







8

SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD

CUADERNOS
DEL DOCTORADO







SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD

- JAIME COLLAZOS ALDANA
- DEAN LERMEN GONZÁLEZ
- MARISOL MORENO ANGARITA
- SOLÁNGEL GARCÍA R.
- CLARA INÉS GONZÁLEZ DE BOHÓRQUEZ

Bogotá julio de 2008





Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Salud pública y discapacidad / Jaime Collazos Aldana ... [et al.] . – Bogotá :
Universidad Nacional de Colombia. Doctorado Interfacultades en Salud Pública,
2008
151 p. – (Cuadernos del doctorado ; 8)

ISBN : 978-958-719-034-2

1. Evaluación de la discapacidad 2. Expectativa de vida activa 3. Salud pública –
Aspectos socioeconómicos I. Collazos Aldana, Jaime

CDD-21 361.613 / 2008

UNIVERSIDAD **NACIONAL** DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

Cuadernos del Doctorado No. 8

Debates en Salud Pública - Programa Interfacultades Doctorado en Salud Pública

Rector

Moises Wasserman Lerner

Vicerrector Sede Bogotá

Fernando Montenegro Lizarralde

Decano de la Facultad de Medicina

Carlos Julio Pacheco Consuegra

Decana Facultad de Odontología

Clemencia Rodríguez Gacharna

Decana Facultad de Enfermería

Raquel Natividad Pinto Afanador

Decano Facultad de Ciencias

Ignacio Mantilla Prada

Decano Facultad de Ciencias Humanas

Fabián Sanabria Sánchez

Coordinador del Doctorado Interfacultades en Salud Pública

Saúl Franco Agudelo

Comité Editorial

Saúl Franco Agudelo

Fernando de la Hoz

Rafael Antonio Malagón

Jorge Oswaldo González Ortiz

Pablo Martínez

Primera Edición, abril 2008

ISBN: 978-958-719-034-2

"Este número de los Cuadernos del Doctorado contó para su publicación con apoyo financiero parcial de la Representación en Colombia de la **Organización Panamericana de la Salud, OPS.**"

Ciudad universitaria Unidad Camilo Torres

Cra 50 No. 27 70, módulo 2, Oficina 501 PBX:3165000 extensiones 10908 - 10918. Fax 3165683

Programa Interfacultades en Salud Pública

www.doctoradosaludp.unal.edu.co

E-mail: dosisp_bog@unal.edu.co

Impresión y encuadernación

NATIONAL GRAPHICS Ltda. Julio 2008

Impreso en Colombia- Printed in Colombia



PRESENTACIÓN

El Doctorado en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia es un escenario académico preocupado por hacer visible, estudiar, analizar y profundizar los temas actuales sobre salud que demanda la sociedad colombiana. En este sentido consideró importante indagar sobre el estado actual de la relación entre Discapacidad y Salud Pública, entendiéndola desde una perspectiva dialógica.

Con este propósito se realizó, en septiembre de 2007, en la Universidad Nacional de Colombia, el debate "Salud Pública y Discapacidad: un diálogo por construir", donde se plantearon tres grandes interrogantes, en torno a los cuales se desea discutir y profundizar:

- * ¿Porqué la discapacidad no es visible en el discurso de la Salud Pública?*
- * ¿Bajo cuáles criterios ha manejado el país el tema en los últimos años?*
- * ¿Cuáles son los logros y los retos pendientes en esta relación Salud Pública-Discapacidad?*



Marisol Moreno Angarita

A dicha invitación respondieron Roberto Ortegón, ex director del Consejo Nacional de Planeación; Dean Lermen, ex director Instituto Nacional para Ciegos (INCI); Solángel García, de la Oficina de Atención a Discapacidad, División de Salud Pública de la Secretaría de Salud, y el Doctor Jorge Bernal, Subsecretario de Salud de Bogotá.

Agradecemos a los ponentes sus invaluable aportes, los agudos análisis que presentaron y el sinnúmero de inquietudes que dejaron en los asistentes. Invitamos a todos a participar en estas memorias, pero por cuestiones de tiempo, solamente algunas alcanzaron a consolidar los respectivos textos.

El Cuaderno No. 8 recoge algunas de estas intervenciones e incluye otras que pueden ser ilustrativas del diálogo Salud Pública-Discapacidad.

