

Cabildo ciudadano sobre eutanasia: participación social en salud y formación ciudadana

María Camila Pinzón-Segura, *Esp.*^a
 André Noël Roth-Deubel, *Ph. D.*^b
 Natalia Mosquera-Pedrerros, *Mg.*^c
 Daniela Méndez^d

Luisa Cajamarca^e
 Yefry Andrés Aragón-Joya, *Esp.*^e
 Universidad Nacional, Colombia

 mcpinzons@unal.edu.co

Resumen (analítico)

El artículo describe la implementación del cabildo ciudadano sobre eutanasia en niños, niñas y adolescentes en Colombia. Se realizó un estudio cualitativo exploratorio, de tipo investigación-acción-participativa. En la primera fase se conformaron tres paneles: *formador*, *implicados* y *ciudadanos*, y se llevaron a cabo dos etapas de deliberación: *formativa* y *pública*. En la fase de análisis de contenido (orientada por preguntas dirigidas a los ciudadanos), se caracterizó al minipúblico involucrado. Se destaca como hallazgos centrales la transformación de la opinión de las y los ciudadanos participantes, así como de sus capacidades deliberativas, lo que permitió dar cuenta de la efectividad de la metodología para facilitar que las y los ciudadanos formulen recomendaciones consensuadas en temas complejos y contribuyan en procesos de formación en democracia y participación social en salud.

Palabras clave

Formación política ciudadana; derechos del niño; eutanasia; participación social.

Tesaurus

Tesaurus de Ciencias Sociales de la Unesco.

Para citar este artículo

Pinzón-Segura, M. C., Roth-Deubel, A. N., Mosquera-Pedrerros, N., Méndez, D., Cajamarca, L., & Aragón-Joya, Y. A. (2022). Cabildo ciudadano sobre eutanasia: participación social en salud y formación ciudadana. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 20(3), 1-29. <https://dx.doi.org/10.11600/rllcsnj.20.3.5026>

Historial

Recibido: 27.07.2021

Aceptado: 18.02.2022

Publicado: 31.08.2022

Información artículo

El artículo proviene de la investigación *Propuesta prototipo de metodología de participación en política pública: conferencia ciudadana en eutanasia infantil (niños, niñas y adolescentes)*. Código del proyecto 42971, financiado por la Convocatoria UN-Innova 2016-2018. Inicio: 5/03/2019. Terminación: 5/05/2020. Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública, Departamento de Ciencia Política, Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. **Área:** ciencias sociales. **Subárea:** sociología.

Citizen council on euthanasia: social participation in health and citizen formation

Abstract (analytical)

The article describes the implementation of the Citizen Council on euthanasia in children and adolescents in Colombia. An exploratory qualitative study using the participatory action research methodology was carried out. In the first phase, three panels were created with trainers, stakeholders and citizens, and two deliberative stages (formative and public) were carried out. In another phase involving content analysis —guided by questions addressed to citizens— a characterization of the mini-public involved in the deliberative exercise was made. The transformation of the opinions of the participating citizens, as well as their deliberative capacities, is a central finding of the study. The authors identified the effectiveness of the methodology to facilitate citizen's design of consensual recommendations about complex issues, as well as contributing to pedagogical processes related to democracy and social participation in health training.

Keywords

Citizenship political education; children's rights; euthanasia; social participation.

Cabildo Cidadão sobre eutanásia: participação social na saúde e formação cidadã

Resumo (analítico)

O artigo descreve a implementação do Conselho Cidadão sobre a eutanásia nas crianças e adolescentes na Colômbia. Foi realizado um estudo qualitativo exploratório de pesquisa-ação-participativa. Na primeira fase foram criados três painéis, formadores, intervenientes e cidadãos, e realizadas duas fases de deliberação (formativa e pública). Numa outra fase, de análise de conteúdo —orientada por questões dirigidas aos cidadãos—, foi feita a caracterização do mini público envolvido no exercício deliberativo. A transformação da opinião dos cidadãos participantes, bem como das suas capacidades deliberativas, destaca-se como descoberta central, o que permitiu perceber a eficácia da metodologia para facilitar a formulação de recomendações consensuais sobre questões complexas pelos cidadãos, assim como para contribuir no desenvolvimento de processos pedagógicos de formação em democracia e participação social em saúde.

Palavras-chave

Educação política da cidadania; Direitos da criança; Eutanásia; Participação Social.

Información autores

[a] Médica, Universidad Militar Nueva Granada. Especialista en Pediatría, Universidad del Bosque. Candidata a doctora en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública (APPGP). Departamento de Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Orcid: [0000-0002-4191-7435](https://orcid.org/0000-0002-4191-7435). H5: 0. Correo electrónico: mcpinzons@unal.edu.co [b] Politólogo, magíster en Ciencias Políticas y doctor en Ciencias Económicas y Sociales, Université de Genève (Suiza). Grupo de Investigación APPGP. Departamento de Ciencia Política de la Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Orcid: [0000-0001-8056-2035](https://orcid.org/0000-0001-8056-2035). H5: 17. Correo electrónico: anrothd@unal.edu.co [c] Politóloga y magíster en Administración, Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Investigación APPGP. Departamento de Ciencia Política de la Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Orcid: [0000-0003-1102-0413](https://orcid.org/0000-0003-1102-0413). Índice H5: 0. Correo electrónico: nmosquerap@unal.edu.co [d] Politóloga, Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Investigación APPGP. Departamento de Ciencia Política de la Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Orcid: [0000-0003-1855-483X](https://orcid.org/0000-0003-1855-483X). H5: 0. Correo electrónico: dmendezp@unal.edu.co [e] Politóloga, Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Investigación APPGP. Departamento de Ciencia Política de la Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Orcid: [0000-0002-8338-7540](https://orcid.org/0000-0002-8338-7540). H5: 0. Correo electrónico: lfcajamarcal@unal.edu.co [f] Médico cirujano y especialista en Pediatría, Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Investigación APPGP. Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos Oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología ESE, Bogotá, Colombia. Orcid: [0000-0002-5541-672X](https://orcid.org/0000-0002-5541-672X). H5: 2. Correo electrónico: yaaragonj@unal.edu.co

Introducción

El objetivo de este artículo es presentar los resultados de la adaptación e implementación de la metodología *conferencia de consenso* en el desarrollo del cabildo ciudadano sobre eutanasia en niños, niñas y adolescentes (en adelante NNA) en Colombia. Se pretende dar cuenta de las transformaciones en valores y capacidades deliberativas de las y los ciudadanos participantes en un minipúblico. Para ello, se exponen inicialmente los fundamentos teóricos, los conceptos generales sobre eutanasia y la trayectoria normativa del derecho a morir dignamente en Colombia. Luego, se explicitan los conceptos generales sobre participación social en salud y el uso educativo de problemas socialmente relevantes o controversiales para la formación ciudadana en deliberación. Finalmente, se describe la experiencia de adaptación e implementación del cabildo ciudadano, se presentan y se discuten los resultados y se concluye con una serie de reflexiones derivadas.

Por el derecho a morir dignamente

Desde una perspectiva basada en la autonomía de los individuos, la eutanasia es reconocida como una posibilidad de muerte digna en casos de enfermedades incurables o en fase terminal, que causan mucho dolor y sufrimiento (García, 2017; Gracia-Guillén, 1990; Mendoza-Villa & Herrera-Morales, 2016). A diferencia del suicidio asistido, la eutanasia se erige como un procedimiento practicado netamente por profesionales médicos con protocolos específicos (Barrera & Díaz, 2013; Brazier, 1996; Ochoa, 2017; Torres *et al.*, 2009). Sin embargo, el debate ético sobre si se debe considerar como un acto médico o no aún está lejos de ser resuelto y es un terreno en constante tensión (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2011).

En Colombia, la eutanasia se despenalizó en 1997 (Corte Constitucional de Colombia, 1997) y se han dado algunos avances jurídicos en los últimos 15 años para ampliar la posibilidad de que NNA mayores de 6 años puedan acceder a su consideración y realización (Restrepo, 2020). La regulación específica de la eutanasia para NNA se abordó solo

hasta el 2017, cuando la Corte Constitucional, mediante la sentencia T-721 (Corte Constitucional de Colombia, 2017), afirmó que no hay condicionamientos relacionados con la edad para los destinatarios del derecho a la muerte digna y, en virtud de los principios de igualdad y no discriminación, así como al principio del interés superior de los NNA, se obliga a avanzar en acciones efectivas y prioritarias que garanticen el cumplimiento de sus derechos.

Esta sentencia incluyó a los NNA como sujetos del derecho a morir dignamente cuando su condición de vida se encuentra en estado terminal y exigió una regulación por parte del Ministerio de Salud de Colombia y Protección Social de Colombia (2018), quien expidió la normatividad correspondiente (Resolución 825) un año después. En esta resolución se señalan los aspectos generales para hacer efectivo el derecho, sus criterios de exclusión y el marco de acción de los cuidados paliativos pediátricos.

