conexión con la promoción, cuyas acciones están enfocadas a nivel poblacional y a los factores que intervienen en la educación, el sistema de saneamiento, el acceso a servicios, las políticas públicas, entre otros.

No obstante, Reyna recalca que no se debe caer en una premisa paternalista con la concepción de promoción en salud de la Carta de Ottawa, al sintetizarla como el “proporcionar algo a los pueblos” pues se corre el riesgo de regresar a la verticalidad del poder médico —el que sabe— y al subyugo del paciente —el que no sabe— debido a que “históricamente así se ha llevado a cabo en la práctica de la salud pública y se han vuelto ineficientes muchas de las estrategias en este campo.”⁶⁴ El fin es hacer una integración del trabajo de los profesionales de esta área, el gobierno y los usuarios o actuantes en el tratamiento, en especial de estos últimos, ya que son el objetivo de las estrategias y protocolos de comunicación en salud. De ahí deviene la importancia de su reconocimiento y participación, aún más si viven con una particularidad biológica-conductual para disfrutar de la atención adecuada y en correspondencia a sus necesidades.

1.3.2 El sistema de salud y los niveles de atención

Para iniciar, el servicio de salud en México está constituido por dos sectores: el público y el privado. Al interior del primero se encuentran dos subsectores: la seguridad social que está conformada por instituciones como el IMSS, ISSSTE, Pemex, Sedena, Semar las cuales se enfocan a quienes trabajan en la economía formal. Y el otro, denominado Seguro popular hasta el segundo semestre del 2019, actualmente está bajo el nombre del Seguro del Bienestar regido por el

⁶³ Reyna Martínez, L. A. (2019). El juego de la comunicación en salud en México [Tesis de maestría, Universidad de Quintana Roo]. Pp. 19-20. <https://ri.uaq.mx/bitstream/handle/123456789/6283/11106508.pdf?sequence=1>

⁶⁴ *Ibidem*, p. 21

Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), destinado a la atención de los no asegurados, los cuales representan la mayoría poblacional y que están en mayor vulnerabilidad. Entre sus instituciones están el Seguro Popular, la Secretaría de Salud, los Servicios Estatales de Salud y el Programa IMSS Oportunidades.⁶⁵

En el caso del sector privado, de acuerdo con Deloitte señala, está integrado por hospitales, clínicas y consultorios donde el usuario paga según el tipo de servicio médico, la calidad y el acceso; por ende, en las ciudades más importantes del núcleo y norte del país se pueden hallar los centros especializados de mejor infraestructura.⁶⁶ Sin embargo, ni el sector público ni el privado se salvan de las inequidades en el servicio, los insumos, la infraestructura y la atención profesional.

Gómez indica que la Secretaría de salud (Ssa), por encargo del que el gobierno federal, es la rectora del sistema y de sus diligencias tales como la planeación de la estratégica, la definición de prioridades, el proceso de coordinación intra e intersectorial, las actividades de regulación y la evaluación de los sistemas, instituciones, programas, políticas, etc. Incluso algunas de sus atribuciones se trabajan en conjunto con profesionales y organizaciones de la sociedad civil.⁶⁷

Aunado a esto, los niveles de atención en salud, como expresan Julio y Vacarezza, son una forma organizada de clasificar los recursos entre los tres estaños, su diferenciación varía según la complejidad —el número de tareas diferenciadas o la dificultad de los procedimientos en la unidad asistencial— y el grado de desarrollo alcanzado. Hace hincapié en que las necesidades satisfechas no se miden en términos de servicios prestados, sino en los problemas de salud resueltos.⁶⁸

- Primer Nivel:

Desde la posición de Rivera, fue en la Declaración de Alma Ata de 1978, donde se reconoció su preeminencia como el primer contacto esencial de las personas

⁶⁵ Fernández, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. *Revista ComHumanitas*, 12(1), p.159. <https://doi.org/10.29064/chr.v12i1.906P>

⁶⁶ Deloitte Touche Tohmatsu Limited. (2016). "¿Cuál es el diagnóstico de nuestro país en materia de salud y qué se necesita para lograr la evolución?", CDMX México. p. 16

<https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/mx/Documents/life-scienceshealth-care/Salud-en-mexico.pdf>

⁶⁷ Gómez Dantés, O., Sesma, S., & Becerril, V. M. (2011). Sistema de salud de México, 53 (suppl 2), s220-s232 <https://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s2/17.pdf>

⁶⁸ Vignolo, J., Vacarezza, M., & Álvarez, C. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Revista Médica del Uruguay*, 27(1), pp. 51-56. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-23282011000100008&lng=en&tlng=en

con los servicios de salud, el cual debe cumplir con ciertos aspectos, tales como centrarse en el ámbito personal, familiar y de la comunidad, además de ser accesible, integral y cercana a la población. Por lo mismo, debe coordinarse con los otros niveles de atención para brindar una atención continua, de calidad y seguro que satisfaga las necesidades de los habitantes, y así reducir los costos y las brechas de desigualdad.⁶⁹

Por otro lado, Saturno y Gutiérrez sostienen que se proporciona a través de establecimientos físicos y móviles; su objetivo es proteger y restaurar la salud de los usuarios que no precisan de hospitalización. Además, entre sus funciones están proveer de medicamentos e insumos, consultas de medicina general y dental, laboratorio de químico, toma de muestras para cáncer cervicouterino, equipo de electrocardiografía, telemedicina, y equipo de videoconferencia y ultrasonografía.⁷⁰ La secretaria de salud (Ssa) clasifica a las unidades de atención ambulatoria (UAA) acorde a su ubicación y servicios ofrecidos: centros de salud rurales (CSR) y urbanos (CSU); unidades móviles elementos del Programa Caravanas de la Salud (UM), casas de salud (CS) y Unidades de Especialidades Médicas (Uneme).⁷¹

- Segundo Nivel:

Julio y Vacarezza incluyen en este grupo a los hospitales y establecimientos que prestan atención en temas de medicina interna, pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general y psiquiatría. Además, añaden que hay una estimación de que entre el primer y el segundo nivel se pueden resolver hasta 95% de los problemas de salud de la población.⁷² Entre sus prácticas están el apoyo a diagnósticos de algunas pruebas especiales de laboratorio clínico, ultrasonidos, radiología con medios de contraste, rayos X, etc.

⁶⁹ Rivera Dommarco, J., Pérez Cuevas, R., Reyes Morales, H., et al. (2018). Salud pública y atención primaria. Base del acceso efectivo a la salud de los mexicanos. Instituto Nacional de Salud Pública.

⁷⁰ Saturno, P. J., & Gutiérrez, J. P. (2014). Calidad del primer nivel de atención de los Servicios Estatales de Salud [Informe técnico]. Instituto Nacional de Salud Pública. p. 185 <https://omm.org.mx/wp-content/uploads/2020/04/Calidad-del-primer-nivel-de-atenci%C3%B3n-de-los-Servicios-Estatales-de-Salud.pdf>

⁷¹ *Ibidem*, pp. 184-185

⁷² Vignolo, J., Vacarezza, M., & Álvarez, C. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Revista Médica del Uruguay*, 27(1), pp. 51-56. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-23282011000100008&lng=en&tIng=en

Sus unidades médicas son más complejas debido a los recursos que necesitan y que no cuentan las unidades de la categoría previa. Su característica primordial es que cuenta con un área de especialización para encamar pacientes y siempre cuentan con servicio de urgencias abierto las 24 horas del día. A esas locaciones también se les conoce como Hospitales Generales.⁷³

- Tercer nivel

De acuerdo con los autores este grado de servicio está reservado a los problemas de salud prevalentes, es decir, atienden patologías complejas que requieren de procedimientos especializados y, por ende, de alta tecnología. La cobertura abarcada es de la totalidad de un país, o al menos la mayoría de este, y su porcentaje de resolución es del 5%.⁷⁴ Entre sus funciones están la cirugía cardiovascular, hemodiálisis, tomografía axial computarizada, neurocirugía, prueba de laboratorio e investigación de gran complejidad, angiografías coronarias, radioterapia y estudio de medicina nuclear. Y también, las enfermedades complejas que abarcan el corazón, riñón, SIDA, cáncer, tumores, etc.⁷⁵

Por último, ellos resaltan que, para alcanzar un proceso de atención ininterrumpido, cada uno de los niveles debe funcionar adecuadamente con una referencia y contrarreferencia coordinada con las demás. El primer concepto refiere a un procedimiento administrativo-asistencial el cual —según el grado de resolutive correspondiente— va a transferir la responsabilidad del cuidado de un paciente o del procedimiento solicitado, a otro establecimiento de mayor capacidad. La contrarreferencia es el proceso por el cual, una vez resuelto el problema de salud, se devuelve la responsabilidad del cuidado del paciente o de la prueba diagnóstica al establecimiento referente para llevar a cabo su control y seguimiento conminado.⁷⁶ Es una bidireccionalidad precisa de la continuidad y

⁷³ ISSSTESON. (s.f). Servicios Médicos del Derechohabiente. <https://www.isssteson.gob.mx/index.php/subdirecciones/medica/serviciosmedicos>

⁷⁴ Vignolo, J., Vacarezza, M., & Álvarez, C. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Revista Médica del Uruguay*, 27(1), pp. 51-56. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-23282011000100008&lng=en&tIng=en

⁷⁵ ISSSTESON. (s.f). Servicios Médicos del Derechohabiente. <https://www.isssteson.gob.mx/index.php/subdirecciones/medica/serviciosmedicos>

⁷⁶ Vignolo, J., Vacarezza, M., & Álvarez, C. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Revista Médica del Uruguay*, 27(1), pp. 51-56. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-23282011000100008&lng=en&tIng=en

capacidad operativa de cada estrato para cumplir con las exigencias solicitadas, las cuales inician con la entrada al primer nivel de atención.⁷⁷

Durante el capítulo se dejó claro la complejidad y las tramas del campo de la comunicación en salud, sus modelos y sus diversas concepciones según las y los autores; así como los niveles de atención, es especial del primer contacto. Esto con el fin de abordar el tema desde una perspectiva más holística para su estudio, reconociendo la trascendencia de los anclajes básicos para formular y diseñar adecuadamente estrategias de comunicación en y para la salud, considerando las características del público objetivo (factores personales, socioeconómicos, demográficos, culturales, etc.), los medios de difusión y los productos diseñados, para lograr con éxito la aplicación y seguimiento de las políticas sanitarias.

Asimismo, enfatizo el que sin tomar en cuenta el conocimiento y participación de cada uno de los interesados, no se podría realizar de forma efectiva ninguna acción. En el siguiente capítulo delinearé a la población con discapacidad, iniciando por el concepto y cómo se ha transformado hasta hoy en día. De igual manera, enuncio los modelos y visiones principales en el campo, los cuales definen el paradigma para aproximarse a esta población en discursos, prácticas e imaginarios sociales.

2. CAPÍTULO: PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

“Conóceme por mis habilidades, no por mis discapacidades.”

-Robert M. Hensel, 2011

En el presente capítulo desarrollo el marco contextual de la discapacidad auditiva, dentro de una perspectiva sociocultural que enfatiza la cultura e identidad específica de los individuos con esta particularidad biológica, como refiere Brogna. Aunado a esto, ahondo en el concepto de discapacidad y las ideologías entorno a

⁷⁷ *Ídem*

la misma que han surgido a lo largo de la historia gracias a la interacción de factores políticos, sociales, económicos y culturales: así como de la aparente invisibilidad de esta condición para el resto de la sociedad. Para terminar, hago énfasis en las situaciones y barreras que enfrenta esta población minoritaria en ámbitos como el educativo, laboral, económico y tecnológico en la actualidad con el fin de tener un perfil situacional que permita al lector conocer mejor sus circunstancias específicas que coadyuvan o agravan su inserción en la sociedad.

2.1 La conformación de sentido y de discapacidad

Goffman realza que los estigmas son vistos como componentes corporales que hacen distinción entre lo extraño, los otros, incluso lo considerado como defecto o enfermo al interior de una sociedad, lo cual no significa que su origen sea natural ni sean perennes. La realidad se construye y es dinámica, es una constante interpretación y conformación de sentido por parte de los actores, agentes activos interactuando entre sí, diferenciándose y reproduciendo ordenamientos sociales a múltiples escalas cuyo sostén es una estructura sistémica establecida, pero sin autonomía, y que necesita la intervención y participación de los individuos para su continuidad o cambio.⁷⁸

En relación con el tema de discapacidad, Brogna delinea a estas estructuras como parte de un sistema complejo que siguen un patrón de autosimilitud, el cual le permite reforzar y encubrirse así mismo al permear en los discursos, dinámicas, procesos y prácticas cotidianas que dificulta distinguirlos a simple vista, pues no trabajan de forma aislada, son un entramado de relaciones, dimensiones y temporalidades vinculadas al mismo tiempo. Ante este hecho, la autora enfatiza la necesidad de una *mirada fractal* que permita visibilizarlas a mejor detalle, por lo cual propone la noción triádica de fractalidad: condición, situación y posición.

El primero describe la correspondencia de elementos materiales y simbólicos con las vivencias o trayectoria biográficas individuales, las cuales son subjetivas e intransferibles; el segundo abarca los procesos de discapacitación: las prácticas, lógicas y hábitos relacionados con los actores y su devenir cotidiano dentro de su

⁷⁸ Goffman, E. (2004). La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

contexto de derechos y obligaciones, y el último examina el nivel estructural, una categoría históricamente construida en determinado lapso de tiempo al interior del campo social, según la concepción de Bourdieu.⁷⁹

Aunado a lo anterior, la autora puntualiza que la condición de discapacidad no es un principio creado socialmente, pero sí es ahí donde toma su sentido. Es por tal que retomó este campo desde una perspectiva crítica al posicionamiento de una ideología dominante que pretende ser el único cristal por el cual se mira el mundo, lo cual conlleva una búsqueda de universalizar y homologar a todos los individuos, sin considerar excepciones a los parámetros establecidos. Todo con el fin de prolongar valores y criterios evolutivos y de progreso para el sostén del sistema capitalista donde tu estatus de productividad es lo que determina tu valor de existencia. A continuación, ahondaré en la terminología, los modelos y visiones del campo de la discapacidad.

2.1.1 Concepto de discapacidad

Casaú señala que el lenguaje no es neutro, sino que está ligado a determinados intereses y de los cuales se deriva una construcción y reproducción social a partir de estructuras de pensamiento interiorizadas por los sujetos como usuarios, adaptándose en muchas ocasiones de forma pasiva a una lengua que está alineada y que refleja la manipulación del sistema socioeconómico operante, por ende, produce frases, modelos y programas sobre los que no ejerce algún control.⁸⁰ Con base en esto, busco adentrarme al problema del etiquetado con el que se identifica a las personas habitantes de cuerpos con discapacidad, pues conlleva significaciones que parten desde lo socio-científico donde la estigmatización y patologización de estas corporalidades no regulares responden o son ubicadas en relación con las normas de la salud como monstruos, anormales, enfermos, discapacitados, etc.⁸¹

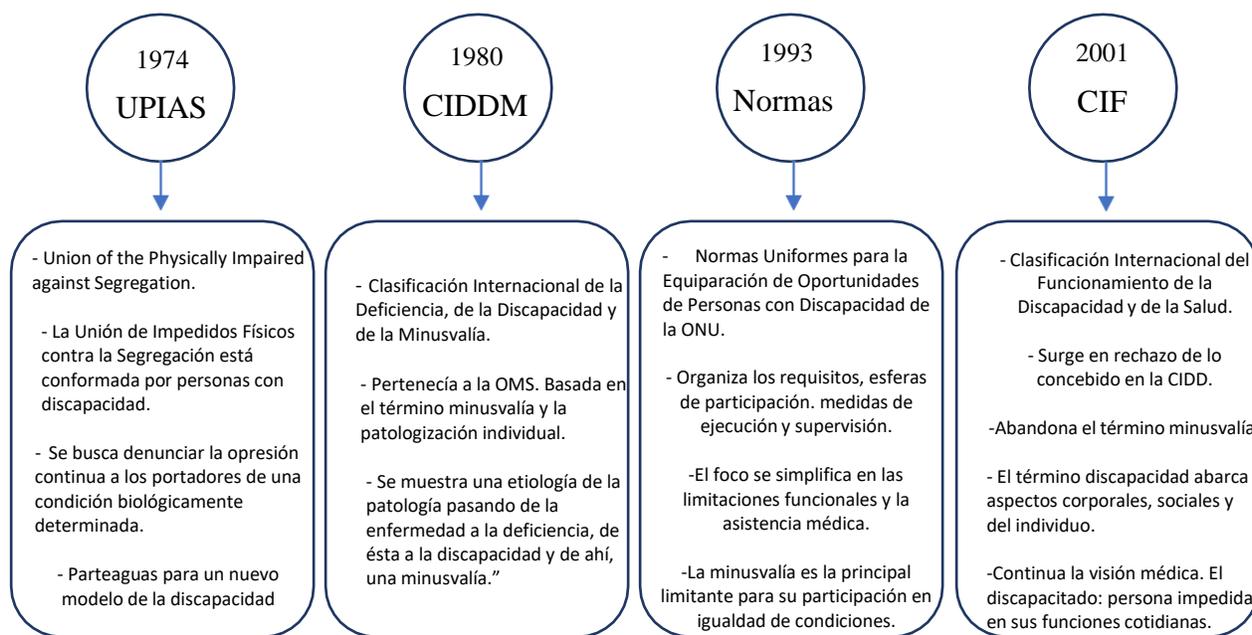
⁷⁹ Brogna, P. (2023). Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. (En dictamen). *Siglo Cero*, 30, 1-30.

⁸⁰ Casaú, A., Hernández, J., & Maya, B. (2020). El cuerpo negado: discapacidad como pretexto de la no-existencia. *Antropología Experimental*, 20, p.406. <http://dx.doi.org/10.17561/rae.v0i20.6282>

⁸¹ *Ídem*

De este modo, revisaré rápidamente la conformación o quiebre de paradigmas históricamente consolidados, que gracias a los activismos y movimientos organizacionales modificaron estas perspectivas y reducciones terminológicas de ser simples "pacientes", a exhibir la lucha de estas personas y comunidades por un reconocimiento prioritariamente de individuos y después con una condición biológica. Sus esfuerzos han alcanzado escenarios internacionales, pero aún no terminan de infiltrarse en las diferentes esferas y niveles nacionales y locales para lograr cambios estructurales tan elementales y por los cuales siguen conteniendo. A continuación, se delinearé brevemente la evolución de este activismo ideológico y lingüístico sobre el tema de discapacidad hasta en la actualidad.⁸²⁸³

Cuadro 2: Instituciones y normativas previas a la CDPcD



Elaboración propia

⁸² Zarazua, N. (2020). Accesibilidad e inclusión para personas con discapacidad auditiva en museos íconos a nivel internacional [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México]. p. 16

⁸³ Naciones Unidas. (2006). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

Los sucesos antes descritos enmarcan concepciones diversas sobre la discapacidad que fueron el punto de partida de políticas y estrategias gubernamentales para el entendimiento, atención y asistencia de esta población a estaños locales e internacionales. Si se analizan con detenimiento los nombres y fines de las instituciones, la minusvalía, la deficiencia y la patología son términos repetidos y que engloban un pensamiento de opresión y segregación hacia los portadores de estas particularidades. Tal como explica Casaú, el lenguaje no es inocente, entendiéndolo como una carga de sentido para alguien, y por lo mismo, producido y reproducido a través de él, se puede decir que es un espejo del panorama cultural, económico, sociohistórico y político llevado a cabo en un momento específico.

Por otro lado, gracias a esto se asentaron las bases de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPcD) en 2006, pues revisadas las políticas asistencialistas, se determinó modificar los paradigmas anteriores y empezar a concientizar e influir desde una visión personal y encarnada en un *cuerpo discapacitado*. Sujetos igualmente dignos que precisan de no sólo remover las barreras que restringen su desenvolvimiento cotidiano autónomo, sino de ajustes e implementación de ciertos apoyos para que puedan tomar sus propias decisiones, así como del reconocimiento de sus cuerpos como habitables en valía y orgullo como los del resto. Por lo cual, la discapacidad se comprende en la interacción entre las circunstancias personales y los factores del entorno—ej. actitudes negativas o espacios inaccesibles— que afectan su participación en sociedad.⁸⁴⁸⁵

El cambio originado por la convención fue dejar de lado la idea de un subhumano sin derechos y obligaciones, fue una ruptura con lo que se venía haciendo y con lo que se entendía como el problema de la discapacidad; donde el foco no es la *particularidad biológica-conductual*, sino los discursos y prácticas implementadas bajo un interés y poder heteronormativo y autodenominado normal que sesga y violenta a los que no cumplen con las condiciones y requisitos

⁸⁴ Cuenca Gómez, P. (2016). Derechos humanos y discapacidad: de la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. Universidad Carlos III de Madrid. p. 76

⁸⁵ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2014). Naciones Unidas.

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf

necesarios, invalidándolos por medio de un diagnóstico imputado que “verifica” su falta de funcionalidad.⁸⁶

2.1.2 Visiones sobre el concepto de discapacidad

Para comenzar, el término debe examinarse a lo largo de la historia debido a que permite vislumbrar los ejes que intervinieron y siguen haciéndolo para su consolidar algunos de sus significados hasta hoy en día. Además, se verá su relación con ámbitos de lo político, social, económico, cultural y tecnológico porque como se mencionó antes, el lenguaje es un elemento construido y respaldado en la cultura e identidad de una población. Esa mirada fracturada se convierte en una puerta para indagar en los imaginarios referentes del término y de los individuos que la portan —pues no se puede separar a uno del otro— y que además los hace acreedores de etiquetas y cargas simbólicas negativas —deficiencia, minusvalía, anormalidad, discapacitado, etc.— suprimiendo desde el inicio su estatus de sujeto de derecho, al englobarlos en la totalidad de su condición de discapacidad y nada más.⁸⁷

Una de las mayores dificultades en el estudio de la discapacidad se debe a la permanente emergencia de visiones o representaciones que creíamos superadas o agotadas. Lejos de suplantarse, las representaciones y visiones que el hombre ha ido construyendo a lo largo de la historia coexisten en el ahora. Con mayor o menor fuerza, legitimidad o hegemonía, todas las visiones ocupan posiciones en el campo, y —encarnadas como están en nosotros a través de sus disposiciones duraderas y transmisibles, de sus habitus— podemos descubrirlas detrás de las prácticas sociales más asépticas e inocentes⁸⁸

Paul Abberley enlaza lo anterior con la idea de opresión, plantea que entre las cualidades del término está la posición de inferioridad de los sujetos por su misma discapacidad, además de ir acompañado de desventajas dialécticas que implican

⁸⁶ Valencia, L. (2018). Breve historia de las personas con discapacidad. Editorial Académica Española. p. 5

⁸⁷ Andrés, L. (2018). Breve historia de las personas con discapacidad. Editorial Academia España. p. 5

⁸⁸ Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica. p. 13

una serie de ideologías detrás que permiten la justificación y reproducción de la transgresión; sin embargo, deja claro que no es natural o inevitable y apunta la posibilidad de un beneficiario de dicha situación.⁸⁹ Esto tiene más congruencia cuando Beatriz Preciado retoma la noción de biopolítica de Foucault que, refiere al arte de gobernar los cuerpos bajo el régimen de la reproducción de un solo cuerpo nacional, fuera de él, lo diferente es juzgado y desprovisto de ser digno a considerar, es percibido como algo patológico que es necesario controlar.⁹⁰

Por otro lado, Mike Oliver postula que esta situación viene desde tiempos remotos donde la tragedia personal de la discapacidad ha sido un discurso sobre el cual subyacen varias de las actitudes y acciones hacia esta población, lo cual parece endémico de la relación ayudante-ayudado; por ende, todo está regulado y redefinido por prácticas de opresión social que designan lo que es o no un cuerpo normal y sano o anormal y enfermo. No obstante, a lo largo del tiempo se han visto ciertas modificaciones a los aparatos de verificación, como dice Beatriz Preciado, pero las representaciones designadas siempre terminan aislando y señalando a los sujetos que las incorporan y sostienen; es ahí cuando el sistema crea y renueva técnicas cada vez más sofisticadas para un control efectivo de estos integrantes *perturbadores* de la sociedad.⁹¹

En esta línea, retomó a Brogna y a su modelo de la encrucijada para analizar el campo de la discapacidad como un sistema complejo de relaciones, estructuras y funcionamientos, siendo su base escudriñar el todo para comprender sus partes. La autora enfatiza que, dentro del sistema, la fractalidad y el caos encuentran su lugar pues se muestra el devenir *impredecible*, *azaroso* y *no lineal* de los acontecimientos sociohistóricos que convergen para su proceder y reproducción del discurso y las prácticas sociales.⁹²

Asimismo, puntualiza que el campo de la discapacidad está conformado por tres esferas: los aspectos biológicos o conductuales de la discapacidad; la cultura

⁸⁹ Abberley, P. (2018). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 37-49). Ediciones Morata. p. 37

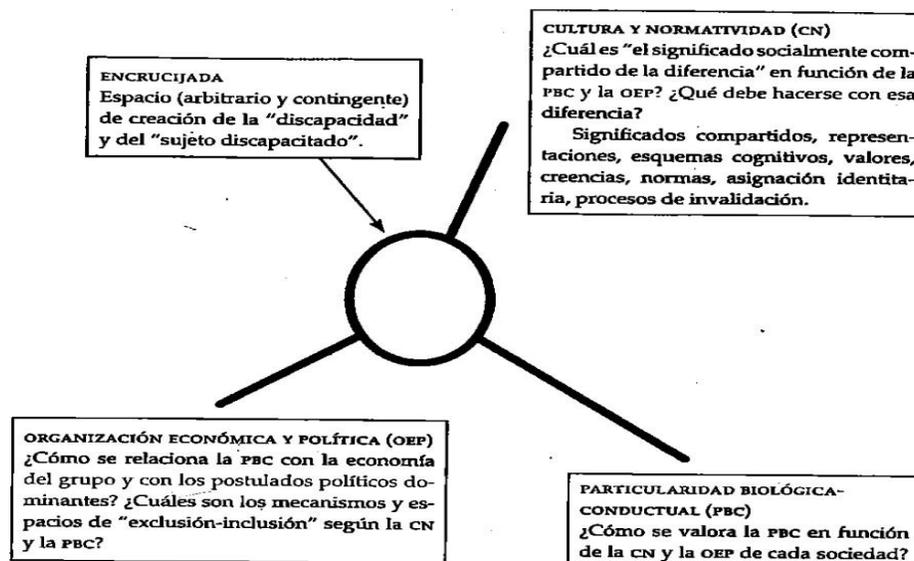
⁹⁰ Preciado, B. (2013). *¿La muerte de la clínica?* Bocavulvaria Ediciones. Conferencia dictada en el Museo Reina Sofía. P.7. <https://drive.google.com/file/d/1lpjNF7mcp9QTCa8e2KO-0mBrOTBJ9Y44/view>

⁹¹ Oliver, Mike, Capítulo Primero, "Políticas sociales y discapacidad Algunas consideraciones teóricas" en *Superar las barreras de la discapacidad*, Len Barton, Ediciones Morata, Madrid, (2018), pp. 29 y 31

⁹² Brogna, Patricia, *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica, México, (2009), p. 4

y normatividad, incluyen elementos como valores, significados, creencias, normas, tecnologías y dispositivos de verificación, control e invalidación, etc., que orientan el significado de la diferencia a lo socialmente compartido, así como la forma prescrita de lo que se debe de hacer con ella. Y el último, la organización política y económica (OEP), es decir, las políticas dominantes, los postulados, los tipos de sistemas económicos (sociedades altamente estratificadas, regímenes de bienestar, etc.), los cuales conforman los mecanismos de *exclusión-inclusión*.

Cuadro 3: Brogna, P. 2009. Modelo de la encrucijada.



Brogna enfatiza que estos componentes están interrelacionados e interactúan al mismo tiempo para marcar y diseñar los espacios y las representaciones sociales como pautas de comportamiento, pensamiento, discursivas y actitudinales en relación con la concepción de estas particularidades y de sus

portadores. Al mismo tiempo, señala al vocablo discapacidad como complejo e imprescindible de reflexionar y rastrear sus devenires ideológicos en criterios capacitistas que, conllevarían perspectivas de división o clasificación del mundo que legitiman y naturalizan estrategias y dispositivos gubernamentales de invalidación de ciertos *sujetos / subjetividades* por conductas o corporalidades diferentes.⁹³

En lo siguiente, ahondaré en algunas nociones de la discapacidad popularmente reconocidas a través de la historia. No obstante, hago hincapié en la perspectiva de Brogna donde distingue diversas *visiones* con base al modelo de la encrucijada y sus ejes, así como del modelo social que fue un parteaguas para dejar de lado la condición del individuo como problema a resolver, rehabilitar o deshacerse de él; y colocar la lupa en la sociedad, sus prácticas y discursos de exclusión que imposibilitan su desarrollo pleno. Por tal motivo, cada uno de los modelos son explicados según los factores económicos, políticos y culturales del cual emanó un imaginario y estigma hacia el o los portadores de una condición biológica-conductual como indica Brogna.

➤ Modelos tradicionalistas

Su nombre deriva de Solano, por basarse en la moral y costumbres. Explica que en tal momento existía un sentimiento de vergüenza por la persona que tenía alguna particularidad, por lo cual se le segregaba de la escuela o incluso se ocultaba de la misma familia, impidiéndole cualquier papel activo dentro de la sociedad.⁹⁴

En esta categoría Brogna delinea tres tipos: la visión de *exterminio o aniquilamiento*, en esta sociedad la base económica estaba ligada a actividades de caza y recolección, su división social era en clanes o fratrías y su concepción cultural veía a la discapacidad como un peligro para el grupo. La *sacralizada mágica* donde la organización social pasó de ser nómada a sedentaria, la actividad económica se enfocó al desarrollo de la agricultura; y el ámbito cultural

⁹³ Brogna, P. (2021). Políticas de identidad en sociedades “anormalizadas”. Ur-ismo y discapacidad en México. En L. Loeza (Ed.), Políticas de identidad en el contexto de la crisis de la democracia (pp. 167-182). UNAM. p. 172

⁹⁴ Solano, S. (2021). Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad en Derechos Fundamentales a Debate. Latindex. P. 41. <http://cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/revista%20pdf/ADEBATE%2016.pdf>

dividía a las personas entre puras o impuras, aquí su condición emanaba de una acción sobrenatural de dioses o demonios. Y la *caritativa represiva*, surgió en un contexto de auge del cristianismo que posicionaba al sujeto con discapacidad como objeto de caridad o castigo, lo cual posibilitaba la redención de las almas de los fieles devotos; la organización política sufrió transiciones de imperios, a monarquías, feudos o democracias. La concepción cultural veía a los cuerpos no regulares, como deformes, imperfectos o monstruosos.⁹⁵

➤ Modelos científicos

Solano los designa así porque conciben a la persona con discapacidad como sinónimo de un organismo deficiente, una variación negativa a la norma biológica por tener un impedimento intelectual, físico o sensorial que, supuestamente restringe al goce de una vida plena y satisfactoria.⁹⁶

Entre las visiones integrantes de este enfoque, Brogna propone a la *médico-reparadora*, la cual hace hincapié en la condición como una enfermedad o problema de salud que puede ser curado a través de la educación o rehabilitación; apareció en la Edad Media y sigue aportando al diagnóstico y tratamiento de este sector. Los saberes científicos se vuelven capitales culturales y simbólicos dominantes; la diferenciación se vuelve un estigma de patologías, enfermedades y déficits individualmente entendidos. En el caso de la *normalizadora* y *asistencialista* hay una separación entre lo que es normal o anormal según ciertos parámetros, lo cual deriva en la legitimación de la destrucción de este último grupo como error de la naturaleza. La esfera cultural se fundamenta en la idea de la eugenesia, y el portador o portadora está construida como sujeto de asistencia y de estatus inferior. Hay una conformación del Estado de Bienestar para administrar el riesgo social cubriendo sus necesidades, pero no en forma y validación de sus derechos humanos.⁹⁷

⁹⁵ Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. pp. 13-16

⁹⁶ Quinn, G., & Degener, T. (2002). Citado en S. Solano, Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad en Derechos Fundamentales a Debate. Latindex. p. 41. <http://cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/revista%20pdf/ADEBATE%2016.pdf>

⁹⁷ Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica. pp. 13-17

➤ Modelo social

Brogna detalla que, en la *visión social* el normal y el estigmatizado —de Erving Goffman— son sólo perspectivas construidas y aprendidas culturalmente, pero cuyos estigmas físicos interrumpen las expectativas y normativas esperadas de cualquier “ciudadano normal”. Por tal motivo se incrusta como peso extra, pues exhibe una identidad devaluada y de poca aceptación social para el poseedor.⁹⁸

A pesar de eso, en la década de los 70's cuando el pensamiento de la discapacidad dejó de ser percibido como tragedia personal o únicamente como problema de salud, para ser observado como una situación de discriminación, opresión y exclusión de estas poblaciones al no cumplir con los estándares establecidos hasta aquel entonces. Es ahí donde comienza el también denominado modelo de derechos humanos, enfatizando que la sociedad limita a las personas con discapacidad como minoría, y es obligación del Estado crear y ofrecerles certidumbre, oportunidades y protección sin distinción de edad, sexo, capacidad física o color de piel.⁹⁹

Vite declara que no se deben ajustar los cuerpos a las normas, sino al revés, reconocer las vidas y cuerpos en sus distintas manifestaciones. Asimismo, Barnes aporta que los avances tecnológicos otorgan y proveen de mayores herramientas y posibilidades para la liberación de las personas con discapacidad, aun cuando por sí sola no eliminan las barreras de la accesibilidad o marginación socioeconómica de este grupo, incluso sino está bien proyectada, diseñada e implementada puede aumentar más esa brecha existente.¹⁰⁰

En esa línea, también es prudente aclarar que una de las principales críticas hechas a este modelo es la separación que hace del impedimento y de la opresión social, pues como declara Huges, esta división no permite ver el panorama completo desde la conjunción a partir de la experiencia física del prejuicio y de la opresión misma que vive el individuo. Lo anterior es relevante porque Jenny Morris menciona que el dolor y aflicción son parte integral de las personas con esta condición, por lo que va más allá de una sensación carnal. Su corporalidad es

⁹⁸ Goffman, E. (2001). *Estigma: La identidad social deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

⁹⁹ Solano, S. (2021). *Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad en Derechos Fundamentales a Debate*. Latindex. P. 38. <http://cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/revista%20pdf/ADEBATE%2016.pdf>

¹⁰⁰ Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Polity. p. 63

sensorial y significativa y por el cual se percibe y vive el impedimento, como pasa con la discapacidad.¹⁰¹

No obstante, lo anterior no elimina los aportes y avances en el cambio de paradigma en oposición de los anteriores, pues, aunque quizá no lo describa literalmente, entre los postulados de este ideal se habla de que la armonía no es una *sustantividad fáctica* de la naturaleza corporal, se conforma por la arbitrariedad social. Lo trascendente está en la asimilación de la condición de una persona como parte de la diversidad natural ante la cual Vanegas inscribe que, la discapacidad es percibida como la ausencia de la armonía corporal pues es vista como una eventualidad en la generalidad del mundo de la vida.