El documento se inicia con una panorámica que introduce elementos para el diálogo, propuestos por Jaime Collazos Aldana. Lo sigue una mirada de la Salud Pública y la Discapacidad, construida desde la ciudadanía, por Dean Lermen. El siguiente capítulo, de Marisol Moreno Angarita, está dedicado a la evolución del concepto de discapacidad, como un referente para comprender que la discapacidad ha sido, es y será, un tema de salud pública. Posteriormente se presenta la apuesta que el Distrito Capital ha construido en los últimos años, para contextualizar la relación entre la Salud Pública y la Discapacidad, bajo la autoría de Solángel García, y para terminar, el resumen del estudio nacional llevado a cabo por



Clara Inés González, investigadora de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, acerca de la exclusión social en Colombia, vista desde el caso salud de la población discapacitada.

Sin lugar a dudas, los autores hacen profundas reflexiones tanto sectorizadas como transversales, que ayudan a impulsar el tema de la discapacidad dentro del gran campo de la Salud Pública.

Marisol Moreno Angarita
Profesora asociada Departamento de la Comunicación Humana
Candidata a Doctora en Salud Pública
Universidad Nacional de Colombia







SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD

Algunos elementos para el diálogo

Jaime Collazos Aldana¹

La relación salud pública-discapacidad no ha sido explorada de manera suficiente, a pesar de los desarrollos particulares en cada uno de los campos. El presente documento se constituye en un intento por explorar tal relación, teniendo como referente fundamental los procesos de inclusión y exclusión social de las personas en situación de discapacidad.

Para comenzar es necesario mencionar que tanto las personas en situación de discapacidad, como el concepto de discapacidad, han sido realidades en transformación permanente. La salud pública por su lado también ha sido objeto de diversas construcciones en el campo teórico, dentro de marcos políticos, económicos, sociales y culturales que dan cuenta de complejas relaciones de poder.

La salud pública tiene que ver con el conocimiento y bienestar colectivo, el conjunto de acciones sociales y estatales que hacen posible dicho bienestar y con el mejoramiento de la vida en cada sociedad. Una triple dimensión que tiene sentido en la medida que aporte a la comprensión y el

1 Psicólogo, Magíster en Comunicación. Candidato a Doctor en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia.



Jaime Collazos Aldana

desarrollo de acciones para el mejoramiento de la vida de todos los individuos (Franco, S. 2005). En ese sentido hay que mencionar la estrecha relación con los Derechos Humanos y por lo tanto con la inclusión social de las poblaciones vulnerables ya que éstas no pueden estar por fuera del bienestar colectivo.

La discapacidad por su parte, plantea las dificultades que tiene un individuo, con algún tipo de deficiencia para desempeñarse en una sociedad, lo cual implica relaciones de poder que determinan su inclusión o exclusión en la misma. Allí está presente una historia amplia, que sirve entre otras cosas, para comprender las múltiples construcciones conceptuales y sociales, de las que ha sido objeto la discapacidad.

De hecho, han existido diferentes formas de explicación sobre la discapacidad, una de ellas relacionada con el materialismo, definida por un sociólogo en situación de discapacidad de la siguiente manera: "Cualquiera que fuese el destino de los discapacitados antes del advenimiento de la sociedad capitalista, y cualquiera que sea en el mundo feliz del siglo XXI, con la llegada de aquella padecemos la exclusión económica y social. Como resultado de esta exclusión la discapacidad adquirió una forma determinada: un problema individual que requería de tratamiento médico." (Oliver 1998: 44). Además, la realidad mostraba que la visión medicalizada y trágica de la discapacidad era exclusiva de las sociedades capitalistas, mientras que en otras sociedades la comprensión era diferente.

Otras miradas han criticado las explicaciones materialistas de la discapacidad y han enfatizado en el papel de la cultura más allá de las limitaciones que han impuesto algunos modelos económicos: ".. Las personas con insuficiencias no están discapacitadas simplemente por la discriminación ma-



terial, sino por el prejuicio. Este prejuicio, que no es sencillamente interpersonal, está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización." (Shakespeare, 1994, citado por Barnes, 1998: 64)