Los más recientes intentos para avanzar en la reglamentación de la eutanasia en Colombia se han dado desde finales del 2019. De 2019 a 2021 se presentaron y discutieron tres proyectos de ley que buscaban regular y legislar al respecto. Sin embargo, una singularidad de estas propuestas es que abordan de forma somera el debate en torno a casos en menores de 18 años (Betín, 2019; Congreso de la República de Colombia, 2019) o excluyen la posibilidad de contemplar a los NNA como sujetos de derecho frente al derecho de morir dignamente en la modalidad de eutanasia, como se ve en los proyectos de ley de los años 2020 y 2021 (Congreso de la República de Colombia, 2020, 2021). Hasta el momento, no se han dado avances significativos con los proyectos descritos y tampoco se ha concretado en la agenda legislativa la reglamentación y delimitación requerida para que la eutanasia en Colombia tenga un encuadre normativo explícito, completando a la fecha 14 intentos legislativos fallidos (*Congreso hundió el proyecto...*, 2021; Perlaza, 2020).

En el contexto de la pandemia por covid-19, la situación descrita se ha ralentizado aún más. Algunos factores identificados son las dificultades de la implementación bajo modalidades de virtualidad, la necesidad de presencialidad durante los trámites legislativos y el ambiente político de cara a las elecciones para el Congreso y la Presidencia de la República de 2022 (Milanese, 2020; Roll *et al.*, 2020; *Elecciones de 2022*, 2020). Estos escenarios obstaculizan los procesos legislativos para temas complejos y polarizantes como es el de la eutanasia en general, y más aún en la población menor de 18 años, de forma particular. A pesar de los intentos reiterativos de la Corte Constitucional para sentar jurisprudencia sobre el derecho a morir dignamente (Corte Constitucional de Colombia, 2021)

y para exhortar al Congreso a llenar el vacío legal al respecto, al iniciar el primer semestre del 2022 no hay avances al respecto.

Participación social en salud y formación ciudadana en deliberación

La participación ciudadana se entiende como el derecho que tiene cualquier persona a intervenir en las decisiones o en asuntos públicos de forma individual o colectiva. Cuando esta acción surge de organizaciones o grupos de personas se denomina *participación social* (Cardona, 2013, Uzcátegui, 2010).

Existen diferentes enfoques para interpretar la participación social en salud, desde su consideración como herramienta técnica hasta su interpretación como instrumento de transformación política. Teóricamente se destacan cuatro abordajes: el enfoque desarrollista, el reformista, el neoliberal y el social progresista (Uzcátegui, 2010).

Inicialmente, bajo el modelo desarrollista, la participación social en salud se interpretó como una práctica moderna que debía ser adoptada por los países subdesarrollados para alcanzar el nivel de los países desarrollados (Cardona, 2013). Posteriormente, con las contribuciones de la Organización Mundial de la Salud, durante las Asambleas Mundiales de la Salud de 1975 (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1975) y de 1976 (OMS, 1976), así como de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria en Salud de Alma-Ata (OMS, 1978), la participación social empezó a ser entendida como una herramienta técnica con la que se involucra a los y las ciudadanas en alguna acción sanitaria o en la gestión de la atención de los servicios de salud.

Solo hasta 1986, con la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud en Ottawa (OMS *et al.*, 1986), se comenzó a comprender la participación social como una herramienta política que posibilita incidir sobre cambios de la acción sanitaria (Cardona, 2013). De la mano de estas comprensiones, sumado a la estrategia de los Sistemas Locales de Salud (Organización Panamericana de la Salud [OPS] & OMS, 1988), el Informe Mundial de la Comisión de Determinantes Sociales (OMS, 2008) buscó impactar sobre las inequidades sociales en salud y profundizar la democracia. A partir de redistribuciones de poder dentro del sistema de salud y la sustitución de esquemas de decisiones verticales, se configuró un enfoque adicional de participación social en salud denominada *reformista*.

Este enfoque, impulsado por sectores o gobiernos liberales o socialdemócratas y apoyado por organismos internacionales, vincula la participación a la descentralización, se acerca al estudio de la salud desde aproximaciones multicausales e implementa programas de prevención de la enfermedad y promoción de la salud desarticulados del marco general de la atención primaria en salud. Dentro de los elementos discursivos centrales de este enfoque se encuentran significantes como *capitalismo con rostro humano*, *desarrollo humano sustentable*, *inversión en capital humano*, *fortalecimiento de la democracia* y *gobernabilidad* (Uzcátegui, 2010).

La apertura democrática, la descentralización y el neoliberalismo como procesos confluyentes de las reformas del Estado entre 1990 y 2010 dieron lugar a reformas de los sistemas de seguridad social en Latinoamérica, donde emergió el enfoque neoliberal de participación social en salud. Este abordaje refuerza el carácter instrumental y administrativo previamente descrito. Al priorizar la eficiencia y productividad, así como una concepción de la salud como bien de consumo o mercancía, termina reduciendo el cuidado de la salud a lo curativo y al manejo de contingencias. Igualmente, se caracteriza por significantes discursivos cuestionables, como lo expone Uzcátegui (2010): la responsabilidad individual sobre la salud, autogestión, derecho del cliente a exigir de acuerdo a su capacidad de pago y privatización.

Bajo la influencia de los hitos referenciados, la participación social en salud toma forma como elemento de legitimación de la acción estatal, en la que el ciudadano queda inscrito en roles pasivos. Es así como los tres enfoques ya citados, con combinaciones diferenciales según el país y el contexto sociopolítico, constituyeron el pilar fundamental de las políticas de salud de los gobiernos latinoamericanos, inspirando procesos normativos y la creación de órganos específicos para su gestión e implementación (Basile, 2019; Campos, 2017; Cardona, 2013).

El escenario descrito incitó el surgimiento del último enfoque, a saber, el social progresista, el cual concibe la participación como proceso de construcción de ciudadanía y brinda un escenario político propicio para la democratización y la redistribución del poder en todos los niveles de gestión y momentos de la construcción de políticas. Este enfoque considera la salud como un fenómeno social, histórico y cultural y como derecho humano y bien público, que, al cuestionar relaciones inequitativas de poder, le otorga valor al encuentro de saberes —científicos y populares—, al dialogar con significantes del discurso de la democracia tradicional (Uzcátegui, 2010).

Bajo estos paradigmas, en 2019 en Colombia se creó la *Política pública de participación social en salud* (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2019) para afrontar las transformaciones de la concepción del proceso salud-enfermedad-atención, fortalecer el valor público de las instituciones y desarrollar capacidades deliberativas por parte de la ciudadanía.

En países con implementación de políticas similares a la creada en Colombia, se ha problematizado la distribución del poder en la toma de decisiones con impacto social, las condiciones materiales y simbólicas que facilitan u obstaculizan la participación y la aparente necesidad de buscar como fin último el consenso, con las dificultades que esto acarrea, teniendo en cuenta la diversidad de intereses, posturas y saberes de quienes participan en un proceso deliberativo sobre las políticas públicas en salud (Degeling *et al.*, 2015; Gagliardi *et al.*, 2008; Hubbard *et al.*, 2007; Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud [IETS], 2014; Mitton *et al.*, 2009).

Según el enfoque social progresista y la propuesta de la *Política pública de participación social en salud* de Colombia, el grupo de investigación Análisis de las Políticas Públicas y de la Gestión Pública de la Universidad Nacional de Colombia, con miras a profundizar la democracia deliberativa, se propuso adaptar al contexto nacional la metodología de las conferencias de consenso (Lázaro *et al.*, 2013; Nielsen *et al.*, 2006). El cabildo ciudadano nació a partir de ella, y fue la primera experiencia de este tipo en Colombia.¹

Se seleccionó el tema de eutanasia en NNA por ser uno ya abordado por el grupo² y por ser una problemática social compleja y controversial, aspectos que cumplen con algunos de los requisitos del diseño de las conferencias de consenso (Grupo de Investiga-

¹ En Chile se encontró una experiencia deliberativa con la misma denominación: *cabildo ciudadano*. Con esta se comparte el propósito de incentivar la participación popular y contribuir con la formación social y política para la ciudadanía. Sin embargo, se diferencia de aquella en cuanto a que esta instancia se caracterizó por conformarse de manera espontánea, como asambleas públicas comunitarias y auto-organizadas, en respuesta a una situación coyuntural particular, a saber, el estallido social de octubre de 2019; igualmente, sus antecedentes fundacionales fueron las asambleas ciudadanas, los cabildos territoriales y los cabildos locales instituidos en el país, no las conferencias de consenso o juicios ciudadanos, ejercicios que inspiraron la metodología del presente artículo (Salinas *et al.*, 2020)

² El 5 de marzo de 2018, como actividad derivada del proyecto doctoral *Políticas públicas, implementación y emociones: hacia un enfoque alternativo de análisis. Caso de estudio: política pública de salud para las niñas, niños y adolescentes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología* (Pinzón-Segura, 2016), se realizó el «Diálogo deliberativo sobre eutanasia en niños, niñas y adolescentes», por medio del cual se entregó al Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia una síntesis de posiciones sobre el borrador de la resolución 825 de 2018, la cual reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes.

ción Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública [APPGP], 2021b). El dispositivo central de una conferencia de consenso se encuentra en la conformación de un minipúblico deliberativo, constituido por una selección cuasialeatoria de ciudadanos, que desarrollan debates y deliberaciones estructurados en relación con una controversia de política pública. Se pretende así involucrar a un grupo pequeño de ciudadanos en un proceso de decisión política pública para facilitarles el acceso a diversos puntos de vista y a información experta en un espacio seguro y de esta manera llevar a cabo una deliberación razonada. Investigaciones han mostrado que las deliberaciones desarrolladas en minipúblicos permiten mejorar la calidad de las actitudes políticas, aumentar los conocimientos políticos e involucrar a los participantes en la vida cívica (Suiter *et al.*, 2020). Sobre los minipúblicos recae el potencial de influencia sobre una opinión más amplia (Curato & Böker, 2016).