Asimismo, esta parte toma coherencia con lo establecido por Vite, acerca del imaginario social donde se perciben los ámbitos de autosuficiencia y los de fragilidad, teniendo esta última una connotación negativa pues es comúnmente rechazada como elemento de vulnerabilidad.¹⁰² No obstante, Huges argumenta que el orgullo conforma una nueva política de *propiocepción*, al sublevarse la actitud del individuo ante las presiones sociales y el *estilo carnal* como forma de resistencia a las fuerzas estéticas impuestas.¹⁰³

Al respecto, Díaz describe que estamos viviendo ese cambio de paradigma de la rehabilitación a la autonomía personal, puesto que tienen tres formas diversas de ver el fenómeno de la discapacidad: 1) los problemas para resolver, el primero hace hincapié en la asistencia de las personas con esta condición para su adaptación al medio, para el otro es la existencia y posterior eliminación de obstáculos del entorno social; 2) diferencias conceptuales y del lenguaje: uno retoma conceptos médicos incluso para dar una explicación social, y términos peyorativos, en oposición del otro. 3) La visión del mundo, concibe a este sector desde el punto de vista de sus deficiencias y en pro de la normalización; para el

¹⁰¹ Morris, J. (1991). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. En Barton L. Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata. Ediciones Morata, p. 119

¹⁰² Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas*, 52(1), p.14. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a11>

¹⁰³ Hughes B, Paterson K (2008), El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En: Barton L. Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata. Ediciones Morata. p.120

otro, las barreras están situadas por el entorno discapacitante, por lo cual están en pro de un cambio social.¹⁰⁴

Por ende, para Brogna, el término discapacidad deber ser entendido bajo la visión social como una “particularidad biológica-conductual, es decir, el rasgo físico, funcional o de conducta que distingue a una persona del grupo social al que pertenece”.¹⁰⁵ Implica una concepción más allá de su propia diversidad, reivindicando su base en la igualdad de condiciones y dignidades como seres humanos inmersos en discursos y significaciones interrelacionadas en sociedad. En palabras de Pérez, el quiebre del modelo social ante los paradigmas anteriores es que:

A partir de allí se constata que algunas personas tienen algún déficit en el funcionamiento, pero en vez de centrarse en los elementos médicos, el objetivo del modelo social sería eliminar barreras sociales y actitudinales para hacer efectiva esta igual dignidad. Se trataría de que las normas de organización social tuvieran en cuenta la diversidad de personas que componen la sociedad y permitieran su accesibilidad. En el modelo rehabilitador las personas con discapacidad deben adaptarse a la sociedad, en el modelo social la sociedad debe adaptarse a las personas con discapacidad¹⁰⁶

Los movimientos sociales han devenido en la lucha por el derecho a diferenciarse, “*la identidad discapacitada es ahora un terreno de lucha y de resistencia.*”¹⁰⁷ Pero como apunta Thomas, la particularidad de la persona y la discapacidad no deberían ser dicotómicas porque describen diversos aspectos de una experiencia o *continuum*; pues son una dialéctica compleja que combina

¹⁰⁴ Díaz Velázquez, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, (47) 1 Pp. 119-120

<http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5514/Ciudadan%c3%ada%2c%20identidad%20y%20exclusi%c3%b3n%20social.PDF?sequence=1&rd=0031209307582254>

¹⁰⁵ Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica, p. 170-171

¹⁰⁶ Pérez, O. (2014). Las personas sordas como minoría cultural y lingüística. ILEMATA, p. 272. Disponible en https://www.academia.edu/7398509/Las_personas_sordas_como_minor%C3%ADa_cultural_y_ling%C3%BC%C3%ADsti_cap

¹⁰⁷ Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica, p. 19

diversos factores: político, sociales, culturales, biológicos, etc. interdependientes entre sí.¹⁰⁸

La revisión que se hizo de estos modelos y visiones sobre el campo de la discapacidad cartografían un cúmulo de creencias, valores, formas de pensamiento, tradiciones, prácticas y discursos surgidos en determinado tiempo y espacio, los cuales han constituido un sistema estructurado que sirve como guía para la interacción y participación humana en su día a día. Sin embargo, la manera de continuar concibiendo este vocablo desde un modelo tradicional o científicista no deja avanzar y ampliar el panorama hacia el entendimiento de la diversidad humana, así como de las consecuencias de sus legitimaciones heteronormativas sobre lo que debería ser o hacer el humano promedio, pues también implicaría hablar sobre quién define y decide las vidas dignas de vivirse.

En tal sentido, Goffman señala que existen tres “estigmas” a los que los individuos deben enfrentarse: *las abominaciones del cuerpo, los defectos del carácter y los estigmas tribales*¹⁰⁹ los cuales definen quienes puede ser invalidados o desacreditados sistémicamente. En efecto, éste es generador de nuevas desigualdades a partir de un sistema económico y político como en el que vivimos en la actualidad, el neoliberalismo, abocado a la reprogramación del individuo como sujeto de derecho-sujeto económico donde se gobierna a las personas “sin tocarlas”, pues en palabras de Mbembe los eventos y situaciones de la vida cotidiana están dotadas de un valor en el mercado.¹¹⁰

Para terminar, las concepciones de lo que es o quién está dentro de la categoría discapacidad ha mudado a través de la historia, siendo también el caso del gobierno y demás instituciones encargadas del resguardo y cumplimiento de las acciones y normativas, pues parece que han ido apartándose más de sus obligaciones y responsabilizando de su autocuidado a la ciudadanía, especialmente aquellas que de por sí están en situaciones cada vez más

¹⁰⁸ Thomas, C. (2004). How is Disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, p. 574

¹⁰⁹ Goffman, E. (2001). *Estigma: La identidad social deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu, p. 16

¹¹⁰ Brogna, P. (2021). Políticas de identidad en sociedades “anormalizadas”. *Ur-ismo y discapacidad en México*. En Loeza, L. *Políticas de identidad en el contexto de la crisis de la democracia*. UNAM, p. 174-175

vulnerables y precarias, y donde su condición es un factor que abona a esa desigualdad estructural.

En cuanto a la ciudadanía, Díaz rescata que ésta es un proceso social instituido, puesto que los derechos parecen ser más prácticas sociales relacionales o incluso, principios éticos o morales, los cuales acorde a determinadas condiciones de lugar, cultura, política o participación pueden convertirse en derechos. Por tal motivo, al ver el vocablo como un proceso, visibiliza la situación de desigualdad existente, a lo largo de la histórica de como condición diacrónica de esta población. Lo anterior en conjunto con la noción de dependencia muestra la adscripción a una ciudadanía de segunda clase, es decir, pasiva, receptiva y dependiente.¹¹¹

Por ende, mi estudio indaga el campo de la discapacidad auditiva bajo esta postura crítica del modelo social y de la encrucijada, teniendo siempre presente la mirada fractal y compleja que, parece pasar desapercibida en ocasiones al examinar esta problemática social.

2.2 Las personas con discapacidad en México y sus barreras

2.2.1 Datos sociodemográficos

Para tener el panorama de la población con discapacidad, es necesario retomar algunas cifras de diversas esferas fundamentales, con el fin de encuadrar la situación actual que viven en el país y así saber sus posibilidades, fortalezas y retos para su desarrollo individual y grupal. Por tal motivo, se indagó en organismos públicos nacionales como el Censo de Población y Vivienda 2020, la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2019, la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) 2020, El Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), entre otros que

¹¹¹ Díaz Velázquez, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, (47) 1. P. 120
<http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5514/Ciudadan%3%ada%2c%20identidad%20y%20exclusi%3%b3n%20social.PDF?sequence=1&rd=0031209307582254>

aportaron información general sobre la situación de pobreza, carencias sociales y demás indicadores.

Al respecto, el censo poblacional llevado a cabo en 2020 utilizó la definición de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que determina que “una persona con discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera”. Y el INEGI utilizó como base la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) la cual identifica a las personas con discapacidad como aquellas que tienen dificultad para realizar actividades simples como: ver, escuchar, caminar, recordar o concentrarse, realizar su cuidado personal y comunicarse ¹¹² Tal como resalta, ambas instituciones adscriben el significado únicamente desde la parte biológica de la condición, aludiendo términos peyorativos como deficiencia y minusvalía, lo cual me hace pensar que los instrumentos de medición y las escalas de evaluación siguieron esa coherencia para analizar las condiciones de este grupo, porque al menos en sus datos aparecen encasillados en la categoría general de ‘población con discapacidad’, no profundiza en las especificidades y diferencias situacionales de cada tipología, pues las vivencias no son las mismas, así como sus necesidades, oportunidades, barreras, el momento y causa de la adquisición o incluso el grado de la misma, entre otras.

Empero regresando a las estadísticas halladas, la Organización Mundial de la Salud en el 2020 estableció que más de 1,000 millones de personas alrededor del mundo viven con algún tipo de discapacidad, es decir, cerca del 15 % de la población mundial.¹¹³ Específicamente en México, hay 21 millones de personas con discapacidad aproximadamente, de los cuales el 53% son mujeres y el 47% hombres. De esta cantidad, la limitante de escuchar la ostentan 2.4 millones de los individuos.¹¹⁴

¹¹² Nota técnica sobre la identificación de personas con discapacidad. (2021). CONEVAL, p. 2. https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/MMP_2018_2020/Notas_pobreza_2020/Nota_tecnica_identificacion_de_personas_con_discapacidad_2020.pdf

¹¹³ Discapacidad y salud. (2021). OMS. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

¹¹⁴ Censo de Población y Vivienda 2020. (2020). INEGI. Recuperado de https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/default.html#Resultados_generales

Al interior de la esfera de la pobreza, según el Coneval sólo el 15.3% de las personas con discapacidad no se encuentra en esta circunstancia de vulnerabilidad, contrastado con el porcentaje de la población sin discapacidad: 24.1%. Asimismo, el primer grupo presenta más carencias sociales en promedio (28.1%) que la población sin discapacidad: 23.4%.¹¹⁵ En cuanto a lo anterior, las personas con una particularidad (30.2%) muestran al menos tres carencias sociales: el rezago educativo, servicios básicos en la vivienda, y la alimentación nutritiva y de calidad. Además, si se analiza el acceso a la seguridad social y a los servicios de salud sus congéneres sin alguna condición tienen mayor preeminencia.

En el ámbito del bienestar socioeconómico, los ingresos de las personas con discapacidad (18.6%) se encuentran por debajo la línea de pobreza extrema, y sólo el 56.5% por la línea de pobreza. Asimismo, hay un reporte de que en promedio ellos reciben \$581.07 menos de ingreso corriente total per cápita, respecto a sus pares sin una particularidad. En añadidura, la mayoría no cuenta con un trabajo formal, entonces sus ingresos provienen principalmente de familiares y sustentos económicos del gobierno.

Si hablamos de la esfera escolar, la población con discapacidad tiene los niveles más altos en los indicadores de rezago educativo. El 33.5% no asiste a la escuela, en contraste con el 16.3% de sus congéneres.¹¹⁶ Por ejemplo, si se contrastan dos situaciones como las siguientes:

- El porcentaje de una población de 16 años o más, nacida antes de 1982 y que no cuenta con la primaria completa. Para las personas *sin* una condición es 20.6%, en cambio para los Individuos *con* ésta es de 48.6%.
- El porcentaje de una población de 16 años o más, nacida entre 1982 y 1997, y sin secundaria completa. Para las personas *sin* una condición es 15.3%, en cambio para los individuos *con* ésta es de 40.4%.

Lo anterior posibilita contemplar la situación educativa y la diferencia porcentual (que es un poco más del doble) entre ambas poblaciones. Un aspecto

¹¹⁵ Nota técnica sobre la identificación de personas con discapacidad. (2021). CONEVAL, p. 6.
https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/MMP_2018_2020/Notas_pobreza_2020/Nota_tecnica_identificacion_de_personas_con_discapacidad_2020.pdf

¹¹⁶ *Ibidem*, p. 7

que llama la atención es que en la ENADIS 2019, se muestra el promedio nacional de individuos regulares que no sabe leer ni escribir; sin embargo, dentro del bloque de personas con discapacidad sólo aparecen los porcentajes para la motriz, la intelectual y del tipo múltiple (más de una); al pie de página aparece una nota que dice que por limitaciones de la muestra no se mostraron el resto de las tipologías. Por tal motivo, sólo exhibe que, para la población general, representa: 3.1%; pero en el caso de las personas con una particularidad es de 20.9%, siendo la discapacidad intelectual quien tiene el mayor rezago de la lista.¹¹⁷

Por otro lado, se encontraron datos sobre las principales barreras que ellos identifican para el ejercicio de sus derechos, entre las que están: la inadecuación de las calles, de las instalaciones y de los transportes acorde a sus necesidades, la falta de oportunidades para hallar un empleo: para ellos representa el 35.6%, a diferencia de sus congéneres (65.8%). Además, al examinar las condiciones laborales de ambos grupos, se encuentra que los individuos con una condición cuentan con el menor porcentaje de recepción de aguinaldos, de contratos laborales, vacaciones, servicios públicos de salud, licencias o incapacidades con goce de sueldo, y lo mismo para obtener el crédito de una vivienda.¹¹⁸

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Discriminación, en el rubro de negación de derechos durante los últimos cinco años, tres de cada diez personas de este grupo consideran que se les negó injustificadamente alguno de sus derechos, entre los campos con mayor porcentaje están la recepción de apoyos de programas sociales (53.2%), y la atención médica o medicamentos (48.6%). Las personas con discapacidad visual, psicosocial y motriz estaban entre los primeros lugares.

Al respecto de la esfera de la salud, según la CONAPRED el 53.3% de la población con discapacidad está inscrita en alguna institución de seguridad social, mientras que el 48.7% a un programa social. En la sección de respuestas sobre su experiencia en el campo, el 21.6% considera que los medicamentos prescritos han sido baratos, un 48.9% considera que el tratamiento ofrecido ha sido completo y

¹¹⁷ Encuesta Nacional sobre Discriminación. Resultados sobre personas con discapacidad. (2019). CONAPRED P. 21 <https://www.conapred.org.mx/docs/enadis-2019.pdf>

¹¹⁸ *Ibidem*, p. 24

un 37.1% que los medicamentos han sido fáciles de conseguir. Por lo anterior, se puede enfatizar que la mayoría de ellos enfrentan problemas en relación con los costos y la consecución de los medicamentos, así como la inconclusión de tratamientos. Por último, siguiendo las cifras de la institución, las personas con discapacidad gastan más de 2,371 pesos en medicamentos recetados y atención hospitalaria, en contraste con sus pares (1,277 pesos).¹¹⁹

En cuanto al uso de servicios de telecomunicaciones, el cuarto informe en Materia de Accesibilidad a Servicios de Telecomunicaciones para Personas con Discapacidad enfatiza que no se tienen cifras exactas que permitan calcular el número preciso de usuarios con discapacidad. No obstante, el mismo instituto ha realizado diversos instrumentos de medición y los resultados arrojados en cuanto a esta población (Primera Encuesta del 2021) representan el 25.7% de usuarios de Televisión de paga, el 23.1% de Internet fijo, el 5.8% usuarios de Telefonía fija y el 5.8% de Telefonía móvil.¹²⁰

Al interior del rubro del servicio de internet fijo, las principales actividades mencionadas fueron el envío de mensajes instantáneos (WhatsApp, Skype, etc.), acceder a redes sociales, y hacer llamadas o videollamadas (WhatsApp, Facetime, etc.). En cuanto a la actividad de envío de mensajes instantáneos, los segmentos que ocupan los primeros puestos son la visual (90.5%), las limitantes del lenguaje (83.1%) y la motriz (78.2%). Mientras en el caso de las actividades realizadas por usuarios con discapacidad auditiva se encuentran: las noticias (75.1%); el entretenimiento —ver películas, series y deportes— (72.3%); y al final, enviar mensajes instantáneos (69.9%). Al respecto del grupo sin una condición, aluden usar el teléfono móvil para llamadas, el trabajo y ver redes sociales; en contraste con el de discapacidad cuyo mayor porcentaje estaba el hacer y recibir llamadas.¹²¹

Lo trascendente es que con los datos rastreados se expone —aún con datos tan generales— parte de la realidad de la población con determinada condición

¹¹⁹ *Ibidem*, pp. 5-6

¹²⁰ IFT. (2021). Cuarto informe en Materia de Accesibilidad a Servicios de Telecomunicaciones para Personas con Discapacidad y Adultos Mayores, pp. 12-13 <http://www.ift.org.mx/sites/default/files/contenidogeneral/usuarios-y-audiencias/cuartoinformeenmateriadeaccesibilidadavacc.pdf>

¹²¹ *Ibidem*, p. 15

biológica-conductual, así como de las desventajas y opresiones a las que se enfrentan en su quehacer cotidiano: la falta de reconocimiento de sus derechos humanos, y cómo por esto se posibilita una reproducción de carencias y regresividad en el diseño y aplicación de políticas primordialmente fracturadas y de índole temporal, las cuales no resuelven el conflicto de fondo o incluso lo empeoran.

Comparto lo que argumenta Brogna, sobre el *error de atribución* que se le asigna a cada individuo, pues conlleva a posicionar y justificar que el “problema de la discapacidad” es culpa y responsabilidad del sujeto y, por ende, éste debe hacer hasta lo imposible por ajustarse y adaptarse al resto de la normalidad, sino le corresponde la exclusión de los espacios de interacción social. La autora describe que mientras existan barreras físicas, actitudinales, comunicacionales y demás, se continuará viendo bajo el lente de *la propia deficiencia* e impedirá concebirse como sujetos políticos con una misma identidad.¹²²

Asimismo, después de hacer esta revisión en ámbitos como el laboral, tecnológico o en la salud, parece aún haber mucho trabajo por delante para completar los rubros que no cuentan con cifras exactas para conocer a detalle la situación de este sector acorde a su discapacidad, pues los resultados encajonan a toda la diversidad de condiciones en un mismo segmento. Lo anterior sugiere una controversia y preocupación porque entonces de qué manera se evaluaría el impacto de las políticas públicas existentes y próximas para la eliminación de barreras y obstáculos que imposibiliten el acceso a los diferentes servicios institucionales públicos y privados. Siguiendo esa misma línea, Brogna considera que cuando las instancias de estadística nacionales buscan exponer la discapacidad, vuelven a contabilizar e identificar los déficits funcionales, en lugar de perfilar hasta lo posible las diferentes circunstancias de vida de esta población, sin cuantificar patologías.¹²³

Con base en lo anterior, Mancini añade que la transfiguración de la modernidad agrega una nueva etapa donde predomina una sensación de incertidumbre y que

¹²² Brogna, P. (2021). Políticas de identidad en sociedades “anormalizadas”. *Ur-ismo y discapacidad en México*. En Loeza, L. Políticas de identidad en el contexto de la crisis de la democracia. UNAM, p. 192

¹²³ *Ídem*

pone de manifiesto el mapa de las desigualdades estructurales; ya no es el estado una fuente predominante de gestión de las protecciones sociales, sino la familia o el mercado. En México se tiene un marco normativo cuyo fin es proteger los derechos de quienes tienen alguna discapacidad; sin embargo, es necesario que el sistema jurídico del país armonice con lo establecido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) con el fin de asegurar la accesibilidad a la información, materiales, lugares y servicios en distintos ámbitos, pero en lo que respecta a esta investigación en su derecho a la comunicación en salud para que puedan ejercerlo de forma plena, libre e informada.

Ante estas carencias de las condiciones individuales y del sistema de oportunidades disponible, se lleva a cabo una reivindicación de la gestión del yo para hacer frente a las situaciones de riesgo y esos espacios en blanco no atendidos. No obstante, se ratifica que las respuestas en oposición son fragmentadas y no dejan de ser acciones individuales, las cuales resultan insuficientes para construir institucionalmente mecanismos de igualdad social.¹²⁴

2.3 El cuerpo como objeto y sujeto

Vattimo señala que el concepto de Heidegger sobre el hombre como el *poder ser* es de gran complejidad ya que está relacionado con su propia naturaleza o su esencia, no está ya dado como tal y no tiene una existencia en el modo raso del término. En otras palabras, el hombre no es un ente cerrado y constituido por un determinado número de aspectos y ya, sino que continuamente se construye y modifica así mismo y a lo que está a su alrededor.¹²⁵ Aunado a esto, Merleau-Ponty refiere que no se puede examinar al hombre (su existencia) sin considerar su “estar en el mundo” añadiendo que las cosas “nos pesan” y “nos son” dentro de la misma coexistencia y relación con el mundo y los otros. El autor señala que el mundo es opaco, pero son el cúmulo de las experiencias intersubjetivas las que lo develan y lo vuelven transparente.¹²⁶

¹²⁴ Mancini, F. (2015). Riesgos sociales en América Latina: una interpelación al debate sobre desigualdad social. Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México.

¹²⁵ Vattimo, G. (1990). Introducción a Heidegger. Gedisa, p. 25

¹²⁶ Merleau-Ponty, M. (s.f.). Fenomenología de la percepción. Editorial Altaya, p. 199

Con base en lo anterior, se puede entonces decir que las acciones y comportamientos de los individuos están directamente ligados a la propia corporalidad, pues como afirma el autor, es a partir de él que se obtiene una consciencia y realidad de los objetos; el medio de comunicación entre la persona y el mundo: es el *horizonte de percepción*. Además, identifica una doble interrelación coimplicada; la primera donde está unido al mundo de vida —hay una interacción con otros— que da origen al *cuerpo-objeto*. Y el segundo, ligada a la experiencia del éste consigo mismo, es decir, *cuerpo-sujeto*. Por ende, se da una toma de consciencia global desde una postura intersensorial, pues permite que la corporeidad vea y sea vista al mismo tiempo, produciendo lo que sería un *cuerpo fenomenal* que se plasma y vive situaciones y acciones al interior de un espacio rotulado en el presente, pasado y futuro, lo que el autor denomina “espacio orientado”.¹²⁷

Asimismo, enfatiza que la corporalidad tiñe de significaciones al mundo en el que se desenvuelve el individuo, a eso le denomina “intencionalidad encarnada” adscrita en un *horizonte de percepción*¹²⁸ pues consideraría también la apreciación del esfuerzo corporal al acercarse o alejarse del objeto designado, este último no sería dado a conocer en espíritu, sino a través de su forma, por ejemplo, miradas, actitudes, lenguaje, prácticas, etc. todo esto aprehendido a través del mismo cuerpo del observador-participante.

En resumen, el acercamiento y visión que se tenga de cada una de las experiencias humanas va unida con el medio —en este caso la corporeidad— a través de la cual percibe, vive e interactúa en el mundo de vida, por ende, la conformación de realidad conlleva también un posicionamiento como entes, con subjetividades cartografiadas en determinado contexto social, político, cultural, económico y tecnológico. Para el caso de esta investigación, la población con discapacidad auditiva debe verse desde esas dimensiones, las cuales delinean su campo de discursos, prácticas y significaciones, elementos instituyentes de su

¹²⁷ Pérez, A. (2008). Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo. Eikasía. Revista de Filosofía, 20. <http://www.revistadefilosofia.org>

¹²⁸ Es lo que Merleau-Ponty designa como lo que asegura la identidad y correlato de los objetos ya percibidos durante la exploración realizada por la mirada y que permite señalarla detalles ubicados y los próximos a descubrir en Merleau-Ponty, M. (s.f.). Fenomenología de la percepción. Editorial Altaya, p. 88

identidad, los modelos sociohistóricos que los estigmatizan, la situación sociodemográfica cotidiana, la particularidad biológica y la forma cultural, así como la forma de comunicación que algunos de sus integrantes comparten.

2.3.1 La discapacidad auditiva ¿invisible?

Acorde a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la discapacidad es entendida como una situación resultante de la interacción entre las personas con una condición previsiblemente permanente y su relación con cualquier barrera que impida o limite su participación efectiva y completa en sociedad. Por otro lado, las personas con una particularidad auditiva tienen una complicación más, pues para muchos su diversidad es invisible, es decir, no es tan fácilmente percibida, y por ende, su existencia es cuestionada y puede generar percepciones y juicios erróneos.¹²⁹ El adjetivo de invisible, no es particular de esta población, sino que hace referencia a síntomas como, la visión, el vértigo, el dolor debilitante, la fatiga, los desórdenes de salud mental, la diversidad en el aprendizaje, entre otros, los cuales varían en grado y rango de afectación de acuerdo a cada individuo.¹³⁰ Por tal motivo, puede dificultar más su desenvolvimiento e interacción cotidiana.

Desde la posición de Alvarado, “la discapacidad auditiva se refiere a la falta o reducción de la habilidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del mecanismo auditivo” cuyas variaciones van de niveles superficiales como la hipoacusia, a profundos como la sordera; lo cual ocasiona un problema de comunicación externo, decantando en conflictos interpersonales para su desenvolvimiento en entornos no inclusivos y accesibles para sus necesidades, los cuales puede ser tan básicos como su casa hasta otros ambientes.¹³¹ Aunado a eso, una persona también puede ser portadora de una discapacidad dual, en este caso podría ser sordociega, precisando otras adaptaciones y búsqueda de

¹²⁹ Naciones Unidas. (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, N°19. Nueva York y Ginebra.

¹³⁰ Invisible Disability Association. (s.f.). How do you define Invisible Disability? En Zarazua, Nancy. (2020). Accesibilidad e inclusión para personas con discapacidad auditiva en museos íconos a nivel internacional [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México]. p. 29

¹³¹ Alvarado. (s.f.). Manual de Lengua de Señas Mexicana (LSM). En Redacción. Sistema Municipal DIF. Recuperado de <https://tinyurl.com/yymb7587>.

estrategias que le faciliten su convivencia y participación en sociedad mayoritariamente oyente.¹³²

2.3.2 Los tipos de comunicación en la población discapacidad auditiva

Brevemente hablaré de cómo está conformado el órgano de la audición para comprender un poco mejor esta discapacidad en cuanto a su ámbito biológico. El oído es una parte fundamental del individuo, le otorga la capacidad de percibir, reconocer y distinguir sonidos a su alrededor, debido a que estos viajan a través de ondas sonoras. Según la Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica del Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE), el órgano se divide en tres partes.¹³³

1. Oído externo: Conformado por la oreja y el conducto auditivo externo. Ayuda a localizar si el sonido proviene de izquierda, derecha, arriba o abajo. Cuando las ondas sonoras llegan hacen que el tímpano vibre.
2. Oído medio: Es una pequeña cavidad en forma de chicharo que integra el martillo, yunque y el estribo; su función radica en transmitir las vibraciones mecánicas del tímpano.
3. Oído interno: Al interior se ubica la cóclea envuelta en líquidos y vellosidades. El sistema coclear transforma las ondas mecánicas en energía bioeléctrica, la cual se dirige al nervio auditivo hasta el cerebro, es ahí donde se reconoce el sonido.

El sistema auditivo es complejo y sumamente sensible, por lo que al tener alguna lesión o enfermedad en cierta etapa de la vida o por alteración congénita se puede ver afectado este sentido y, por ende, su facilidad para acceder o para mantener el lenguaje oral. En apartados previos, hablé de que éste es un elemento imprescindible de la cultura pues conforma la identidad de una persona y podía ser un punto de unión con sus congéneres, por la posibilidad de compartir

¹³² Bena, S. (2017). La discapacidad dual: auditiva y visual en la Educación Musical. Trabajo Fin de Máster en Atención a Necesidades Educativas Especiales en Educación Infantil y Primaria Curso 2016-2017. Universidad Rey Juan Carlos, p. 267 http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5678/La_discapacidad_dual_auditiva_visual_educaci%C3%B3n_musical.pdf?sequence=4

¹³³ CONAFE. (2010). Discapacidad auditiva. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica, SEP.

ideas, prácticas, costumbres, significaciones e imaginarios particulares a través de él.

En esa línea, Fridman recalca su valor y afirma que es aquí donde la lengua madre o lengua de identidad sociocultural otorga su boleto de entrada a la sociedad, pues sumado a lo mencionado, aporta a su evolución mental al otorgar flexibilidad cognoscitivo-lingüística, es decir, la capacidad de un sujeto —durante cierto período de su vida— para adquirir y desarrollar nuevas estructuras lingüísticas con su debida organización conceptual, de estructura y dialéctica que contribuye al aprendizaje de una segunda lengua.¹³⁴

En tal sentido, Sánchez y Dagneaux respaldan lo declarado por el autor y subrayan que lo importante en tales circunstancias, es la adquisición del lenguaje más asequible desde el primer momento de la pérdida auditiva o del nacimiento de la persona para captarla como lengua materna. Esta es una etapa fundamental para el desarrollo sociolingüístico de la persona que va a desembocar en el enriquecimiento del pensamiento, la capacidad del conocimiento, y el uso pleno y significativo de la lengua. Por lo mismo, argumenta que, si una persona carece de ésta, implicaría un arrebató de la oportunidad de desenvolvimiento y apropiación de un idioma, ya sea oral o de señas, y como consecuencia devendría en una mutilación sociocultural que favorecería a una presencia asocial en su interacción en sociedad.¹³⁵¹³⁶

En la parte siguiente inspeccionaré algunas categorías y terminologías utilizadas para referirse a las personas con esta condición, así como las críticas realizadas a estas concepciones.

2.3.3 Categorías y terminología de la discapacidad auditiva

Espíndola postula que la hipoacusia es la pérdida parcial de la capacidad auditiva, la cual va desde leve, superficial y moderada; sin embargo, habitualmente no hay mayor obstáculo para utilizar el lenguaje oral para

¹³⁴ Fridman Mintz, B. (2012). De sordos hablantes, semilingües y señantes. En Actas del II Congreso Iberoamericano de Educación Bilingüe para Sordos (pp. 93-126). Asunción, Paraguay: Escuela Nacional de Antropología e Historia – México.

¹³⁵ Dagneaux. (2016). Normativité et surdit : passer d'un d ficit   une culture. ALTER, European Journal of Disability Research, 10(3), p. 176-177. doi: 10.1016/j.alter.2015.11.022.

¹³⁶ Fridman Mintz, B. (2012). De sordos hablantes, semilingües y señantes. En Actas del II Congreso Iberoamericano de Educación Bilingüe para Sordos (pp. 93-126). Asunción, Paraguay: Escuela Nacional de Antropología e Historia – México.

comunicarse, pudiéndose beneficiar de auxiliares auditivos.¹³⁷ Ahora bien, Moreno indica que dependiendo el lugar de la lesión habría daño en la cantidad, calidad o ambas del sonido recibido por el aparato interno, lo cual significaría una sordera, lo cual dificultaría el acceso a la comunicación verbal.¹³⁸ Al respecto de esto, hay una clasificación según el momento de la vida cuando aconteció: prelocutiva, es cuando se presenta antes de, haber desarrollado un lenguaje oral (antes de los dos años); perilocutiva, aparece entre los dos y cuatro años durante el aprendizaje del lenguaje; y la postlocutiva, sucede después de la adquisición de una lengua, a partir de los cuatro años.¹³⁹

En relación con esto, Boris-Fridman critica una terminología que mapea a las personas según su nivel de aprendizaje de la lengua oral, en primer lugar, están los *sordos oralizados*: para el autor retrataría a una persona que logró “rehabilitarse” y de cierta manera comenzó a hablar gracias a los especialistas. En segundo, están los *sordos silentes*, quienes no pudieron hablar ininteligiblemente ninguna lengua oral y, por ende, se les estigmatiza erróneamente como sordomudos. Y, por último, están los *sordos no oralizados* que cuentan con algunas palabras sueltas, pero se expresan prioritariamente en lengua de señas.¹⁴⁰

El desacuerdo de Boris-Fridman con estas categorías es porque para él, se tiene que ir más allá de identificar a las personas sordas con su condición —como ya he recalcado anteriormente—, pues vuelve a recordar y reforzar el pensamiento de ser percibidos desde su *tragedia personal* y como carentes de una lengua materna identitaria, lo cual es errado, tal es el caso de los hijos de padres sordos hablantes de lengua de señas y cuya segunda lengua fue el español. Por ende, el autor, con base en la Iniciativa de ley federal de la cultura del sordo, prefiere utilizar:¹⁴¹

¹³⁷ Espínola, A. (2015). Accesibilidad auditiva: pautas básicas para aplicar en los entornos. La ciudad Accesible, p. 100

¹³⁸ Moreno, M. (2015). Déficit auditivo: guía de estrategias y orientaciones en el aula y propuesta de intervención [Tesis de Grado de Educación Infantil, Universidad Internacional de La Rioja], p. 12 https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/2874/MariaTeresa_Moreno_Forteza.pdf

¹³⁹ *Ibidem*, p. 14

¹⁴⁰ Fridman Mintz, B. (2012). De sordos hablantes, semilingües y señantes. En Actas del II Congreso Iberoamericano de Educación Bilingüe para Sordos (pp. 93-126). Asunción, Paraguay: Escuela Nacional de Antropología e Historia – México.

¹⁴¹ Martínez Rodríguez, L. (2001). Iniciativa de ley federal de la cultura del sordo. Título Primero: Disposiciones Generales. LVIII Legislatura. Segundo periodo de sesiones ordinarias.

-*Sordo seÑante*: La persona cuya comunicaci3n e identidad social est1 definida por la cultura de la comunidad de sorda y la lengua de seÑas.

-*Sordo hablante*: Aquel que creci3 hablando una lengua oral pero que en alg1n momento se qued3 sorda; puede seguir hablando de esta forma y, sin embargo, ya no puede comunicarse satisfactoriamente de esta manera.

-*Sordo semilingüe*: Individuo que no ha desarrollado a plenitud ninguna lengua, debido a quedar sordo antes de desarrollar la oral, y despu3s no tener acceso a la lengua de seÑas.

Seg1n el autor, estas clasificaciones permiten describir y hacer alusi3n a la diversidad cultural e identitaria de esta poblaci3n, alej1ndola de la reducci3n m3dica-rehabilitadora. El percibir y categorizar a las personas con discapacidad auditiva de una forma, puede conllevar inclusi3n, reconocimiento y resignificaci3n en tiempo y lugar, o todo lo contrario; lo cual se estar1 reflejado en la convivencia, practicas, discursos y la percepci3n hacia ellas. Jambor en P3rez menciona que para las personas con discapacidad auditiva que se identifican con la comunidad Sorda, ser sordo no es visto como una deficiencia; m1s bien es parte de su identidad total. No obstante, para quienes se adhieren a una visi3n patol3gica/m3dica y no reconocen los aspectos culturales y ling1sticos de su sordera o hipoacusia, tener esa condici3n es una discapacidad y un trastorno.¹⁴²

Por 1ltimo, esto adquieren mayor relevancia cuando en 2020 se di3 la noticia de una pandemia de afecciones mundiales que perjudic3 a poblaciones enteras, pero para las personas con discapacidad signific3 un traspie m1s contra el cual luchar y hacer frente en su *nueva normalidad*. Mbembe revela que el coronavirus fue un parteaguas en la concepci3n del cuerpo que simboliza ahora un arma cuyo poder s3lo se controla en el aislamiento, un poder democratizado pero que no posiciona a los individuos en una igualdad de condiciones al afligir de forma diferente, y donde la necropol3tica vuelve a ser la protagonista al decidir que vidas merecen vivirse y cu1les no.¹⁴³

¹⁴² P3rez, O. (2014). Las personas sordas como minoría cultural y ling1stica. ILEMATA, p. 267

¹⁴³ Mbembe, A. (2020). Necropol3tica "Pandemia democratiza el poder de matar". La Vor1gine. <https://lavoragine.net/la-pandemia-democratiza-poder-de-matar/>

A lo largo del apartado se hizo una descripción detallada de la discapacidad auditiva y de las barreras, y condiciones que deben hacer frente los portadores de ésta. La importancia de visualizar la discapacidad como un origen social, no debe dejar atrás la parte biológica, no son opuestos binarios como enfatizan Paterson y Hughes donde la corporalidad está presente y traza las experiencias buenas y malas, así como encuadra el cristal por el que se observa al mundo exterior, rescatando las vivencias emocionales y actitudinales al momento de percibir la discriminación estructurada en la indiferencia y exclusión de los que no cumplen con la norma de capacidades y funciones impuestas.¹⁴⁴

Lo anterior puede entenderse de mejor manera con lo descrito por Brogna y su noción trídica de la discapacidad pues otorga la posibilidad de analizar la complejidad del todo y sus partes integrantes del fenómeno para tomar en cuenta la sistematicidad, configuración y reproducción de discursos y prácticas insertadas históricamente en la sociedad. Para Foucault la mayoría de los intercambios humanos cotidianos conllevan relaciones de poder reversibles y dinámicas; sin embargo, si no se producen esas modificaciones en el campo, entonces se hablaría de un estado de dominación que mantiene las relaciones de poder estáticas, fijadas, incluso englobaría la imposibilidad de resistencia de todo tipo (violenta, de engaño, estratégica, etc.)¹⁴⁵

Por otro lado, Ghidoni argumenta que los sistemas de poder o también denominados de opresión, interactúan, se solapan y refuerzan al mismo tiempo, lo cual construye una experiencia holística que desde los sujetos y sus situaciones visibiliza una perspectiva intracategorial y subjetiva, donde los estereotipos y el desconocimiento de la sociedad sobre estos escenarios y actores permiten la construcción y repetición de creencias, imaginarios, comportamientos, peroratas e intercambios, los cuales están basadas en suposiciones estereotipadas y sin bases, que perpetúan esas desigualdades estructurales.¹⁴⁶

¹⁴⁴ Paterson, K., & Hughes, B. (1999) en Goodley Dan, (2011), Introduction: Global Disability Studies en "Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction", SAGE editions, p. 56-57

¹⁴⁵ Foucault, M. (1996) La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad, en *Hermenéutica del sujeto*. pág. 93-125.

¹⁴⁶ Ghidoni, E. (2018). La esterilización forzada en intersecciones distintas: un enfoque estructural para el análisis de las desigualdades complejas. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho (CEFD)*, 38. ISSN: 1138-9877. DOI: 10.7203/CEFD.38.1269.