En esta experiencia de cabildo ciudadano, el minipúblico se denominó *panel ciudadano*. Estuvo conformado por 17 ciudadanos y ciudadanas y se homologó a escenarios de formación ciudadana en deliberación a partir de problemas socialmente relevantes o controversiales, tema de impacto para el desarrollo de la democracia deliberativa (Council of Europe, 2021, Hopkins, 2014).³

La teoría del debate de temas controversiales como herramienta para el desarrollo de competencias ciudadanas, planteada por Claire y Holden en 2007 (como son citados por Salinas & Oller, 2017), se ha empleado sobre todo en educación básica primaria y secundaria, así como en formación universitaria —con especial énfasis en las disciplinas de las ciencias sociales—. Ha demostrado ser una didáctica útil para generar debates, debido a su facilidad para implicar emocionalmente a los participantes, con lo que se asegura un mayor interés y participación, así como se establecen mejores condiciones para lograr aprendizajes significativos (Salazar *et al.*, 2019; Salinas & Oller, 2020).

Las principales competencias ciudadanas que se buscan desarrollar al debatir temas controversiales son: 1) competencias críticas y creativas, que permiten cuestionar críticamente la realidad y la relación con esta, para pensar en alternativas de realidad con base en la justicia y discernir entre hechos y opiniones, y así facilitar concienciar sobre ideas previas y contrastar críticamente las fuentes de conocimiento; 2) competencias

³ Salinas *et al.* (2020) aluden a otros abordajes críticos del mismo asunto a partir de líneas de investigación denominadas *problemas sociales relevantes*, por Santisteban en 2019; *Controversial Issues*, según Magendzo en 2016 y Barton y MacCully en 2007; *Question Socialement Vives*, por Legardez y Simonneaux en 2006, y *problemas sociales como dimensión de la formación de pensamiento crítico*, según Castellví-Mata en 2019.

afectivas y sociales, que logran tener empatía con otros y sus contextos, aprender de ello e interiorizar afectivamente los valores sociales y ambientales descubiertos; 3) competencias comunicativas, que favorecen dialogar, argumentar y debatir con los demás desde una estructura dialógica, respetuosa y responsable, expresar ideas propias y escuchar y analizar las opiniones de los demás; y 4) en el caso de usar herramientas tecnológicas, competencias digitales, que ayudan al manejo, análisis y evaluación de las diversas herramientas tecnológicas que el siglo XXI le ofrece a la ciudadanía, para permitirle valorar críticamente la comunicación de ideas y saberes a través de las tecnologías de información y comunicación (Salinas & Oller, 2017).

Frente al tema de participación social en salud y el uso educativo de problemas socialmente relevantes o controversiales para la formación ciudadana en deliberación (en niñas, niños, adolescentes y adultos), no se encontraron investigaciones similares, por lo que la presente investigación es innovadora al respecto; con ella se abre un horizonte de sentido dentro del campo de análisis de políticas públicas de salud desde enfoques deliberativos e interpretativo-críticos.

Metodología

Se trata de un estudio cualitativo exploratorio, de tipo investigación-acción participativa, cuyo objetivo principal fue generar un espacio facilitador de transformaciones en la opinión y conocimientos sobre la eutanasia en NNA, así como de las capacidades deliberativas de los y las ciudadanas que formaron parte del ejercicio.

Contó con una fase de implementación del cabildo ciudadano y otra fase de análisis de contenido, orientada por preguntas, que permitieron un diagnóstico y caracterización del minipúblico involucrado en el ejercicio deliberativo.

Cabildo ciudadano

El cabildo ciudadano, como propuesta alternativa de participación social en salud y de formación ciudadana en deliberación, adapta la metodología conferencias de consenso al contexto nacional colombiano e incluyó como elementos innovadores saberes experienciales y la participación de sujetos menores de 18 años (APPGP, 2021b). Sus etapas se exponen en la figura 1.

Figura 1*Etapas del cabildo ciudadano*

Nota. Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública (2021b).

Dentro de los fundamentos conceptuales y epistemológicos que sirvieron para adaptar la metodología de las conferencias de consenso al contexto colombiano, se incluyó el *giro argumentativo* como corriente dentro del campo de análisis de políticas públicas (Fischer & Forester, 1993; Majone, 1997); lo anterior, por considerar la construcción de las políticas públicas como una interpretación de la realidad mediada, no solo por datos objetivos, sino también por argumentos, discursos, narrativas y emociones. Este enfoque invita a problematizar la democracia representativa y sus implicaciones (Fischer, 2009; Ozanne *et al.*, 2009; Roth, 2010).

También se tuvieron presentes las propuestas de las epistemologías del Sur (De Sousa Santos, 2018) para constituir la categoría de saberes experienciales, definida como aquellos conocimientos adquiridos a partir de las reflexiones derivadas del hacer, que, a su vez, dialogan con otras dimensiones existenciales humanas como la corporal, interpersonal y social, afectiva, motivacional, axiológica, temporal y espacial (Pinzón-Segura, 2016; Romero, 1999). De acuerdo con lo anterior, y buscando articular conocimientos científicos y no científicos, artesanales y populares, invisibilizados o silenciados por la racionalidad científica —médica y política—, la inclusión del *diálogo de saberes transdisciplinarios* (Carceller-Maicas, 2018; Sotolongo & Delgado, 2006) procuró no reproducir las relaciones desiguales de poder-saber, en las que el experto domina el discurso, lo que dificulta diálogos efectivos entre los actores involucrados.

Particularmente, para el caso de la participación de NNA con sus saberes, esta población se enmarca dentro de la *subalternidad* (Spivak, 2003), categoría que trasciende la dicotomía opresor/oprimido, en la que los adultos (en este caso padres, cuidadores, personal de salud, juristas o tutores) son considerados los destinados naturales para su re-

presentación, que facilita la subjetivación de *menores de edad*, no-ciudadanos, sin poder en la toma de decisiones sobre políticas que directamente los afectan (Vergara, 2009).

En la presente investigación, luego de la etapa preparatoria, el cabildo ciudadano se implementó en dos momentos, denominados *deliberación formativa* y *deliberación pública*. En la etapa preparatoria, el panel ciudadano o minipúblico se seleccionó mediante convocatoria abierta entre agosto y septiembre de 2019, con piezas gráficas para NNA diferenciadas de las de adultos, difundidas en lugares estratégicos de Bogotá y a través de medios virtuales, redes sociales de Facebook y Twitter y medios de comunicación institucionales de la Universidad Nacional de Colombia. Como resultado de la convocatoria se inscribieron 159 personas, de las que se seleccionaron 17 para conformar el panel ciudadano, con base en un muestreo tipo minipúblico⁴ (tabla 1). Todos los participantes autorizan su involucramiento en el estudio por medio de consentimiento informado firmado. En el caso de los menores de 18 años se requirió, además de su asentimiento (informado a través de instrumentos adaptados a su desarrollo), la firma del consentimiento informado por parte de tutores o representantes legales.

Tabla 1

Participantes involucrados en la fase de deliberación formativa

| Panel de formadores | Panel ciudadano |
|--|--|
| Personas consideradas expertas en alguno de los temas abordados dentro de las tres sesiones formativas: medicina, pediatría, oncología, cuidado paliativo, enfermería, psicología, derecho, filosofía, ciencia política, salud pública y bioética. | - Mujeres: 9; hombres: 8 |
| <i>Experienciales</i> Experiencia adquirida a través de sus vivencias o trayectorias personales | - Niños, niñas y adolescentes: 2; adultos entre 20 y 39 años: 9; adultos mayores de 40 años: 5 |
| - Profesionales de salud, funcionarios del Instituto Nacional de Cancerología (medicina, enfermería) | - Indígenas: 3; afrocolombiano: 1 |
| - Madres, padres o cuidadoras de NNA con enfermedades potencialmente mortales (cáncer y neuropatías degenerativas). | - Nivel de formación educación básica secundaria: 3; estudios técnicos: 2; educación universitaria de pregrado: 10; educación universitaria de posgrado: 2 |
| - NNA con cáncer | |
| <i>Académicos</i> Experiencia basada en el saber científico y universitario. | |

⁴ Muestreo estadísticamente no representativo de la población, que busca, sin embargo, incluir su diversidad a partir de criterios como la edad, el género, la pertenencia étnica, el nivel educativo, la formación profesional o la actividad laboral (Breckon *et al.*, 2019).

La segunda etapa, la de deliberación formativa, se desarrolló a través de la interacción entre el panel de formadores y el panel ciudadano (tabla 1). Esta etapa buscó facilitar el desarrollo de argumentos informados por parte de las y los ciudadanos, para fortalecer, a su vez, habilidades deliberativas con base en la exposición y deliberación sobre dimensiones centrales para abordar integralmente el tema de política pública en cuestión. Las exposiciones y didácticas empleadas para informar sobre los diversos apartados constituyentes de la temática central, así como un entorno de comunicación propicio para la problematización e intercambio de ideas, fueron fundamentales para que los miembros del panel ciudadano identificaran los subtemas transversales, así como las posturas y tensiones sobre la eutanasia en NNA.

Así, en esta segunda etapa, se realizaron tres sesiones de formación, desarrolladas el 5 y 19 de octubre y el 2 de noviembre de 2019. La primera abordó la dimensión ética de los actores involucrados, por lo que se trataron los temas de desarrollo moral en la infancia y la adolescencia; la evolución del concepto de la *muerte* a través de los momentos vitales infancia y adolescencia; bioética, y responsabilidad médico-legal. En la segunda sesión se expuso y analizó la capacidad de decisión de NNA, desde la perspectiva del desarrollo infantil y el impacto de trastornos cognitivos sobre la toma de decisiones. En la última sesión se trabajó sobre el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en Colombia, así como los cuidados paliativos y el manejo del dolor desde perspectivas psicosociales y biomédicas.

La tercera etapa del cabildo, de deliberación pública, se efectuó el 29 de febrero de 2020. Consistió en la realización de un foro público abierto en donde los miembros del panel de implicados presentaron y discutieron sus diferentes posturas sobre el tema. Dicho panel de implicados se conformó con personas que, a nombre propio o en representación de instituciones y organizaciones de la sociedad civil, poseen conocimientos, experiencia y competencias en torno a la eutanasia y que han expresado una postura públicamente reconocida sobre el tema (Lázaro *et al.*, 2013; Nielsen *et al.*, 2006). Las técnicas cualitativas facilitaron que los ciudadanos expresaran sus opiniones, que llevaron a comprensiones sobre las posturas en disenso y en consenso. Igualmente, permitieron la adquisición de información y conocimientos clave para dicho encuentro, ya que la no comprensión de los discursos del panel de implicados, por ser un grupo conformado por actores clave de organizaciones políticas y científicas con lenguajes técnicos propios, puede llevar a dificultades en el diálogo entre ellos y los(as) ciudadanas.

Tras escuchar e interrogar los planteamientos hechos por el panel de implicados durante el foro público, los miembros del panel ciudadano se reunieron por tres horas para deliberar y definir los consensos y disensos frente al tema y formular, con apoyo del equipo organizador, un documento final de recomendaciones. Dicho documento, resultado del cabildo ciudadano, fue socializado posteriormente en un encuentro abierto al público, el 12 de marzo de 2020, al cual fueron invitados los participantes y diferentes medios de comunicación. Finalmente, el equipo organizador publicó y divulgó el documento de recomendaciones a través de diferentes medios de comunicación y hacia las instituciones políticas y administrativas pertinentes.

Análisis de contenido

Buscando evidenciar la variación en posturas, conocimientos y capacidades frente a ejercicios deliberativos y al tema de la eutanasia en NNA, se aplicó un cuestionario de preguntas abiertas a los miembros del panel ciudadano, tanto al inicio como al final del cabildo.

Las unidades de observación fueron el significado de las frases y párrafos de las respuestas, agrupadas en dos categorías, predefinidas por el grupo de investigación (Patton, 2015). La construcción de dichas categorías partió de la hipótesis de trabajo de las conferencias de consenso, la cual considera que cualquier ciudadano, sin implicación directa ni experticia en el tema de política pública por tratar, es competente para aportar insumos valiosos y válidos en la formulación de políticas públicas en la medida que exista un proceso deliberativo idóneo (Suiter *et al.*, 2020). Lo anterior, dado que, a partir de sus experiencia y saberes, y de la mano de un escenario adecuado para la deliberación, pueden desarrollar competencias para construir argumentos sobre un tema social controversial que amerite la intervención del Estado (Fischer, 2003; Gastil & Levine, 2005).

La codificación, de base gramatical, de los textos de las respuestas dadas fue realizada por dos investigadores del equipo organizador. Frente a divergencias entre ellos, la investigadora principal, designada como facilitadora, dirimía estas. Finalmente, se organizaron los datos en tablas, con las que se realizaron inferencias y comparaciones por parte del grupo completo de investigadores (tabla 2).

Tabla 2

Categorías y factores indagados a través del abordaje pre- y poscabildo

| Categoría | Factores indagados | Preguntas previas al cabildo | Preguntas posteriores al cabildo |
|-------------------------------------|--|---|--|
| Escenario deliberativo idóneo | Variación en la postura y conocimientos frente a metodologías de participación social en salud | <p>¿Ha participado en ejercicios de deliberación?</p> <p>¿Qué expectativas tiene de la metodología?</p> <p>¿Cuál cree usted que es el alcance que tiene esta metodología sobre el proceso de políticas públicas?</p> <p>¿Qué resultados espera obtener al finalizar su participación?</p> | <p>¿Qué opinión tiene del cabildo ciudadano como metodología de deliberación?</p> <p>¿El cabildo ciudadano cumplió con sus expectativas?</p> <p>¿Cuál es el alcance que considera tiene esta metodología sobre el proceso de políticas públicas?</p> <p>¿Qué resultados considera que logró (a nivel individual y social) tras su participación en el cabildo ciudadano?</p> |
| | Transformación de las capacidades deliberativas | <p>¿Ha participado en ejercicios de deliberación?</p> <p>¿Previamente ha tenido interés en procesos de formación ciudadana en deliberación?</p> | <p>¿Qué aspectos considera deberían mantenerse o mejorarse para el desarrollo de próximos cabildos ciudadanos?</p> <p>¿Volvería a participar en un cabildo ciudadano u otro tipo de metodologías de deliberación?</p> <p>¿Considera que sus capacidades deliberativas se transformaron después de este ejercicio?</p> |
| Formación ciudadana en deliberación | Variación en la postura y conocimientos frente al tema de eutanasia en NNA | <p>¿Tiene algún conocimiento formal o experiencia previa en relación con la eutanasia?</p> <p>¿El tema de la eutanasia ha sido un tema de interés previo a este evento?</p> <p>¿Pertenece usted a alguna organización de la sociedad civil relacionada con eutanasia?</p> <p>¿Cuál es su postura frente a la eutanasia en NNA? En caso de tener argumentos a favor o en contra, por favor, explíquelos.</p> | <p>¿Qué aspectos se transformaron respecto a sus conocimientos previos sobre eutanasia en NNA?</p> <p>¿Su interés sobre la eutanasia en NNA se modificó tras la participación en el cabildo ciudadano?</p> <p>¿Cuál es su postura frente a la eutanasia en NNA? En caso de tener argumentos a favor o en contra, por favor, explíquelos.</p> <p>¿Su opinión sobre la eutanasia en NNA se modificó tras el cabildo ciudadano?</p> |

Aspectos éticos

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia el 26 de julio de 2019, por medio del acta de evaluación No 014-174. El aval otorgado por esta institución incluyó la participa-

ción de mayores de 10 años. Todos los participantes asintieron y firmaron, de forma voluntaria y libre, el formato autorizado de consentimiento informado. Los datos de los participantes se mantuvieron en absoluta confidencialidad y no se publicaron por ningún medio de comunicación escrito o audiovisual tanto físicos como digitales.

Resultados

La investigación evidenció una transformación en la opinión y conocimientos de las y los ciudadanos sobre la eutanasia en NNA. De igual forma, sugiere un cambio en las habilidades deliberativas. Se resaltó la importancia de innovar en metodologías alternativas de participación social en salud, con miras a profundizar la democracia deliberativa a través de diálogos transdisciplinarios entre expertos y sabedores experienciales.

A continuación, se presenta una síntesis categorizada de las respuestas dadas por los miembros del panel ciudadano, junto con un análisis conjunto de estas.