El fin es reconfigurar las miradas, pensamientos y prácticas hacia el campo de la discapacidad y su población, al reivindicar su validez como individuos, sujetos y sujetas de derechos y obligaciones, reconociendo su forma de ser, vivir y habitar en sociedad. Empero para eso, es necesario dejar el escenario y micrófono a sus voces y participaciones como protagonistas de su historia; con experiencias, quejas, aportes y enseñanzas aprendidas y plasmadas en su mundo de vida. Es repensar como dice Víctor H, en la potencia *transgresora del cuerpo discapacitado*, cuestionando las “verdades absolutas” de las esferas sociales (la autonomía, la sexualidad, la crianza, la feminidad, la paternidad, etc.) volcadas en estructuras rígidas alrededor de una integridad corporal obligatoria impuesta por un “*deber ser* normativo a llenar y encarnar con un cuerpo sano, todos los órganos y sentidos, coeficiente intelectual promedio, buena salud mental, comunicación verbal fluida y coherente”.¹⁴⁷

En el siguiente capítulo se relacionarán los conceptos de e-salud y e-gobierno, así como su vínculo con las nuevas tecnologías de la información, su desarrollo alcanzado en el país para el uso, atención y servicio de la población en una contingencia, así como el tema de la accesibilidad para las personas con discapacidad auditiva.

3. CAPÍTULO: LA E-SALUD EN MÉXICO

“Cualquiera que sea la libertad por la que luchamos, debe ser una libertad basada en la igualdad”. Judith Butler

Para este capítulo expongo el tema de la tecnología en el área médica y cómo desempeña un papel primordial para mejorar o empeorar la calidad del sistema de salud mexicano; aunado a esto, plasmo algunas concepciones sobre el término e-Salud o salud en línea y su implantación en Latinoamérica. Después, posiciono

¹⁴⁷ Víctor H. (2020). Radiografías: Ensayos autobiográficos desde los márgenes. CENART p. 2

históricamente el avance de las políticas públicas de e-salud en México hasta nuestros días, y enlisto las herramientas digitales difundidas por el gobierno federal durante la Covid-19. El objetivo es examinar el panorama de las Tic con el que se contaba previo a la emergencia sanitaria, el cual dio la bienvenida a las dos plataformas que se indagarán en el trabajo de campo.

3.1 Las TIC y la salud: e-Salud

Las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) han impactado en diversos ámbitos de la vida humana y el sector salud no es una excepción. Para Fernández-Tapia y León-Castañeda, las Tic en México posibilitan la atención y servicios en zonas no atendidas, un ejemplo es la asesoría especializada con profesionales en medicina desde lugares remotos como las demarcaciones rurales e indígenas.¹⁴⁸¹⁴⁹ Por su parte, la CEPAL indica que las tecnologías de la información son una gran herramienta para la reducción de inequidades en el área de la salud, pero para eso deben conllevar una coherencia y sostenibilidad según la infraestructura y las aplicaciones que tendrán en sectores como la educación, asistencia médica y gestión de servicios, los cuales giran y se adaptan a una agenda común fundamentada en la política de estado.¹⁵⁰

En esta línea, Mariscal y Gil-García agregan que tienen un rol preeminente en los retos epidemiológicos, tal y como ocurrió en el Covid-19 donde los servicios de salud, específicamente los de primer nivel de atención, corrían el riesgo de colapsar por la sobrecarga de consultas que fácilmente podían realizarse a través de los medios digitales, implicando un menor costo —para el grueso de la población— y mayor rapidez en la atención y tratamiento. “Los servicios de salud, las TIC permiten una mayor equidad en el acceso a la atención médica oportuna, lo que facilita la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de los casos sospechosos y positivos de forma segura y efectiva, minimizando el riesgo de

¹⁴⁸ Fernández-Tapia, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. *Revista ComHumanitas*, 12(1), p. 154

¹⁴⁹ León-Castañeda, C. D. (2019). Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gaceta médica de México*, 155(2), 176-183. <https://doi.org/10.24875/gmm.18003788>

¹⁵⁰ Newsletter. (2010). *Salud y TIC. Newsletter*, (12).

https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/36894/newsletterelac12spa_es.pdf

transmisión”.¹⁵¹

Al respecto, Cruz-Meléndez enfatiza que la trayectoria de la e-Salud en México va desde la primera década del s. XXI difundiendo información sobre el autocuidado y demás aspectos sobre la atención y servicios en el área; sin dejar atrás su inserción en la parte administrativa. En palabras de Mariscal y Gil-García la e-Salud permite ofrecer una mayor transparencia y eficacia en la prestación de funciones, la investigación, la asistencia sanitaria, etc., debido a la oportuna difusión de información en el momento adecuado, lo cual reditúa en un incremento de la calidad y eficiencia de la gestión y promoción en salud.

Una vez dicho lo anterior, es necesario definir claramente lo que es *la eSalud*, García inscribe que la eHealth o salud digital, como también se le conoce, hace referencia a la aplicación de las tic en el ámbito médico sanitario en los niveles de diagnóstico, prevención, tratamiento y seguimiento gracias al uso de diversas herramientas: aplicaciones móviles, wearables, videojuegos orientados a la salud, sistemas médicos industriales, sistemas de información, etc.¹⁵² Sumado a esto, Fernández-Tapia incluye como integrantes del campo a la e-capacitación, e-educación, e-actualización, y las tecnologías dirigidas al ámbito de la investigación.

En cuanto a esto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualiza a la eSalud como el uso coste-efectivo de las TIC que funcione como soporte en cualquier ámbito relacionado con la salud —servicios, vigilancia, conocimiento, investigación, etc.— y su beneficio. Como se aprecia, ambas definiciones añaden aspectos para detallar y entender mejor este universo, el cual resalta por su transdisciplina y variedad de herramientas a su disposición. No obstante, tanto Janet García como León-Castañeda afirman que definir el vocablo aún es complejo y bastante heterogéneo, pues sigue en construcción.

Para la autora implica ir más allá del acceso y uso de las TIC en esta esfera, es hacer hincapié en la cobertura, el empleo de los productos, la alfabetización

¹⁵¹ OPS. (2020). COVID-19 y el rol de los sistemas de información y las tecnologías en el primer nivel de atención. Herramientas de conocimiento. OPS.

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52205/OPSEIHISCOVID19200022_spa.pdf?sequence=9&isAllowed=y. P. 3

¹⁵² García, M. (2017). "eHealth (tecnología y medicina)". Trabajo presentado en Conferencia de Directores y Decanos de Ingeniería Informática (CODDii). Jaén: Universidad de Jaén, p. 3

<https://coddii.org/wpcontent/uploads/2017/01/Informe-e-Health-2.pdf>

digital, las habilidades virtuales, la estandarización técnica, la innovación en los servicios, la implementación, la eficiencia de los procesos, así como el acompañamiento de los y las usuarias para orientarlos.¹⁵³ Por ende, Murga-Eizagaechevarría agregó un concepto desde 2016 que, refiere al e-paciente, un usuario activo que participa en su cuidado tanto corporal como mental utilizando las herramientas digitales para tal objetivo.¹⁵⁴

3.1.1 Antecedentes de la e-Salud en México

Reid explica que el internet a través del módem analógico ingresó a América latina en 1989, Argentina fue el primer país en conectarse y el último fue Haití en el 96; lo cual significó el inicio de una nueva era de la información. Aunado a esto, la creación del celular tuvo un gran impacto y cambió la vida como se concebía; los primeros artefactos aparecieron en los 80; sin embargo, en los 90 fue cuando se incorporaron los de segunda generación o 2G con conexión a datos inalámbricos. Fue en 1992 cuando surgió la generación 3G que permitía una mayor velocidad en la conexión y navegación por internet.

Agregando a lo anterior, aunque prácticamente toda la población de latinoamericana cuenta con acceso a telefonía celular, para algunos la conectividad es de calidad deficiente o de alto costo.¹⁵⁵ El autor declara que hay una clasificación de los países con base en la medida del desarrollo de plataformas y el empuje de su conectividad:¹⁵⁶

- a) Países digitalizados: Cuentan con datos móviles superiores al 85 %. La mayor parte de la población cuenta con teléfonos inteligentes de banda 3G o 4G, y su velocidad promedio de navegación supera los 30 megas. Ej. México, Chile, Colombia, Brasil y Argentina.

¹⁵³ García González, J. (2022). Hacia la construcción de la eSalud, sus efectos e implicaciones. En Teseo (Ed.), Tecnologías de la información y comunicación, pp. 15-16

¹⁵⁴ Murga-Eizagaechevarría, N. (2016, en García González, J.). Hacia la construcción de la eSalud, sus efectos e implicaciones. En Teseo (Ed.), Tecnologías de la información y comunicación, p. 15

¹⁵⁵ Reid, A. (2021). La digitalización de la salud. En J. García González (Ed.), Tecnologías de la información y comunicación, pp. 29-30

¹⁵⁶ *Ibidem*, pp.34-35

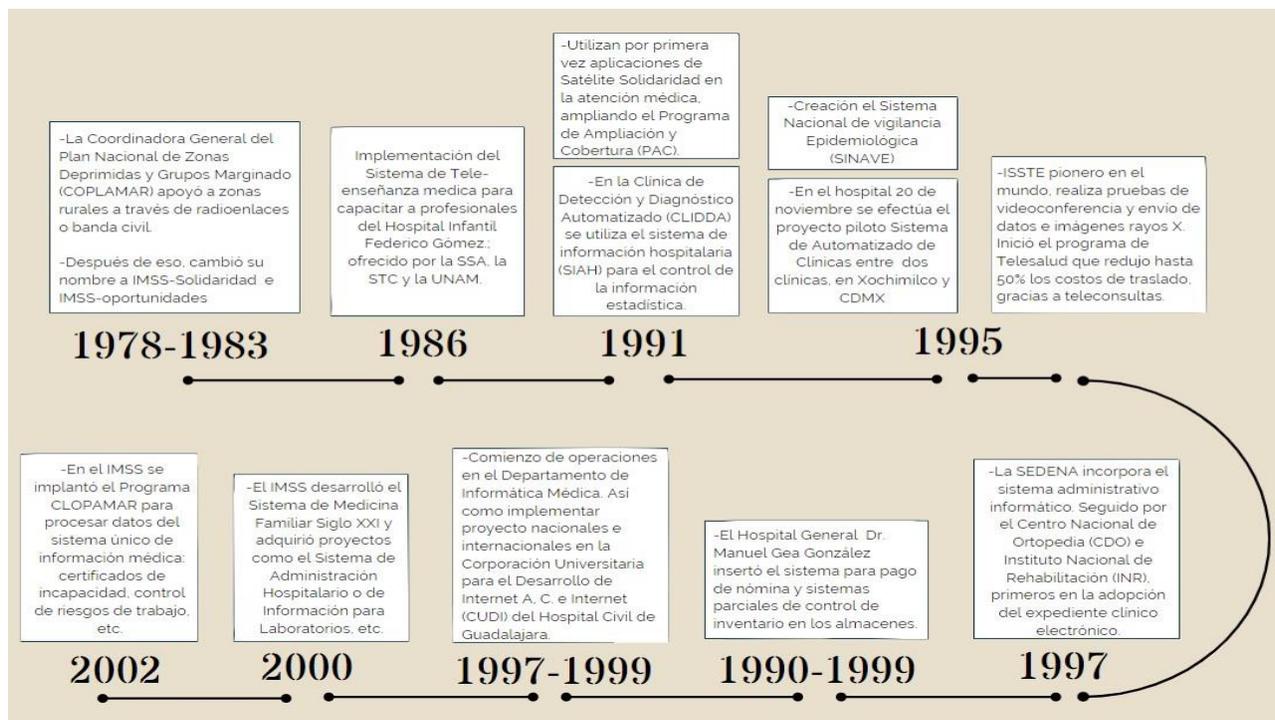
b) Países en vías de digitalización: La penetración de datos móviles es del 50% al 85%. Hay un gran uso de teléfonos de 3G, 2G y analógicos. Ej. Perú,

Panamá, Brasil, Costa Rica y Ecuador.

c) Países analógicos: El uso de datos móviles está por debajo del 50%; además la población que utiliza teléfonos inteligentes de 3G es baja, la mayoría tiene de 2G o analógicos. Ej. Bolivia, Venezuela y Paraguay.

Con base en ese listado, México está en la primera categoría, pero sólo en el ámbito de la telefonía celular, aun cuando no es un tema concluido y tiene varias sin fisuras y puntos a mejorar. No obstante, las TIC en salud son mucho más diversas que sólo el teléfono móvil, la conectividad, infraestructura y actores fungen un papel crucial para su avance e implementación a nivel federal. A continuación, presento un gráfico que ejemplifica su expansión en México, a partir de 1978 y como paso a paso se ha ido incrementando, expandiendo y diversificándose a través de las instituciones gubernamentales, en especial en el área de salud, hasta convertirse en parte de un Plan Nacional de Desarrollo, el cual ya es una política pública formal.

Cuadro 4: Línea temporal del avance de las TIC en el ámbito de la salud en México.



Con la revisión de la línea de tiempo, se puede apreciar los progresos obtenidos entre ambas esferas; iniciando con un servicio radiofónico básico dirigido a la difusión de información en salud a comunidades marginadas, para terminar con la implementación de un sistema operativo electrónico de índole administrativa dentro del IMSS. Llama la atención el desarrollo de mecanismos y aplicaciones puestas en marcha en menos de treinta años, así como los beneficios que trajo al aproximarse a poblaciones aisladas y de difícil acceso, anteriormente inimaginadas de alcanzar. Todo esto fue un parteaguas para comenzar con una planificación y diseño de estrategias a gran escala que incluyeran las Tic como elementos clave para la información, atención y comunicación en salud.

Pese a esto, Fernández-Tapia afirma que aún falta mucho para alcanzar una estrategia y política en eSalud completa e integral. “México fue pionero de la e-Salud, no obstante, ese proceso se estancó y los avances significativos se han mantenido sin grandes cambios más allá de su consolidación, como el caso de la telemedicina orientado a poblaciones vulnerables.”¹⁵⁷

3.1.2 Componentes de la eSalud

León-Castañeda indica que la provisión de recursos de las TIC es un requisito indispensable para la conformación integral de los Sistemas de Información en Salud (SIS) ya sea aplicado al sector poblacional o a los servicios de este sector. Por lo que varios autores (García, Janet, 2021; Cruz-Meléndez, 2020; León-Castañeda, 2019) señalan algunas aplicaciones que aportan y facilitan la labor en diversos ejes y dimensiones:

1. Información: Busca el mejoramiento de la gestión, eficiencia y atención sanitaria con la integración de la información clínica y en salud, así como de los procedimientos. Ej. Revista científicas, páginas web (asociaciones de pacientes, hospitales y centros de investigación).

¹⁵⁷ Fernández-Tapia, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. Revista ComHumanitas, 12(1), p. 158

2. Relaciones: La web 2.0 ha posibilitado la creación de comunidades virtuales y redes sociales donde comparten experiencias y encuentran apoyo emocional.
3. Telesalud: Sistemas de atención a distancia por medios electrónicos para la prestación de servicios preventivos, de promoción de salud o curativos. Son herramientas útiles para el intercambio de imágenes, de voz, datos y videos que posibilitan la disminución de costos, transporte y tiempo de atención y diagnóstico. Ej. telerradiología, telerrehabilitación, telecardiología, teleconsulta, etc.
4. E-Learning: Es una modalidad de aprendizaje que permite el intercambio y acceso de conocimiento entre los diferentes usuarios, sin importar el lugar, la persona y el tiempo de actividades.
5. Administrativos: Mejora los sistemas de gestión, almacenamiento y digitalización de la documentación de procedimientos de usuarios y pacientes. Ej. citas electrónicas, resultados clínicos / imagenología / radiología (PAC, picture archiving and communication systems) o expedientes clínicos electrónicos (ECE).
6. E-móvil / m-Salud / mHealth: gracias el avance de las tecnologías móviles y dispositivos portátiles surge la posibilidad de la monitorización de actividades —ejercicio físico, condiciones de salud y estilos de vida— por el propio usuario y profesionales médicos. Ej. wearables (pulseras, relojes, etc.), aplicaciones de conteo del número de pasos, control del pulso cardíaco, videojuegos, etc.
7. Apoyo a la decisión clínica: —en inglés Clinical decision support systems (CDSS)— son sistemas de apoyo utilizados por los profesionales de la salud que, dependen del contexto, desarrollo e implementación de las TIC en el servicio de salud: Ej. cálculos de depuración renal o escalas para la evaluación del estado de salud, apoyan también en la identificación de errores en la prescripción conforme las características del paciente, entre otros.
8. Otras: Por ejemplo, el uso de grandes volúmenes de datos (big data), utilización del “internet de las cosas” (IoT) que permite monitorear a los

pacientes hospitalizados y ambulatorios (ej. dosis de medicación). También está el uso de tecnología de realidad virtual con fines didácticos, terapéuticos o preventivos. Así como la bioinformática médica.

Tal como se aprecia, hay infinidad de herramientas y aplicaciones especializadas de uso profesional y otras para personas ajenas al campo que pueden ocupar siendo conscientes o no de su utilidad en salud. Sin embargo, Janet García puntualiza que eso no exime a los prestadores y entidades encargadas de los servicios especializados y profesionales, de su responsabilidad en la atención médica, directa y personalizada con los pacientes y usuarios de estas herramientas de e-Salud, basada en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud de México.

Por otro lado, Fernández-Tapia enfatiza que la eSalud como parte de este sector representa un derecho general y por ende, es necesaria su intervención y amplitud a toda la población; pues en el ámbito público se queda como simple servicio y en el privado, es vista como mercancía, lo cual devendría en convertirse en un nuevo semillero de desigualdad. "Si bien la ley y las políticas reconocen el derecho a la salud (ciudadanía reconocida), no se ejerce en la ciudadanía vivida. [...] el actual gobierno busca corregir los errores del neoliberalismo, pero la e-Salud ha sido relegada y no se concibe como derecho."¹⁵⁸

3.2 Las políticas de e-salud en México

3.2.1 Concepto de políticas públicas

Meléndez y Valencia indican que el estudio sobre el tema de políticas públicas está ubicado a mediados del siglo XX, y se reconoce a Laswell como el precursor de una disciplina enfocada en la guía de los procesos de decisiones públicas durante las sociedades industriales y la forma de gobierno democrático. Además, abarca múltiples disciplinas como la ciencia política, la psicología, la sociología,

¹⁵⁸ *Ibidem*, p. 173

las matemáticas, etc. cuyo enfoque permea lo cualitativo y cuantitativo que, aportaría en el fallo de ámbitos como la salud y la epidemiología.¹⁵⁹

Hay varias concepciones sobre el término de política pública, a continuación, se enuncian algunos ejemplos: Velázquez las define como un proceso integrador que conjunta decisiones, acciones, inacciones, instrumentos y convenios realizados por autoridades y con la esporádica participación de particulares, con el fin de prevenir, modificar o mantener determinada situación.¹⁶⁰ En tal sentido, García recalca que las políticas públicas, como disciplina, aportan un enfoque profesional y científico a la elaboración y análisis de programas de atención y solución a problemáticas de la sociedad, además añade que hace referencia a lo que el gobierno realiza, no hace o deja de realizar.¹⁶¹

Tal como se advierte, con cada definición se va complejizando el término, aunque a la vez deja ver que para su correcta planeación, diseño y ejecución se debe contar con una perspectiva integral de diversas áreas y profesionales de estas, lo que implica una gran coordinación y buen discernimiento del problema. Por otro lado, el detalle de asumir como política pública las inacciones también da para reflexionar en torno a las deudas que los gobiernos tienen con los individuos y como sus decisiones o no decisiones conllevan responsabilidad y pendientes con el bienestar o daño de los y las representadas.

Aunado a lo anterior, Fernández-Tapia confirma que estas políticas ayudan a orientar las acciones gubernamentales y de las demás administraciones públicas para la resolución de problemas de la agenda, que involucran a diversas situaciones, individuos, organizaciones, etc. Además, en su definición rescata como elemento de igual importancia a los otros, aspecto que no había sido mencionado por otros autores o incluso, para algunos sólo sería necesario considerarlo en situaciones excepcionales: las políticas precisan de la integración de los ciudadanos para su efectiva implementación y continuidad. Sin embargo, postula que, en la mayoría de los casos, por no decir todos, no es así, por tal

¹⁵⁹ Meléndez, C., & Valencia, O. (2020). Políticas públicas orientadas a la e-salud en México durante la crisis de covid-19. *Revista de Salud Pública, Edición Especial*. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v0.v0.31329>

¹⁶⁰ Velázquez, R. (2009). Hacia una nueva definición del concepto política pública. *Desafíos.*, p. 167-168

¹⁶¹ García, M. (2017). Valor de las políticas públicas en la administración pública contemporánea. En Martínez Anzures (Ed.), *Antología sobre la teoría de la Administración Pública*; Instituto Nacional de Administración Pública, pp.161-180.

motivo no se podría hablar de políticas públicas en América Latina si los usuarios se quedan al margen y no se esgrimen y consolidan prácticas sociales sistémicas.¹⁶²

Al respecto, encuentro varias similitudes con las disciplinas anteriores — discapacidad y comunicación en salud— donde se repite la misma perspectiva de ver a los individuos para quienes se dirigen los discursos y acciones gubernamentales como simples receptores pasivos, sin decisión, conocimiento o valor en sus retroalimentaciones. Esta concepción regresa a los orígenes de los modelos matemáticos antiguos y reduccionistas del proceso de comunicación de Shanon y de sus semejantes donde los sujetos y sujetas eran vistos como envases vacíos a rellenar, con el contenido de los productores y de quienes sí tienen la voz y los conocimientos válidos de lo que sería mejor para ellos. En pleno siglo XXI se puede ver el retroceso, o quizá la permanencia de paradigmas —en diversas esferas de la sociedad— que siguen sin cuestionarse y derrumbarse para consolidar avances que integren a toda la diversidad humana y sus especificidades, reproduciendo estructuras, prácticas, actitudes y representaciones de normalidad, desiguales y parciales.

3.2.2 El e-gobierno y la e-Salud

Hasta el momento hemos examinado que, en el campo de las problemáticas sociales, la unidireccionalidad no es un pensamiento útil para el aporte al entendimiento de los fenómenos complejos, algo recurrente en esta área. Criado declara que el uso de la tecnología en el sector público colabora a cumplir con los compromisos y resoluciones de problemas donde la población se ve afectada, por lo cual, los adelantos disponibles son siempre bienvenidos. Por ejemplo, en su momento la novedad fueron los telégrafos o las máquinas de escribir, para después ser los teléfonos y los ordenadores personales.¹⁶³

¹⁶² Fernández-Tapia, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. *Revista ComHumanitas*, 12(1), p. 158-159

¹⁶³ Criado, J. (2004). Modernización administrativa y difusión de innovaciones tecnológicas en la administración local. *Revista Internacional de Sociología*. p. 68

Siguiendo esa misma línea, Meléndez y Valencia indican que en 1999 se empezó a utilizar por primera vez el término Gobierno Electrónico para optimizar el desempeño de la atención y de las funciones. Los autores establecen que para llevar a cabo las políticas públicas en e-salud, se utilizan herramientas aplicadas desde el e-gobierno en cuestiones como los servicios, trámites, descargas de documentación, transacciones en línea, consultas de información, etc. Gil-García y Catarrivas, observan que la relación entre ambos ejes es porque el e-gobierno persigue la eficiencia y la eficacia administrativa. Y gracias a la evolución de las tecnologías de la información y comunicación, se permite expandir el alcance, las expectativas, el aprovechamiento y la transformación del sector público.¹⁶⁴

Asimismo, enumeran cuatro componentes esenciales del gobierno electrónico: el uso de las TIC; la implementación de acciones del gobierno para la difusión de la información, productos, labores varias y demás gestiones públicas; el fortalecimiento de las relaciones entre el gobierno y los ciudadanos y; por último, la presencia de estrategias para fomentar el valor de los participantes en el transcurso. Argumentan que el e-gobierno es más que las tecnologías en la administración pública, pasa lo mismo que la e-salud, es la inclusión de herramientas basadas en internet y utilizadas por diversos actores y en diversos fines.¹⁶⁵

La ciudadanía para Fernández-Tapia implica el reconocimiento de acuerdo con la ley y las políticas, el compromiso que se tiene en cuanto a los derechos y deberes que tiene el Estado con los individuos, es por ello que se concibe a la e-Salud como un derecho para acceder y garantizar un sistema de atención y servicio de salud de calidad.¹⁶⁶ Por tanto para el autor, va más allá de las labores públicas o privadas ofrecidas hasta ahora, sino que el gobierno tiene la obligación de proporcionarlo para el beneficio y cuidado de los usuarios sin distinción.

¹⁶⁴ Gil-García, J. R., & Catarrivas, A. (2017). Tecnologías de Información y Comunicación en la Administración Pública: Conceptos, Enfoques, Aplicaciones y Resultados. En J. R. Gil-García, J. Criado, & T. Tellez (Eds.), *Tecnologías de Información y Comunicación en la Administración Pública: Conceptos, Enfoques, Aplicaciones y Resultados*. INFOTEC, pp. 37-72

¹⁶⁵ Meléndez, C., & Valencia, O. (2020). Políticas públicas orientadas a la e-salud en México durante la crisis de covid-19. *Revista de Salud Pública, Edición Especial*, p. 56

¹⁶⁶ Fernández-Tapia, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. *Revista ComHumanitas*, 12(1), p. 159

3.2.3 Desarrollo y limitaciones de las políticas de e-Salud

Fernández-Tapia lleva a cabo una revisión de las políticas públicas puestas en marcha en México al respecto de la eSalud, con el fin de analizar las prioridades y tendencias que han seguido. Presento un breve resumen de ellas en la siguiente tabla, segmentada en idea general, objetivos, puntos clave y organismos participantes.

Cuadro 5: Evolución de los Planes Nacionales de Desarrollo (PND) de 2001-2024

	IDEA GENERAL	OBJETIVOS	PUNTOS IMPORTANTES	ORGANISMOS PARTICIPANTES
Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2001-2006	Uso de las TIC para ofrecer nuevos y mejores servicios de salud.	Impulsar, conducir y regular la incorporación de las TIC, permitiendo el acceso básico y especializado de salud con prioridad en los sectores marginados.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ampliación de: cobertura, infraestructura y presupuesto. 2. Transformaciones jurídicas y normativas. 3. Implementación del Programa de Acción de e-Salud. 4. Creación del Centro Nacional de Innovación de Excelencia Tecnológica de Salud (CENETEC). 5. Impulso de proyectos: Red nacional de telemedicina, teleconsulta, tele-administración, tele-enseñanza, expediente clínico y receta electrónica, y portal de e-salud. 	IMSS, ISSSTE, UNAM, PEMEX, CUDI, Universidad Panamericana, Secretaría de telecomunicaciones, SEMAR e INEGI.
Plan Nacional de Desarrollo (PND) 2007-2012	Hay una continuidad con las políticas públicas anteriores y se busca ampliar los servicios de eSalud a las zonas de mayor vulnerabilidad. Empero no se hallaron datos de alguna evaluación o seguimiento a las mismas.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ampliar la cobertura de servicios de salud a través de unidades móviles, especialmente en zonas pobres, alejadas y con carencia de unidades o servicios médicos, tanto de servicios ambulatorios como hospitalarios. 2. Instalación de unidades de telemedicina y centros virtuales de teleconsulta a nivel nacional. 3. Desarrollo de programas educativos en ciencia robótica para la telemedicina y telecirugía. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Programa específico de Telesalud. 2. Programa Sectorial de Salud 3. Programa Fronterizo de Telemedicina 4. Consolidación de los servicios de telemedicina básicos. 5. Teleducación en salud del Sistema Nacional de Telesalud. 	CENETEC y Secretaría de Salud (SSA)
Plan Nacional de Desarrollo Nacional	Se continua con la idea de cerrar las brechas del acceso a los servicios de	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aumentar la cobertura de salud 2. Incrementar la cobertura de la telemedicina 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Propuesta de meta: México Incluyente. 2. Política de Evaluación y Gestión de Tecnologías para la Salud. 	SSA

<p>(PND) 2013-2018</p>	<p>salud con los grupos de mayor vulnerabilidad. Empero no se tienen aportes novedosos y no se tuvo acceso a las evaluaciones de tales políticas.</p>	<p>especializada en los sectores marginados. 3. Utilizar las TIC para la transparencia y rendición de cuentas del sector salud. 4. Adecuación legal para la salud efectiva.</p>	<p>3. Continuidad de la política de consolidación de los servicios básicos de telemedicina 6. Seguimiento de la teleducación para la salud y el Sistema Nacional de Telesalud</p>	
<p>Plan Nacional de Desarrollo Nacional (PND) 2019-2024</p>	<p>Se plantea un seguimiento a la política de e-Salud con base en los anteriores, pero en su mayoría son lineamientos de políticas generales que pueden permitir todo, muy poco o nada.</p>	<p>1. Enfoque en la información, la mejora de la relación comunicativa y la base de datos aplicados al tema de salud. 2. Digitalización de expedientes. 3. Registro de datos personales. 4. Consolidación de la evaluación y gestión de las TIC</p>	<p>1. No se aborda la e-salud ni las TIC aplicadas a la salud en un programa específico. 2. El tema de eSalud es retomado por organizaciones como la AMITI. 3. No se cuenta con una Agenda Digital Nacional como política específica. 4. Se impulsa el programa "Internet Para Todos". 5. La telemedicina se limita a la atención de grupos vulnerables sin contemplar su ampliación o equipamiento.</p>	<p>AMITI y la SSA</p>

Elaboración propia

Tal como se nota, gran parte de las políticas de cada sexenio buscaron más o menos los mismos objetivos: expandirse a todo el país e incrementar la asistencia de las personas con mayor vulnerabilidad, tales como las que viven en zonas alejadas y de gran dificultad en acceso a la atención y servicios de salud. Lamentablemente, después del primer PND, parece ser que estas metas fueron quedando más y más en lo escrito, y no en la práctica como postulaban. Agregando a esto, el progreso en la inserción de innovaciones tecnológicas fue otro elemento que fue perdiendo fuerza en cada plan anual, la mención más elaborada al respecto fue sobre la búsqueda de adecuaciones legales y de infraestructura para la protección y transparencia de datos, la difusión e instauración de la atención, investigación educación y servicio en salud —en el tercer sexenio—.

Por ende, una de las críticas más acentuadas que hace Fernández Tapia en su documento, es que no hay rastro de evaluaciones y datos que corroboren algún seguimiento de las políticas después del lapso sexenal, por lo cual recrimina la superficialidad y ambigüedad de los objetivos de algunos planes, haciendo

hincapié especialmente en el de 2019-2024, pues por su forma de plantearse podrían “permitir todo, muy poco o nada”. Por otro lado, el término de eSalud no se retoma en el plan citado, al menos no directamente como parte del programa, sino como componente de las labores de organizaciones privadas, incluso, ni siquiera existe una agenda digital para abordar el tema durante esos seis años.

A pesar de lo anterior, entre los aciertos descritos por el autor está el avance formal en relación con América latina; por ejemplo, la interoperabilidad de la Historia Clínica Electrónica donde México y Uruguay son referentes. De igual manera, enfatiza un crecimiento regular del uso de 'la nube', fundamentalmente en el sector privado, así como el intercambio de datos clínico-administrativos de los centros de salud hacia niveles gubernamentales. Otra tendencia señalada es la mejora en la utilización de aplicaciones móviles en temas de salud, aun cuando no parece haber una concatenación definida y formal entre los sistemas de información, los prestadores de servicio asistencial y las instituciones de salud pública.

Aunado a lo dicho, se observó un incremento en el interés por la tecnología Bigdata, asociada al tratamiento de datos con la inteligencia artificial para apoyar en la toma de decisiones de los profesionales de la salud, así como para crear ecosistemas innovadores de robótica, genética, biotecnología, etc.¹⁶⁷ No obstante, aclara que en temas de la m-Health —aplicaciones para teléfonos inteligentes o tabletas, las inversiones en tecnologías de la salud, lo wearables (dispositivos médicos en la ropa) y las colaboraciones público-privadas a nivel clínico-tecnológico— aún tienen un largo camino por recorrer, pues todavía están en proceso y su implementación es limitada, ante todo en el sector público.

La revisión de esta línea de tiempo, de los avances y retrocesos descritos por Fernández Tapia, dan cuenta de que las tendencias en e-Salud en América Latina y en específico de México, han sobrepasado lo propuesto a principios del siglo, aun cuando falta mucho por hacer si se desea hablar de políticas plenas y efectivas de alcance general. En el caso mexicano, la presente administración sigue los lineamientos de la estrategia nacional de eSalud del 2002: la ampliación

¹⁶⁷ *Ibidem*, p. 170-171

y mejora de cobertura, acceso a distancia, calidad y efectividad del tema de salud, con el fin de favorecer la transparencia y los trámites en línea donde la experiencia que considera más exitosa es la implementación del instrumento digital MiSalud.¹⁶⁸

Por otro lado, para el autor, las limitaciones principales de las políticas de e-salud son: la escasa voluntad política de las autoridades que permeada en todos los niveles, la falta de una política integral y de estrategia nacional a mediano y largo plazo, la carencia de un marco regulatorio dirigido a la e-salud —se siguen aplicando las mismas soluciones a problemas no resueltos—, la deficiencia de presupuestos y capacidades de operación para la interoperabilidad de casos como la anfibiología, infobioética, gestión hospitalaria, tele-asistencia, etc., sin olvidar la brecha de pobreza y de índole digital que afecta a la población en situación de marginación, pero también a los funcionarios públicos y profesionales de la salud al no estar actualizados en los usos y habilidades tecnológicas modernas.

Por último, reprueba que la salud sea una moneda de cambio que excluya a los que no lleguen al precio. Todas estas cuestiones agregan y enfatizan problemáticas que afectan no sólo al ámbito de la salud, sino a todas las esferas en general, donde los detentores del poder parecen dejar de lado sus obligaciones y deberes por los cuales supuestamente adscribieron esos puestos de autoridad. Concuerdo Fernández-Tapia cuando añade que es necesaria una gestión y liderazgo efectivo, así como eficiente de los actores de la organización para la existencia de un modelo institucional de telesalud a nivel nacional que propicie un cambio más integrador y fehaciente para bienestar y cuidado de la población, conforme sus necesidades específicas, así como del progreso institucional y de los participantes de las diferentes escalas y funciones.¹⁶⁹¹⁷⁰

3.2.4 Las herramientas de e-salud durante la Covid-19

El 29 de diciembre del 2019 empezó la difusión de una enfermedad surgida en

¹⁶⁸ *Ibidem*, p. 171

¹⁶⁹ *Ibidem*, p. 172-173

¹⁷⁰ Negrete-Huelga, K., & Rivera-Magos, S. (2018). Estrategias de comunicación en redes sociodigitales desde la práctica del gobierno abierto. *Cuadernos.info*, (42), p.184. <https://doi.org/10.7764/cdi.42.1242>

Wuhan China que contenía elementos similares al Síndrome Respiratorio Agudo; sin embargo, después se descubrió que era algo nuevo originado por una cepa de Coronavirus, el cual abarcaba un espectro de resfriado común hasta enfermedades respiratorias graves. Se le denominó Covid-19, y una de sus principales complicaciones fue ser altamente contagiosa —su forma de transmisión es entre humanos a través de las gotas expulsadas por la nariz y la saliva—, lo que propició su evolución en pandemia y obligó a tomar medidas de distanciamiento social para disminuir los contagios.

En esta línea, sus síntomas van desde los más comunes y leves: tos seca, cansancio, dolor de garganta, congestión nasal y fiebre; hasta complicarse y haber dificultad para respirar, alcanzando temperaturas mayores a los 37 grados; adicionalmente, existen pacientes asintomáticos y que aun así transmiten el virus. Entre las personas con mayor índice de riesgo están aquellas con problemas de salud crónicos —obesidad, diabetes, hipertensión, etc.—, los adultos mayores y las personas con una condición biológica-conductual.¹⁷¹

Los autores añaden que, ante este escenario, el 11 de marzo de 2020 la OMS la declaró pandemia, y el primer caso de contagio en México se presentó el 28 de febrero de ese mismo año, y el gobierno federal empezó a tomar algunas medidas de prevención y contención del virus como la Jornada Nacional de Sana Distancia que consideraba medidas como la cuarentena y la suspensión de actividades esenciales —algunas actividades económicas, la asistencia escolar y las salidas de compras por productos que no fueran de primera necesidad— bajo el slogan de “quédate en casa”, acompañada visualmente de un personaje de propaganda como la heroína “Susana Distancia”. La covid-19 se convirtió en un problema público y fue ahí donde las TIC tuvieron su rol principal, al ser la única opción de continuar con las actividades que no requirieran de asistencia presencial. Por tales motivos, hubo una implementación de herramientas basadas en políticas de e-Salud para la gestión de la crisis sanitaria, lo cual coadyuvó a la difusión de información, noticias, posicionamientos de la autoridad, con el fin de clarificar y evidenciar los datos falsos.