Variación en la postura y conocimientos frente al tema de eutanasia en NNA

Las respuestas a los cuestionarios aplicados al inicio y final del ejercicio permitieron demostrar las transformaciones en la opinión sobre el tema de la eutanasia en NNA. En el momento precabildo se evidenció que el 70.1 % de los y las ciudadanas tenían una postura definida frente a la eutanasia, aunque sin desarrollar argumentos claros. Solo el 17.6 % de los ciudadanos con una posición clara —a favor o en contra de la eutanasia— mostraban una postura argumentada. De otro lado, el 29.9 % manifestó no tener una postura definida e incluso referían nunca haberla considerado.

Tras el cabildo ciudadano, el cuestionario aplicado arrojó que el 85.7 % de las y los ciudadanos habían modificado su posición frente al tema, debido a un mayor conocimiento sobre este. Se llegó a consenso respecto a la necesidad de una reglamentación de la práctica eutanásica basada en el respeto a la libertad y la autonomía individual. A su vez, la deliberación les permitió reconocer la existencia de problemas estructurales del sistema de salud, adentrarse a una mirada menos individualista de los problemas sociales y comprender mejor las diferentes dimensiones implicadas en la formulación de una política pública sobre eutanasia para NNA (APPGP, 2021a).

Variación en la postura y conocimientos frente a metodologías de participación social en salud

En lo referente al conocimiento y experiencias previas sobre metodologías participativas en políticas públicas de salud, el 41.1 % aseguraba conocer del tema, pero, a su juicio, califican dicha información como pobre, dado que en otros espacios de participación esta era confusa e insuficiente. El 76.4 % de las y los ciudadanos refirió nunca haber participado en escenarios de deliberación.

Para caracterizar el tipo de deliberación constituida a través de la metodología propuesta, la mayoría de participantes coincidieron en que fue de tipo dialogante, transdisciplinar y legitimadora de las diferentes posiciones y argumentos en torno a la eutanasia. Parafraseando algunas de las reflexiones hechas por los ciudadanos, se concluyó que la metodología fue interesante porque primero se documenta, se delibera después y luego se tiene un concepto claro sobre el tema por tratar. Hubo un acercamiento a los conocimientos, no solo desde lo científico, sino también desde las experiencias médicas y de los pacientes, lo que ayudó a tener mayor determinación en la toma de decisiones. Ojalá hayamos contribuido con la curva de aprendizaje de la metodología y esta se pueda replicar en otros temas.

En la etapa de deliberación entre formadores académicos y formadores experienciales, se visibilizó la importancia del encuadre establecido para la constitución de discursos contextualizados y diversos sobre la temática. El cabildo ciudadano procuró generar espacios propicios de participación social en salud, en donde adultos y menores de 18 años, a través de sus saberes científicos y experienciales, fortalecieron capacidades deliberativas y resignifican estos saberes como valiosos en la formulación de políticas públicas.

La mayoría de los ciudadanos resaltaron el valor de las recomendaciones de referentes audiovisuales y de cultura popular, dadas en algunas sesiones de formación, así como los testimonios y vivencias compartidas por los formadores experienciales. Esto, según ellos, les permitió reflexionar sobre los conocimientos situados, propios y ajenos, y lograr un mayor entendimiento de la problemática desde lo emocional y afectivo, identificando sentimientos de empatía y compasión frente a las dificultades en la toma de decisión de personas y grupos en situación de vulnerabilidad psicosocial o económica. Con lo anterior, todos los participantes refirieron que su interés sobre el tema y las metodologías de participación aumentó y esto los motivó a ampliar los conocimientos e información

brindada durante las sesiones por fuera de estas, aportándoles a tener mayor claridad sobre las posturas planteadas.

Respecto al involucramiento de NNA en estos espacios, así como la adaptación del escenario y material de trabajo para garantizar una efectiva participación de ellos, los participantes —incluyendo a los dos menores de 18 años partícipes en el panel ciudadano— calificaron la estrategia como oportuna y útil para la transferencia intersubjetiva de conocimientos y para la formación en ciudadanía. Sin embargo, emergió de parte de los menores de 18 años y sus padres la percepción de que el ejercicio podría ser más «lúdico, didáctico y dinámico», considerando sus intereses, gustos y preferencias, de acuerdo con el momento de vida en el que se encuentran.

En cuanto a la expectativa previa al ejercicio de incidir sobre la toma de decisiones, los mismos participantes reconocieron que el alcance del ejercicio puede no ser de gran impacto en el terreno de las decisiones prácticas y manifestaron dudas respecto a la inclusión de sus recomendaciones por parte de las autoridades competentes, a nivel legislativo, ejecutivo, judicial o institucional. En el caso particular de la voz de las NNA, el panel reiteró sus dudas respecto a la real consideración de estas voces por parte de los actores clave en la toma de decisiones en políticas públicas y auguraron posibles sentimientos de frustración frente a ello.

A pesar de que Colombia tiene un marco jurídico que da soporte legal a la participación social en salud, el espacio generado a través del cabildo ciudadano no contó con el involucramiento ni la legitimidad por parte de instancias gubernamentales competentes. Aunque hubo insistentes invitaciones por parte de los organizadores, hubo falta de voluntad e interés por parte de estos órganos.

Transformación en las capacidades de deliberación

El espacio constituido por el cabildo, durante las sesiones de formación y las deliberaciones desarrolladas en las jornadas vespertinas a las sesiones de formación, incentivó la argumentación y el debate entre los participantes del panel ciudadano para construir y deconstruir posturas frente al tema, en articulación con las discusiones y los conceptos abordados.

De manera general, todos los participantes refirieron haber adquirido herramientas para argumentar, debatir y compartir conocimientos y representaciones diferenciales de la problemática tratada. Resaltaron el cumplimiento de sus expectativas en relación con

el logro de establecer diálogos constructivos, definidos por ellos mismos, como la discusión no violenta, en busca de soluciones o acuerdos, frente a un tema de interés común, basado en el reconocimiento de múltiples posiciones frente a este, permitiendo así la constitución y reconstitución de posturas propias. Adicionalmente, frente a la pregunta sobre qué resultados considera que logró a nivel personal y grupal con su participación en el ejercicio, algunos participantes mencionaron estar replicando herramientas de deliberación adquiridas durante el cabildo en otros escenarios, como el laboral, escolar y familiar.

Finalmente, la experiencia permitió cumplir con la premisa que fundamenta la metodología de la conferencia del consenso. El reconocimiento y fortalecimiento de la capacidad deliberativa de la ciudadanía se materializó a través de la elaboración y publicación de recomendaciones de política pública sobre la eutanasia para NNA en Colombia (APPGP, 2021a) y su posterior divulgación y socialización (por parte del panel ciudadano y el equipo organizador) mediante diferentes medios de comunicación de acceso libre.

Las recomendaciones de políticas públicas versaron sobre la necesidad urgente de una regulación de la práctica y en torno a seis ejes temáticos que fueron considerados fundamentales para garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la muerte digna, a saber: sistema de cuidados paliativos, respeto a la capacidad de decisión de NNA, relación entre el equipo de profesionales en salud y el paciente, atención a los cuidadores, conocimiento y apropiación del derecho a la salud y el SGSSS.

Recomendaciones de política pública prescritas por el panel ciudadano

1. Es necesario y urgente una política pública que regule la práctica de la eutanasia en NNA en Colombia. Para ello, es indispensable que se respete la libertad y autonomía individual, se garanticen las condiciones para tomar una decisión informada, que se conforme un equipo interdisciplinar que acompañe al paciente y que se mejoren las condiciones del sistema de salud del país.
2. Garantizar la cobertura de la prestación de los servicios de cuidados paliativos de forma descentralizada y oportuna para todos los pacientes, desde el momento de su diagnóstico y teniendo en cuenta las características particulares de cada caso.
3. Reevaluar los criterios de evaluación de capacidad de decisión de NNA, teniendo en cuenta su trayectoria de vida y la concepción particular sobre la muerte. No

seguir considerando la edad como criterio único y excluyente para acceder o rechazar la eutanasia.

4. Priorizar la comunicación entre el equipo de atención en salud, el paciente y su cuidador, incentivando una correcta y clara transmisión de información relevante, desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso de salud-enfermedad-atención, de forma que se reconozca oportunamente la autonomía progresiva del paciente.
5. Reconocer el valor social del cuidador en el proceso de salud-enfermedad-atención del paciente, respetando la voz del mismo durante dicho proceso y garantizando apoyos a nivel psicosocial, económico, emocional y espiritual.
6. Fomentar la creación de espacios participativos y pedagógicos que contribuyan al conocimiento y apropiación de los derechos en salud por parte de toda la ciudadanía.
7. Evaluar integralmente la calidad y humanización en la prestación de los servicios de salud, así como la pertinencia de trámites administrativos para acceder integralmente a los servicios requeridos. Estos elementos se interpretan como los principales obstáculos para pacientes y cuidadores, no solo en contextos de final de vida, sino durante toda la ruta de atención en salud.

Discusión

A pesar de que en la mayoría de países de la región —y particularmente en Colombia— la participación social en salud es deseable y considerada importante, no es ampliamente practicada desde el enfoque social progresista, por lo que ha sido difícil superar aquellas aproximaciones que reducen el papel de la ciudadanía a roles consultivos y no activos en la toma de decisiones (IETS, 2014; Uzcátequi, 2010). La investigación llevada a cabo fue un esfuerzo para contribuir con una participación en salud más democratizadora.

En diálogo con lo que Salinas *et al.* (2020) revelan como elementos centrales para la formación ciudadana a partir del uso educativo de problemas socialmente relevantes o controversiales, el cabildo ciudadano facilitó un escenario para ello. Valiéndose del uso público de la razón y de la emoción, así como de la introducción del principio de igualdad entre ciudadanos (relaciones simétricas entre participantes, formadores y organizadores), el cabildo ciudadano constituyó un escenario propicio de práctica de democracia en el espacio común, para estimular competencias relativas a valores, habilidades y cono-

cimientos propios de sociedades democráticas avanzadas, a saber: igualdad, justicia social, interculturalidad, participación activa y pensamiento crítico.

Dos fueron las principales reflexiones derivadas: sobre las relaciones de poder-saber, reproducidas dentro del discurso biomédico y sobre los enfoques predominantes de participación social en salud. En el primer caso, la construcción de relaciones de horizontalidad entre los diferentes actores involucrados en la metodología incentivó procesos de aprendizaje, en los que los participantes fueron acompañantes y testigos de una resignificación del valor y legitimidad de saberes, usualmente excluidos de este tipo de ejercicios. Manteniendo cierto grado de autonomía y control del proceso por parte de los participantes —sin desconocer el marco preestablecido de contenidos y metodologías creadas por el equipo organizador—, los involucrados en el cabildo lograron un diálogo transaccional en donde la comprensión de la salud se extendió más allá de la dicotomía tradicional salud/enfermedad, abordando la salud como proceso y fenómeno sociohistórico y cultural. El escenario dialógico y transdisciplinar constituido permitió equiparar realidades y saberes (científicos, experienciales, profanos, populares y de la cotidianidad) desde la comprensión emocional derivada, lo que reflejó aspectos de sus subjetividades, prácticas e interacciones, al tiempo que facilitó el aprendizaje significativo de la temática en cuestión. Este entendimiento y reconstitución de la realidad, desde elementos emocionales, podría aportar a modos alternativos de participación social en políticas públicas (Matheus, 2016; Pinzón-Segura, 2016).

En relación con lo anterior, y retomando la utilidad de las emociones dentro de los procesos de aprendizaje (memoria, atención, motivación, compromiso), estas fueron un factor central del cabildo, ya que, desde su función valorativa, establecieron intersecciones significativas entre el contenido de las sesiones de formación y los intereses, posturas y experiencias personales del actor involucrado —afectivamente— con el tema controversial en cuestión (Prieto *et al.*, 2022).

El privilegio del lenguaje escrito —desde la formalidad académica— sobre otras posibles maneras de comunicación y socialización de resultados (tanto en la presentación de las recomendaciones finales del cabildo como en los documentos utilizados para la preparación de la ciudadanía durante el proceso deliberativo), se asocia a la escasa inclusión de metodologías basadas en arte (música, narrativas creativas, artes escénicas y plásticas, entre otras) dentro del discurso científico de la modernidad occidental (Pinzón-Segura, 2020; Pinzón-Segura *et al.*, 2021). Dentro de procesos de formación ciudadana, como lo plantea Carceller-Maicas (2018), el análisis de narrativas y la consideración de lo

gestual y no textual es una vía expedita al abordaje emocional, la cual permite acceder y comprender al cuestionamiento que se hace de la realidad (por el sujeto y el otro), dando significado intersubjetivo a lo vivido.

Considerar las prácticas y narrativas de los involucrados —a través de ejercicios etnográficos— es un elemento fundamental para próximas réplicas del ejercicio, en especial si hay participación de menores de 18 años. Desde su materialización artística en didácticas atractivas y vinculantes, esto permitiría que se informe de manera simple y encantadora sobre el contenido programático de las sesiones de formación. Esto, a su vez, facilitará la articulación de los debates suscitados por los adultos con sus propias perspectivas y trayectorias, la interacción entre saberes académicos y experienciales y la apropiación del discurso de la política, de forma que se interpielen sus modos y materializaciones y se propongan transformaciones a estas. Aunque ejercicios homólogos que involucren a ambas poblaciones en ejercicios de política pública efectúan abordajes diferenciales, se sigue considerando que, frente a los adultos, los NNA poseen inferiores capacidades deliberativas (Jørgensen *et al.*, 2022; Kyeremateg *et al.*, 2022). Dicho esto, el cabildo ciudadano vislumbra la necesidad de profundizar en técnicas de participación basadas en artes que promuevan espacios seguros y confiables para el desarrollo de emociones y la comunicación con NNA, lo que favorecerá el aprendizaje significativo por parte de todos los involucrados.

Frente al segundo tema de reflexión (sobre los enfoques predominantes de participación social en salud), el cabildo reflejó algunos de los retos a los que se debe enfrentar el tránsito entre enfoques neoliberales o reformistas y de tipo social progresista: dificultades para la redistribución del poder en la toma de decisiones, incipiente autonomía de la sociedad respecto al Estado, imposibilidad de que las recomendaciones o decisiones tomadas por los ciudadanos sean vinculantes y tensiones entre la academia y la administración pública; esta última, en vez de nutrirse de manera bidireccional, se ve frecuentemente limitada por intereses o prejuicios que impiden diálogos y trabajo intersectorial real (Uzcátegui, 2010).

La mayoría de colaboradores, en representación de organizaciones no gubernamentales o sociedades científicas gremiales, privilegió una participación distante en todo el proceso. De igual forma, y a pesar de insistentes invitaciones por parte de los organizadores, no se contó con el involucramiento de instancias gubernamentales competentes, por lo que para futuras réplicas del cabildo es necesario establecer estrategias de negociación y legitimación que equilibren la histórica posición dominante del saber académico

y científico sobre otro tipo de saberes, así como del saber de los adultos frente al de los niños, niñas y adolescentes. Dentro de las razones que podrían explicar la falta de voluntad e interés por parte de dichas instituciones están: el modelo de gestión pública hegemónico, situaciones relacionadas con la rendición de resultados dentro de la gestión del periodo de gobierno de turno más que con propósitos transversales dentro de dichos órganos y a la brecha que existe entre academia y administración pública (Landwehr & Holzinger 2010).

Por otro lado, los enfoques predominantes de participación social en salud (discurso inscrito en la metafísica occidental moderna) impiden cuestionamientos al marco normativo instituido, limitando las alternativas de solución a aquellas planteadas por unos pocos expertos, y desconociendo, minimizando e invisibilizando elementos propios de la subjetividad y la experiencia del sujeto, entre otros, sus saberes y formas de conocimiento (De Sousa Santos, 2018). Frente a esta realidad, el desarrollo del cabildo ciudadano como metodología asociada a la democracia deliberativa permite concluir que este tipo de ejercicios posibilitan la visibilización y reflexión de las opiniones y experiencias de quienes se enfrentan directamente con la implementación de las políticas públicas de salud y el SGSSS. Asimismo, la metodología admite el desarrollo de capacidades deliberativas y contribuye a la sensibilización de la ciudadanía en general respecto a una temática para su posterior participación en la construcción democrática de soluciones a problemas públicos (Himmelroos & Christensen, 2013; Landwehr & Holzinger, 2010; Suiter *et al.*, 2020; Warren & Gatil, 2015).

Finalmente, contrariando las dinámicas de polarización que parecen caracterizar la arena social y política de Colombia, el cabildo ciudadano logró consensos,⁵ lo que no implicó un cambio de opinión *per se*, sino la posibilidad de reflexión colectiva sin ningún tipo de coerción en torno al tema de interés público seleccionado. La posibilidad de recibir información nueva, y de escuchar argumentos planteados por otros, con el consecuente proceso de análisis y toma de decisiones sobre si sus opiniones iniciales aún son apropiadas y públicamente defendibles (Barabas, 2004), es el logro central del cabildo

⁵ Aun cuando se reconoce lo anterior, existe evidencia empírica relacionada con el hecho de que los participantes de espacios deliberativos, por lo general, modifican su opinión a lo largo del proceso (Elstun, 2014; Thompson *et al.*, 2021). Lo anterior porque, en primer lugar, los ciudadanos ingresan con perspectivas tentativas e incompletas que son enriquecidas con información y argumentos novedosos compartidos en el proceso; y, en segundo lugar, porque el ejercicio de exponer y justificar públicamente una posición abre la posibilidad de que los participantes cambien sus opiniones al concebir y articular argumentos basados en las nuevas ideas a las que se ven expuestos.

ciudadano. La guía metodológica derivada del ejercicio de experimentación llevado a cabo contribuye a la participación social en salud, con deliberaciones transdisciplinarias y con apertura a nuevos escenarios pedagógicos de formación ciudadana en democracia.