¹⁷¹ Meléndez, C., & Valencia, O. (2020). Políticas públicas orientadas a la e-salud en México durante la crisis de COVID-19. *Revista de Salud Pública, Edición Especial*, p. 58-59 <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v0.v0.31329P>

Meléndez y Valencia denotan que el gobierno y las instituciones de salud (e-gobierno y e-salud) hicieron uso de instrumentos que ya tenían y a los cuales se sumaron otros para atender las necesidades y servicios durante la pandemia:

- 1. Portales web:** Es la herramienta más común utilizada en e-gobierno, se tiene registro de las primeras plataformas desde 1995. Fue en 2002 cuando crea la página de la Secretaría de Salud (www.salud.gob.mx). Entre los trámites disponibles están: Cita médica en el ISSSTE por teléfono o internet, constancia de vigencia de derechos para recibir servicio médico, consulta médica de primera vez, acta de nacimiento, CURP, entre otros. Durante la pandemia, se utilizaron los portales que ya estaban, pero además la Secretaría de salud creó nuevos sitios para difundir la información exclusivamente sobre el Coronavirus como fue el portal: www.coronavirus.gob.mx, que contenía: información general acerca del virus, su procedencia, sintomatología, indicaciones de qué hacer en caso de contagios, medidas de prevención y más. Entre los recursos digitales estaban videos subidos a YouTube, el historial de conferencias matutinas y algunos documentos guía sobre las personas en situación de riesgo y demás recomendaciones según el semáforo epidemiológico.¹⁷²
- 2. Aplicación de teléfono inteligente (APPS):** En el período 2012-2018 se generó un repositorio de aplicaciones del que el gobierno federal dispone: IMSS digital, RadarCiSalud y Conade App. No obstante, para el contexto de la pandemia, fue lanzada la aplicación COVID-19MX, la cual permitía conocer el estado de la pandemia, las disposiciones oficiales, las noticias y algunos datos para realizar un "autodiagnóstico" en caso de un posible contagio.¹⁷³
- 3. Redes sociodigitales:** La presente administración cuenta con estas plataformas desde el sexenio de 2006-2009. Los funcionarios presidenciales cuentan con Twitter y Facebook desde el 2009; en el caso de la Secretaría de Salud abrió su cuenta de Twitter en 2010 y la de Facebook en 2011. Durante la pandemia fueron aprovechadas para la gestión publicando las

¹⁷² *Ibidem*, p.61

¹⁷³ *Ibidem*, p.62

conferencias de prensa, materiales, avisos de autoridad, etc., tal como sus perfiles de Twitter, Facebook y YouTube.¹⁷⁴

Por último, los autores resumen que las medidas de distanciamiento durante la pandemia incrementaron la importancia de las políticas del uso las TIC por la facilidad y protección que otorgaban al evitar mayores propagaciones de esa y otras enfermedades. Adicionalmente, distinguen que las estrategias y herramientas en eSalud tuvieron una función de difusores de la información cuando la emergencia sanitaria comenzó, para después ir evolucionando y ampliándose a otros ámbitos, gracias al conocimiento y experiencias obtenidas por la necesidad y práctica en esa temporalidad. Resaltan la incrementación del autocuidado por los indicadores y elementos de prevención y autodiagnóstico disponibles en los portales web y en aplicaciones; de igual forma, estas últimas cobraron mayor relevancia por el apoyo que representó el teléfono móvil como principal medio de conexión a internet de los internautas.

Durante este apartado examiné a los dos sectores integrantes del sistema de salud en México, los cuales a consideración de Fernández-Tapia —y con los cuales concuerdo— trabajan de forma desconectada e interrumpen la continuidad de sus labores médicas, sumado a la falta de profesionales médicos y especialistas en zonas remotas, las fallas en la operalización de la atención, los tiempos prolongados de espera para acceder a una cita o a los exámenes de laboratorio, incluso la negligencia por parte del personal de ambas esferas, la cual puede terminar en tragedia, siendo el área de salud la de mayor preocupación por su responsabilidad directa con el bienestar de los usuarios. Abonando a la lista, también está el problema de la escasez de infraestructura hospitalaria adecuada, y de un mayor desarrollo de las Tic para un mejor diagnóstico y atención.¹⁷⁵

En esa línea, Méndez y Valencia enfatizan que el gobierno de Andrés Manuel López Obrador no ha visto como prioridad el uso de las TIC para la modernización de las áreas de salud y administración. Sin embargo, por la magnitud de la

¹⁷⁴ *Ídem*

¹⁷⁵ Fernández-Tapia, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. *Revista ComHumanitas*, 12(1).

Covid19 fue imprescindible su uso para cumplir y abarcar diferentes objetivos y servicios, las cuales al mismo tiempo fueron insuficientes, pues no se aprovecharon las todas las herramientas con las que se disposición previamente. Por ende, se tasa una desorganización y falta de preparación por parte de la administración federal y demás instituciones de salud para implementar y sacar provecho de manera óptima de las plataformas en e-salud acorde a los requerimientos poblaciones.

A continuación, trazo las concepciones de diseño universal y de la accesibilidad en la infraestructura y herramientas digitales para atender e informar a la población con discapacidad auditiva.

4. CAPÍTULO: LA ACCESIBILIDAD Y ERGONOMÍA DE LAS HERRAMIENTAS DIGITALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.

Adelante, hermanos, lloremos como animales heridos y lancemos nuestro grito de guerra [...] y con lu cha, humildad y orgullo para poder demostrar que incluso como deficientes siempre tendremos que luchar para ser iguales y ser aceptados como ciudadanos y no como desgraciados.

Carta de José Jocely Nunes da costa (1979)

El capítulo aborda las barreras, cómo interfieren con la calidad de vida, y la tipología que existe, donde las arquitectónicas y de telecomunicaciones son el lente principal de este estudio. Más adelante, el tema de la Convención y sus artículos para la protección de la población con discapacidad harán hincapié en los términos de diseño universal y la accesibilidad, abocadas dentro de la disciplina a de la ergonomía de servicios basado en un enfoque de sistemas en relación con las interacciones humanas. Lo anterior da cuenta de la normativa existente para la elaboración y desarrollo de artefactos utilizables e inclusivos para una mayor

cantidad de personas con y sin una condición, basa en el respeto de sus derechos humanos.

4.1 Las barreras y la accesibilidad para personas con discapacidad

4.1.1 La calidad de vida y su relación con las barreras

Urzúa y Caqueo indican que la utilización del término por primera vez se remonta a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como un intento de parte de los estudiosos para averiguar si la población tenía una buena vida o si se sentían seguros en relación con el ámbito económico. No obstante, fue en los 60 cuando investigadores en ciencias sociales comenzaron una recolección de datos más específicos como el tipo de vivienda, nivel educativo, el estado socioeconómico, etc. referencias primordialmente cuantitativas y a las que hacían falta agregar aspectos más cualitativos. En palabra de los autores, este es un punto crucial, pues hay una diversidad de posturas para definir la calidad de vida según las dimensiones que abarquen —al inicio, el objetivo eran los estudios de salud— con el tiempo se hizo mayor hincapié a la forma de medición de esta, y al final, fueron los factores que incidían en él.

Acorde a lo mencionado por Cummins, el concepto de CV¹⁷⁶ actualmente incorpora tres ramas de las ciencias: la Economía, Medicina y las Ciencias Sociales, cada una de estas disciplinas ha promovido el desarrollo de un punto de vista diferente de cómo debía ser conceptualizada la calidad supuestamente.¹⁷⁷ Para el Ministerio de Sanidad y Consumo de la OMS, la CV se define por la percepción de la persona en cuanto a su contexto cultural y sistema de valores; incluyendo la parte física, psicológica, de relaciones sociales y creencias particulares, lo cual enfatiza la complejidad y amplitud para su conceptualización.¹⁷⁸

¹⁷⁶ Abreviación realizada por Cummins para describir el concepto Calidad de vida (CV) en Cummins, (2004). En Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-73.

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=FEDA2F2215B25C7A9B0AC628CB639230?sequence=1

¹⁷⁷ *Ibidem*, p. 62

¹⁷⁸ Ministerio de Sanidad y Consumo, & OMS. (1999). *Promoción de la salud, glosario*. Madrid, p. 28

Por tal motivo, Urzúa y Caqueo enlistaron varios modelos para abordar el tema; sin embargo, a su parecer el más integrado y completo sería el de Felce y Perry, cuyos componentes principales son las condiciones de vida, la satisfacción del individuo (subjetividad) y los valores individuales del sujeto. Para ellos, estas pautas permiten exponer un estado de bienestar acorde a diversos descriptores de objetivos: elementos individuales de desarrollo, las actividades, los factores físicos, de materialidad, los sociales y emocionales, cada uno conforme su sistema de valores. En tal sentido, si se produce alguna modificación de a éstos, a las percepciones o condiciones de vida habrá un impacto en las metas, intereses, expectativas, etc. porque es un proceso multidimensional, dinámico e interdependiente.¹⁷⁹

Por ende, el hecho de que existan barreras, como expresan De Lorenzo y Cayo, tanto como una expresión de obstáculos —posibilidad de que las diferencias funcionales de los individuos se transformen o consoliden en desigualdades— o como una limitante para obtener el bienestar subjetivo y de las condiciones base de la CV, afectando al individuo a diversos grados y dimensiones directa o indirectamente.¹⁸⁰ En el primer caso, el autor recalca que afecta actividades tan básicas y cotidianas como cruzar una calle, salir de la vivienda o solicitar alguna información, pues se traduce en barreras de acceso a la infraestructura de edificios, vía pública y demás; lo cual deviene en una restricción del ejercicio de libertades fundamentales como el derecho a la información, a las actividades recreativas, al libre tránsito o a la participación en la vida política, entre otros.

Para la segunda acepción —como limitante—, los autores lo aborda no como un bloqueo o una limitación total, sino como una “resistencia” en el sentido de una mala *usabilidad*.¹⁸¹ Por ejemplo, la cerca que divide el límite de un hospital con la

¹⁷⁹ Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), p.64-65. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=FEDA2F2215B25C7A9B0AC628CB639230?sequence=1Pp- 64-65

¹⁸⁰ De Lorenzo, R., & Cayo Pérez Bueno, L. (2007). Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades III: La accesibilidad universal y el diseño para todos. En *Tratado sobre la discapacidad* (páginas del capítulo). Navarra: Thomson Aranzadi.

¹⁸¹ El autor describe el término como adaptación del vocablo “usability” proveniente del inglés que refiere a la cualidad de llevar a cabo actividades cotidianas y objetivos funcionales de determinado entorno, sumando a la impresión del individuo (usuario) al respecto; lo vincula con la accesibilidad y de manera más profunda con el Diseño para Todos.

calle contigua no permite el acceso a las personas con alguna condición de movilidad o visibilidad, pero al mismo tiempo dificulta la atención y el derecho fundamental a la salud. En resumen, De Lorenzo y Cayo enfatizan que las barreras están presentes en los distintos ámbitos de las actividades humanas: comunicación, uso de productos, circulación de espacios, comprensión, entre otros; abarcando esferas públicas y privadas. Su consecuencia permite la limitación y exclusión de ciertos colectivos lo cual es denominado *discriminación indirecta*. “De nada sirve el hecho de que existan autobuses o trenes accesibles, si las personas con discapacidades motrices no pueden llegar a la parada de autobús o a la estación de tren.”¹⁸²

4.1.2 Tipos de barreras

Alonso describe en su obra que no se puede hablar de accesibilidad sin antes tomar consciencia de las barreras, su concepción, sentido y las tipologías existentes. “Si la accesibilidad es el anhelo, la parte positiva es porque la barrera está ahí, presente y protagonista en nuestro entorno.”¹⁸³ Por tal motivo, el autor indica que la situación de las personas con discapacidad está permeada por su interacción con las distintas barreras ambientales entrelazadas con sus particularidades biológicas-conductuales impactando en su accesibilidad plena y efectiva en sociedad o no. Smith hace una división entre las barreras ambientales e interactivas y en su interior enlista la siguiente clasificación:¹⁸⁴

1. Barreras actitudinales: en su artículo, el autor indaga la percepción de turistas con discapacidad, entre los que halló sentimientos de alienación y de sentirse forasteros en medio del resto. Además, alude ciertas actitudes agravantes que no se manifiestan tan abiertamente como impresiones negativas, pero que permanecen latentes. Asimismo, rescata un estudio realizado por West (1984) que examina el estigma social como una barrera

¹⁸² Alonso, F. (s.f.). Hacia una nueva Europa. En Libro verde de la Accesibilidad en España. ACCEPLAN, p. 27.
<https://www.castillalamancha.es/sites/default/files/documentos/20120511/libroverdeaccesibilidadespanna.pdf>

¹⁸³ *Ídem*

¹⁸⁴ Smith, R. (1987). Leisure of disabled tourists. Barriers to Participation, pp.381--384

para la participación de los resultados más de la mitad informó haber experimentado alguna expresión negativa como burlas o demás faltas de respeto por parte de personas sin una particularidad y, en consecuencia, la mitad de esos participantes declaró dejar de asistir a esos lugares.

Al respecto, Smith refiere que la actitud de evasión exhibida por las personas sin discapacidad cuando conviven o interactúan con una, también constituye una barrera. Lo mismo sucede con las conductas paternalistas, cuyo origen está basado en emociones de lastima o piedad buscando convertirse en positivos hacia su condición, lo cual puede enviarles un mensaje de que, carecen de competencia, capacidad de independencia y madurez para tomar sus propias decisiones sobre si necesitan o no la ayuda ofrecida.¹⁸⁵

2. Barreras arquitectónicas: Incluye los obstáculos creados por el ser humano como las inadaptaciones de entornos físicos, privando sistémicamente de la movilidad a las personas con discapacidad, al igual que de la usabilidad de los recursos existentes. Lo anterior podría ser una de las razones clave de la poca asistencia y participación de esta población en los espacios comunes y de sus actividades.
3. Barreras urbanísticas: En palabras de López, engloba las estructuras e instalaciones de la urbe como aceras, espacios peatonales, lugares recreativos y demás elementos comunes no edificados de dominio público y privado.¹⁸⁶
4. Barreras ecológicas: Como plantea Smith, contiene los obstáculos físicos, pero va más allá, agrega las inclemencias del tiempo originadas por el entorno natural, por ejemplo, el viento, arena, las colinas, etc. pues limitan la movilidad y experiencia del individuo con o sin una condición. Ante eso, es preciso la planeación de proyectos que tomen en consideración la ubicación geográfica y climática del lugar para evitar en lo posible contratiempos de esta índole.

¹⁸⁵ Smith, R. (1987). Leisure of disabled tourists. *Barriers to Participation*, p. 381-382

¹⁸⁶ Alonso. F. (dir.). (2003). *Libro Blanco*. Plan de accesibilidad 2003-2010 ACCEPLAN. Ceapat, p. 30

5. Barreras de transporte: La carencia de accesibilidad en este ámbito ha sido reconocida como una de las principales dificultades para proporcionar un servicio satisfactorio y eficiente que permita su uso a la población en general. El autor lo demuestra en el ámbito del turismo, donde para el disfrute de las atracciones es necesario una red de interconexión de varios nodos de transporte para moverse, si no está presente, entonces inhibiría el disfrute completo a los involucrados. Amengual añade que este tipo de obstáculos están presentes en unidades particulares y colectivas, de recorridos de corta, mediana o larga distancia, así como a niveles terrestre, marítimo, fluvial y aéreo.¹⁸⁷
6. Barreras de reglas y regulaciones: Smith comparte la idea de que estas normatividades son relevantes y esenciales para el orden social; sin embargo, varias no han contemplado las necesidades y singularidades de la población con discapacidad desde sus principios, resultando durante su ejecución en acciones discriminatorias. Señala lo comentado por un usuario de silla de ruedas mientras tomaba un vuelo, la aerolínea le prohibió llevar las baterías eléctricas de la silla aun estando empaquetadas conforme las regulaciones establecidas de la institución. Otro caso similar fue cuando a una persona se le negó la venta de dos asientos adaptados para silla de ruedas, por no estar acompañado de un cuidador. Ante tales situaciones, se debe concientizar acerca del diseño y aplicación sensata de las reglamentaciones para no transgredir la igualdad en el acceso y de oportunidades a este sector.
7. Barreras de telecomunicaciones: Según Amengual aquí entran los impedimentos existentes para la comprensión y captación de mensajes vocales o escritos, así como los apoyos técnicos disponibles según las necesidades del individuo. Para Technosite, la fuente de estos obstáculos proviene de no considerar la realidad de la población humana, omitiendo parámetros e imposibilitando el acceso a personas con una particularidad o que sean de la tercera edad; pues para el uso de algunas herramientas es

¹⁸⁷ Amengual, C. (1996). Movilidad reducida y accesibilidad. En Varios autores, Curso básico sobre accesibilidad al medio físico (pp. 107-129). Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

preciso una capacidad y habilidad cognitiva, sensorial y motora por encima de la media de la población. Por lo cual, es necesario ahondar en las especificaciones de estos dispositivos que cuentan con un software — aplicaciones y programas— para su funcionamiento, y por un hardware — los componentes físicos— que los contienen.¹⁸⁸

Una vez revisado esto, se puede comprender que la relación interdependiente entre calidad de vida y las barreras es directamente proporcional al grado que se tenga de esta última, sin importar que sean vistas como obstáculos, desencadenando en desigualdades o, en una simple limitante, que coadyuva a la inaccesibilidad de la persona hacia un producto o servicio de cualquier índole. Comparto la idea de Galerón sobre la reflexión y búsqueda de la concientización acerca de situaciones cotidianas, que muchas veces pasan desapercibidas para la mayoría como discriminantes o transgresores para este sector, con el fin de avanzar en la accesibilidad y en la configuración de pensamientos y prácticas para una sociedad más inclusiva y empática con las diferencias, mejorando la calidad de vida de todos.

En mi caso de estudio, la barrera en la que voy a centrarme a detenimiento es la de telecomunicaciones, pero también retomaré la arquitectónica y actitudinal para examinar los centros médicos en Primer Nivel de Atención para conocer las experiencias vividas en la infraestructura del lugar, el trato, los medios por los cuales se difunde la información y atención sanitaria para esta población con discapacidad auditiva. Además, en el siguiente apartado trazaré a profundidad los términos de accesibilidad y diseño universal conforme lo estipulado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad al respecto de su derecho a la salud, a la accesibilidad y a la información y comunicación.

4.2 La normativa y su relación con la accesibilidad y diseño universal

¹⁸⁸ TECHNOSITE. 2011. Libro blanco para el diseño de Tecnología Móvil accesible y fácil de usar. Fundación ONCE. http://www.amovil.es/sites/default/files/e-5_1_libro_blanco_espanol.pdf

4.2.1 La Convención y el derecho a la comunicación, información y accesibilidad.

El acuerdo sustancial que existe actualmente para la defensa de este sector con una particularidad, a nivel internacional, es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo instrumento y protocolo facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 pero entraron en vigor hasta el 3 de mayo de 2008. Este documento materializa el ahínco y la lucha de este grupo desde las distintas partes del mundo por hacer valer y proteger sus derechos humanos en igualdad de condiciones con el resto. Es un tratado internacional, donde los estados integrantes convienen la promoción, aseguranza y protección plena de los derechos civiles, políticos, económicos, culturales y de salud, tal como de respeto a su dignidad inherente como miembros de la sociedad. Un ejemplo de esto es la certidumbre de trabajo digno y bien remunerado, al amparar y fomentar la seguridad e independencia del individuo.

Los anteriores instrumentos internacionales abarcaban las facultades de todas las personas sin distinción, pero este sector —población con una(s) particularidad(es)—ha visto continuamente denegadas sus libertades y derechos sustanciales, ante lo cual la función primordial de la Convención es aclarar y velar por su cumplimiento a través del ejercicio de las obligaciones jurídicas de los Estados. Otra de las aportaciones del manuscrito es el cambio de acepciones y terminologías tradicionales para adscribir unas nuevas basadas en el modelo social o de derechos humanos, con el fin de transformar el pensamiento y las prácticas de las instituciones y de la sociedad misma hacia el tema de discapacidad: la accesibilidad, la inclusión, los ajustes razonables y el diseño universal son algunos de los vocablos añadidos al documento. Asimismo, estos lineamientos precisan de una continua evaluación y seguimiento, así como de la cooperación y asistencia entre los Estados Parte para su cumplimiento.¹⁸⁹

La Convención figuró un parteaguas en la superación del paradigma del modelo médico, que visualiza a este sector únicamente desde la lente del diagnóstico de lo enfermo versus lo sano, así como de su rehabilitación (como

¹⁸⁹ Naciones Unidas. (2008). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York y Ginebra.

única opción que tienen para ser aceptados por los demás). Por tal motivo lo rechaza y resalta el enfoque social, donde no son agentes pasivos, son titulares de sus decisiones, individuos con derechos y obligaciones, cuyos principales obstáculos son las barreras ambientales presentes en su vida cotidiana. A partir de lo estipulado en la obra, quiero retomar algunos artículos que detallan el derecho a la salud, la información y a la comunicación de esta población, pues son el foco de estudio de esta investigación y es importante tenerlos claros para conocer cómo se engranan con las disciplinas abordadas durante la argumentación teórica, contextual y en este caso del diseño universal y la accesibilidad, implementadas (o no) en las prácticas de las instituciones médicas.

En primer lugar, al respecto del área de salud, el artículo 25 señala que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del acceso y del nivel más alto posible; por ello los Estados Parte se comprometen a proveer programas de atención en salud de forma gratuita o a precios más asequibles, pero de la misma calidad y variedad al resto de la población. Amén de lo anterior, los profesionales de estas áreas suministrarán la misma calidad de atención y respeto a este grupo, al contemplar su consentimiento libre e informado, así como de sus necesidades, autonomía y dignidad sin discriminación alguna.¹⁹⁰

Sobre el tema de información, el 21 describe las medidas necesarias para que la población pueda ejercer su libertad de recabar, recibir y facilitar este contenido, incluyendo las ideas difundidas al público general, para lo cual concierne la necesidad de formatos adecuados, sin costo adicional y que estén adaptados oportunamente conforme las Tic utilizados; incluyendo los servicios y datos suministrados a través de internet por parte de las entidades públicas y privadas.¹⁹¹

Por último, al respecto de la accesibilidad, la cual va a ser desarrollada a mayor profundidad en la próxima sección, el artículo 9 defiende la independencia de este grupo y su plena participación en la vida cotidiana, por ende, enfatiza que los miembros del tratado deberán asegurar el acceso en igualdad de condiciones al entorno físico, la información, las Tic, las comunicaciones y demás aspectos de

¹⁹⁰ *Ibidem*, p. 20-21

¹⁹¹ *Ibidem*, p. 16-17

uso público, localizando y eliminando obstáculos y barreras para su desenvolvimiento. Aunado a lo anterior, en la esfera de la atención, postula y promueve las formas adecuadas de asistencia y apoyo para lograr su acceso idóneo; y subraya el papel de la supervisión y desarrollo de normas mínimas y directrices para el ingreso a instalaciones y servicios abiertos.¹⁹²

4.2.2 Concepciones sobre accesibilidad y diseño universal

Una vez examinada la normatividad es necesario definir los términos para entender su alusión y la forma en que posibilitan el ejercicio de estos derechos humanos para la participación y convivencia de este grupo en igualdad de condiciones. Para comenzar, Comes y Solitario destacan que el vocablo accesibilidad empezó a usarse desde los años 60 a partir del marco de la Alianza para el Progreso, cuya base era la preocupación del avance del socialismo, por lo cual las políticas propuestas buscaban concretar el desarrollo social de los países de Latinoamérica (o países en desarrollo) partiendo del crecimiento por áreas, donde la salud fue una de las más importantes; sin embargo, para concluir estos planes era necesario el crédito externo y una temporalidad adecuada para lograr equiparar el estándar de los países desarrollados; ante esto, el sector salud se definió a través de la manera en que sus servicios estaban más próximos a la ciudadanía.

En la actualidad, las autoras critican que contemplar el concepto desde una mirada de la oferta es un error, pues invisibiliza el hecho de que los individuos son también constructores de ese acceso y no sólo receptores, ya que en la ecuación están incluidos sus discursos, prácticas y representaciones, y si estas variables no se consideran, la respuesta a sus necesidades no será óptima y uniforme. Sus interacciones son el punto de encuentro o desencuentro entre los individuos y los productos (dispositivos, servicios, programas, el entorno, etc.), por lo cual se

¹⁹² *Ibidem*, p. 10-11

aboga por una planeación y diseño de estrategias más globalizantes de la diversidad e integrativas.¹⁹³

Para De Lorenzo y Cayo, la accesibilidad es una concatenación de actividades —una secuencia de eslabones, una cadena— y las barreras pueden aparecer en cualquier momento —y podrían causar la ruptura de esa cadena— inhabilitando la acción en conjunto. Por tal razón, es imperante la existencia de una continuidad entre las dimensiones y niveles intervinientes para cumplir el objetivo, pues de otra manera podría ser más costoso y difícil lograrlo o simplemente no alcanzarlo.¹⁹⁴ Para Espínola (2015), el vocablo refiere al conjunto de características que tendría que contener el entorno, servicios o producto para utilizarse en condiciones de igualdad, seguridad y confort sin distinción de personas.¹⁹⁵

Lo expresado previamente empata con De Lorenzo y Cayo, pues si se piensa desde esa mirada transversal, puede ser más rentable un entorno accesible por sus beneficios mercantiles y sociales (menores costos y progresos en el bienestar) ya que habría un mayor rango de usuarios y de condiciones funcionales de uso. Por otro lado, los autores subrayan el considerar que a veces puede ser accesible algo en la actualidad, pero dentro de algunos años ya no, gracias al avance de la tecnología, el aumento de población de mayor edad, y de las discapacidades, por ende, el término tiene una condición relativa, que increpa a estar siempre actualizados a las dinámicas del contexto y de los individuos pues el “progreso” parece inevitable y se debe estar preparado.¹⁹⁶

Aunado a lo anterior, coincido con De Lorenzo y Cayo cuando declaran que la trascendencia de la accesibilidad no está en la posibilidad de relacionarse más allá del medio físico para cumplir un objetivo, sino en la aceptación y reivindicación de la diversidad humana, estoy de acuerdo con ellos. No es la identificación del problema de una minoría, pues todos podemos tener y tendremos necesidades

¹⁹³ Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A., Sotelo, R., & Stolkiner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: La perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de Investigaciones*, 14, p. 202 <https://www.redalyc.org/pdf/369/36901415.pdf>.

¹⁹⁴ De Lorenzo, R., & Cayo Pérez Bueno, L. (2007). Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades III: La accesibilidad universal y el diseño para todos. En *Tratado sobre la discapacidad*, p.8. Thomson Aranzadi.

¹⁹⁵ Espínola Jiménez, A. (2015). Accesibilidad auditiva: Pautas básicas para aplicar en los entornos. *La ciudad Accessible*, p. 22

¹⁹⁶ De Lorenzo, R., & Cayo Pérez Bueno, L. (2007). Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades III: La accesibilidad universal y el diseño para todos. En *Tratado sobre la discapacidad*, pp. 21, 30. Thomson Aranzadi.

singulares en determinados momentos de la vida, por lo cual beneficiaría tener mayor facilidad y sencillez del uso de dispositivos y del entorno, independientemente de las particularidades. En relación con esto, el concebir todo desde una manera única y aislada no permite contemplar otras realidades individuales válidas, construidas en la interacción con otros factores internos y externos variados.

Un abordaje desde el plano macrosocial de las leyes y protocolos, no deben soslayar la concientización y el trabajo paralelo con los usuarios, los profesionales en formación y las demás administraciones públicas y privadas nacionales e internacionales, es decir, es una corresponsabilidad y coordinación para que todos puedan beneficiarse de la operatividad.¹⁹⁷ En otras palabras, se debe retomar lo dicho por Brogna y la *mirada fractal* que permite analizar el escenario y actores en juego, al mismo tiempo que sus roles de cada uno, donde las barreras están edificadas socialmente, ligadas íntimamente con la corporalidad del individuo—*el horizonte de percepción*— que forja el vínculo con el mundo, sus experiencias, sus aprendizajes y la forma en cómo constituye su realidad—*cuerpo-objeto y cuerpo-sujeto*—.¹⁹⁸¹⁹⁹

En cuanto al concepto de diseño universal, con arreglo a lo establecido en la Convención, abarca la planeación y creación de productos, programas, servicios y entornos utilizables para la mayoría de las personas en la medida posible, sin inquirir en un boceto especializado, lo cual no excluye de contemplar las ayudas técnicas necesarias para quienes lo precisen.²⁰⁰ Por otro lado, Espínola, señala que alude a entornos, procesos, herramientas, dispositivos, productos y servicios comprensibles, utilizables y que se puedan llevar a la práctica de forma segura y cómoda con la mayor autonomía y naturalidad permisible.²⁰¹ Como se da cuenta, ambas definiciones son muy parecidas y concuerdan con la utilizabilidad del mayor porcentaje de usuarios, añadiendo la comodidad y la búsqueda de la autonomía con estas modificaciones en los bienes.

¹⁹⁷ *Ibidem*, p. 3-11

¹⁹⁸ *Ibidem*, p. 13

¹⁹⁹ Merleau-Ponty, M. (s/f). Fenomenología de la percepción. Editorial Altaya, p. 88

²⁰⁰ Naciones Unidas. (2008). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York y Ginebra, p. 4

²⁰¹ Espínola Jiménez, A. (2015). Accesibilidad auditiva: Pautas básicas para aplicar en los entornos. La ciudad Accessible, p. 97

No obstante, De Lorenzo y Cayo explican una distinción interesante entre accesibilidad y diseño universal, para el primero existen dos tipos de poblaciones, la normal y la que no entra en esa categoría, en este caso, las personas con discapacidad. En oposición, el segundo se basa en el principio de una sola población integrada por personas con distintas habilidades y características; para ellos el diseño universal es sinónimo de “pensado para todos” englobando el máximo grado de situaciones posibles. Reconocen al arquitecto Ron Mace como el padre de este, explican que a su parecer lo universalmente utilizable era el conjunto de cosas ocupadas por la mayoría de las personas, independientemente de su habilidad o discapacidad. Los autores enumeran siete principios que guían su implementación: 1) el uso universal para todos, 2) la flexibilidad en el uso, 3) un uso simple e intuitivo, 4) la información fácilmente perceptible, 5) tolerancia para el error o mal uso, 6) requerimiento de poco esfuerzo físico 7) y un tamaño y espacio suficientes para el acercamiento, la manipulación y su uso.²⁰²

Por último, para ellos la Accesibilidad Universal se logra a partir de la supresión de barreras y del diseño para todos, pues el primero se aboca a la eliminación de obstáculos sin enfatizar en el delineado de espacios, equipamientos y servicios; empero sin una adecuada previsión se cae en la repetición de errores y se detendría a la mitad del proceso en un lapso de mediano a largo plazo. A diferencia del segundo, que busca ejercer los derechos de cada individuo al identificar las causas provenientes de las barreras, para después no volverlas a hacer y finalmente, desarrollar y prosperar en medidas, políticas y programas hacia una igualdad de oportunidades y del cumplimiento de deberes gubernamentales hacia la población en general.²⁰³

En el siguiente apartado se retomarán estos términos aplicados a los artefactos y servicios para la atención de personas con discapacidad auditiva, así como su relación con el campo de la ergonomía y su enfoque sistémico para la planeación y trazo de estrategias y productos más inclusivos.

²⁰² De Lorenzo, R., & Cayo Pérez Bueno, L. (2007). Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades III: La accesibilidad universal y el diseño para todos. En Tratado sobre la discapacidad, pp.14-15. Thomson Aranzadi

²⁰³ *Ídem*

4.3 La ergonomía, el diseño en servicios y la accesibilidad

Wilson enfatiza que la ergonomía de sistemas, diseño participativo o macroergonomía está comprometida en examinar las interacciones humanas y los integrantes de un sistema — puede ser desde un artefacto, una organización o una sociedad— en conjunto, y no sólo enfocarse en una parte de este. El autor define seis rasgos básicos de esta disciplina: 1) enfoque sistémico: aproxima a la complejidad de los fenómenos, componentes y relaciones; 2) contextual: implica observar los escenarios reales y no desde el laboratorio; 3) las interacciones: vínculos entre integrantes, escalas y momentos; 4) holístico: tiene una comprensión amplia de las capacidades y limitaciones físicas, psicosociales y sensoriales de la persona; 5) la aparición o emergencia: identificación y ajuste a las condiciones no previstas que aportan a la creatividad e ingenio, y 6) embebido: la buena ergonomía es participativa de los interesados y expertos en las materias.²⁰⁴

Lo descrito me recuerda lo múltiple y a veces laberínticas que son las problemáticas humanas, y por lo cual es necesario una perspectiva panorámica del ambiente y de los actores incidentes en él, con la idea de posibilitar una comprensión más profunda y aproximada de un *recorte de la realidad*. Si se toma en consideración lo anterior, entonces cobra mayor sentido lo dicho por Coleman y Myerson: “Dado que los productos, servicios y entornos con los que las personas interactúan son, en general, creados por el hombre, se puede decir que las personas que experimentan incompatibilidad al usarlos están excluidas por diseño”²⁰⁵.

En otras palabras, nunca se tomaron en consideración las necesidades y especificidades individuales, para Aceves y Rey la exclusión es la incapacidad de utilizar un producto o servicio por exceder estas demandas sensoriales, motrices o cognitivas de los y las usuarias, incluyendo a personas de edad avanzada y personas con discapacidad. Por ende, los autores recuperan a Cassim

²⁰⁴ Wilson, J. R. (2014). Fundamentals of systems ergonomics/human factors. *Applied Ergonomics*, 45(1), 5–13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2013.03.021>

²⁰⁵ Coleman, R., & Myerson, J. (2001). Improving Life Quality by Countering Design Exclusion. *Gerontechnology*, 1(2), 88-102. <https://journal.gerontechnology.org/archives/43-46-1-PB.pdf>

para enfatizar que este suceso no es una casualidad, sino una negligencia o desconocimiento del tema y de datos oportunos; lo cual también resulta en una falta de crecimiento empresarial en la innovación y mejora de artefactos.²⁰⁶

Por tal, el diseñar para la inclusión debe contemplar los fundamentos previos sean artículos o servicios, en especial estos últimos que se distinguen por ser momentáneos, heterogéneos e intangibles; esto no quiere decir que se minimiza el valor de la experiencia, al contrario, hay una menor brecha entre las actividades organizacionales y las expectativas de los usuarios. Para Mager & Sung el fin es innovar y progresar para hacer todo producto y labor útil, deseable y utilizable en relación con los beneficiarios, pero a la vez, más eficientes y efectivos para las organizaciones.²⁰⁷

Al respecto de la accesibilidad, Aceves y Reyes puntualizan su vínculo con la usabilidad, pues no es sólo pensar en una rampa como elemento arquitectónico de inclusión, sino conocer la inclinación, su ubicación, dimensiones, entre otras vertientes; por lo cual, en la siguiente sección se enumeran los rasgos según el tipo de accesibilidad (arquitectónica o web) que precisan las personas con una condición auditiva para facilitar su experiencia en el lugar e informarlos adecuadamente según sus requerimientos.

4.3.1 Accesibilidad en infraestructura para personas con discapacidad auditiva

En relación con lo postulado en la Convención sobre la población con discapacidad auditiva, el diseño y la distribución de los espacios debería contar con mejores condiciones acústicas y, por ende, evitar que haya ruido y reverberación, pensar en la ubicación entre la fuente del sonido y el receptor, los materiales de construcción, mobiliarios, la infraestructura y demás.²⁰⁸ Asimismo, se agregar algunas cuestiones como:²⁰⁹

²⁰⁶ Aceves-González, C., & Rey-Galindo, J. (2017). En búsqueda de ciudades sostenibles, seguras e inclusivas. Aportes críticos desde la ergonomía y el diseño, pp. 7-8

²⁰⁷ *Ibidem*, p. 10

²⁰⁸ Espínola Jiménez, A. (2015). Accesibilidad auditiva pautas básicas para aplicar en los entornos. La ciudad Accessible, p. 30

²⁰⁹ *Ibidem*, p. 39-52

- A) *Información y comunicación visual*: Beneficia a la población en general para orientar al respecto de un espacio, producto o servicio. Ej. gráficos, iconos y señales con adecuado contraste de fondo-figura.
- B) *Señales luminosas*: Su acompañamiento de las señales sonoras facilitan la notificación del usuario. Ej. timbres, ascensores, salidas de emergencia, solicitud de algún servicio y parada de transportes, etc.
- C) *Información escrita*: Debe contener imágenes y su redacción debe ser sencilla para facilitar su comprensión; sin embargo, la redacción difiere según el tipo de discapacidad. Ej. folletos, rutas turísticas, menús de restaurante, etc.
- D) *Pantallas visuales*: La información transmitida en megafonía debe plasmarse visualmente en pantallas, de un tamaño adecuado y ubicadas en sitios estratégicos de afluencia. Su redacción debe ser clara, concisa, directa y de contraste adecuado para evitar deslumbramientos.
- E) *Señalizaciones de recursos de accesibilidad*: En todas las estancias, pasillos y espacios debe haber señalamientos del tipo de recursos disponibles para los y las usuarias. Por ej. símbolo de bucle magnético, del de sordera internacional, etc.
- F) *Subtitulado*: Consiste en la proyección de un texto escrito sobre la pantalla, el cual distingue imágenes, diálogos, efectos sonoros y personajes por medio de colores. Se dividen en tres tipos:
- 1- En directo: transcripción en tiempo real del mensaje hablado.
 - 2- Grabado: los subtítulos son preparados antes de la emisión del contenido audiovisual.
 - 3- Semi-directo: se producen antes de que se emita un programa, pero son sincronizados durante la emisión.
- G) *Interpretación*: Se refiere a utilizar la lengua de señas o sistema lingüístico viso-gestual-manual y espacial que es la lengua materna primordial de las personas sordas y sordociegas señantes, por ende, es necesario que esté contemplada en los actos públicos. Y que los intérpretes sigan los principios de neutralidad, confidencialidad y fidelidad.