Limitaciones del estudio

La evaluación de la variación en la postura y conocimientos frente a metodologías deliberativas y el tema particular de eutanasia, así como los cambios en las capacidades de deliberación, desde el autorregistro a partir de preguntas abiertas, limitó la generación de afirmaciones más sólidas sobre las características del proceso vivenciado. El empleo de solo dos cuestionarios como fuente de información, sin triangulación con otras fuentes o instrumentos de recolección de información, posiciona el presente estudio como exploratorio. Por lo cual se recomienda en futuros estudios o nuevas aplicaciones del cabildo ciudadano gestionar el registro y análisis sistemático de información, desde aproximaciones etnográficas, a partir de entrevistas a profundidad o notas de campo.

Aunque el equipo de trabajo, desde hace un par de años, viene desarrollando un tipo de acción investigativa a partir del discurso crítico e interpretativista dentro del campo del análisis de políticas públicas, en el terreno práctico se evidenciaron dificultades por parte de algunos miembros para incluir efectivamente la voz de los y las ciudadanas en fases de diseño y ejecución del protocolo, así como en la construcción de contenido diferencial, según el desarrollo e intereses de la población menor de 18 años.

Finalmente, y en diálogo con lo previamente expuesto, faltó indagar sobre factores similares a los propuestos para los miembros del panel ciudadano en el resto de participantes de la investigación, es decir, a los integrantes del panel de implicados, equipo organizador, público general y panel de expertos.

Financiación

El proyecto *Propuesta prototipo de metodología de participación en política pública: conferencia ciudadana en eutanasia infantil (niños, niñas y adolescentes)* recibió financiación por parte de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, a través de la Convocatoria UN-Innova 2016-2018 (proyecto 42 971).

Referencias

- Barabas, J. (2004). How deliberation affects policy opinions. *American Political Science Review*, 98(4), 687-701. <https://doi.org/10.1017/S0003055404041425>
- Barrera, L., & Díaz, C. (2013). *Eutanasia: un enfoque constitucional*. Al Día.
- Basile, G. (2019). *La salud del proceso de integración regional: el caso Unasur Salud ¿Soberanía o dependencia sanitaria?* Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. <https://bit.ly/3i9Ijg6>
- Betín, T. (2019, 3 de diciembre). Plenaria de Cámara, en apretada votación, archiva proyecto de eutanasia. *El Herald*. <https://bit.ly/3t5civG>
- Brazier, M. (1996). Euthanasia and the law. *British Medical Bulletin*, 52(2), 317-325. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.bmb.a011546>
- Breckon, J., Hopkins, A., & Rickey, B. (2019). *Evidence vs democracy: How ‘mini-publics’ can traverse the gap between citizens, experts, and evidence*. Alliance for Useful Evidence. https://media.nesta.org.uk/documents/Evidence_vs_Democracy_Report_Final.pdf
- Campos, R. de F. (2017). Participação cidadã e políticas de saúde na Unasul. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(7), 2161-2167. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.03212017>
- Carceller-Maicas, N. (2018). Mundos vitales de palabras: análisis del sufrimiento adolescente mediante narrativas de malestar. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 16(1), 269-283. <https://doi.org/hkx3>
- Cardona, Á. (2013). Participación ciudadana y salud. En J. H. Blanco, & J. M. Maya (Eds.), *Fundamentos de Salud Pública* (tomo 1, 3ª ed.), (pp. 115-130). Corporación para Investigaciones Biológicas.
- Congreso de la República [Colombia]. (2019, 29 de agosto). Proyecto de Ley 204 de 2019. *Gaceta del Congreso* 810, 28, 9-17. http://www.secretariasenado.gov.co/legibus/legibus/gacetas/2019/GC_0810_2019.pdf
- Congreso de la República [Colombia]. (2020, 31 de julio). Proyecto de Ley 70 de 2020. *Gaceta del Congreso* 598, 29, 19-24. Imprenta Nacional de Colombia. <https://bit.ly/36fluDJ>
- Congreso de la República [Colombia]. (2021, 10 de septiembre). Proyecto de Ley Estatutaria 007 de 2021 Cámara. *Gaceta del Congreso* 1199, 30, 1-13. <https://bit.ly/3JftbJN>
- Congreso hundió el proyecto que reglamentaba la eutanasia en Colombia. (2021, 8 de abril). *El Tiempo*. <https://bit.ly/3taNSRx>

- Corte Constitucional [Colombia]. (1997, 16 de junio). *Sentencia C-239/97*. <https://bit.ly/3Jc1zE3>
- Corte Constitucional [Colombia]. (2017, 12 de diciembre). *Sentencia T-721/17*. <https://bit.ly/3LoHbrB>
- Corte Constitucional [Colombia]. (2021, 22 de julio). *Comunicado 27 sobre la Sentencia C-233/21*. <https://www.corteconstitucional.gov.co/comunicados/Comunicado%2027%20-%20Julio%2022%20de%202021.pdf>
- Council of Europe. (2021). *Teaching controversial issues through education for democratic citizenship and human rights*. Documents and Publications Production Department, Council of Europe.
- Curato, N., & Böker, M. (2016). Linking mini-publics to the deliberative system: A research agenda. *Policy Sciences*, 49(2), 173-190. <https://doi.org/10.1007/s11077-015-9238-5>
- Degeling, C., Carter, S. M., & Rychetnik, L. (2015). Which public and why deliberate? — A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*, 131, 114-121. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.009>
- De Sousa, B. (2018). Introducción a las epistemologías del Sur. En B. De Sousa, P. Meneses, J. Nunes, C. Lema, A. Aguiló, & N. Nilma (Eds.), *Construyendo las epistemologías del Sur: para un pensamiento alternativo de alternativas*. Antología esencial (volumen I, pp. 303-342). Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Elecciones de 2022: ¿arrancó la campaña por la presidencia? (2020, 25 de julio). *El Tiempo*. <https://bit.ly/3KKFkqE>
- Elstub, S. (2014). Mini-publics: Issues and cases. En S. Elstub & P. McLaverty (Eds.), *Deliberative democracy: Issues and cases* (pp. 166-188). Edinburgh University Press. <https://doi.org/10.1515/9780748643509>
- Fischer, F. (2003). *Reframing public policy: Discursive politics and deliberative practices*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/019924264X.001.0001>
- Fischer, F. (2009). *Democracy and expertise: Reorienting policy inquiry*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199282838.001.0001>
- Fischer, F., & Forester, J. (1993). *The argumentative turn in policy analysis and planning*. Duke University Press.
- Gagliardi, A., Lemieux-Charles, L., Brown, A. D., Sullivan, T., & Goel, V. (2008). Barriers to patient involvement in health service planning and evaluation: An exploratory study. *Patient Education and Counseling*, 70(2), 234-241. <https://doi.org/bxd3r9>
- García, J. A. (2017). Consideraciones del bioderecho sobre la eutanasia en Colombia. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(32), 200-221. <https://doi.org/hkzbb>

- Gastil, J., & Levine, P. (eds.) (2005). *The deliberative democracy handbook: Strategies for effective civic engagement in the twenty-first century*. Jossey-Bass.
- Gracia-Guillén, D. (1990). Historia de la eutanasia. En J. Gafo (Ed.), *La eutanasia y el arte de morir* (pp. 13-32). Universidad Pontificia Comillas.
- Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. (2011). Eutanasia y acto médico. *Revista Médica de Chile*, 139(5), 642-654. <https://doi.org/fmq6dn>
- Grupo de Investigación Análisis de las Políticas Públicas y de la Gestión Pública. (2021a). *Eutanasia en niños, niñas y adolescentes: recomendaciones de política pública*. Documento de Política Pública y Democracia #3. Universidad de los Andes; Universidad Nacional de Colombia. <https://bit.ly/34FFDng>
- Grupo de Investigación Análisis de Políticas Públicas y de la Gestión Pública. (2021b). *Guía para la realización de cabildos ciudadanos en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia.
- Himmelroos, S., & Christensen, H. S. (2013). Deliberation and opinion change: Evidence from a deliberative mini-public in Finland. *Scandinavian Political Studies*, 37(1), 41-46. <https://doi.org/10.1111/1467-9477.12013>
- Hopkins, N. (2014). *Citizenship and democracy in further and adult education*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-7229-8>
- Hubbard, G., Kidd, L., Donaghy, E., McDonald, C., & Kearney, N. (2007). A review of literature about involving people affected by cancer in research, policy and planning and practice. *Patient Education and Counseling*, 67(1), 21-33. <https://doi.org/ct9twg>
- Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. (2014). *Manual de procesos participativos*.
- Jørgensen, E., Koller, D., Raman, S., Olatunya, O., Asemota, O., Ekpenyong, B., Gunnlaugsson, G., & Okolo, A. (2022). The voices of children and young people during COVID-19: A critical review of methods. *Acta Paediatrica*, 111(9), 1670-1681. <https://doi.org/10.1111/apa.16422>
- Kyeremateg, R., Lynch, M., Pinzón-Segura, M, Osei-Bonsu, A., Fortmann, J., Wood, D. (En prensa, 2022). What the children tell us: The COVID Pandemic and how the world should respond. *BMJ Paediatrics Open*.
- Landwehr, C., & Holzinger, K. (2010). Institutional determinants of deliberative interaction. *European Political Science Review*, 2(3), 373-400. <https://doi.org/c7krpw>
- Lázaro, M., Trimble, M., Umpiérrez, A., Vásquez, A., & Pereira, G. (2013). *Juicios ciudadanos en Uruguay: dos experiencias de participación pública deliberativa en ciencia y tecnología*. Universidad de la República.

- Magendzo, A. (2016). Incorporando la perspectiva controversial en el currículum disciplinario. *Revista Iberoamericana de Educación Superior*, 7(19), 118-130. <https://doi.org/10.22201/iisue.20072872e.2016.19.190>
- Majone, G. (1997). *Evidencia, argumentación y persuasión en la formulación de políticas*. Fondo de Cultura Económica.
- Matheus, W. (2016). *O uso público das emoções: O papel do choro em um contexto deliberativo*. Universidade Federal de Minas Gerais. <https://bit.ly/3NoHnZE>
- Mendoza-Villa, J. M., & Herrera-Morales, L. A. (2016). Reflexiones acerca de la eutanasia en Colombia. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 44(4), 324-329. <https://doi.org/10.1016/j.rca.2016.06.008>
- Milanese, J. (2020, 6 de abril). La democracia colombiana en tiempos de coronavirus. *Razón Pública*. <https://razonpublica.com/la-democracia-colombiana-tiempos-coronavirus/>
- Ministerio de Salud y Protección Social [Colombia]. (2018, 9 de marzo). *Resolución 825 de 2018: por medio de la cual se reglamenta el Procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes*. <https://bit.ly/3625kyO>
- Ministerio de Salud y Protección Social [Colombia]. (2019). *Resolución 2063 de 2017: Política de participación social en salud PPSS*. <https://bit.ly/3JdGbQe>
- Mitton, C., Smith, N., Peacock, S., Evoy, B., & Abelson, J. (2009). Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health Policy*, 91(3), 219-228. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2009.01.005>
- Nielsen, A., Hansen, J., Skorupinski, B., Ingensiep, H., Baranzke, H., Lassen, J., & Sandoe, P. (2006). *Consensus Conference Manual*. LEI.
- Ochoa, J. (2017). *Eutanasia, suicidio asistido y voluntad anticipada: un debate necesario*. Comisión Nacional de Arbitraje Médico. <https://bit.ly/3CJXndu>
- Organización Mundial de la Salud. (1975). *28 Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 13-30 de mayo de 1975. Parte II: Actas taquigráficas de las sesiones plenarias. Actas resumidas e informes de las comisiones*. <https://bit.ly/3tbiPFj>
- Organización Mundial de la Salud. (1976). *29 Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, 3-21 de mayo de 1976. Parte II: Actas taquigráficas de las sesiones plenarias. Actas resumidas e informes de las comisiones*. <https://bit.ly/3i5u9fZ>
- Organización Mundial de la Salud. (1978). *Atención primaria en salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978*. <https://bit.ly/3Jd4uhf>

- Organización Mundial de la Salud & Asociación Canadiense de Salud Pública, Salud y Bienestar Social Canadá. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. <https://bit.ly/3Ib5P6M>
- Organización Panamericana de la Salud, & Organización Mundial de la Salud. (1988). *El desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud en la transformación de los sistemas nacionales de salud*. <https://bit.ly/36ohrWK>
- Ozanne, J. L., Corus, C., & Saatcioglu, B. (2009). The philosophy and methods of deliberative democracy: Implications for public policy and marketing. *Journal of Public Policy & Marketing*, 28(1), 29-40. <https://doi.org/10.1509/jppm.28.1.29>
- Patton, Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage.
- Perlaza, M. (2020, 2 de octubre). Avanza el proyecto de ley para legalizar la eutanasia en Colombia. *Infobae*. <https://bit.ly/3MPvISH>
- Pinzón-Segura, M. (2016). *Políticas públicas, implementación y emociones: hacia un enfoque alternativo de análisis. Caso de estudio: política pública de salud para niños, niñas y adolescentes con cáncer en Bogotá-Colombia*. [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de Colombia.
- Pinzón-Segura, M. (2020). *Seminario Web: los pediatras escuchan la voz de los niños*. [Video]. YouTube. Sociedad Colombiana de Pediatría, Regional Bogotá. <https://bit.ly/3i7TPIL>
- Pinzón-Segura, M., Ballesteros-Cabrera, M., Prieto, V. S., & Díaz, R. O. (2021). *Los regalos de Martina*. Centro Editorial Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia.
- Prieto, F., Campos, M., & Kunakov, N. (2022). Formando médicos, rol de las emociones. ¿Cómo incorporamos las emociones para un aprendizaje significativo? *ARS Médica. Revista de Ciencias Médicas*, 47(2), 68-71. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v47i2.1857>
- Restrepo, M. A. (2020). Derecho a una muerte digna en menores de edad en Colombia: una protección jurisprudencial. *Diálogos de Derecho y Política*, 10(27), 52-81.
- Roll, D., Cortés, A. F. & Mariño, C. (2020, 30 de julio). Tres propuestas de reforma política y electoral en el Congreso. *Periódico Unal*. <https://bit.ly/34GIf48>
- Romero, E. (1999). *As dimensões da vida humana: Existência e experiência*. Novos Horizontes.
- Roth, A. N. (2010). Las políticas públicas y sus principales enfoques analíticos. En D. Roth (Ed.), *Enfoques para el análisis de políticas públicas* (pp. 17-65). Universidad Nacional de Colombia.
- Salazar, R., Orellana, C., & Arias, Á. (2019). Temas controversiales como herramienta en la formación ciudadana: una propuesta didáctica para el tratamiento de la distribución de las riquezas. En C. Muñoz, & B. Torres (Eds.), *Escuela y formación ciudadana*:

- temas, escenarios y propuestas para su desarrollo (pp. 119-140). Editorial Universidad de Concepción.
- Salinas, J. J., Castellví, J., Camus, P. (2020). ¡Chile despertó! Una investigación-acción en formación ciudadana de futuros docentes durante el estallido social. *Sophia Austral*, (26), 325-347. <https://doi.org/10.4067/S0719-56052020000200325>
- Salinas, J. J., & Oller, M. (2017). Debatiendo temas controversiales para formar ciudadanos: una experiencia con alumnos de secundaria. *Praxis Educativa*, 21(3), 40-48. <https://doi.org/10.19137/praxiseducativa-2017-210305>
- Salinas, J. J., & Oller, M. (2020). Formar ciudadanos a través de la acción sobre los problemas sociales de la comunidad. *Praxis Educativa*, 24(1), 1-14. <https://doi.org/h8mn>
- Sotolongo, P. L., & Delgado, C. J. (2006). *La revolución contemporánea del saber y la complejidad social: hacia unas ciencias sociales de nuevo tipo*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Spivak, G. C. (2003). ¿Puede hablar el subalterno? *Revista Colombiana de Antropología*, 39, 297-364. <https://doi.org/10.22380/2539472X.1244>
- Suiter, J., Muradova L., Gastil, J., & Farrell, D. M. (2020). Scaling up deliberation: testing the potential of mini-publics to enhance the deliberative capacity of citizens. *Swiss Political Review*, 26(3), 253-272. <https://doi.org/10.1111/spsr.12405>
- Thompson, A. G. H., Escobar, O., Roberts, J. J., Elstub, S., & Pamphilis, N. M. (2021). The importance of context and the effect of information and deliberation on opinion change regarding environmental issues in citizens' juries. *Sustainability*, 13(17), 1-21. <https://doi.org/10.3390/su13179852>
- Torres, V., García, E., Casamayor, Z., Torres, J., Güidi, E., & Abreu, M. (2009). Consideraciones sobre la eutanasia como práctica médica. *Revista cubana de medicina militar*, 38(2).
- Uzcátegui, J. L. (2010). Salud y participación popular: hacia una ciudadanía plena. En J. Lévy, & M. Malo (Eds.), *A la construcción del poder popular* (pp. 17-27). Instituto de Altos Estudios Arnoldo Gabaldón.
- Vergara, M. C. (2009). Representaciones sociales sobre salud, de algunos grupos de jóvenes de Manizales, Colombia. *Revista Latinoamericana Ciencias Sociales Niñez y Juventud*, 7(1), 107-135.
- Warren, M. E., & Gastil, J. (2015). Can deliberative minipublics address the cognitive challenges of democratic citizenship? *The Journal of Politics*, 77(2), 562-574. <https://doi.org/10.1086/680078>