H) *Formas de trato*: Son pautas básicas para evitar ofender y discriminar a la persona con discapacidad auditiva, entre algunas están: corroborar su atención antes de comenzar, emplear un lenguaje sencillo y directo, no gritar, vocalizar correctamente —sin exagerar— y mirar a los ojos de la persona con la que hablamos, no a la intérprete (si es el caso).

4.3.2 Accesibilidad web para personas con discapacidad auditiva

Tal como se revisó en otro apartado, las TIC han modificado la forma de comunicación, de estudio, del tipo trabajo y la manera de convivir entre las personas, pues estas herramientas son el principal canal de acceso a internet, donde pueden consumir, informarse, crear contenidos e interactuar entre pares o con diferentes administraciones o empresas, accediendo a múltiples servicios rápidamente, lo cual significa un abanico de oportunidades y facilidades hacia estilos de vida y sociedades no imaginados años atrás.

No obstante, pese a su auge, algunos sectores de la población pueden verse afectados por las limitaciones intrínsecas de las características de las tecnologías —dispositivos y navegadores— y sumado a sus contextos particulares, representando barreras que imposibilitan el acceso pleno a los contenidos y servicios de los y las usuarias con una condición, de edad avanzada o ambos. Sin embargo, pese a lo arduo e incómodo que puede resultarles a estos perfiles superar tales obstáculos, continúan ocupando estos productos por lo imprescindibles que son en la actualidad.²¹⁰ Al respecto de los errores u omisiones de los parámetros en los dispositivos, estos están clasificados en dos tipos: de software y de hardware, en el primer caso, los productos aun ya diseñados pueden tener cambios o adaptaciones según las necesidades del usuario, por ejemplo, los productos de apoyo como lectores de pantalla. Sin embargo, para el hardware la única solución sería la adquisición de un nuevo modelo.

Por eso para Technosite y Fundación ONCE, se debe buscar que desde el diseño los elementos tecnológicos sean accesibles, contando con funciones que

²¹⁰ TECHNOSITE. (2011). Libro blanco para el diseño de Tecnología Móvil accesible y fácil de usar. Fundación ONCE, pp. 6 y 10. http://www.amovil.es/sites/default/files/e-5_1_libro_blanco_espanol.pdf

faciliten su uso, así como considerar los servicios que potencien la accesibilidad, los cuales favorecen a la población en general, pero aún más a los que tienen una particularidad; por ejemplo, las videollamadas para personas sordas. Lo anterior estaría dentro de la denominada inclusión o inclusión digital, cuyo enfoque es llevar a cabo actividades que permitan alcanzar una sociedad digital mucho más inclusiva, por ende, busca la cohesión, los beneficios y las oportunidades de acceso tecnológico a todos los segmentos poblacionales.²¹¹

No obstante, para lograr este ejercicio de manera íntegra es necesario considerar el constante crecimiento y la variedad de dispositivos, aplicaciones y servicios ofertados cada día, lo cual trae como consecuencia el saber elegir entre las opciones y tener los conocimientos elementales para usarlo. Asimismo, se añade un elemento más a la ecuación, una particularidad biológica-conductual; las personas con discapacidad han sido comúnmente aisladas y no tomadas en cuenta, pese a que actualmente, según el Banco Mundial, representan el 15% de la población.

En consecuencia, resulta fundamental que los fabricantes y proveedores satisfagan las necesidades del mayor número de usuarios posibles, contemplando la accesibilidad del servicio de las telecomunicaciones en igualdad de condiciones, independientemente de la tecnología escogida (ordenador, PDA, teléfono u otros) y de la condición de discapacidad del individuo (física, psíquica, sensorial u otras) lo cual parece ser ignorado o subestimado por los encargados. Por tanto, la solución podría ser otorgar más importancia a la *experiencia del usuario*, concepto que medita sobre el comportamiento y la utilización de las TIC en la vida real, así como su desenvolvimiento y su adaptación a las exigencias de la población, reflejadas en el éxito o fracaso de estos artefactos.²¹²

Por otro lado, hay una cuestión clave dentro de este panorama de telecomunicaciones; estos nuevos avances pueden provocar el aumento de inequidades en el acceso a los prototipos y su contenido disponible, rasgo que agrega a la fractura social ya existente para profundizar la brecha digital — desiguales originadas por la implantación de las TIC— lo cual sirve de argumento

²¹¹ *Ibidem*, pp. 3, 8 y 13

²¹² *Ibidem*, pp. 7 y 17

a la estructura económica y el sistema productivo hegemónico, para decir que los analfabetas digitales son prescindibles, pues no dominan los artefactos y habilidades necesarias para manipularlos, por lo cual no tienen cabida en ese mercado laboral, donde también entran los inmigrantes, las minorías étnicas, jóvenes sin experiencia, las mujeres, las personas con discapacidad, etc. En otras palabras “necesitan una capacitación tecnológica no para aumentar sus posibilidades de obtener empleo, sino para que sus ya exiguas posibilidades no sigan mermando.”²¹³

Por otro lado, quisiera plantear una situación no abordada directamente, pero sí sobreentendida por el perfil situacional de las personas con discapacidad auditiva: sus carencias de lecto-escritura. Para el aprendizaje de una lengua escrita se necesitan diversos elementos como los conocimientos fonológicos, léxico-semánticos y pragmáticos, todos en conjunto permiten la comprensión de una oración; bajo esa premisa, si se piensa que estos elementos se adquieren de forma natural con la audición. Se puede apreciar la complicación de algunos integrantes de este sector —más si se habla de sordera profunda y de una adquisición a edad muy temprana— presentarán dificultades para la identificación de vocabulario y de la escritura. Aunado a la forma de enseñanza de los educadores e instituciones públicas y privadas del país, así como de la inversión en estrategias para involucrar a especialistas de la lengua de señas —siendo para muchos su lengua materna— para la instrucción del español como segundo idioma. Lamentablemente, esta combinación de factores entre otros más, son la razón del alto porcentaje de analfabetismo dentro de la comunidad sorda, así como del poco dominio del español escrito.

Una vez dicho esto, se enlistarán algunos criterios de accesibilidad tanto en aplicaciones como en contenidos webs que evitarán que la experiencia de los y las usuarias sea perjudicada (teniendo o no una discapacidad auditiva), y así aprovecharán los dispositivos de mejor manera en el día a día. Asimismo, es necesario recordar que las adaptaciones incluyen la posibilidad de visualizar en igualdad de calidad, la información y recursos disponibles desde una pantalla de

²¹³ *Ibidem*, p. 9

ordenador o la de un dispositivo móvil.²¹⁴

Cuadro 6: Criterios de accesibilidad en aplicaciones y páginas web.

EJES



Elaboración propia

El esquema presenta de forma somera algunos fundamentos básicos para facilitar la comprensión y uso de las aplicaciones y páginas web para los internautas, algunos de ellos son similares a los que deberían estar presentes en la accesibilidad en infraestructura, lo cual nota la coherencia y sencillez de la implementación para mejorar la experiencia en ambas dimensiones.

En resumen, a partir de la Convención se lograron realizar cambios importantes en la percepción o configuración de pensamiento y prácticas hacia el tema de discapacidad y de los portadores de una particularidad biológica-conductual. Sin embargo, este documento pese haber sido un gran paso en 2008, en 2020 la comunidad sorda, específicamente la Coalición de Personas Sordas (CoPeSor) interpuso un amparo para obligar a las autoridades gubernamentales, titulares de salud y del Instituto Federal de Telecomunicaciones (IFETEL) a tomar medidas para informar a este sector de una manera adecuada sus requerimientos, pues la falta de información accesible ponía en riesgo su vida y la de sus seres queridos. Esto deja en claro que todavía falta mucho por trabajar y avanzar en normatividad y legislación para el resguardo e implementación de acciones jurídicas en los diversos niveles para hacer cumplir las obligaciones de gobierno con sus habitantes en equidad e igualdad de condiciones.

²¹⁴ *Ibidem*, pp. 28-34

A continuación, se analizarán las vivencias de la población con una condición auditiva con las herramientas digitales surgidas durante la pandemia, como parte de la estrategia de e-salud del gobierno federal aplicada a la atención en Primer nivel de atención, teniendo como estudio de caso a IncluSor. Además, algunos de los criterios anteriores se retomarán como parte de las categorías, para evaluar de la accesibilidad de los contenidos y recursos físicos presentes en las instituciones médicas, durante el trabajo de campo.

5. EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA Y LAS HERRAMIENTAS DE E-SALUD: ESTUDIO DE CASO INCLUSOR

“Se busca a toda costa la semejanza porque la diferencia aterriza, pero también fascina, porque interroga.” (Jacobo, 2006)

“Qué hay de estructural en lo espontáneo”. (Cicourel, 2000)

Este último capítulo examina las experiencias de la población con discapacidad auditiva en relación con las herramientas digitales identificando su acceso a la información y atención en salud, a través del trabajo de campo. Describo en primera estancia el aparato metodológico, las técnicas, la muestra y las categorías guía de la investigación, y explico las oportunidades y limitaciones encontradas al inicio de este. Por último, presento los hallazgos y categorías emergentes obtenidas, las cuales dan cuenta de la intersección entre la condición, situación y posición de discapacidad de esta población en referencia a las esferas del sistema de la salud y gubernamental, así como de la ergonomía y diseño de servicios digitales.

5.1 Aparato metodológico

Tal como se ha visto en apartados anteriores, el rol y la asignación del término discapacidad, además de la población que refiere parecen estar bien delimitadas y posicionadas dentro de la estructura social, cultural, política, económica y tecnológica en sus niveles micro, mezo y macrosociales. Brogna enfatiza que los sistemas complejos tienen propiedades emergentes, las cuales surgen como atributos nuevos por la interdependencia de sus componentes posibilitando una reproducción de autosemejanza (cuando el todo es similar a una parte de éste) que es exhibida y puede ser identificada en las dinámicas, prácticas, discursos y demás procesos sociales cotidianos. Esto refuerza y encubre al mismo tiempo lógicas normativas de lo sano o enfermo, lo deseado contra lo inadmisibles, lo extraño, lo cual da cabida a la duda de cuáles vidas son dignas de ser vividas y cuáles son mejor que no.

El objetivo de esta investigación fue analizar las herramientas de e-Salud que surgieron durante la pandemia —la página web: coronavirus.gob.mx y la app: Covid19-MX— en relación con las experiencias de la población con discapacidad auditiva, con el fin de saber si estas permitieron el acceso al conocimiento de la información y atención sanitaria en primer nivel. El alcance es del tipo exploratorio-correlacional al inquirir sobre un tema relativamente reciente como fue el caso del COVID-19, una enfermedad que tomó por sorpresa a todos y que pronto se convirtió en una problemática más allá de la salud, trastocando ámbitos sociales, políticos, económicos y tecnológicos; situación crítica que repercutió aún más a los integrantes de un sector ya vulnerado previamente, como son las personas sordas y con hipoacusia.

Aunado a esto, el estudio vincula dos disciplinas —la discapacidad y la comunicación en salud— desde dos tipos de enfoques poco abordados, la teoría crítica de la discapacidad, fundamentada en el paradigma de la autonomía personal del modelo social, y la comunicación participativa que enfatiza el trabajo colaborativo de todos los interesados para la planeación, desarrollo y ejecución de una estrategia o campaña de salud para su efectiva continuidad. En esa misma línea, incluso se podría hablar de una tercera área, al considerar la ergonomía

como disciplina científica encargada de comprender las interacciones entre los seres humanos—con el fin de optimizar su bienestar— e incrementar el rendimiento global de los elementos de un sistema. En este sentido, me fue de gran utilidad la perspectiva de los sistemas complejos para tener un acercamiento holístico y más detallado de esta problemática, pues la *mirada fractal* permitió contemplar sus interacciones a diversas escalas, considerando los contextos individuales y su interacción con las estructuras institucionales de gobierno y de la salud.

- La estrategia metodológica y las técnicas

El abordaje fue cualitativo y las técnicas utilizadas fueron la entrevista semi-estructurada y el grupo focal. De acuerdo con Tonon, la primera favorece a la recopilación de saberes privados y de la construcción del sentido social a partir de la conducta personal o grupal, pues permite comprender al interlocutor desde su adentro gracias al diseño flexible del instrumento. Ante esto, concuerda Ortí al declarar que permite la libre manifestación de recuerdos espontáneos, creencias, expectativas, guías de valor y sus deseos íntimos, debido a su apariencia informal permeando en las uniones complejas, sobrepuestas y difusas, lo cual como añade Tonon, precisa que exista de la existencia de la confianza y confidencialidad de por parte del entrevistado de los datos privados.^{215 216}

Desde la posición de Escobar y Bonilla, la técnica de grupo focal es una entrevista grupal semiestructurada que propicia el surgimiento de actitudes, creencias, sentimientos, reacciones y experiencias por parte de cada uno de los participantes, lo cual es una de las principales riquezas de este método, pues visibiliza la multiplicidad de puntos de vista y vínculos emocionales de la dinámica social.²¹⁷ A juicio de Tonon, estos instrumentos no funcionan como ingenuas recolectoras de información, sino que son generadoras de sentidos, situaciones y

²¹⁵ Tonon, G. (2013). Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa en educación. Colegio de Francia. P. 47-50 https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf

²¹⁶ Ortí, A. (1986). Citado en Tonon, G. (2013). Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa en educación. Colegio de Francia, p. 52-53 https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf

²¹⁷ Escobar, A., & Bonilla, L. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. Cuadernos hispanoamericanos de psicología, 9(1), pp. 51-67

actos de comunicación gracias a su lectura, comprensión e inspección del panorama contextual personal (dimensión subjetiva) y social (entre grupos). Por consiguiente, ambas técnicas me coadyuvaron para la obtención de las experiencias de este sector, aplicándolas por separado a una muestra de dos grupos diferentes pero vinculados entre sí.

- La muestra y la entrada al campo

Los criterios de inclusión para el primer conjunto, con quienes emplearía la entrevista semiestructurada, fueron personas con discapacidad auditiva (sordera o hipoacusia), mayores de 18 años (para evitar algún conflicto legal con los padres), alfabetas digitales y no sin distinción de género, puesto que no era la intención del estudio. En el caso de segundo grupo, las pautas fueron ser familiares de personas con esta condición o intérpretes de lengua de señas mexicanas (LSM), tener mayoría de edad, ser alfabetas o no digitales, sin distinción de género.

En un principio, la entrada al campo se planteó realizar en CoPeSor por haber sido la organización pionera en interponer el amparo ante el Tribunal Décimo Tercero de la Ciudad de México para demandar la adecuación de los contenidos oficiales en medios masivos y así hacerlos accesibles a la comunidad sorda; sin embargo, pese a varios intentos de contacto con la organización no se logró una reunión con los dirigentes o algún personal de la asociación. Por lo cual se buscó otro organismo de igual reconocimiento que fue Inclusor, Centro para la Inclusión Social del Sordo, asociación civil sin fines de lucro fundada en 2013 en la ciudad, que tiene como objetivo primordial la inclusión de las personas sordas en una sociedad primordialmente oyente como señalan; no hacen distinción de edad, sexo, orientación sexual, nivel educativo y socioeconómico, y demás. Accedieron diligentemente a una reunión informal para hablar de los objetivos y del tema de investigación, el cual les llamó la atención y decidieron apoyar hasta donde fuera posible para su realización.

Asimismo, debo añadir el uso de dos técnicas que no se tenían contempladas al inicio, denominadas bola de nieve y también bola institucional, las cuales resultaron muy útiles para obtener a más participantes, debido a la dificultad de contactarlas pese a tener el apoyo de la asociación civil. Como afirman Baltar y

Gorjup, la aproximación a algunas problemáticas se ve dificultada por el acceso a la información y población de interés (lo cual incide en el alcance y representatividad de los hallazgos), ante esto, el método permite abordar un sector poblacional *oculto* —grupos de tamaño pequeño que estudiarlos puede muy costo por su amplitud o sus miembros son difíciles de identificar o su distribución desconocida o difícil de hallar— como en mi caso, que una parte del sector tiene una identidad cultural y lingüística distintiva, y precisan de un alto nivel de confianza en la persona para permitir un mayor acercamiento a su comunidad.²¹⁸²¹⁹

En otras palabras, la bola de nieve consiste en que un individuo le ofrece al investigador —en esta circunstancia a mí— el nombre de alguien más, y este a su vez le proporciona el de un tercero, y así subsecuentemente. En mi caso, la institución me apoyó otorgándome los nombres de posibles interesados en colaborar, así como dirigiéndome con la persona que podría pasarme sus contactos para hacerles la invitación a participar. Al final, el total de la muestra fueron 15 personas, 10 para la entrevista semiestructurada y cinco para el grupo focal.

- Categorías de estudio

Para la investigación retomé las categorías del Modelo de Difusión de Innovaciones (DoI) y de León-Castañeda. El primero propone ciertos aspectos relacionados con la adopción de una innovación y su aprovechamiento: 1) la ventaja relativa, en términos de tiempo, coste y las consecuencias percibidas; 2) la compatibilidad, en relación con las anteriores prácticas que se venían realizando; 3) la complejidad, la facilidad del algoritmo, sus procesos y procedimientos para su aplicación; y 4) la observabilidad, el rango en que los beneficios y los resultados de una innovación son percibidos por los demás. El segundo inspecciona la implementación de componentes de e-Salud y sus efectos en la calidad de la provisión de servicios de salud para obtener determinados rasgos con lo cual

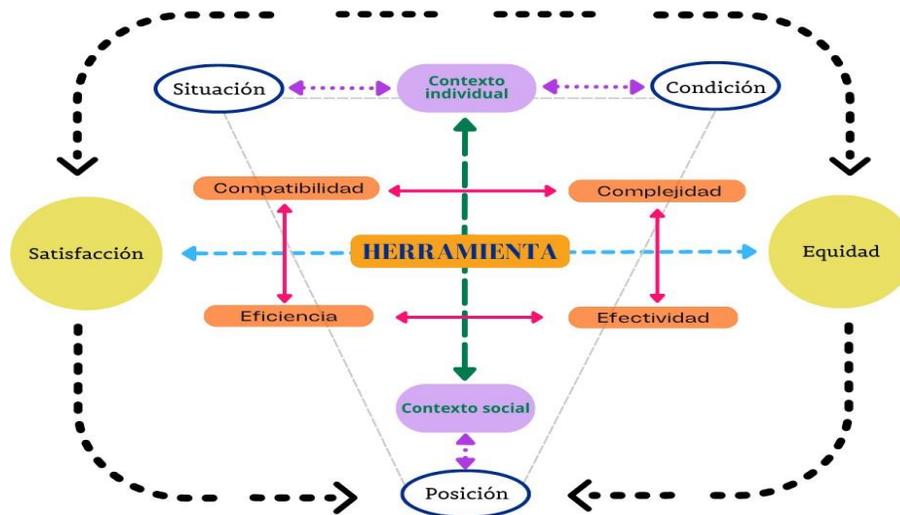
²¹⁸ Baltar, F., & Gorjup, M. T. (2012). Muestreo mixto online: Una aplicación en poblaciones ocultas. *Intangible Capital*, 8(1), 123-149. <https://doi.org/10.3926/ic.212>

²¹⁹ Marpsat, M., & Razafindratsimab, N. (2010). Survey methods for hard-to-reach populations: Introduction to the special issue. *Methodological Innovations Online*, 5(2), 3-16.

construye un marco conceptual dividido en la estructura, proceso y resultados, de este último enfatizo los siguientes: 1) efectividad, los resultados en salud-calidad de vida; 2) la eficiencia, la relación costo-efectividad; 3) la satisfacción de usuarios-pacientes; y 4) la equidad del acceso al servicio, el proceso de atención y los resultados en salud.

Por consiguiente, en mi caso de estudio me interesa examinar si las herramientas tecnológicas, antes descritas, hicieron llegar la información y atención en salud, por lo cual recupere ambas fuentes, aunado a la noción triádica de Brogna para formar un esquema categorial que cumpliera con mis objetivos. En resumen, estos indicadores serían: efectividad, eficiencia, complejidad, compatibilidad, condición, situación y posición = satisfacción y equidad; a los cuales sumo tres elementos que son imprescindibles a mi parecer: condición, situación y posición.

Esquema 7. Esquema categorial para examinar las herramientas en eSalud.



Siguiendo esta línea, León-Castañeda indica que para formar su marco conceptual, enlista varias pautas, aplicables en la etapa de implementación, que favorecen el entendimiento de sus categorías de evaluación antes mencionadas.²²⁰

²²⁰ León-Castañeda, C. D. (2019). Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gaceta Médica de México*, 155(2), 176-183. <https://doi.org/10.24875/gmm.18003788>

- 1) Factibilidad: facilitadores y barreras (infraestructura, sociales, culturales) los cuales fundamentan las necesidades del proceso de la implementación tecnológica).
- 2) Adaptación: a procesos, de capacitación del personal, la fidelidad y el pilotaje. Aborda el ajuste de los procesos internos de la organización para la atención.
- 3) Cobertura: La evaluación de la fracción de población beneficiada con la implementación.
- 4) Accesibilidad de usuarios o pacientes: refiriéndose en oportunidades, asequibilidad (precio moderado) y el trato adecuado.

Este último aspecto (accesibilidad) en mi investigación es clave, pero los demás no se pueden dejar atrás por la situación y posición de este grupo minoritario lingüístico; sin embargo, hice algunas modificaciones para orientarlo mejor a mi estudio y a mis objetivos.

5.1.1 Limitaciones y oportunidades

A lo largo del proceso de planeación del trabajo de campo hubo diversos cambios, pero los elementos clave que ofrecieron una luz y las primeras pintas del panorama de la población con discapacidad auditiva, fue la proyección del diseño de los instrumentos y su puesta en práctica. Durante la reunión con la organización IncluSor la presidente y la coordinadora me indicaron que ellas eran bilingües; sin embargo, me señalaron la trascendencia de expresarme lo más posible en lengua de señas tanto por respeto a la identidad y cultura de las y los usuarios de esta lengua, así como de la organización a la que buscaba acercarme para aplicar el instrumento.

Desde ahí me di cuenta lo relevante de haber contemplado estudiar LSM previamente, así como lo imprescindible que sería un(a) intérprete con buen dominio de esta pero que además estuviera vinculada a la comunidad, pues las entrevistas semiestructuradas deben permitir y propiciar un ambiente de comodidad y seguridad al interlocutor para que exista una fluidez de la conversación, ahora bien, si tenían que hablar con un individuo que no hablaba

plenamente su idioma y además era ajeno a su cultura, el ejercicio no iba a ser nada sencillo. Por lo cual, tomé la decisión de contratar los servicios de la intérprete de la misma asociación, pues ya la conocían y podría facilitar la aproximación con los participantes.

La resolución tomó mayor fuerza con la confirmación por parte de las dirigentes (después ratificada con los resultados de la misma investigación) de una situación que ya tenía conocimiento previo, sólo un pequeño porcentaje de este sector es bilingüe, es decir, maneja el español y la lengua de señas completamente. Me darían el nombre de posibles candidatos y la recomendación de cómo contactarme con ellos (con interpretación o de forma escrita), pero la última decisión la tomaban ellos y debía adaptarme a sus necesidades y posibilidades de realización de la actividad.

En esta misma línea, la intérprete me propuso enviar una invitación, pero no de forma escrita —como la había presentado antes con las dirigentes— sino en formato audiovisual de una duración máxima de cinco minutos, donde me presentara y expusiera las ideas primordiales de la investigación. Además, me solicitó que el cuestionario contemplara preguntas directas y los tiempos de respuesta, pues en sus palabras, los oyentes tendíamos a ir y venir durante una conversación, lo cual resultaba confuso y poco entendible para algunos individuos de esta población. Por esta razón, decidí enviarle un borrador de las preguntas para saber su opinión sobre la construcción de estas o si tenía dudas sobre determinada cuestión, lo cual fue redituado durante el ejercicio al sentir la fluidez de la conversación y la exploración de sinónimos para ahondar en las preguntas por si no quedaban del todo claras al interlocutor, se notó la apertura de ella como profesional y de la experiencia en su labor.

Es posible que la intervención de un tercero (como es el caso de la intérprete) durante las entrevistas, pueda ser vista como un sesgo; sin embargo, por las circunstancias del grupo de interés y de mi rol como investigadora ajena a su cultura, fue la mejor opción pues colaboró para tener un mayor acceso del que hubiera logrado por mi parte —al terminar algunas de las participaciones extendía la invitación de pasar la voz a posibles interesada(o)s y familiares, pero donde sólo recibí la respuesta de dos de ellos— el acercamiento de una persona externa a la

comunidad, se complica a veces, pues hay un gran resguardo y unidad entre sus miembros ante lo desconocido.

Por último, el tema de la tecnología también fue un aspecto que favoreció a las entrevistas, pues la mayoría fueron a través de una plataforma —correos o vía Zoom— permitiendo la colaboración de personas de otros estados, sumado a la posibilidad de acoplarme a diferentes horarios según sus actividades cotidianas, tanto en las entrevistas como en los grupos focales. No obstante, hubo algunas complicaciones naturales del internet —fallas en envíos o malas conexiones— aunque no fueron sobresalientes para la realización del trabajo de campo.

5.1.2 Presentación de los datos recabados

i. Entrevistas semiestructuradas

- Perfil de las y los entrevistados



Esquema 1

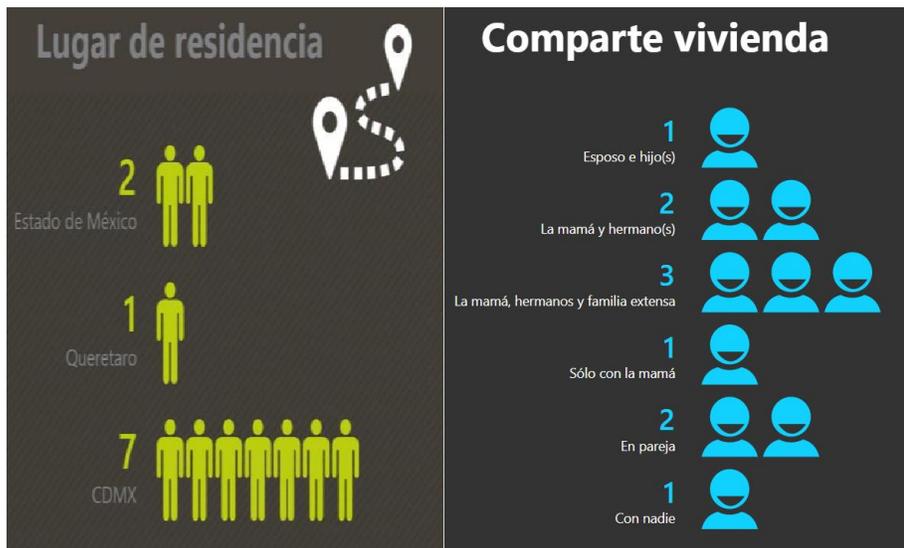
El esquema 1 muestra el número total de participantes (10) de los cuales 8 fueron mujeres y dos hombres. Asimismo, aparece la forma en la que se llevó a cabo la entrevista con cada una: la cantidad de personas es similar entre las que utilizaron correo electrónico (2), de forma presencial (2) y combinado (2) —realizarlo por las dos vías anteriores—, ésta última se debió a cuestiones de tiempo por parte de las participantes quienes terminaron de responder el

cuestionario por medio de su correo personal y enviarlo ese mismo día. El medio más ocupado fue Zoom por comodidad de las interlocutoras (4).



Esquema 2

En el esquema 2 señala la edad y el estado civil actual de las participantes. Todas tienen de 31 a 58 años y la mayoría de ellas son solteras (7), las demás son casadas (2) y sólo una está en unión libre.



Esquema 3

En el esquema 3 aparece que la gran parte de los interlocutores vive en Ciudad de México (7), otras dos personas en Edomex y una en Querétaro. Por otro lado, al preguntarles sobre con quiénes comparte su casa, la categoría con la mamá, hermanos y familia extensa (3) fue la más repetida —familia extensa en el sentido de parientes fuera de los centrales como fueron tíos y sobrinos—. Dos categorías compartieron el segundo lugar, estar con la Mamá y hermanos (2) y vivir en pareja

(2), y de las demás fue (1): vivir sólo con la mamá, otra con nadie y otra con esposo e hijos. Algo a recalcar fue la presencia de la figura materna en reiteradas veces, la cual funge el papel de autoridad y resguardo para varias de ellas; además de que sólo una persona vive aparte, lo cual comparado con su edad y seguir viviendo aún con su círculo parental describe cierta dependencia.



Esquema 4

El esquema 4 ejemplifica las respuestas sobre el último nivel de estudios y la ocupación actual de las y los interlocutores. La mayor frecuencia estuvo en el nivel de Licenciatura (4), seguido por Secundaria (3). De otra parte, la labor más repetida fue la Docencia (4) en el ámbito de la enseñanza de Lengua de señas mexicana, y la de autoempleo (4), aludiendo principalmente a la creación y venta de artesanías. Un aspecto para detallar fue que cuatro personas tienen más de una actividad económica.



Esquema 5

En cuanto al esquema 5, exhibe que ocho participantes describieron tener sordera profunda y una de ellas tiene además una discapacidad motriz. Al respecto de su primera lengua, la mitad dijo que fue el español y la otra la LSM; aunado a esto, al preguntar sobre la lectura del español hablado —la habilidad de leer los labios— (4) respondieron tener una competencia suficiente, pero otros (4) no tenían ninguna, y el resto (2) dijeron saber más o menos.



El esquema 6 recrea los datos sobre la competencia que cada una detalló en relación con el español —la forma escrita y en lectura— en comparación con la lengua de señas. De la primera área, cuatro personas aseveraron tener un manejo del 100%; pero el resto (6) fue variando sus respuestas desde el 80 al 20% como más bajo. La siguiente fue la Lectura, (4) participantes confirmaron tener el 100% de habilidad, sin embargo, de los otros (6) su dominio varió desde el 90 hasta el 40% el de menor rango.

A diferencia de lo anterior, en el campo la LSM, (8) personas declararon dominarlo al 100% y sólo dos afirmaron manejarlo desde un 90 y 50% (él más bajo) esta última es una cantidad mayor a la mínima expresada en las dos áreas previas. Estas cifras hacen reflexionar sobre la desigualdad de competencias que existen en este grupo y a quienes menos de la mitad se les podría considerar bilingües completamente, los demás tienen dificultades en la comprensión del

español (escrito y hablado), idioma primordialmente utilizado para informar y atender a la población en México.

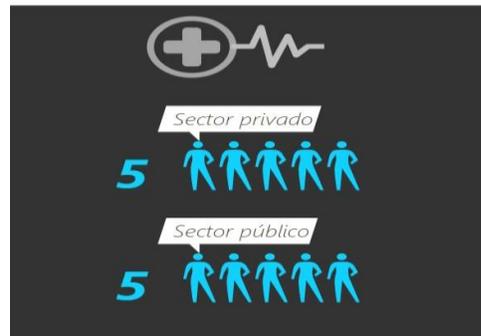


Esquema 7

El esquema 7 muestra las respuestas sobre la autopercepción como Personas con Discapacidad (PcD), donde la mayoría no se reconoce con esta etiqueta, sino que dijeron frases como ser sólo personas sordas, ser integrantes de una comunidad lingüística o percibirse como personas normales como cualquiera. De igual modo, algunas respuestas confirmaron tener una discapacidad auditiva pero no ser individuos con discapacidad, como si este término contuviera un sentido negativo o peyorativo —de enfermedad, de tener un faltante de, un ser deficiente— en resumen, ser el problema por arreglar. No obstante, algunos concibieron desde otro enfoque el vocablo, basándose en el modelo social, donde la discapacidad proviene de vivir y afrontar un entorno excluyente, sin ajustes razonables que consideren las especificidades y habilidades individuales, buscando adaptarse a la diversidad humana en lo mayor posible y no al revés.

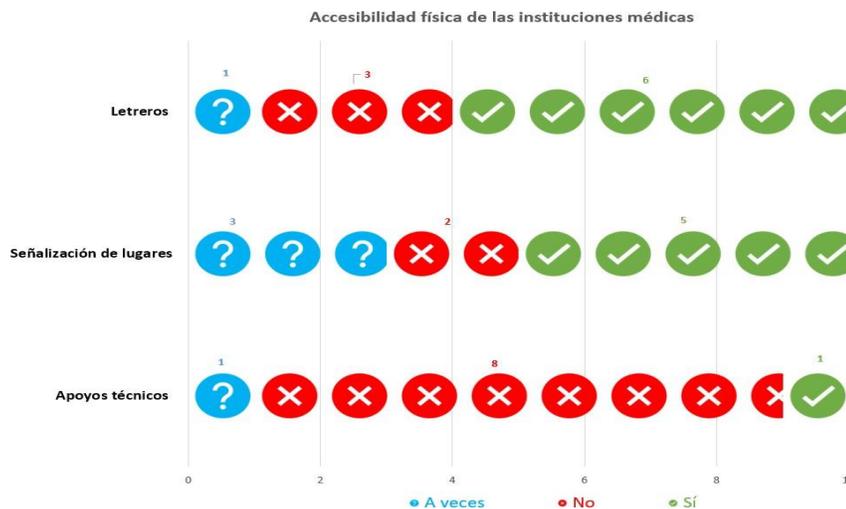
- Previo a la pandemia

SERVICIO MÉDICO



Esquema 8

El esquema 8 representa las respuestas a la pregunta sobre cuántos cuentan servicio médico en la actualidad, y sobre si lo tenían previo a la pandemia. Sobre la primera cuestión la mitad (5) dijo tener atención pública y la otra privada (5); entre los derechohabientes (2) describieron tener servicio médico militar, (1) del ISSSTE, y el resto pertenecía al INSABI. Al respecto de la pregunta de tenerlo previo a la pandemia, una persona aseguró no haber contado con él hasta después de la contingencia por algunos problemas de trámites y, otro participante se cambió al sector privado porque su institución (Seguro popular) desapareció. Un elemento para rescatar fue que tres interlocutoras contestaron tener determinada protección social o servicio médico privado gracias a sus familiares (padres, madres o esposo).



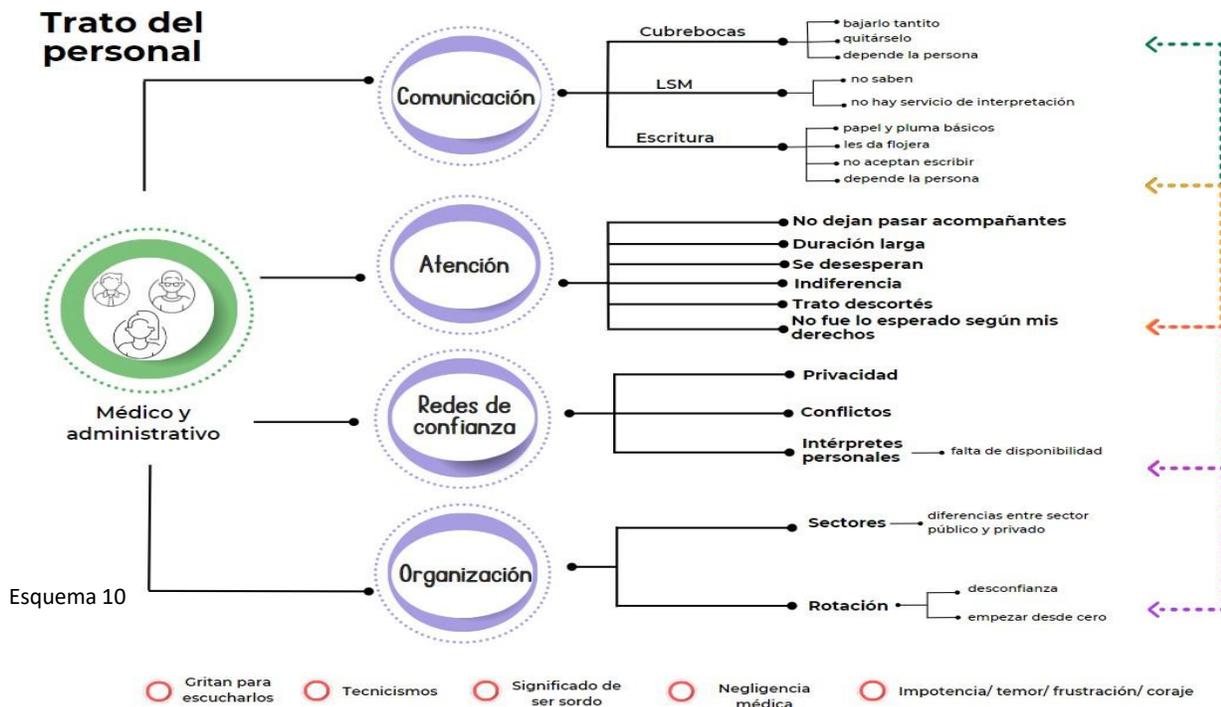
Esquema 9

Al cuestionar

sobre la asistencia a consulta o de algún procedimiento en sector público, sólo la mitad me respondió afirmativamente, entonces para la pregunta sobre la accesibilidad de este lugar la amplié a ambos sectores. Por ende, el esquema 9

muestra que los Apoyos técnicos (ej. bucles magnéticos, monitores, pantallas, etc.), donde la mayoría (8) aseveró que no parecen en las instalaciones; sobre la Señalización de lugares, (5) describieron que sí estaban y (3) señalaron que sólo a veces; por último, sobre la presencia de Letreros (6) su existencia, pero en oposición (3) contestaron negativamente y (1) dijo que de vez en cuando.

No obstante, se debe apuntar que entre los comentarios sobre el tema relucieron ciertos rasgos, por ejemplo, las señalizaciones están, pero no siempre son claras y es necesario preguntar al personal para llegar a determinado módulo o consultorio; también refirieron que para algunos ya eran lugares conocidos podían ubicarlos sin problemas, pero no sabían si decir lo mismo una persona de nuevo ingreso. En correspondencia con los letreros, dos personas comentaron la disposición de imágenes o infografías en los sitios, pero que a veces necesitaban de una mayor explicación pues el mensaje era demasiado ambiguo, una de ellas le debía preguntar su acompañante para entenderlas mejor, y la otra manifestó quedar con más dudas al respecto. En suma, a lo ya dicho, varias participantes



expresaron emociones como molestia, frustración y coraje por no hallar recursos que facilitaran su integración, por lo cual resumían su experiencia con el servicio médico como bastante compleja y tortuosa en ocasiones.

Del mismo modo, el esquema 10 señala las respuestas sobre el trato con el personal médico y administrativo al interior de estas instituciones; identifiqué cuatro conceptos clave: la comunicación, atención, las redes de confianza y la organización. En la primera distingo elementos como el cubrebocas, la lengua de señas y la escritura, en donde hubo descripción de lo complicado que era comunicarse a través de esa pieza incluso previa a la contingencia; en cuanto al uso del idioma de señas, delinearon el desconocimiento mayoritario de ella, así como la inexistencia del servicio de interpretación como alternativa. Por último, la necesidad de llevar a todas partes papel y pluma como última opción lo cual también se volvía arbitrario pues a algunos les daba flojera y lo consideraban como una pérdida de tiempo y hacían una descripción lo más breve posible o simplemente lo rechazaban y les solicitaban mejor traer a un acompañante para su atención.

Esto lleva al siguiente punto, pues con base en algunas experiencias, no siempre te dejaban pasar con ellos, por lo cual el procedimiento se volvía lento. Aunado a esto, enfatizaron que a veces el personal los ignoraba, mostraba un trato descortés o tenía poca paciencia por la imposibilidad de darse a entender con ellos. En tal sentido, añaden que algunos aprendieron a leer los labios por necesidad de comunicarse, pero si la respuesta era compleja por los tecnicismos o por ser demasiado profunda, se volvía una odisea y necesitaban de un intérprete.

Por otro lado, enfatizo que el realce de acudir con familiares o amistades de su confianza al consultorio o para que les traduzcan lo escrito por los médicos deja entrever una fuerte dependencia y unión hacia sus redes de apoyo, de lo cual no siempre están conformes pues sienten que pierden su privacidad y autonomía como personas adultas que son, sin contar que como individuos tienen sus discrepancias, tabús sociales y desinformación entre los mismos círculos. Sobre el elemento de Organización, expusieron tener sentimientos de incertidumbre y frustración cuando se llevaba a cabo la rotación del personal, pues era iniciar desde cero cuando ya habían logrado tener cierta familiaridad y adaptación con el anterior, así como la confianza y seguridad en su profesionalismo. Sin embargo, también se rescató la experiencia de una persona que no fue informada de los efectos secundarios de un tratamiento, lo cual trajo como consecuencia

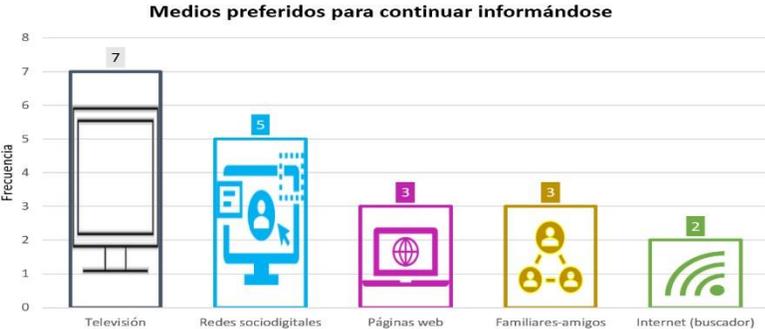
permanente la infertilidad. El cierre de este esquema exhibe algunas emociones que permearon sus opiniones y que van desde la impotencia, el revés, el miedo y el coraje.

- Durante la pandemia



Esquema 11

Para comenzar esta etapa, quise preguntar acerca de los medios por los cuales el público se enteró por primera vez de lo que era el Covid-19, pues deseaba conocer si estos cambiarían durante el seguimiento de la información en salud y del aislamiento. El esquema 11 muestra que en primer lugar estuvo la comunicación con familiares y amigos (6), el segundo las redes sociodigitales (5) y la última opción fueron los periódicos electrónicos nacionales e internacionales (3), es decir, las TIC eran una ya herramienta comúnmente utilizada previamente a la contingencia. Un aspecto para subrayar fue que la mayoría ocupó más de un medio, además, algunos comentaron su incertidumbre y lo sorprendente que les pareció el tema, por lo cual recurrieron a sus familiares y conocidos para que les explicaran qué estaba pasando, pues la información era muy confusa y los contenidos oficiales no tenían subtítulos ni interpretación.



Esquema 12

A diferencia del anterior, el esquema 12 delinea un cambio en el uso de los medios para mantenerse informados, pues la mayoría (6) pasó a utilizar la televisión como primera opción, seguida por las redes sociodigitales (5) — primordialmente Facebook—, seguida por las páginas web y la comunicación entre familiares y amigos con la misma cantidad de respuestas (3), y en última opción estuvo el internet (2) —utilizado como buscador de imágenes y videos—.

Esta nueva distribución del uso de medios coincide con la introducción del intérprete de LSM en las conferencias del Dr. Gatell que fue el programa visto en televisión. Algunos elementos por añadir fue que al igual que en las líneas de arriba, las y los participantes utilizaron más de una opción; ahora bien, también sostuvieron estar conscientes de que no toda la información revisada en esos medios era totalmente veraz, pero no contaban con tantas opciones accesibles para contrastarla con otros contenidos. Incluso, una persona aseveró que con la presencia del intérprete estos datos eran mucho más claros y confiables en comparación con otras herramientas informativas.



Esquema 13

El esquema 13 responde a la pregunta sobre si conocían y habían utilizado la aplicación: Covid-19MX o la página web: coronavirus.gob.mx, donde sobresalieron varias cuestiones. En cuanto a la aplicación, ninguna persona la uso e inclusive una persona mencionó que no confiaba en ese tipo de herramientas. Sobre la página, (5) interlocutoras afirmaron haberla ocupado, y otras (5) no estar conscientes de su existencia. Al cuestionar sobre los motivos de usarla o no, (4) aclararon hacerlo para comparar la información vista o leída en otras fuentes, (1) mencionó haber sabido de esa opción, pero no hallarla útil para informarse, y los demás (5) argumentaron no saber de la misma, mencionaron que les hubiera gustado utilizarla.

Asimismo, al seguir cuestionando me di cuenta de que una participante confundió la página con otra —Mi Vacuna— donde ingresaban sus datos y sacaban su cita para la vacunación, entonces al aclarárselo, ella expresó no estar enterada de esta nueva o de si quiera sus contenidos proporcionados.

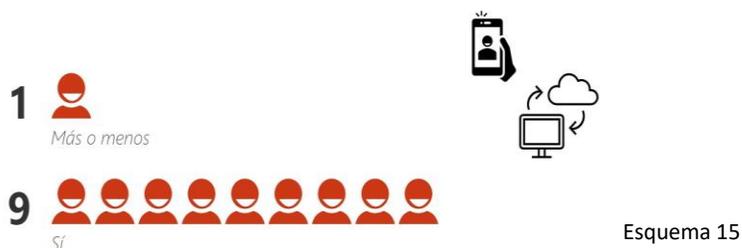


El esquema 15 denota las respuestas de las cinco personas, sobre hallar o no recursos de accesibilidad en la página web. En relación con la lectura fácil, (5) dijeron que no había; sobre hallar vídeos con subtítulos, (5) señalaron haberlos

visto; al preguntar de la interpretación en LSM, hubo disparidad, (3) dijeron que sí y (2) que sólo algunos tenían; y en cuanto a las imágenes, al unísono (5) replicaron que negativo. Siguiendo la misma línea, unifiqué en la representación la respuesta de si en su opinión estas plataformas (específicamente la página web) cumplieron su objetivo de mantener informada a la población, ante lo cual sobresalieron algunos puntos: de los vídeos con interpretación, el recuadro era muy pequeño y parecía que el intérprete estaba señando en cámara rápida; los contenidos eran complicados de leer y había muchas dudas sobre su autenticidad; así como tampoco sabían que había un número de apoyo para realizar una consulta de salud con un profesional.

Inversamente, indicaron que quizá para una población sorda con mayor acercamiento y conocimiento del español, podría haber sido una buena opción esta herramienta y sentirse informados; sin embargo, para ellos no lo fue pues resultó compleja de navegar, y por eso algunos pidieron apoyo a sus familiares para entender el contenido y la información disponible.

¿HERRAMIENTAS DIGITALES FUERON DE UTILIDAD?



Al interrogarlas acerca de su parecer de las herramientas digitales durante la pandemia, según lo dispuesto en el esquema 15, 9 de 10 participantes, confirmaron que fueron de gran utilidad para informar a la población con discapacidad auditiva, pero al ahondar en sus explicaciones está aseveración no aludió directamente a alguna plataforma gubernamental, pues la describieron con contenidos confusos o poco accesibles, incluso las conferencias matutinas pues su duración les parecía extenuante.

Por lo cual, para ellos su principal salvaguarda fueron los contenidos subidos por asociaciones civiles de personas sordas, de particulares con esta condición y

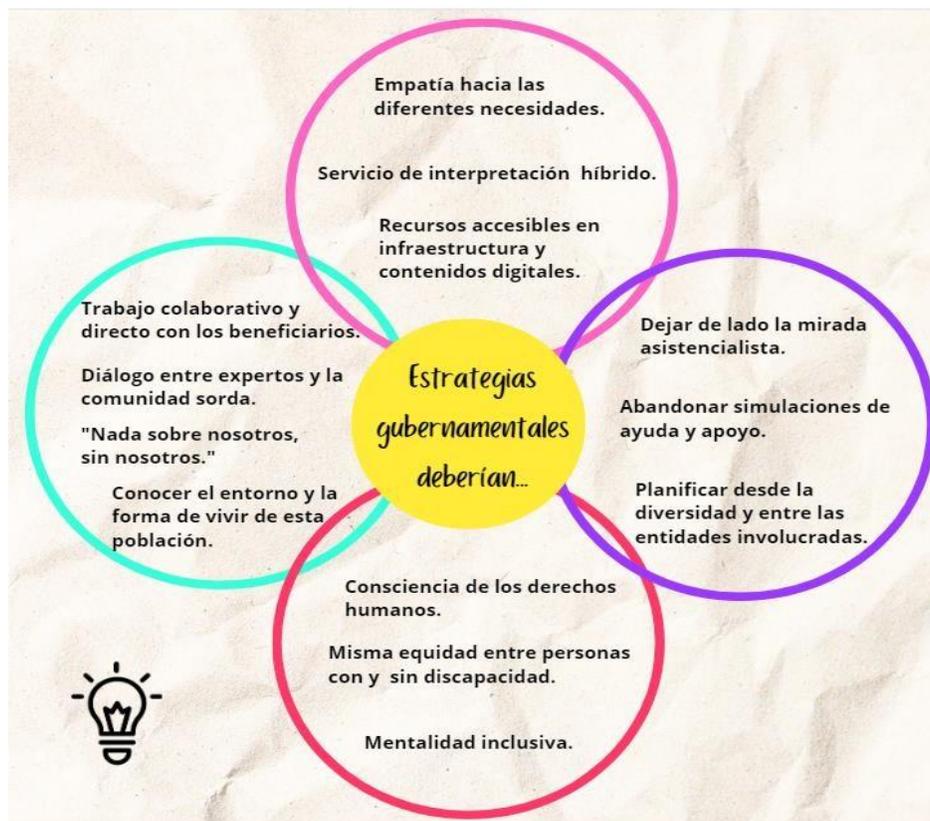
de oyentes usuarios de lengua de señas, que difundieron videos en redes sociales, especialmente en Facebook o en YouTube, para hacer del conocimiento la información del virus, causas, cuidados y demás datos relevantes a la comunidad. Al preguntar porque específicamente esas dos plataformas, ellas explicaron que el formato les parece mucho más sencillo ya que permite la lectura y no sólo la escucha, por ejemplo, Facebook combina videos, infografías y material fotográfico, y YouTube, otorga la posibilidad de colocar subtítulos a los contenidos audiovisuales.



El esquema 16 sintetiza varias de las respuestas surgidas a la pregunta sobre su opinión de las acciones y estrategias de gobierno difundidas durante la contingencia, las cuales mayoritariamente fueron críticas por su desconocimiento hacia este sector de la población, pues no todas son iguales, algunas saben lengua de señas y español, otros sólo una de las dos, y algunos ni una ni otra, por lo cual se comunican con mímica, aunado a aspectos socioeconómicos y geográficos de los contextos particulares. Por ende, remarcaron la trascendencia de haber tenido criterio y adaptar los contenidos a formatos más accesibles para difundir la información y atención en salud, pues pese a tener buena intención,

ellos tuvieron que buscar otras formas de obtener conocimiento de lo que estaba sucediendo, y pese a tener sus propias fuentes de confianza— entre sus pares u otros oyentes— no había voces oficiales ni eran profesionales de la salud, por lo cual enfatizan que esto les correspondía a las dependencias gubernamentales y no lo hicieron.

Esquema 17



Por ende, el esquema 17 expone las observaciones sobre lo que podrían realizar los entes gubernamentales para mejorar la difusión y atención de esta población, para lo cual conjunta en primer lugar la consciencia de sus derechos humanos y el trato equitativo entre individuos con y sin alguna condición, tratándolos como entes con poder de decisión y elección de lo que necesitan, involucrándolos en la construcción y diseño de políticas y estrategias que los afectan de forma directa o indirecta. Lo anterior implicaría un trabajo colaborativo y de diálogo entre expertos del tema y la comunidad como base primordial, pues si no hay un conocimiento del entorno y de la forma de vida, cómo se puede

pretender mejorar, resguardar o apoyar a esa calidad de vida actual. Una vez hecho esto, se verá reflejado en la adopción y adaptación de la infraestructura, recursos y contenidos accesibles a la diversidad de los y las usuarias; sumado al cambio de actitudes y formas de actuar de los profesionales o del personal administrativo del área a la que se desea dirigir.

ii. Grupos focales

- Perfil de las y los interlocutores

En relación con esta muestra, se recabaron las colaboraciones de cinco personas —llevadas a cabo por vía zoom y obtenidas por la técnica de la bola de nieve—.

Esquema 18



En la representación del esquema 18 se aprecia que el grupo estuvo integrado por tres mujeres y dos hombres. Al inquirirles sobre su relación con la discapacidad, (4) señalaron tener familiares con esta condición (madres e hijos) y sólo (1) no tuvo ningún vínculo directo, sino que su inserción fue debido al interés por su idioma y la cultura. Agregando lo anterior, llama la atención que (2) trabajan como intérpretes de LSM y además son profesoras de esta; el resto (4) ejerce funciones en ámbitos de la salud, que van desde la atención de usuarios del servicio hasta profesionales del área médica.



El esquema 19 ejemplifica las respuestas a dos cuestiones: la primera, cómo describirían a una persona con una particularidad auditiva, y otra, qué simbolizaba para ellos el término discapacidad. En el campo inicial aparecieron frases de ser como cualquier persona, pero con un idioma y cultura distintas, tener habilidades en la percepción o el detalle, ser resilientes y que debían luchar continuamente contra corriente, lo cual, para una de ellas, fundamentaba el origen de la idea de percibir las como enojadas o cerradas. Por el contrario, al cuestionarlas sobre su imaginario acerca del término discapacidad, dijeron que aludía a la falta de capacidad, de ser una limitación o etiqueta, lo cual tenía una carga negativa imputada a la persona. No obstante, también surgieron observaciones sobre el vínculo que tiene este vocablo con las barreras sociales y, en consecuencia, cómo se proyectan las vidas y representaciones de las condiciones biológicas y



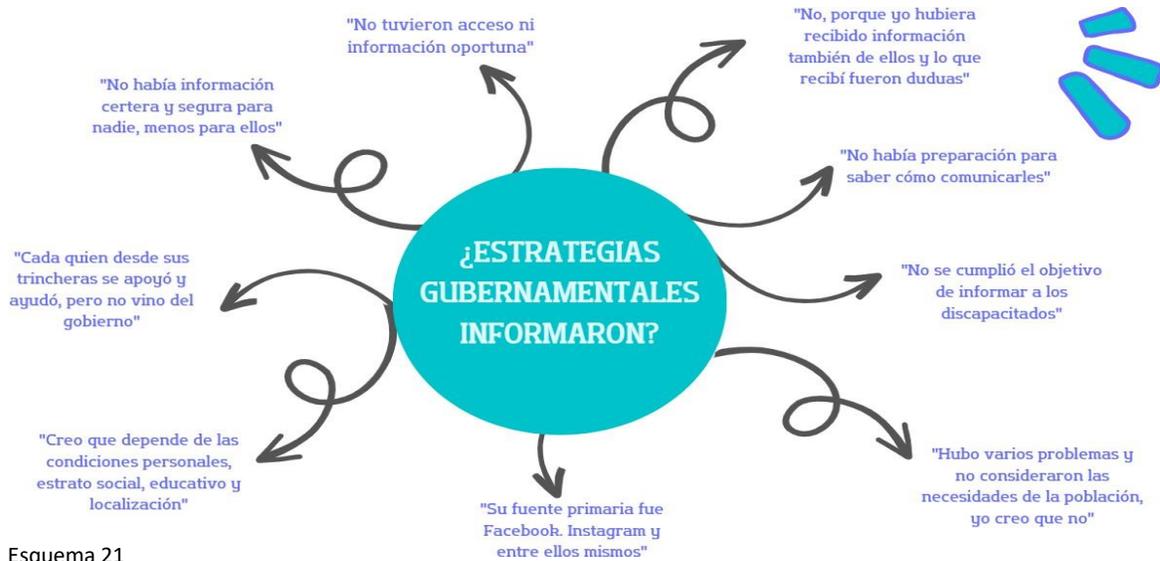
conductuales.

El esquema 20 sintetiza los juicios sobre la pregunta, cuáles consideraban como las tres principales barreras a las que se enfrenta este sector en su vida cotidiana, para lo cual distinguí en colores el número uno mencionado por cada participante, seguido por los demás aspectos enlistados. En las primeras posiciones estuvieron el analfabetismo, la comunicación (debido al desconocimiento de la LSM y del español por ambos grupos), la discriminación continua que afrontan, y el acceso completo a la información disponible. Entre los elementos a rescatar está la presencia de un alto nivel de rezago de la comunidad en diversos ámbitos, el cual creen que es originado por el enfoque discapacitante difundido por la sociedad ante el tema de la sordera, así como de la escasa incidencia social y de las autoridades para su modificación.



Al hacer la pregunta sobre la accesibilidad percibida por ellos en el servicio médico del sector público (esquema 21), coincidieron en su falta de infraestructura, de recursos visuales y de apoyos técnicos no sólo para este grupo, sino para otros tipos de discapacidad. Asimismo, relataron experiencias de malas prácticas, tratos inadecuados y de la poca empatía y consciencia sobre la diversidad por parte del personal para ofrecer una atención adecuada y de calidad a los y las usuarias. Por último, también aludieron que no todo depende o es culpa de los trabajadores, sino que también intervienen las políticas y acciones (o

inacciones) de los directivos y autoridades superiores de otras dependencias, que parecen obstaculizar más que favorecer el servicio de salud a disposición.



Esquema 21

El esquema 21 expone las respuestas al inquirirles acerca de su punto de vista, sobre si las estrategias del gobierno federal informaron a este grupo población durante la contingencia, la mayoría calificó que no, pues no contemplaron previamente sus necesidades y, por ende, no hicieron las adecuaciones precisas para su pleno acceso a los contenidos, lo cual es natural si no se conocen (o no se tiene interés por) los requerimientos poblaciones. Por el contrario, se ensalzaron las acciones de la comunidad y usuarios de LSM para difundir a través de las redes sociodigitales (el medio más usado según ellos) datos y cualquier información que favoreciera al cuidado y protección de esta población.



Esquema 22

Por último, en el esquema 22, se les preguntó sobre lo que a las autoridades gubernamentales les hace falta hacer para atender plenamente a las personas con discapacidad auditiva, ante lo cual, rescaté cuatro aspectos descritos por ellos como respuesta. El primero fue la educación, tanto de intérpretes como de las personas con esta condición, en uno es la especialización en la lengua de señas y del otro, las dificultades del aprendizaje del español en señas (logogenia) que es costosa, hay pocos profesionales y las sedes restringidas, lo cual puede decantar en un alto índice de analfabetismo. El segundo son los marcos legislativos y políticas, relacionadas con la de falta de diseño y cumplimiento de procedimientos y prácticas jurídicas que velen por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad ante las autoridades correspondientes.

El tercero va en la misma línea del anterior, resaltan la necesidad de capacitación y concientización del personal y encargados de las áreas, en temas de diversidad humana y sobre el diseño universal para abarcar y permitir el acceso a la mayor cantidad de personas posible. El cuarto es la participación en conjunto de los expertos y de los beneficiarios para la construcción y desarrollo de las políticas o estrategias, pues su entorno y contexto cotidiano nadie lo conoce mejor que ellos.

- El amparo de la comunidad sorda y el servicio de interpretación

Por otro lado, agrego puntualmente dos temas que surgieron durante las entrevistas y el grupo focal: el primero fue el aporte del amparo interpuesto por la comunidad sorda durante la pandemia, para exigir que los contenidos gubernamentales estuvieran en formatos accesibles conforme sus derechos humanos, específicamente a la información y salud. En esa línea, al preguntarles, varios participantes describieron que uno de los principales problemas desde siempre había sido el tamaño del recuadro del intérprete de LSM, puesto que era demasiado pequeño y complicaba la visibilidad de las señas y gestos, por lo cual resultaba difícil la comprensión del mensaje. Esto en relación con los programas

que contaban con este servicio, los cuales eran muy escasos y, por consiguiente, no permitían informar adecuadamente a los usuarios de este idioma.

Ante tal panorama, la mayoría describió apreciar una diferencia y avance gracias a este procedimiento legal, que obligó a utilizar la lengua de señas mexicana en los medios masivos en las conferencias del presidente del Dr. López Gatel, lo cual favoreció en gran medida el acceso a este conocimiento, y aunado a esto el recuadro se agrandó y permitió mejor visibilidad al espectador.

No obstante, pese a confirmar ese cambio, rescataron la necesidad de seguir trabajando al respecto, pues continuaron diversas problemáticas: uno, fue la duración de los programas gubernamentales (ej. las conferencias matutinas) pues están diseñados bajo un modelo principalmente auditivo, en el cual la persona puede dejar de ver la pantalla para hacer otras actividades y seguir escuchando; sin embargo, las personas con esta particularidad, especialmente con una muy baja o nula audición, necesitan observar todo el tiempo sin desviar la mirada, lo cual hace que una programación de dos horas, sea muy extenuante, amén de compleja si se piensa en los tecnicismo e idiolecto de los oradores. Dos, la exigüidad del formato de interpretación en contenidos no oficiales, en temas como cultura, historia, economía, infantiles, de entretenimiento, entre otros, por lo tanto, siguen siendo sólo para un sector restringido.

El segundo tema abordado fue acerca del servicio de interpretación, el cual va ligado directamente con la falta de reconocimiento de su lengua. Durante los ejercicios, las y los usuarios reiteraron la limitada o casi nula posibilidad de profesionalización y formación de intérpretes como carrera universitaria, como cualquier otra profesión; pues en su mayoría, este rol lo fungen familiares —ej. hijos oyentes de padres sordos (HOPS)— por su cercanía con la discapacidad, lo cual simboliza un aprendizaje empírico y no tan formal. De este modo, existen personas dedicadas a esta labor que no cuentan con las habilidades sólidas y ni de una especialización técnica para ejercer como intérpretes en ámbitos específicos, tal como existe en otros idiomas.

Agregando a lo anterior, también se suscitaron comentarios sobre la responsabilidad que tienen las autoridades para posibilitar este tipo de prácticas, debido a que no evalúan adecuadamente a los postulantes de estas vacantes,

pues asumen que, por tener cierto conocimiento en señas ya son capaces de realizar tales actividades y no es así. “La lengua de señas no es algo tan simple y sencillo como mímica, sino que es toda una lengua que implica muchísimo”²²¹. En tal sentido, enfatizan la trascendencia de contar con personal cualificado, calificado y con una “cosmovisión” de la cultura y comunidad sorda para realizar las adaptaciones precisas para este sector conforme sus requerimientos y perspectivas.

Lo anterior expuesto, trae a reflexionar otra cuestión, este tipo de servicio no sólo es necesario en los medios masivos, sino en las instituciones públicas y privadas de cualquier índole, donde al no estar presente, obliga a individuos buscar por sus propios medios un intérprete —el cual podría ser un conocido, familiar o alguien externo— añadiendo cuestiones como la disponibilidad del tiempo de estas personas o la asequibilidad de los y las interesadas para contratar a un profesional con pericia y conocimiento, por el costo que representa. Ambas situaciones podrían ser una limitante más para su desenvolvimiento cotidiano.

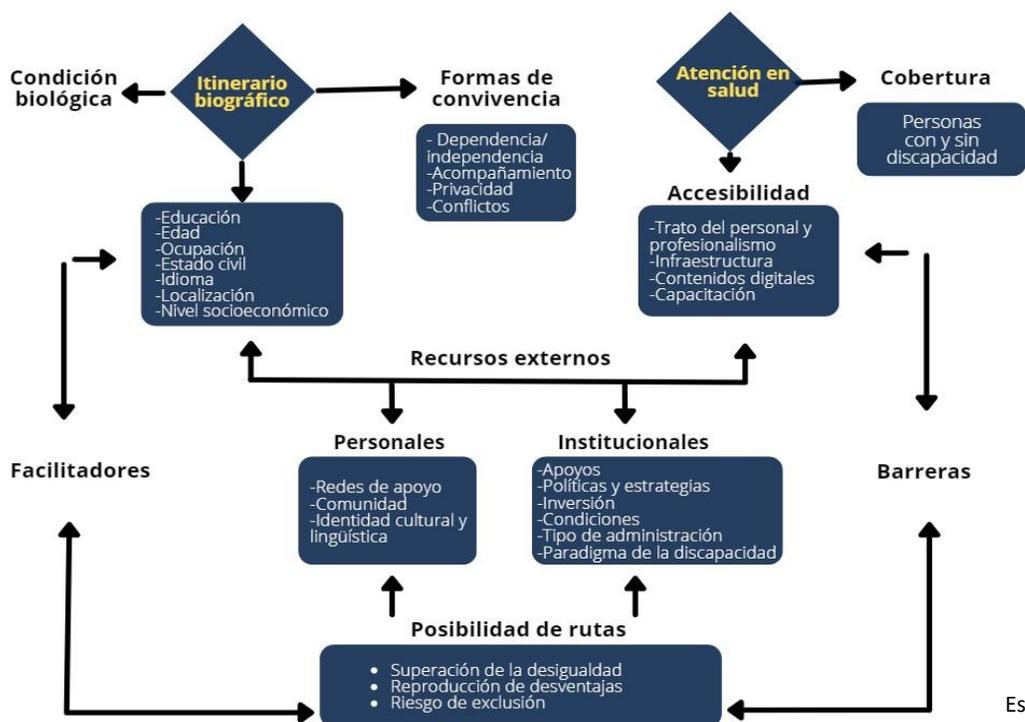
5.2 Análisis del acceso que tuvo la población con discapacidad auditiva a las herramientas digitales.

Con base en lo revisado en el apartado anterior, el esquema 23 expone la síntesis de los puntos principales de las entrevistas y del grupo focal, el gráfico fue inspirado en el que realizó Mora y de Oliveira para su investigación sobre las historias de vida.²²² Basándome en la propuesta de Díaz de León con la cual confirma la relevancia de la construcción de su marco conceptual, él despliega algunos rasgos generales previos a considerar para esta implementación, la cual después devendrá en la eficiencia, eficacia, satisfacción y equidad.

No obstante, al enlistarlos y unificarlos con otros elementos hallados en Mora y Oliveira, observe obligatoria interdependencia para la consecución de inequidades o posibilitar un cambio futuro el cual requerirá de la participación institucional.

²²¹ Comentario de unas participantes durante la entrevista.

²²² Mora, F. O., & de Oliveira, O. (2014). Los caminos de la vida: acumulación, reproducción o superación de las desventajas sociales en México. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 59(221), pp. 81-116



Esquema 23

En mi propuesta vinculé dos ejes: el itinerario biográfico y la atención en salud; al interior del primero se halla la condición biológica, las formas de convivencia (dependencia, acompañamiento, la búsqueda de la privacidad, etc.) y los aspectos personales (edad, educación, ocupación, nivel socioeconómico, etc.) que perfilan a las y los interlocutores. El segundo está dividido entre la cobertura (población con y sin discapacidad) y el entorno de accesibilidad (infraestructura, capacitación, trato del personal y contenidos digitales) —encontrado o no durante la atención en salud—. Dentro de este marco, ambos pueden influirse por los recursos externos que tengan, los cuales están divididos en personales (redes de apoyo, identidad lingüística y comunitaria) e institucionales (los apoyos, condiciones, tipo de administración políticas, su paradigma sobre la discapacidad, etc.) respectivamente; lo que devendría en convertirlos en facilitadores o barreras para el seguimiento de una ruta de superación o reproducción de desigualdades y desventajas, propiciando cierto riesgo de exclusión social y de desigualdades.

Esto se fundamenta más claramente y en específico con lo expuesto en la Tabla 24, que expone de manera más puntual y completa las experiencias de las

personas con discapacidad auditiva en relación con el acceso a la información y atención en salud ofrecida por estas herramientas digitales, basadas en las categorías construidas desde el modelo del DoI, de León-Castañeda y de la noción triádica de Brogna. Aquí se delinearán los niveles micro, mezo y macrosocial, y se puede leer en forma de embudo invertido, donde están entrelazados cada uno de los elementos como piezas de un engranaje que hacen funcionar todo un sistema complejo, cada una interrelacionada con las siguientes, ya sea de la misma esfera o de otra dimensión.

En la parte superior se encuentra la compatibilidad, referida a la coherencia con las prácticas previas del sistema, en este caso se dividió en físicas y de los servidores; el segundo, la complejidad, la facilidad de los procesos y del manejo del nuevo algoritmo implementado abarcando la página web: Coronavirus.gob.mx y la app: Covid-19MX. En tercer lugar, está la efectividad, la relación entre el resultado en salud y la calidad de vida de las y los usuarios, y, por último, la eficiencia, la conexión entre el costo y la variable de efectividad, distribuida en asequibilidad, contenido (duración), ocasión (oportunidad de uso) y adaptaciones del artefacto.

Estos indicadores estaban situados en un contexto social, cultural, económico y político específico, por ende, el uso de la tríada fue base para detallar este panorama en el campo. Estas categorías fueron, la condición, subdividida en tres niveles: 1) General: analiza las experiencias y vivencias individuales de esta población relacionadas a sus dificultades de comunicación; 2) Medio: las complicaciones de su interacción con el sistema de salud; y 3) Específica: adscribe las adecuaciones necesarias para una propuesta de eSalud en un contexto de contingencia. La segunda, situación, desarrolla dos premisas a ratificar: 1) que el sistema de salud no atiende a este sector con discapacidad colocándolo en una situación de desventaja en comparación con la demás población y 2) la estrategia en e-salud no les fue significativa a este grupo. La tercera y última, es la posición, localiza a la discapacidad dentro del campo social desde el lugar que ocupa en la estructura y cómo recurrentemente aísla o no contempla las necesidades de estas personas.

Tabla 24. El acceso de las personas con discapacidad a las herramientas digitales.

	Compatibilidad (coherencia con las prácticas previas)						Complejidad (facilidad del nuevo algoritmo)						Efectividad (resultado en salud-calidad de vida)				Eficiencia (relación costo-efectividad)					
	Física			Servidores			Página web			APP			Salud		Vida		Asequible	Contenido (duración)	Ocasión (oportunidad de uso)	Adaptaciones		
Satisfacción / equidad	Señalización	Letreros	Apoyos técnicos	Actitud	Servicio de interpretación	Capacitación	Rotación	Videos con subtítulo	Imágenes	Interpretación LSM	Lectura fácil	Videos con subtítulo	Imágenes	Interpretación LSM	Lectura fácil	Información					Atención	Confianza
Condición (vivencias o trayectoria biográficas individuales, subjetivas e intrasferibles)																						
1. Experiencias y vivencias de las dificultades de la comunicación (general)	2. Dificultades de su interacción en el sistema de salud (medio)						3. Adecuaciones necesarias a una propuesta de e-Salud en un contexto de contingencia (específico)															
. Alto índice de pobreza - Ingresos bajos - Soportes económicos: familia y sustentos de gobierno - Trabajos no formales en su mayoría - Alto índice de rezago educativo - Presentan varias carencias sociales - Poco dominio del español hablado escrito y en lectura.	"Carecen de la señalización adecuada, uno está obligado a preguntar para poder llegar al consultorio."	"Siempre hay del corazón, de la discapacidad, pero no hay mayor información."	"Siempre para hablarse a la persona le gitan por su nombre, entonces yo no sabía en que momento me iba a toca."	"Es complicada la atención, sobre todo con las enfermeras [...] en el caso de los médicos, pues no tienen una atención adecuada o me ignoran."	"Nunca se ha contado con servicio de interpretación y la comunicación es principalmente escrita."	"Hace falta que tengan la debida capacitación y herramientas para atender al sector de población con mis características."	"Varios doctores los cambian cada rato y continuamente cuando ya tengo un buen trato con uno, luego y pues ya es otro."	"Videos si habla, y mi mamá era la que me estaba ayudando, y ella era la que me explicaba."	"No, no habla imágenes."	"El cuadro de LSM y los subtítulos eran muy chicos y no los veía bien, además parecía como si lo pusieran en cámara rápida."	"La información que estaba era muy complicada para mí, no todas las palabras las entendía."	Desconocimiento de la herramienta				"No, fueron los grupos de personas sordas quienes divulgaron bien la información, no el gobierno."	"Las acciones tuvieron buena intención pero les faltó más eficacia."	"Fue insuficiente."	"Ya ingresaba y leía, pero no estaba segura de si realmente era verdad lo que decía."	"Si la información no esta debidamente accesible, es muy complicada, además que eran muy largos a veces los videos."	"Y me entero tarde porque yo no sabía que existía esas herramientas."	"No se tomó en cuenta las necesidades y características socioculturales de la población."
Situación (Procesos de discapacidad: prácticas, hábitos y lógicas de los actores en la esfera de derechos y obligaciones)																						
1. El sistema de salud no atiende a las personas con discapacidad auditiva y las vuelve a poner en desventaja en relación con el resto de la población						2. La estrategia de salud no llega y no les fue significativa a la población con discapacidad auditiva																
	"Hay señalizaciones, si, pero ya una gran explicación en caso de algún esmo, no sabías a donde ir."	"Los avisos llegan a ser escuchados, no visuales, y si si, tiene la explicación mínima."		"No hay accesibilidad, no hay ni siquiera la empatía por parte de los médicos."	"Pero si un sordo va a consulta, si a recibir atención médica, una cirugía, una operación de cualquier tipo, no hay un intérprete que esté con él en la sala"	"La gente no está capacitada, los compañeros no están capacitados, ya no digas con el idioma, para recibir a ninguna persona de ninguna discapacidad en el train."	"En la página se reproducen las conferencias grabadas."	"Y no, tampoco había imágenes."	"Si había interpretación, pero yo que más o menos conozco el lenguaje pues veía que no era exactamente lo que estaba diciendo."	"No había lectura fácil, había muchas palabras que las podían entender."	"No había ninguno."	"Tenía algunas imágenes."				"Si hubiera sido así, hubiera recibido información de ellos, y lo que obtuve fueron dudas."	"No fue una atención y un acceso a la información oportuna y adecuada."	"No había información clara y verificada para alguien, y bueno, menos a para ellos, siempre van rezagados en todo."	"Cada quien desde sus trincheras hicieron buen trabajo como comunidad en apoyarse y ayudarse a que la información estuviera llegando a otros sordos del país."	"Es agotador tener al sorbo tantas horas, y es repetitivo, se salen y se desconectan del tema y regresan al tema; realmente no hay una consciencia."	"Pre-pandemia ya utilizaban Facebook, Instagram y Youtube, y lo siguieron usando durante, quizá no sintieron la necesidad o no supieron donde conocer nuevas aplicaciones; eso requería aprender a usar, conocer o pagar a quién se las explique."	"Asegurarse que la información llegue a su destino, porque se queda en el camino por problemas de comunicación, no hay accesibilidad a la lengua de señas y no está llegando a donde debía hacerlo."
Posición (categoría a nivel estructural históricamente construida dentro de determinado tiempo y campo social)																						
En el campo social, el sistema como estructura deja afuera a las personas con discapacidad																						
			"Carecen de interés y expertos en la materia."				"A nivel nacional estrategias deficientes, cero inclusivas."		"Es importante saber que no todos los sordos somos iguales. Es importante salvar al sordo."			"Tomar en consideración a la comunidad sorda para la toma de decisiones sino, sólo se simula atenderla."			"Tenemos derecho a la información tanto como las personas sin discapacidad."			"Vivimos en una sociedad oyente que es sordo"				

Siguiendo la misma línea, al ver la tabla se hallarán diversas experiencias que dan cuenta del contexto de este sector, vinculando su condición con la situación y la posición estructural en el tema de salud, iniciando desde el aspecto de una estrategia de eSalud, hasta la macrosocial como sistema de salud. Para ver esas conexiones se puede leer de arriba hacia abajo (entre niveles) y de izquierda a derecha (la misma esfera a diversas dimensiones).

Por ejemplo, en la sección de compatibilidad en relación con la condición de nivel medio, se aprecian algunas citas que resumen las vivencias de esta población. En cuanto al eje de señalizaciones, este recurso existe, pero no funciona adecuadamente ya que no les permite localizar oportunamente el lugar de su destino. Si se continúa leyendo hacia abajo en la situación se añade que hay una clara desventaja en oposición a la población sin esta particularidad porque estas señalizaciones carecen de una explicación más profunda lo cual en caso de una emergencia (señalan el supuesto de un sismo) estas personas no sabrían hacia dónde dirigirse —aunado al hecho de que gran porcentaje no es bilingüe por lo que no dominan el español y no son oralizados, por lo cual no pueden comunicarse fácilmente en esas circunstancias— lo cual nos lleva a la última sección, la posición, cuyas vivencias dan cuenta que no este sector poblacional no es tomado en cuenta, en sus necesidades y en lo que significa tener esta particularidad.

Otro ejemplo, en la sección de efectividad, en la subdivisión de seguridad en relación con la condición a nivel específico, este grupo manifiesta que las herramientas digitales no se presentaron como un medio seguro para informarse del tema. Asimismo, en la cuestión de situación sobre que la estrategia no les fue significativa, revelaron que la autoprotección y la labor individual entre sus pares fue lo que les proporcionó esa seguridad de la información. Lo anterior fundamentado también con las vivencias de la sección de complejidad y eficiencia donde mencionaron no haber la falta de facilidad de uso de las herramientas, así como de las adaptaciones de los contenidos; por lo cual checar la categoría posición, se vuelve a confirmar que la estructura dejó afuera de la estrategia a esta población.

Así se puede inquirir en cada uno de los apartados de la tabla, donde al final se aprecia un cúmulo de experiencias mayoritariamente negativas en relación con las plataformas, la página web y la aplicación, siendo esta última totalmente desconocida por las interlocutoras con esta particularidad; asimismo, se puede rescatar la existencia de varios recursos, pero que al no estar adecuados conforme el perfil contextual de esta población, resultan insuficientes y complejizan la obtención de información sin una ayuda externa. Por ende, en cuanto a los aspectos de satisfacción y equidad se expone una clara disconformidad y desigualdad de acceso en salud, en oposición al resto de la ciudadanía.

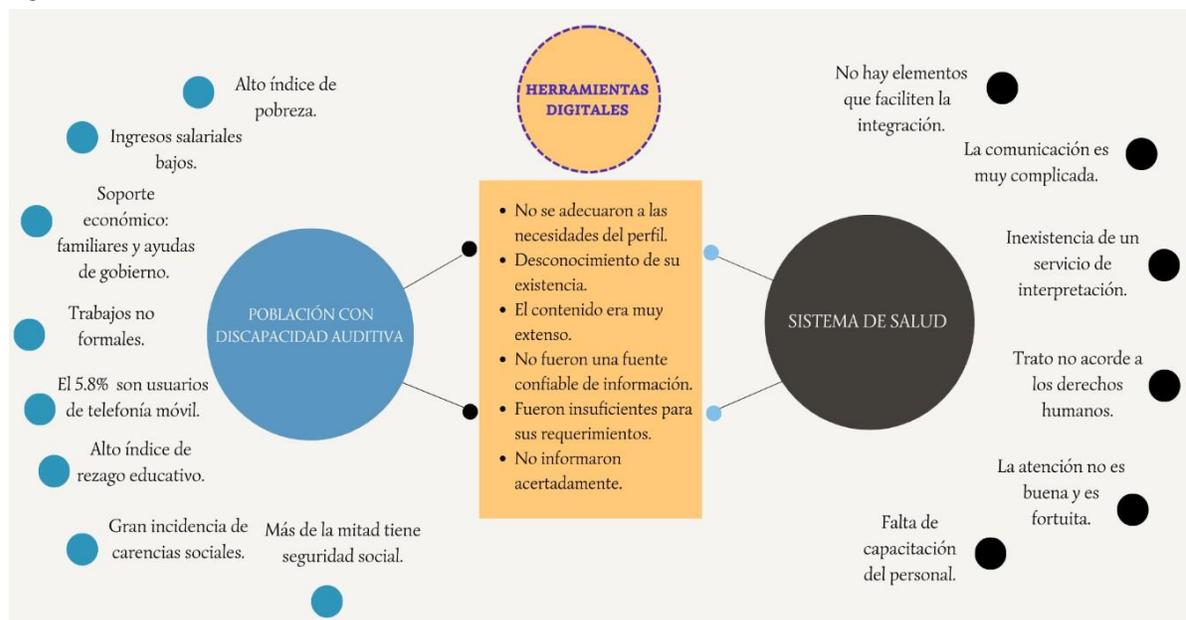
De igual forma, subrayo que esta articulación de ejes vislumbra de mejor manera la encrucijada (como menciona Brogna) donde están en juego la corporalidad del individuo en el campo social, en este hay diferentes posiciones y formas de relacionarse entre ellas, las cuales dotan de sentido y significado a ese espacio con la confluencia de tres ejes: la particularidad biológica-conductual (en este caso del tipo auditivo), la cultura y normatividad, y la organización económica y política. Estos aspectos posibilitan analizar de forma más crítica la discapacidad y a sus portadores, casi siempre contemplados desde la coordenada patológica, cuando hay otros, como el de la condensación de las lógicas, discursos y prácticas al interior de la estructura y sus componentes. Estas piezas están caracterizadas por una replicabilidad o autosemejanza a las de otros niveles, pero para vislumbrarlo es necesario cambiar el ángulo y ver que algunos mecanismos devienen de unos previos y posteriores a ellos, naturalizando y recreando criterios de distinción y división social.

Con base en estos gráficos anteriormente revisado, quise agregar uno, que me diera luz sobre los niveles o como describe Maryna Viazovska en Brogna, estas coordenadas de tejido oscilante y perenne, que precisa de no sólo mirar su “aquí y ahora”, sino sus rupturas, puntos de encuentro, entre cruces, continuidades y contradicciones, pues los fenómenos acontecidos en lo social operan juntos.²²³ Por ende, representé esta historicidad y trayectorias de este sector con el sistema

²²³ Brogna, P. (2023). Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. (En dictamen). Siglo Cero, (53), p. 23-24.

de salud, retratado y reflejado en un *recorte de la realidad* particular como fue la estrategia de eSalud y las herramientas digitales.

Esquema 25. Entrelazado del perfil de la población con discapacidad, el servicio de salud en México y las herramientas digitales.



Tal como se aprecia, de lado izquierdo se presentan algunos rubros sociodemográficos, de escolaridad y económicos, entre otros, de la población con discapacidad (ver en el apartado 2.2) retomados de la ENADIS y el Censo de Población y Vivienda 2020, las cuales no cuentan con cifras exactas acorde a cada discapacidad, que impiden conocer su situación particular de cada uno, pues sus trayectorias, obstáculos, oportunidades y vivencias no son las mismas de cada particularidad. Además, esto confirma la visión de que las instancias de estadística nacionales al evidenciar la discapacidad y su población contabilizan e identifican los déficits funcionales —cuantificar patologías—, en lugar de perfilar hasta lo posible las diferentes circunstancias de vida de este sector.

Por otro lado, de lado derecho se encuentra la esfera del sistema de salud, el cual fue caracterizado por la población con esta particularidad, sus familiares e intérpretes de LSM carente de personal capacitado, de interés por otorgar un servicio de calidad a estos usuarios, falta de recursos accesibles, así como de lo compleja que es la comunicación entre ambos grupos —personas con y sin esta discapacidad—. La conjunción de ambos ámbitos queda esclarecida en un recorte

más pequeño que fue la estrategia de e-Salud, donde se reflejó la situación y posición de las personas discapacidad ya consolidada desde el sistema, y que fue replicada en la implementación de esta durante la emergencia sanitaria.

Esta investigación tenía como objetivo principal encontrar si las plataformas implementadas la secretaria de salud, proporcionaron el acceso en información y atención en salud. Sin embargo, conforme se fue construyendo los apartados teórico y contextual hasta conformar los instrumentos de análisis, se comprendió la obligatoriedad de abordar el estudio desde una mirada holística, a partir de cada uno de los actores, factores y circunstancias interactuantes dentro de este espacio-temporal escogido, así como de examinarlo conforme una mirada fractal que no segmente, sino percibe este esbozo de la realidad como un engranaje interdependiente e inherente en los sucesos sociales.

Siguiendo esta línea, la perspectiva compleja, da cuenta de un fenómeno histórico que no es emergente, sino que tiene una recurrencia anacrónica a diversas escalas y coordenadas del sistema de salud en México, que repercute a todos los sectores, pero en específico a los grupos vulnerables desde hace mucho tiempo, quienes ven infringidos sus derechos humanos en diversos ámbitos cotidianamente; por lo cual entre algunas de las categorías emergentes del trabajo de campo fueron los sentimientos, los cuales no fueron contemplados en un inicio, pero que consolidaron las experiencias de las y los interlocutores entorno a esta institución. En relación, el tipo de administración y la forma de organización también fue otro hallazgo que llamó la atención. Por último, fueron las redes de confianza como elemento trascendental para la atención e información en salud, pero también como punto de apoyo y conflicto para este sector.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad busca asegurar su protección y acceso a los datos, materiales, servicios y sitios en general, pero específicamente en esta investigación, reivindicar el ejercicio de su derecho a la comunicación en salud plena, libre e informada. No obstante, sin la armonización con los marcos normativos jurídicos y el actuar de las autoridades, las acciones individuales son sólo gestiones del yo que multiplican y consienten las situaciones de riesgo y desentendimientos de las administraciones, las cuales

terminan siendo insuficientes e impidiendo construir institucionalmente mecanismos de igualdad social.

5.3 Reflexiones finales

El estudio tenía como fin analizar las herramientas digitales, específicamente la página web: coronavirus.gob.mx y la aplicación: Covid-19MX surgidas durante la pandemia, para la atención del Primer Nivel de Atención en salud de la población en general, lo cual también implicaba al sector con sordera o hipoacusia. Por esta razón, se inició con el marco teórico, la comunicación en salud y los modelos rigentes en esta disciplina, cuya línea principal está lejos de ser estratégica e incluir a la comunidad como parte esencial para su éxito.

Uno de los aspectos claves a enunciar sobre la investigación en comunicación es el poco reconocimiento de su relevancia y del aporte que ofrece para la resolutiva de problemáticas, pues los profesionales que regularmente la llevan a cabo son políticos y administradores públicos, no comunicólogos, por ende, realizan más bien una difusión de información. Esto no quiere decir que la comunicación organizacional ni la de gobierno sean ajenas, pues las relaciones públicas vinculan a la institución con la sociedad a diversos niveles; por lo cual es un error considerar a los espectadores como imparciales o pasivos, al contrario, son co-creadores del significado y de esa retroalimentación para una mejora del diseño y calidad de las políticas.

Ante esto, entre los componentes clave para una buena planeación estratégica deben tener esclarecidos los objetivos asequibles y adecuados al contexto y al grupo involucrado (cultura, educación, factores sociodemográficos, etc.), por tal, no es conveniente el uso de soluciones pre-establecidas o retomadas de otros escenarios externos, pues sus circunstancias y actores son diferentes, decantando en resultados fortuitos y mayoristamente poco fructíferos. Es por tales motivos, es de enfatizar la construcción de un diálogo interpretativo entre cada uno de los participantes e involucrados, ofreciéndoles la oportunidad y los ajustes necesarios a sus requerimientos para su intervención equitativa.

Siguiendo esta línea, los mismos preceptos revisados deben aplicarse en el ámbito de la salud, pues la comunicación está presente desde nuestras primeras interacciones sociales. Pese a parecer una obviedad en un campo tan relevante como la salubridad para la mejora en la calidad de los estilos de vida y prevención de riesgos y enfermedades, no siempre es así. La segmentación de la salud pública nivel macrosocial, es donde están involucrados los medios informativos; y mesosocial, cuando es realizada entre los habitantes y el estado, ubicando las acciones colectivas en referencia a lo organizacional, que sería el propósito de este estudio.

En cuanto a la teoría general de la comunicación para la salud, se debe dar cuenta de un cambio de paradigma que antiguamente —y en varios casos continua— el cual abonaba más hacia una perspectiva individual, bio-médica y efectista en temas de promoción y prevención, sin contemplar los factores socioeconómicos y ambientales que rodean al individuo y propician un incremento o decremento de esta. En la misma línea, existen tres tipos en este campo: para el desarrollo, incluye mayoritariamente teorías psicosociales y de persuasión implementadas en las relaciones públicas a través de los mensajes; la segunda, del cambio social, la cual analiza las actuaciones del individuo, sus procesos, gestiones y evaluación de los factores a nivel interpersonal; y la última, la de la salud, examinando el uso de estrategias para informar e influenciar las decisiones a nivel particular y comunitario en este ámbito. Cada una confluyen para la formulación de estilos de vida más saludables.

Al respecto de lo anterior, los modelos de índole individual postulan una serie de pasos o escalas a realizar para la modificación o adquisición de un nuevo comportamiento donde la responsabilidad del éxito o fracaso recae en el sujeto, entre ellos se enlistan el de Creencias de la salud, el PRECEDE-PROCEED, el de Etapas de cambio. Todos estos hacen hincapié en la preeminencia del tipo y configuración de mensajes difundidos en los medios de comunicación; o la identificación de factores como antecedentes, de las normas y estructuras organizativas como variables ambientales que impactarían en los resultados; así como un listado de estadios internos en la consciencia del individuo influida a partir de los medios y de sus redes de apoyo más cercanas.

Tal como se aprecia, cada propuesta retoma aspectos relevantes pero aislados entre sí, como si sólo hubiera dos o tres factores intervinientes al respecto. Además de indagar y actuar en situaciones ya dadas, sin una mira de prospección para la prevención como lo hacen las siguientes: Teoría del aprendizaje social y de la acción razonada. La primera enfatiza los procesos cognoscitivos y autorreflexivos del pensamiento por los cuales la persona adquiere destrezas y conductas de forma instrumental a través de la observación e imitación. La segunda, refiere a los patrones culturales por los cuales los individuos se ven influenciados por el medio y viceversa, es decir, hay una supeditación de los factores privados y de lo social-normativo.

En el caso del modelo de Difusión de innovaciones o DoI como también se le denomina, parte de la adopción de una idea, práctica u objeto transmitido por diversos canales para lograr una transmutación de hábitos y prácticas. Además, hace una clasificación de influenciadores para esa adquisición y de los roles de los líderes de opinión durante ese proceso. En esa línea, me llamó la atención enunciación de ciertas categorías descritas por Alonso y Arcilla, las cuales dieron pie a un esquema de evaluación de la herramienta y de la población impactada, por consiguiente, retomé ciertos elementos de este modelo para la matriz conceptual de mi estudio. Por ejemplo, la compatibilidad enlazada con el grado de coherencia con las normas y necesidades basadas en las experiencias pasadas de los adoptantes. Y la complejidad, que indica la facilidad del nuevo algoritmo, sus procedimientos y procesos para la obtención de apoyos e insumos para la implantación.

Por otro lado, la segmentación previa muestra el contraste con las otras propuestas, pues en lista la diversidad de elementos que intervienen para la asimilación de nuevos componentes de la vida cotidiana; sin embargo, pese a las virtudes que tiene, su foco no está en la población, sino en lo que le conviene o beneficia a la invención y a las organizaciones que la lleven a cabo; en otras palabras, los usuarios no deben preocuparse por nada, porque ellos van a encargarse de que hay que hacer o ajustar. Vuelve a repetirse el discurso del saber-hacer y el saber-poder.

Por tanto, el modelo de comunicación participativa presenta un giro de 180° en su paradigma de la población, como su plurinominalidad lo dejan entrever: el esquema dialógico, horizontal o comunitario. Se fundamenta en la noción de que es necesario el trabajo en conjunto de las organizaciones, comunidades y del sistema social para el alcance de objetivos; pues surge como crítica a que la mayoría de los programas en salud están formulados y desarrollados desde un proceso vertical y unidireccional. Hay una reivindicación de las y los usuarios como protagonistas y gestores de sus conductas, hábitos y prácticas, por ende, de la mutabilidad de estas, partiendo de la concepción de entes con facultad y validez de conocimiento y de responsabilidad hacia su salud.

Del mismo modo, este prototipo subraya algunas proposiciones que la diferencian de los mecanismos publicitarios o gubernamentales pues, en primer lugar, se distingue de éstos al ser un *proceso*, prioriza la planificación, el diseño y diálogo con la población para la construcción de respuestas. La segunda remarca lo anterior, al enfatizar el *con* y no *para*, no busca probar y lanzar mensajes no concebidos por la población que resultan ajenos a sus especificidades y requerimientos. El tercero, su interés está en lo *específico* y no lo *masivo*, es decir, hay una adaptación a las demandas del grupo, no basadas en un molde general y de distribución indistinta. Para terminar, está la apuesta por la concientización y no la persuasión, en la primera se busca la mayor comprensión de la realidad social junto con las vertientes que interactúan; debido a que la otra sólo examina la cuestión de forma superficial y no logra un efecto permanente pese a la reiteración de campañas.

A mí parecer, lo anterior es de los mayores aportes de la propuesta y más en un campo que ha mantenido un paradigma individual tan sólido —demostrado por la multiplicidad de modelos bajo ese juicio— pero en añadidura, argumentan la toma de elección fundamentada en el libre albedrío, como si se tratase de algo natural e igualitario a la que todos puedan acceder —no considera las inequidades existentes en las sociedades según sus posiciones en el campo—. Por tal motivo, al inquirir sobre los fenómenos sociales es sustancial una perspectiva multicausal y dimensional, pues se está hablando de totalidades complejas en un espacio-tiempo determinado al interior de un sistema dinámico y adaptativo; el cual no es

inocente en la construcción de relaciones de poder y de su imaginario de la normalidad, lo aceptable, de lo patológico y lo condenable. Lo anterior es fácilmente visible según autores, en algunos prototipos de la salud, pues se concibieron en lógicas de consumo, mercantilización o tecnologización, pues siguen un arquetipo de vida válido y es una guía para el resto. De esta manera, se sintetiza la matriz de comunicación de Rojas y Jarillo, para quienes, si la responsabilidad de la proyección, diseño y realización fuera compartida entre todos los interesados, no habría tanta limitación o pérdida en la capacidad de elección de las transformaciones de las conductas en salud.

La promoción en salud no es proporcionar algo a alguien, pues conlleva un discurso paternalista que subyuga a las y los usuarios —justificante de la ineficiencia de varias estrategias en esta área como autores ya han explicado—. El sistema de salud es la encargada de las prioridades, actividades, coordinación y demás protocolos intra e intersectorial, y debería tener consciencia de la heterogeneidad de la sociedad y sus necesidades; por lo cual la escala de evaluación de mejora debería concentrarse en los problemas de salud resueltos y no en los servicios prestados. Aunado a esto, la importancia de revisar estos conceptos, modelos y dimensiones enfocados en el primer nivel de atención es porque representa la línea primaria de contacto de la población con la asistencia médica donde acceden a consultas de medicina general y dental, laboratorio químico, telemedicina, suministro de medicamentos, etc. Otra razón de su relevancia es que entre éste y el siguiente estaño se resuelven más del ochenta por ciento de las cuestiones sanitarias.

Al respecto de la discapacidad, es un campo de gran amplitud y de abordaje complejo, pues al interior de las sociedades hay estigmas que diferencian al yo de lo(s) otro(s), incluso de ahí parte lo considerado como defecto o enfermo, pero esto no implica que su origen sea natural, al contrario, es una construcción social donde la participación de los individuos abona al sostén de una estructura, de prácticas, imaginarios y discurso, cada uno de ellos interrelacionados con las recreaciones cotidianas donde se modifican o continúan. El examinar los fenómenos sociales, concibiéndolos desde una mirada fractal que vislumbre el escenario, los actores y factores intervinientes da cuenta de procesos y patrones

de autosimilitud a diversas escalas que refuerzan y permean las dinámicas, temporalidades, relaciones de poder, así como la condición, situación y posición de las personas dentro del campo social.

La noción trídica propuesta por Brogna modifica la concepción lineal y unidireccional y monofactorial de las problemáticas en sociedad, las cuales a simple vista pueden parecer eventos aislados, pero no son así, hay una correspondencia entre los elementos materiales y simbólicos únicos de las trayectorias biográficas de cada individuo, y los procesos discapacitantes con los que convive la persona; ambas *coordenadas* se desenvuelven en un espacio-temporal específico históricamente significado y constituido. Desde aquí partió mi postura crítica al examinar las herramientas digitales en e-Salud y a la población con discapacidad auditiva, pues hay una ideología dominante que impera a diversas esferas, y no da cabida ni validez a los conocimientos, cuerpos, vivencias, voces, identidades y estilos de vida fuera de los parámetros establecidos, homologando la diversidad.

Tal como autores afirman, el lenguaje no es neutro, sigue intereses particulares y el término discapacidad y la población que la encarna no es la excepción. La mayoría de las referencias al término están ligadas a las normas de salud y en oposición a lo considerado sano; los delinean como enfermos, discapacitados, anormales, monstruos, entre otros. Incluso los nombres de las primeras instituciones, originadas gracias al activismo por la lucha del reconocimiento a sus derechos y a la no exclusión, están presentes vocablos como minusvalía, deficiencia y funcionamiento; es decir, la concepción está unida únicamente a la patología de una condición biológica.

No obstante, con la llegada de la CDPcD en 2008 se observó un quiebre con estos paradigmas, el término no puede dejar de lado el *cuerpo discapacitado*, pero la discapacidad no proviene de él, de esa diversidad de corporeidades habitables y con el mismo grado de valía que los demás. Es la relación entre el individuo y las barreras del entorno, como las actitudes negativas (de lastima, de desprecio e indiferencia) y los espacios inaccesibles, los cuales impactan en su desenvolvimiento en sociedad. Tal como señala Merlau-Ponty, a partir del cuerpo (objeto y sujeto) se obtiene la consciencia y realidad de las cosas y, por ende, de

las experiencias del mundo. En tal sentido, la posición de inferioridad de este sector está asentada bajo la opresión de regímenes de reproducción de una corporeidad nacional, subyacente a dialécticas y cargas simbólicas.

En esta línea, al examinar los modelos existentes sobre eso, se comprende que su posición en el campo ha sido configurada desde tiempos remotos bajo aspectos políticos, económicos, culturales y personales según determinado momento histórico, tal como lo explica Brogna en su esquema de la encrucijada, los cuales han establecido el modo de analizar y actuar hacia este grupo. Al interior del tipo tradicional, resalta una prevalencia del sentimiento de vergüenza hacia la persona con una particularidad, aun siendo parte de la propia familia; por lo cual entre las visiones están la de exterminio, donde es configurada como un peligro para el grupo; la sacralizada, el origen de la condición estaba adscrita a los dioses o demonios; y la caritativa, donde los portadores eran interpretados como objetos de redención para los devotos.

Si reflexionamos al respecto, estas concepciones siguen presentes en la vida cotidiana y conviven con las ideologías de otras estructuras, como las del modelo científico, cuya acepción es de organismo deficientes en comparación a la normatividad, por lo cual la visión médico-rehabilitadora tiene el foco en el diagnóstico y el tratamiento para corregir tales males. En cuanto a la de tipo normalizadora-asistencialista designa la eugenesia como solución al error de la naturaleza, construyendo un sujeto de asistencia con estatus inferior.

Hay una secuencia en la representación de la discapacidad como tragedia personal en los bosquejos anteriores; por lo cual al llegar el modelo social ocasiona una revolución de pensamientos y acciones, exponiendo un panorama social erigido en la discriminación, opresión y exclusión de estas poblaciones; hay una experiencia física del prejuicio, del impedimento sensorial y significativo que permea su identidad. Lo distinguido como fragilidad y vulnerabilidad empieza a conformar una política de propiocepción, de resistencia a fuerzas estéticas imperantes, de cómo o qué debería ser o hacer el humano promedio —atributos inalcanzables para nadie—, lo cual implica la responsabilidad de alguien en la definición y elección de la dignidad de esas formas de vida, así como de su valor.

Por otro lado, al intentar esclarecer el perfil contextual de las personas con discapacidad en México, me encontré con los resultados de organismos estadísticos federales, donde hay cerca de 21 millones, de los cuales un poco más de la mitad son mujeres, y de los identificados con alguna limitación auditiva son 2.4 millones. Llama la atención que la definición utilizada para determinar a este sector en el documento hace hincapié en el eje de lo patológico, retomando los términos peyorativos ya revisados; lo cual me hizo pensar en la construcción de los instrumentos de medición y en sus escalas de evaluación. Pues la idea no es contar deficiencias, como describe Brogna, sino profundizar en sus especificades circunstancias del contexto; en este caso, lamentablemente se encajonó a toda la tipología de discapacidades en el segmento 'población con discapacidad', que reitera la posición normativa de su análisis. No puedes homologar la multiplicidad de necesidades, barreras, oportunidades, el grado de la particularidad e incluso el momento y la forma de su adquisición porque son diversas entre sí.

En esta línea, los datos hallados mapean grandes desigualdades e inequidades en esta población, a diferencia de sus congéneres sin discapacidad. Por ejemplo, en el índice de pobreza, presentan un mayor porcentaje, así como en la incidencia en carencias sociales (rezago educativo, servicios básicos de vivienda y de calidad en la alimentación). En cuanto al ámbito socioeconómico, muestran una percepción menor de ingresos totales, y principalmente provienen de familiares o apoyos gubernamentales, lo cual no es de sorprender cuando gran parte no cuenta con trabajo formal.

Además, al examinar la esfera educativa, es evidente la distinción del porcentaje de asistencia escolar de la población sin una particularidad, a la que sí la tiene, por lo cual tienen niveles más alto de rezago. Uno de los institutos presentó la proporción de personas con discapacidad que no sabían leer ni escribir, pero entre la muestra sólo estaban los que tenían una limitación motriz, intelectual y del tipo múltiple, argumentando que el tamaño del muestreo no era suficiente y, por ende, no hallaron las cifras para el resto de las tipologías. Esto ahonda más al desconocimiento de sus barreras y condiciones, son espacios en blanco preocupantes para saber entonces, cómo los gobiernos e instituciones

evalúan la efectividad de estrategias y políticas cuyo fin debería ser la atención plena de sus necesidades y resolución de problemáticas.

Sobre las barreras identificadas por este sector para el ejercicio de sus derechos, están las inadecuaciones de infraestructura en calles y transportes y la falta de oportunidades para obtener un empleo; al respecto de las condiciones de este último, el acceso a prestaciones, vacaciones, aguinaldo u obtener un crédito de vivienda, son muy bajas. Sobre el indicador del servicio de salud, más de la mitad cuenta con seguridad social, sin embargo, al describir su experiencia con la asequibilidad y facilidad de obtención de los medicamentos, la mayoría de las personas manifiestan dificultades y quejas por los costos altos, lo que lleva a la poca consecución de los tratamientos. En el ámbito de las telecomunicaciones no hay mejor caracterización de los usuarios, pues no cuentan con datos exactos. Aun con eso, muestran que el 5.8% utilizan la telefonía móvil, utilizada primordialmente para el envío y recepción de mensajes instantáneos, uso de las redes sociales, y para llamadas o videollamadas. Específicamente, la población con discapacidad auditiva muestra entre sus actividades cotidianas la revisión de noticias y de entretenimiento.

Aunado a lo ya descrito, este grupo enfrenta una complicación más, un rasgo que es compartido con otras condiciones, pero a veces pasa por alto. Tienen una discapacidad invisible, en el sentido de que no es fácilmente percibida por los demás, lo cual conlleva a cuestionar a sus portadores y a generar juicios erróneos. Pues entre la población hay personas con pérdida parcial o total de la audición, a la primera se le denomina con hipoacusia, y la otra con sordera. Ambas pueden ser adquiridas por alguna lesión y enfermedad a temprana edad o en la adultez, así como ser hereditaria.

Por último, quisiera subrayar la categorización que realiza Boris-Fridman sobre las personas sordas, coadyuba a delinearlas más allá de su condición (fuera de la tragedia personal) y reivindica su cultura e identidad lingüística, pues existe una diversidad de sordos señantes, hablantes y semilingües con trayectorias de vida muy particulares, de las cuales pude dar cuenta durante mi trabajo de campo.

En párrafos previos aborde el tema de comunicación en salud, como el estudio y uso de estrategias para informar, concientizar y sensibilizar a una población;

cuyo fin era la construcción de opiniones en y con la colaboración de la población en tema de salud. Por tanto, una de las derivaciones de esta disciplina, es el uso de las Tic en ella, y se le denomina eSalud o salud electrónica, la cual aporta en el diagnóstico, la prevención, el tratamiento y seguimiento de acciones utilizando diversas herramientas. Entre sus antecedentes está el ingreso del módem analógico y la incorporación de celulares de segunda generación o 2g (conexión de datos inalámbricos) en América Latina, que marco el comienzo de una nueva era de la información y comunicación. Ahora bien, para algunos significó una clasificación de países de acuerdo con el desarrollo tecnológico y conectividad ubicándolos como digitalizados, en vías de digitalización o analógicos.

No obstante, la e-Salud incluyen otros artefactos además del celular, y su expansión en México inició en 1978 y ha ido poco a poco en incremento y diversificación hasta consolidarse en una política pública formal. Inicio a partir de un servicio radiofónico para informar a las comunidades marginadas, transformándose en 2002 procesamiento de datos del sistema administrativo dentro del IMSS, es decir, en menos de 30 años tuvo un desarrollo de mecanismos y de uso que benefició en asesorías especializadas de profesionales a zonas rurales e indígenas alejadas. Es por tal motivo, que para algunos autores estas herramientas minimizan las inequidades de acceso de la población; pero otros opinan que aún falta mucho para una estrategia y política en eSalud completa e integral, y con cuerdo. A mi parecer precisarían entre otros elementos, de una sostenibilidad en infraestructura, asistencia médica y gestión de servicios completa, integra y en igualdad de condiciones para afirmarlo.

La provisión de recursos es un requisito indispensable de los Sistemas de Información en Salud (SIS) ya sea del uso poblacional en general o como parte de los servicios de este sector. Entre las áreas y plataformas que las integran están, por ejemplo, los de información, con el fin de mejorar la gestión e integración datos en el tema como revistas y páginas web; de relaciones, como las comunidades virtuales de foros o sociodigitales; la telesalud, prestación de servicios a distancia por medios electrónicos; el e-Learning, modalidad de aprendizaje a distancia; e-móvil o m-Salud, monitorización de actividades (condiciones de vida, estilos de vida, etc.) por parte de los y las usuarias y profesionales médicos; y demás. Tal

como se aprecia hay una variedad múltiple de recursos, ámbitos y de aplicaciones que se entrecruzan con otros campos que parecen no tener alguna relación, pero la salud digital abona y construye una red de transdisciplinariedad consciente o no de esta.

Asimismo, pese a la facilidad de utilizar ese abanico de propuestas tecnológicas, hay una puntualización de la labor y responsabilidad de los prestadores de servicios y especialistas hacia la atención y orientación en el área. Por otro lado, Fernández Tapia enfatiza un aspecto que no había considerado, pero tiene todo el margen de consistencia, al ser un componente relevante de esta esfera, debe ser asegurado como derecho general para así expandir y resguardar su aplicación a toda la población en general; sino permanece como un servicio de tantos que puede estar o no presente en el sector público, y en el privado, se vuelve una mercancía al mejor postor, convirtiéndose en un semillero de desigualdad.

Bajo la idea anterior, las políticas públicas están configuradas como un proceso integrador de distintas disciplinas como la psicología, la sociología, las matemáticas, entre otras, que conjunta decisiones, acciones, inacciones, instrumentos y convenios entre autoridades de varias dimensiones y particulares. El hecho de que una política también esté conformada por lo que el gobierno realice o no aporta a la reflexión en torno a las deudas que tienen por las transgresiones a los derechos humanos de las poblaciones minoritarias permeadas en cada una de las esferas de la sociedad. Agregando a esto, llama la atención que para algunos autores sólo es necesaria la aportación esporádica de la población en este ejercicio político, pues es otro ejemplo de la concepción del saber-hacer y, por ende, saber-poder de ciertos sujetos, trayendo a colación la división los designados como agentes pasivos y receptores, aspectos ya abordados en otras esferas previas.

En tal sentido, no es de sorprender la conexión entre el e-gobierno y la e-salud, el primero hace uso de la tecnología para optimizar el desempeño y las funciones de los servicios, así como de la resolución de los problemas; su punto de unión es la persecución de la eficiencia y eficacia administrativa aprovechando los recursos disponibles, con el fin de transformar al sector público y fortalecer las relaciones

entre el gobierno y los ciudadanos. Ante esto, la revisión de políticas públicas hecha por Fernández-Tapia da cuenta de las prioridades y tendencias seguidas por el gobierno federal desde su conformación como Plan Nacional de Desarrollo (PND) desde 2001 hasta el 2024.

A su juicio, los objetivos perseguidos en cada sexenio fueron bastantes similares entre sí, y no establecen acciones específicas a realizar. La mayoría plantean una ampliación e incremento de cobertura y asistencia de grupos y zonas de más vulnerabilidad alejadas de los servicios y atención sanitaria. No obstante, sobre el tema del progreso e inserción de las innovaciones tecnológicas fue diluyéndose a través de cada nuevo plan, pues la mención más elaborada fue acerca de la búsqueda de adecuaciones legales y de infraestructura para el resguardo y transparencia de datos, así como la difusión e instauración de una mejor atención y servicios e investigación en educación.

Agregando a lo anterior, una de las mayores críticas del autor es la falta del rastro de evaluaciones del cumplimiento de los objetivos y de los datos exhibidos para corroborar su veracidad o las respuestas a los programas implementados. Aunado a esto, hay una clara ambigüedad y poca injerencia sobre el tema de e-salud de la actual administración, no hay un programa o agenda digital específica del tema, ni si quiera es retomada por los entes gubernamentales públicas. Su experiencia más exitosa fue la implementación del instrumento MiSalud — estrategia digital que envía información personalizada a través del uso del celular sobre temas de prevención de enfermedades y cuidado de la salud—.

Las razones aludidas por el autor y con las cuales concuerdo, es que existe una escasa voluntad política para involucrarse en el tema, subestimando el grado de impacto en la población. Asimismo, hay una carencia de política integral, no hay una concatenación definida y formal entre los sistemas de información, los prestadores de servicio asistencial, la población y las instituciones de salud pública. Por ende, hay una falta de marco regulatorio específico de la e-Salud, que lleva a una deficiencia de procesos, presupuestos y capacidades de interoperabilidad. Aunado todo esto a una brecha de pobreza y digital, afectando a la población en situación marginal, pero además a la actualización y desarrollo de competencias de funcionarios y profesionales de todas las áreas.

Todo esto pudo haber continuado así, pero la llegada del Covid-19 evidenció y cambió la concepción de las actividades escolares y económicas, de las relaciones sociales, la presencialidad y de las enfermedades, así como el rol de las Tic en la actualidad. En diciembre de 2019 comenzó la difusión de una nueva cepa de Coronavirus, pero cuyo mayor riesgo era su facilidad de contagio; pasando de síntomas generales de cualquier resfriado hasta complicaciones para respirar y fiebres mayores a los 37° que ocasiona la muerte de un gran número de personas. Entre los sectores de mayor riesgo estaban las personas con problemas crónicos de salud, de edad avanzada y con discapacidad.

Ante tal emergencia, el 11 de marzo la OMS la declaró pandemia y se empezaron a tomar medidas de aislamiento y suspensión de actividades no esenciales para la prevención de contagios y contención del virus; por lo cual fue necesaria la puesta en escena de las tecnologías y herramientas digitales que coadyuvó a la difusión de información, noticias, posicionamientos de la autoridad, con el fin de clarificar y evidenciar los datos falsos. En el caso del gobierno e instituciones de salud tenían su repertorio de plataformas oficiales (páginas web, aplicaciones y redes sociodigitales) conformadas hace años, pero que vieron un incremento en la asiduidad de entradas de internautas para saber qué estaba pasando.

En esta línea, la secretaria de salud creó un nuevo portal, exclusivamente sobre el Covid-19: www.coronavirus.gob.mx, la cual supuestamente contenía información general del virus, sintomatología e indicaciones de cómo proceder en caso de contagios; y entre sus recursos estaban videos, el historial de las conferencias matutinas, documentos informativos en la población en riesgo y demás recomendaciones del semáforo epidemiológico. Al mismo tiempo fue lanzada la aplicación COVID-19MX, que permitía conocer el estado actual de la pandemia, las disposiciones oficiales, noticias y algunos indicadores para realizar un autodiagnóstico en caso de un posible contagio. Y fueron estas herramientas las examinadas durante el trabajo de campo, para conocer si habían permitido el conocimiento, información y atención en salud, de lo cual ya se apreció que no.

Cabe destacar la accesibilidad de estos artefactos y servicios tecnológicos, aportan o empeoran la calidad de vida de una persona, pues se vuelven una

barrera más a superar en su vida cotidiana, y más aún cuando adquiere un lugar primordial para el desarrollo de tareas y actividades. La CV como también se le conoce, abarca las condiciones de vida, la satisfacción personal (aspecto subjetivo) y los valores particulares. Si se produce alguna modificación en cierto elemento, habrá un impacto en las metas, intereses, expectativas o demás. Se habla de un proceso multidimensional, dinámico e interdependiente.

En cuanto al tema de las barreras conceptualizadas en dos sentidos, como expresión de obstáculos que puedan transformarse en desigualdades o como limitantes a obtener un bienestar de una persona. La primera interpreta la imposibilidad de solicitar determinada información, como una restricción al derecho de la información; y para la segunda, es abordada más como una resistencia en el uso de la *mala usabilidad*, por ejemplo, tener un teléfono celular que no tenga adecuaciones de accesibilidad del hardware por si los precisa el usuario. Por tanto, estos impedimentos permean las distintas actividades y espacio humanos, lo cual limite y excluye a diversos colectivos.

No se debe olvidar que las barreras son en la interacción con las particularidades biológicas-conductuales afectando su accesibilidad plena y efectiva en sociedad. Existen diversidad de clasificaciones, de las cuales yo distingo las actitudinales; es decir, la percepción y los sentimientos negativos de burlas, ofensas y demás faltas de respeto por parte de las personas sin discapacidad. Incluso las emociones de lastima o piedad o de evasión envían mensajes de falta de competencia, madurez e independencia para toma de decisiones propias. Las arquitectónicas, describe las inadaptaciones de entorno físicos y de la mala usabilidad de los recursos existentes; estas van ligadas con las urbanísticas, las cuales aluden a las estructuras e instalaciones no edificadas, del espacio público y privado.

Sobre las del tipo ecológicas, refiere a las inclemencias del tiempo del entorno natural como el viento, las arenas, las colinas, etc. las cuales precisan de una planeación y consideración previa para evitar contratiempo. De transporte, hay poca disponibilidad de un servicio accesible, satisfactorio y eficiente para la población; los cuales abarcan a unidades no sólo terrestres, sino fluviales, marítimas y aéreas. AL respecto de las barreras de reglas y regulaciones, las

normatividades son esenciales para el orden, sin embargo, algunas de ellas no han concebido adaptaciones acordes a las necesidades de la población con discapacidad, por lo cual debe haber una concientización del diseño y aplicación sensata que no transgreda su igualdad de accesos y oportunidades. Por último, de las telecomunicaciones, aquí están incluidos los impedimentos para la comprensión y captación de mensajes escritos o vocales, así como la privación de apoyos técnicos para las necesidades de ciertas poblaciones.

Como fue revisado anteriormente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entró en vigor en 2008, su fin es asegurar la promoción, protección y seguridad de los derechos civiles, políticos, económicos, culturales y de salud. Persigue el respeto y reconocimiento inherente de este sector ante los demás miembros de la sociedad, así como su independencia. Entre la nueva terminología definida y nuevos vocablos añadidos en su interior, se tienen las acepciones de diseño universal, ajustes razonables y accesibilidad. Por tal motivo, este instrumento rompe con el paradigma de la visión médico-rehabilitadora o asistencialista, subraya el modelo social bajo el lente ser titulares de sus decisiones, agentes activos con derechos y obligaciones, siendo sus principales obstáculos las barreras ambientales que afrontan en su vida cotidiana.

En esta línea, rescato tres artículos imprescindibles para argumentar la poca equidad en el acceso e igualdad de condiciones que tuvo la población con discapacidad auditiva hacia las herramientas digitales difundidas por el gobierno. El artículo 25 el cual refiere al disfrute del más alto grado de servicio en salud, por ende, hay un compromiso en el abastecimiento de programas de forma gratuita o a precios asequibles, pero de la misma calidad y variedad de atención y respeto que al resto de la población, tomando en cuenta sus necesidades, autonomía y consentimiento libre e informado. Al respecto del derecho a la información y comunicación, el 21 inscribe las medidas necesarias para la obtención, recepción y facilidad de estos contenidos, por tal deben estar en formatos adecuados, sin costo adicional y adaptados según la plataforma en la que se vayan a transmitir.

Por último, está el artículo 9 sobre la accesibilidad, defiende la independencia y completa participación de esta población en la vida cotidiana, por lo cual los

miembros deben asegurar su ingreso equitativo y en igualdad al entorno físico, las TIC, la información y demás esferas públicas; subrayando para ello la supervisión y colaboración entre las diversas instancias partícipes. Aunado a esto, varias autoras critican la concepción de este vocablo desde la oferta, pues invisibiliza a los individuos como constructores de ese acceso por medio de sus discursos, prácticas y representaciones, estos son los puntos de encuentro con los productos y funciones, por lo cual se aboga por una planeación y diseño de estrategias más uniformes e integrativas con las diferencias.

Aunado a eso, Lorenzo y Cayo observan a la accesibilidad como una concatenación de actividades pareciendo una cadena compuesta por eslabones, las cuales al enfrentarse con obstáculos pueden causar su ruptura. Agregando a esto, ellos rescatan el beneficio mercantil y social (disminución de costos, y de avances en el bienestar) del entorno accesible; de lo cual es parte de una mirada transversal que permite el aprovechamiento de los ajustes razonables para ser más incluyentes con todos, no sólo con el sector con discapacidad. Asimismo, implica tener una constante actualización a los requerimientos del público usuario pues el contexto social, político, tecnológico y económico es cambiante.

Como ya se ha retomado, la mirada fractal es una cuestión que debe estar siempre presente desde el trazado y aplicación de protocolos y leyes, sin soslayar la concientización del trabajo paralelo con todos los involucrados. La concepción de diseño universal integra esta planeación y creación de productos, programas, servicios y entornos pensados en la utilización, comodidad, naturalidad permisible y de la autonomía posible. Un aspecto que rescatan ambos autores es la diferencia entre accesibilidad y diseño universal, el primero distingue entre dos tipos de poblaciones: los normales y los que no entran en ese segmento. En cambio, para el segundo hay una perspectiva de una sola población con distintas habilidades y características, se sintetiza en “pensado para todos”.

Lo anterior es parte integrativa de la ergonomía de sistemas y del diseño de servicios de enfoque participativo y de sistemas complejos, abordando las interacciones humanas con los diferentes artefactos, es decir, el analizar desde una mirada holística y de emergencia conforme las condiciones humanas determinadas. Aunado a esto, diferentes autores enfatizaron el concepto de

exclusión con base en la incapacidad de ocupar determinada herramienta o servicios por exceder las demandas sensoriales, cognitivas o motrices, las cuales están presentes en diferentes condiciones personales. Por tal motivo, su presencia no es una casualidad, sino que aparece por desconocimiento o negligencia de los creadores y encargados de la difusión y distribución.

En esa línea, según la Convención, las adaptaciones que deben estar presentes a nivel de infraestructura para facilitar y mejorar la experiencia de personas con discapacidad auditiva son las condiciones acústicas, la ubicación estratégica de la fuente del sonido y del receptor, los mobiliarios, materiales de construcción, etc. Sin embargo, hay algunas cuestiones fuera de lo edificante y de fácil implementación para este acceso: la información y comunicación visual, las señales luminosas, la información escrita debe contener imágenes y un lenguaje sencillo —sin tecnicismos o figuras literarias—, el subtítulo, la existencia de interpretación en lengua de señas, la capacitación del personal en pautas básicas, entre otros.

En cuanto al ámbito de telecomunicaciones, los errores u omisiones de parámetros de los dispositivos varían si están el software o hardware; en el primer caso los productos aun ya diseñados pueden tener cambios o adaptaciones para apoyos técnicos, pero en el segundo se requeriría cambiar de modelo o aparato. Estos rasgos están dentro de la inclusión o inclusión digital, que busca llevar a cabo actividades para alcanzar una sociedad tecnológica más equitativa y en igualdad de oportunidades, por tal motivo debe priorizar la experiencia del usuario, lo cual reflejaría el éxito o fracaso de tales artefactos. Entre los criterios al respecto son los siguientes: la jerarquización de la información, el menú de contenidos, lectura fácil, íconos e imágenes, los materiales audiovisuales, los efectos visuales, entre otros.

Ambos principios de accesibilidad (físicos y digitales) fueron retomados durante el trabajo de campo para medir estas experiencias de los usuarios con las herramientas digitales al respecto de la información y atención en salud disponible. Lo descrito sobre los sistemas complejos y la interdependencia de sus elementos da posibilidad a una autosimilitud de las propiedades como ya abordamos en líneas pasadas. Sumado a esto, el analizar esta problemática bajo esa lente

ubicada dentro de un espacio-tiempo de contingencia sanitaria, exhibe una situación crítica que vulneró más a este grupo con discapacidad auditiva, con un contexto ya de por sí de riesgo, donde se sumó la transgresión de sus derechos al servicio médico, la información y de la accesibilidad.

Debido al enfoque cualitativo de la investigación ambas técnicas utilizadas, la entrevista semiestructurada y el grupo focal; del primero se recopilaron sus saberes privados, construcciones de sentido y vivencias encarnadas por la discapacidad, trastocando sus recuerdos, expectativas y construcciones de sentido sobre los temas de eSalud y la información y atención médica. El segundo instrumento fue a nivel grupal y también fue abierta, lo cual propició el surgimiento de actitudes, experiencias, sentimientos y reacciones que entrecruzan a cada participante y los entrelazaba en la similitud de opiniones y de situaciones por su eje en común, la discapacidad.

Por tanto, ambos permitieron la construcción de panorama contextual desde una dimensión subjetiva y social, entre familiares y personas cercanas a esas trayectorias de vida. Aunado al hecho de que conforme la indagación de entrevistados, aparecieron otras dos nuevas técnicas (la institucional y la bola de nieve) que me permitieron integrar a otros participantes, pues las dificultades de contacto con el grupo de interés se vislumbraron conforme se fueron aplicando las pruebas; un aspecto que había contemplado, pero del que pensé haberlo superado con la aplicación en una organización formal, lo cual no fue así.

Las categorías guía en las que base mis instrumentos fueron retomadas de las bases teóricas del Modelo de Difusión de Innovaciones por contar con algunos aspectos que permitían evaluar parte de la adopción de esta herramienta; pero además las conjunte con las conceptualizaciones de León-Castañeda sobre la implementación de componentes de la e-Salud y su impacto en la calidad de provisión de servicios. Esas seis categorías obtenidas, las localice dentro del campo social de la noción triádica de condición, situación y posición; todo en conjunto me dejó ver el panorama complejo de un recorte de realidad como fue la estrategia en eSalud, pero donde tales criterios rescatados de ahí son una reproducción de la forma en cómo ha abordado el sistema de salud en México a la población con discapacidad, en especial aquella con una limitación auditiva.

Una vez descrito lo anterior, la entrada al campo mostró parte de lo examinado durante el perfil circunstancial de esta población; pues en el primer contacto con IncluSor me tocó hablar con dos personas bilingües, quienes revisaron mi invitación (era escrita) y me puntualizaron la necesidad de buscar otras alternativas para convidar a mis interlocutores, pues la mayoría no tenía plenas habilidades de lecto-escritura del español. Por lo cual, el contratar a un profesional del idioma y con acercamiento a la comunidad hice que todo fluyera de una manera más orgánica y en un ambiente de mayor comodidad y confianza, del que hubiera sido sin este intermediario.

Al respecto de las entrevistas, el número total de participantes fueron 10 y en su mayoría fueron mujeres; el más joven tenía 31 y la de mayor edad 58. El estado civil más repetido fue de soltería. Llamo mi atención que, pese a las edades, gran parte compartía su vivienda con su familia, siendo la figura materna el pariente de mayor frecuencia. Asimismo, los grados escolares más repetidos eran el de secundaria y de licenciatura; además se subrayó que cuatro personas tuvieron más de una ocupación económica. Lo anterior tiene coherencia con los datos estadísticos antes vistos donde hay alto grado de empleo informal. A mí parecer, uno los aspectos más llamativos encontrados, fue el dominio de la lecto-escritura del español, y de la lectura de labios, en comparación al de la lengua de señas, lo cual resulta preocupante si se piensa que la principal forma de difusión es a través de este idioma y la mayoría no cuenta con lectura fácil u adaptaciones para hacer accesible a todo el público.

Asimismo, al examinar su autodeterminación como persona con discapacidad, observé por un lado la repetición de la abstracción del término basado en los significantes del binomio enfermedad-salud y de lo normal-anormal. No obstante, también encontré el otro lado de la moneda, el orgullo de la propiocepción como miembros de comunidad minoritaria con una identidad lingüística y cultural diversa. Por otro lado, al cuestionar sobre sus experiencias previas en con el servicio médico del lugar, se mostraron diversas carencias en letreros, apoyos técnicos y en las señalizaciones del lugar. E incluso en los ámbitos donde se apreciaron respuestas afirmativas, había respuestas como el no estar seguros de si una persona nueva podría orientarse en el sitio, pues en su caso llevaba años

asistiendo. Agregando a esto, otra apreciación fue el hallar letreros, pero los cuales no siempre resultaban entendibles, pues precisaba de mayor explicación y quedaba con más dudas.

Otro ámbito fue el trato del personal médico y administrativo, del cual emergieron algunas subelementos que no había considerado: dentro de la comunicación, el papel del cubrebocas es un gran obstáculo para ellos, incluso antes de la contingencia sanitaria; la atención, la cual va muy ligada con las redes de confianza, y rol de los intérpretes personales, por último, la organización, en su división del sector público y privado, y de la dinámica de rotación. Aunado a esto, otra categoría emergente fueron los sentimientos, un rasgo que no contemplado, pero que fue parte de la descripción de sus vivencias en cuanto a la accesibilidad del lugar, los cuales fueron primordialmente negativos hacia la capacitación, la barrera del idioma y la falta de profesionalismo, incluso de negligencia médica.

Sobre el uso de herramientas durante la pandemia, enfatizó un cambio de los medios ocupados antes de implementación obligatoria del amparo, donde en primera opción estaban los familiares y amigos, seguida por las redes sociodigitales y después la televisión. Orden que cambió a estar en primer lugar la televisión y en cuarta los familiares y amigos. En cuanto al conocimiento de la página web, sólo cinco supieron de su existencia, y sobre la aplicación ninguno. Sobre la accesibilidad hallada se da cuenta de una carencia de formatos adecuados al no cumplir con los criterios de lectura fácil, vídeos con subtítulos, interpretación e imágenes; pues pese a estar presentes algunos, no fueron adecuados a sus necesidades. Por último, la preeminencia de las herramientas digitales durante tiempo fue vital, pues entre la misma comunidad se apoyaron y difundieron la información adaptada a sus requerimientos.

Al respecto del grupo focal, la mayoría tenía un familiar con esta discapacidad y fungían como intérpretes de sus parientes, pese a trabajar de ello sólo dos, las demás tenían una ocupación relacionada a la salud. Asimismo, el imaginario simbólico sobre las personas con discapacidad se modificó un poco en contraste con el término abstracto discapacidad; pues mencionaron el significado de falta de algo, etiqueta o limitación imputada sobre la persona, pero también algunos la relacionaban con las barreras sociales. Sobre su percepción de la accesibilidad

médica describieron que las instituciones gubernamentales no contaban con la infraestructura, recursos ni apoyos técnicos para atender a este sector con una particularidad ni a ninguna otra. En el mismo sentido relataron sus experiencias de malas prácticas, tratos inadecuados, falta de capacitación del personal, su poca empatía y sobre la poca consciencia de lo que significaba tener una condición de discapacidad.

Con el cúmulo de estos datos, llené una tabla segmentada con las categorías de análisis para evaluar la satisfacción y equidad del acceso de estas herramientas, con base en las experiencias rescatadas de ambas muestras. Los resultados fueron la disconformidad y desigualdad disposición de la información y atención en salud de estas herramientas para la población con discapacidad auditiva. Aunado a esto, al ubicar estos aspectos dentro de la noción triádica se detalló la coherencia de este fenómeno una estructura más amplia, con un trasfondo de recurrencia anacrónica que da cuenta de la forma en cómo es percibida y atendida la población discapacidad, quienes ven infringido su derecho a un servicio y atención en salud de calidad. Para esto hay una interrelación de escalas, actores y coordenadas que configuran y reproducen estas prácticas.

La estrategia en eSalud es una pequeña muestra del panorama complejo que entrecruza el itinerario biográfico —donde entra en juego la condición biológica, el perfil situacional y las formas de convivencias— con la atención en salud —vinculación entre la accesibilidad ya sea del lugar o de los contenidos digitales y la cobertura población—. Ambos ejes cuentan con determinados recursos externos (personales o institucionales) que impactan en las trayectorias y el servicio de salud, convirtiéndose en facilitadores o en barreras para el seguimiento de tres rutas: la superación de la desigualdad, reproducción de ventajas o el riesgo de exclusión.

En este caso, estas dos últimas fueron la ruta marcada, y no se van a modificar hasta transformar el paradigma de la discapacidad y de su población, de la patología y la anormalidad, como sujetos y sujetas de derechos y obligaciones, dignos de reconocimiento y respeto de sus cuerpos, donde el problema no es su condición, sino la presencia y reproducción de barreras en su vida cotidiana. En esta línea, la comunicación en salud y su planeación, diseño e implementación de

estrategias, no ha colaborado con su perspectiva vertical y unidireccional a una consecución efectiva de estas, pues primero debes conocer a la población de interés, sus necesidades, contexto y peculiaridades; para después realizar un trabajo colaborativo entre los profesionales y particulares, con el fin beneficiarse mutuamente con el éxito de la política o del programa. Por su parte, la ergonomía de los productos y diseño de servicios otorga la posibilidad de realizar ajustes razonables y ampliar el acceso y usabilidad a la mayor cantidad de personas posible, enriqueciendo la experiencia de los usuarios con o sin discapacidad.

Existen marcos normativos y la Convención es una de las más reconocidas y que significó un parteaguas para la concepción del término discapacidad y de sus portadores, esgrimiendo su independencia, libertades y derechos, no obstante aún hay mucho trabajo por hacer para construir programas uniformes e integrales con la diversidad humana, pues no hay una armonización en la parte jurídica ni con otras esferas, vulnerando y perpetuando situaciones de riesgo de un sector con el que hay una gran deuda en equidad e igualdad de oportunidades. Por ende, la adscripción a una ciudadanía de segunda va a seguir reforzándose y reproduciéndose en la noción de dependencia constituyente de la mayoría de las políticas sociales, reflejado en las prácticas, discursos y espacios sociales históricamente inadaptados, excluyentes y viciados hacia este sector.

BIBLIOHEMEROGRAFÍA

Alvarado. (s.f.). Manual de Lengua de Señas Mexicana (LSM). En Redacción. Sistema Municipal DIF. Recuperado de <https://tinyurl.com/yytb7587>.

Aceves-González, C., & Rey-Galindo, J. (2017). En búsqueda de ciudades sostenibles, seguras e inclusivas. Aportes críticos desde la ergonomía y el diseño.

Alonso, F. (s.f.). Libro verde de la accesibilidad en España. ACCEPLAN. <https://shorturl.at/bdoCG>

Alonso, L., & Arcila Calderón, C. (2014). La teoría de Difusión de Innovaciones y su relevancia en la promoción de la salud y prevención de la enfermedad. *Salud Uninorte*, 30(3), 451-464.

Álvarez Gómez Coello, M., Enrique Ontaneda Andrade, S., & Sandoya Valdiviezo, C. T. (2020). Análisis de los modelos de comunicación en salud bajo un enfoque individual - social y el uso de los tipos comunicacionales por etapas. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, (junio 2020). Recuperado de <https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/06/medios-comunicacion-salud.html>

Báez, C. M. C. (2007). La planificación estratégica como herramienta. *Acimed*, 16(2). http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol16_2_07/aci14807.htm

Baltar, F., & Gorjup, M. T. (2012). Muestreo mixto online: Una aplicación en poblaciones ocultas. *Intangible Capital*, 8(1), 123-149. <https://doi.org/10.3926/ic.212>

Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Polity.

Barton, L. (2018). *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata.

Bena, S. (2017). La discapacidad dual: auditiva y visual en la Educación Musical. Trabajo Fin de Máster en Atención a Necesidades Educativas Especiales en Educación Infantil y Primaria Curso 2016-2017. Universidad Rey Juan Carlos. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5678/La_discapacidad_dual_auditiva_visual_educaci%C3%B3n_musical.pdf?sequence=4

Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

Brogna, P. (2021). Políticas de identidad en sociedades “anormalizadas”. *Ur-ismo y discapacidad en México*. En Loeza, L. *Políticas de identidad en el contexto de la crisis de la democracia*. UNAM.

Brogna, P. (2023). Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad. (En dictamen). *Siglo Cero*, 30, 1-30.

Cabrera, G., Tascón, J., & Lucumí, D. (2001). Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 19(1), 91-100.

Canel, MJ y Sanders, K. (2010). Para estudiar la comunicación de los gobiernos. Un análisis del estado de la cuestión. *Comunicación y sociedad*, 23(1), 7-48. <https://shorturl.at/nxEZ7>

Casaú, A., Hernández, J., & Maya, B. (2020). El cuerpo negado: discapacidad como pretexto de la no-existencia. *Antropología Experimental*, 20, 406. <http://dx.doi.org/10.17561/rae.v0i20.6282>

Censo de Población y Vivienda 2020. (2020). INEGI. Recuperado de https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/default.html#Resultados_generales

Coleman, R., & Myerson, J. (2001). Improving Life Quality by Countering Design Exclusion. *Gerontechnology*, 1(2), 88-102. <http://dx.doi.org/10.4017/gt.2001.01.02.002.00>

Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vázquez, A., Sotelo, R., & Stolkiner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: La perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de Investigaciones*, 14, 201-209. <https://www.redalyc.org/pdf/369/36901415.pdf>

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2014). Naciones Unidas. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_s p.pdf

Cuenca Gómez, P. (2016). Derechos humanos y discapacidad: de la renovación del discurso justificatorio al reconocimiento de nuevos derechos. Universidad Carlos III de Madrid.

Cummins, (2004). En Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-73. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=FEDA2F2215B25C7A9B0AC628CB639230?sequence=1

De Dios, J., & Jiménez, M. (2009). La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. *MEDISAN*. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000400010

Deloitte Touche Tohmatsu Limited. (2016). “¿Cuál es el diagnóstico de nuestro país en materia de salud y qué se necesita para lograr la evolución?”, CDMX México. <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/mx/Documents/life-scienceshealth-care/Salud-en-mexico.pdf>

Díaz Bernal, Z., Aguilar Guerra, T., & Linares Martín, X. (2015). La antropología médica aplicada a la salud pública. *Revista Cubana de Salud Pública*, 41(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000400009&lng=es&tlng=es

Díaz Velázquez, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*. (47) 1. Pp. 115-135 <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5514/Ciudadan%c3%ada%2c%20identidad%20y%20exclusi%c3%b3n%20social.PDF?sequence=1&rd=0031209307582254>

Discapacidad y salud. (2021). OMS. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Editor. (2012). Libro blanco para el diseño de tecnología móvil accesible y fácil de usar (TSI-040200-2009-46. Estudio experimental para la identificación y comparación de tecnologías de Internet móvil accesibles y fáciles de usar) (pp.3-34). Recuperado de http://www.amovil.es/sites/default/files/e-5_1_libro_blanco_espanol.pdf

Encuesta Nacional sobre Discriminación. Resultados sobre personas con discapacidad. (2019). Recuperado de <https://www.conapred.org.mx/docs/enadis-2019.pdf> (p. 5-6, 21, 24).

Escobar, A., & Bonilla, L. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 9(1), 51-67.

Espínola Jiménez, A. (2015). Accesibilidad auditiva pautas básicas para aplicar en los entornos. *La ciudad Accessible*, 7, 30, 39-52.

Fernández, J. (2021). Avances y limitaciones en las políticas públicas de eSalud en México. *Revista ComHumanitas*, 12(1), 157-168. <https://doi.org/10.29064/chr.v12i1.906>

- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1981). Acceptance, yielding and impact: Cognitive processes in persuasion. In R. E. Petty, T. M. Ostrom, & T. C. Brock (Eds.), *Message effects in communication science* (pp. 1-27). Sage Publications.
- Flores, F., & García, M. (2005). Evaluación de las competencias docentes en las ciencias de la salud.
- García González, J. (2020). Estrategias de comunicación en salud Selección teórico-metodológica para vías de intervención en política pública. 20 (18).
- García, M. (2017). "eHealth (tecnología y medicina)". Trabajo presentado en Conferencia de Directores y Decanos de Ingeniería Informática (CODDii). Jaén: Universidad de Jaén
- Ghidoni, E. (2018). La esterilización forzada en intersecciones distintas: un enfoque estructural para el análisis de las desigualdades complejas. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho (CEFD)*, 38. ISSN: 1138-9877. DOI: 10.7203/CEFD.38.1269.
- Goffman, E. (2004). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu.
- Goffman, E. (2012). *Estigma*. Amorrortu Editores.
- Gómez Dantés, O., Sesma, S., & Becerril, V. M. (2011). Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*, 53(suppl 2), s220-s232. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342011000800017>
- Gómez, J., & Fedor Simón. (2016). La comunicación. *Salus*, 20, 2. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375949531002>
- González, G. (2019). *Comunicación en salud: conceptos y herramientas*. Buenos Aires, Argentina: EDICIONES UNGS, Universidad Nacional de General Sarmiento.
- Graber, D. (2003). *The power of communication: Managing information in public organizations*. CQ Press.
- Green, L. W. (1989). *Making health communication programs work: A planners guide*. National Institute of Health Publication.
- IFT. (2021). Cuarto informe en Materia de Accesibilidad a Servicios de Telecomunicaciones para Personas con Discapacidad y Adultos Mayores. Recuperado de <http://www.ift.org.mx/sites/default/files/contenidogeneral/usuarios-y-audiencias/cuartoinformeenmateriadeaccesibilidadvacc.pdf> (pp. 12-13, 15).
- ISSSTESON. (s.f). Servicios Médicos del Derechohabiente. <https://www.isssteson.gob.mx/index.php/subdirecciones/medica/serviciosmedicos>
- Kreps, G. L., & Thornton, B. C. (1992). *Health communication: Theory and practice* (2da ed.). Waveland Press.
- León-Castañeda, C. D. (2019). Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gaceta médica de México*, 155(2), 176-183. <https://doi.org/10.24875/gmm.18003788>

- Mancini, F. (2015). Riesgos sociales en América Latina: una interpelación al debate sobre desigualdad social. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Marsat, M., & Razafindratsimab, N. (2010). Survey methods for hard-to-reach populations: Introduction to the special issue. *Methodological Innovations Online*, 5(2).
- Martínez Beleño, C. A., & Sosa Gómez, M. S. (2016). Aportaciones y diferencias entre comunicación en salud, comunicación para el desarrollo y para el cambio social. *Revista de Comunicación y Salud*, 6, 69-80. <https://doi.org/10.33884/RCYS.6.69>
- Mbembe, A. (2020). Necropolítica "Pandemia democratiza el poder de matar". *La Vorágine*. Recuperado de <https://lavoragine.net/la-pandemia-democratiza-poder-de-matar/>
- Meléndez, C., & Valencia, O. (2020). Políticas públicas orientadas a la e-salud en México durante la crisis de COVID-19. *Revista de Salud Pública, Edición Especial*. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v0.v0.31329>
- Merleau-Ponty, M. (s.f.). *Fenomenología de la percepción*. Editorial Altaya.
- Mora, F. O., & de Oliveira, O. (2014). Los caminos de la vida: acumulación, reproducción o superación de las desventajas sociales en México. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 59(221), 81-116.
- Moreno, M. (2015). Déficit auditivo: guía de estrategias y orientaciones en el aula y propuesta de intervención [Tesis de Grado de Educación Infantil, Universidad Internacional de La Rioja]. https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/2874/MariaTeresa_Moreno_Forteza.pdf.
- Morris, J. (1991). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. En Huges, B. & Paterson, K. *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata.
- Mosquera, M. (2002). *Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias*. The Communication Initiative Network convening the communication and media development, social and behaviour change community. Universidad del Norte. <https://www.comminit.com/content/comunicación-en-salud-conceptos-teorías-y-experiencias>
- Naciones Unidas. (2006). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>
- Negrete-Huelga, K., & Rivera-Magos, S. (2018). Estrategias de comunicación en redes sociodigitales desde la práctica del gobierno abierto. *Cuadernos.info*, (42), 183-196. <https://doi.org/10.7764/cdi.42.1242>
- Newsletter. (2010). *Salud y TIC. Newsletter*, (12). https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/36894/newsletterelac12spa_es.pdf
- Nota técnica sobre la identificación de personas con discapacidad. (2021). CONEVAL. Disponible en https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/MMP_2018_2020/Notas_pobreza_2020/Nota_tecnica_identificacion_de_personas_con_discapacidad_2020.pdf

OPS. (2020). COVID-19 y el rol de los sistemas de información y las tecnologías en el primer nivel de atención. Herramientas de conocimiento. OPS.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52205/OPSEIHISCOVID19200022_spa.pdf?sequence=9&isAllowed=y

Organización Panamericana de la Salud. (2001). Manual de comunicación para programas de promoción de la salud de los adolescentes.
<http://www.amro.who.int/Spanish/HPP/HPF/ADOL/ComSocial.pdf>

Ortí, A. (1986). Citado en Tonon, G. (2013). Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa en educación. Colegio de Francia. https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf

Pasquali, A. (1972). Comunicación y cultura de masas: la masificación de la cultura por medios audiovisuales en las regiones subdesarrolladas: estudio sociológico y comunicacional. Monte Avila Editores.

Pérez, A. (2008). Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo. Eikasia. Revista de Filosofía, 20. Recuperado de <http://www.revistadefilosofia.org>

Pérez, O. (2014). Las personas sordas como minoría cultural y lingüística. ILEMATA. Disponible en https://www.academia.edu/7398509/Las_personas_sordas_como_minor%C3%ADa_cultural_y_ling%C3%BC%C3%ADstica

Preciado, B. (2013). ¿La muerte de la clínica? Bocavulvaria Ediciones. Conferencia dictada en el Museo Reina Sofía. Recuperado de <https://drive.google.com/file/d/1lpjNF7mcp9QTCa8e2KO-0mBrOTBJ9Y44/view>

Quinn, G., & Degener, T. (2002). Citado en S. Solano, Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad en Derechos Fundamentales a Debate. Latindex.
<http://cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/revista%20pdf/ADEBATE%2016.pdf>

Reyna Martínez, L. A. (2019). El juego de la comunicación en salud en México [Tesis de maestría, Universidad de Quintana Roo].
<https://ri.uaq.mx/bitstream/handle/123456789/6283/11106508.pdf?sequence=1>

Ríos Hernández, I. (2011). Comunicación en salud: conceptos y modelos teóricos. Perspectivas de la Comunicación, 4(1), 123–140. <https://doi.org/10.5377/pc.v0i0.625>

Rivera Dommarco, J., Pérez Cuevas, R., Reyes Morales, H., et al. (2018). Salud pública y atención primaria. Base del acceso efectivo a la salud de los mexicanos. Instituto Nacional de Salud Pública.

Rodríguez, J., Muñoz, E., Fandiño, A., & Gutiérrez, M. (2006). Evaluación de la estrategia de comunicación "Mejor Hablemos" para promover la convivencia pacífica en Cali, 1996-2000. Revista de Salud Pública, 8(3). http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0124-00642006000300003&script=sci_arttext

Rojas-Rajs, S., & Jarillo Soto, E. (2013). Comunicación para la salud y estilos de vida saludables: aportes para la reflexión desde la salud colectiva. Interface (Botucatu), 17(46), 1021-1032.
<https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000300008>

- Saturno, P. J., & Gutiérrez, J. P. (2014). Calidad del primer nivel de atención de los Servicios Estatales de Salud [Informe técnico]. Instituto Nacional de Salud Pública. <https://omm.org.mx/wp-content/uploads/2020/04/Calidad-del-primer-nivel-de-atenci%C3%B3n-de-los-Servicios-Estatales-de-Salud.pdf>
- Solano, S. (2021). Las Personas con Discapacidad en México: Una Mirada a la Realidad en Derechos Fundamentales a Debate. Latindex. <http://cedhj.org.mx/revista%20DF%20Debate/revista%20pdf/ADEBATE%2016.pdf>
- TECHNOSITE. (2011). Libro blanco para el diseño de Tecnología Móvil accesible y fácil de usar. Fundación ONCE.
- Thomas, C. (2004). How is Disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*.
- Tonon, G. (2013). Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa en educación. Colegio de Francia. https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf (p. 47-50)
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 64-65. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=FEDA2F2215B25C7A9B0AC628CB639230?sequence=1
- Vattimo, G. (1990). *Introducción a Heidegger*. Gedisa
- Vázquez, D. (2007). Los encuentros entre la salud y la comunicación. *Salud de la comunidad*, 3(5), 18-27. <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2007/vol3/no5/4.pdf>
- Vignolo, J., Vacarezza, M., & Álvarez, C. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *SciELO*. <https://doi.org/10.31363/1815-8242.2011.01.03>
- Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. *Nómadas*, 52(1), 14. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a11>
- Wilson, J. R. (2014). Fundamentals of systems ergonomics/human factors. *Applied Ergonomics*, 45(1), 5-13. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2013.03.021>
- Zarazua, N. (2020). Accesibilidad e inclusión para personas con discapacidad auditiva en museos íconos a nivel internacional [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México].
- Zemelman, H. (1987). *Uso crítico de la teoría: en torno a las funciones analíticas de la totalidad*. Universidad de las Naciones Unidas/CES, El Colegio de México.