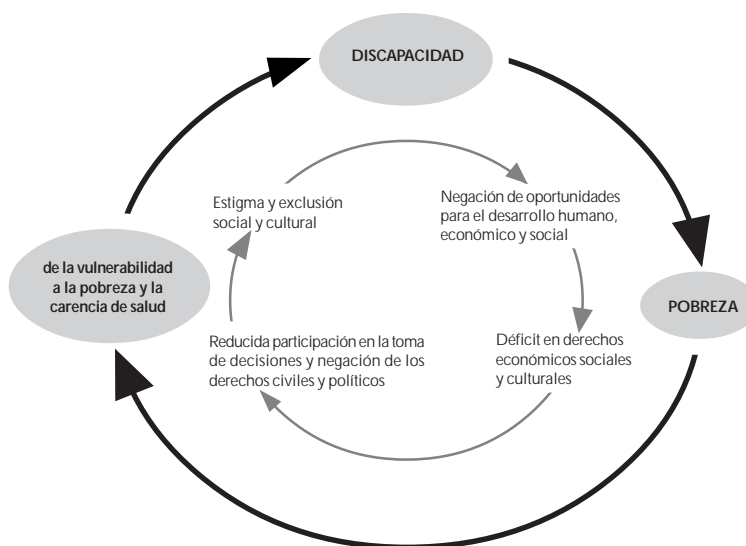
Uno de los planteamientos que ha recibido mayor aceptación en los últimos años, es aquel que reconoce su construcción social y propone "La discapacidad como la dificultad o la imposibilidad para llevar a cabo una función o un papel en un contexto social en un entorno determinado. La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado. Es la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas en parte por su salud) y las demandas del medio (físico, social, laboral). Se vincula más a la función social que a la función orgánica (a la que se asocian patología y deficiencia)". (Puga, D. 2005: 3)

Los acuerdos y desacuerdos conceptuales sobre la discapacidad y las personas en situación de discapacidad, hacen parte de la heterogeneidad y complejidad del tema, si se tiene en cuenta la diversidad de las limitaciones, deficiencias, condiciones sociales, económicas y culturales. Sin embargo hay que señalar que la mayoría de las personas en situación de discapacidad se encuentra dentro de los grupos marginados por situaciones de pobreza y baja escolaridad (Peñas, O, L. 2005). Al respecto, en 1996 el Ministerio de Salud de Colombia reportó que "el 92% de la población en situación de discapacidad estaba desprotegida por la seguridad social" (Ministerio de Salud, 1996, citado por Peñas, O, L 2005: 350), lo cual plantea una mayor vulnerabilidad y exclusión social.

En este sentido se puede señalar la estrecha relación entre discapacidad y pobreza y las implicaciones que esta relación tiene para la salud de las personas en situación de

discapacidad. Tal como lo menciona el "Department for International Development. British Goberment. 2000", se trata de un círculo vicioso que afecta las condiciones de vida y bienestar de esta población. Al respecto vale la pena presentar el gráfico que ejemplifica tal situación:

Figura: POBREZA Y DISCAPACIDAD - UN CÍRCULO VICIOSO



Tomado de: "Department for International Development. British Goberment. February, 2000"

En Colombia particularmente se puede señalar la relación entre discapacidad y pobreza, así como los efectos excluyentes de tal relación. Un estudio reciente a cargo de Clara Inés González², da cuenta de la alta correlación

2 González Clara Inés. «Discapacidad y exclusión social en Colombia. El caso de salud: una mirada desde la información estadística del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad». Tesis de grado Maestría de Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia. Octubre de 2007.



entre las personas en situación de discapacidad con la baja cobertura de servicios públicos: no acceso a alcantarillado entre 65% y 72%, no acceso a acueducto entre 34% y 37%, y la falta de agua potable corresponde aproximadamente al 62% de la población en situación de discapacidad. En el campo de la salud, el mismo estudio señala la ausencia de servicios de rehabilitación y la carencia de orientación sobre el manejo de la discapacidad tanto para quienes se encuentran en tal situación como para sus familias.

Ante las fuertes relaciones entre discapacidad y pobreza, es importante señalar aquí que la exclusión social puede ser entendida como un debilitamiento o quiebre de los vínculos que unen al individuo con la sociedad; vínculos que permitirían a los individuos pertenecer a una sociedad o establecer una diferencia con aquellos que están afuera. (Gacitua, E, D. 2000). La exclusión social ha sido entendida desde cuatro características fundamentales: una referente a la imposibilidad de acceder a los bienes y servicios; en segundo lugar, referida al acceso desigual a los mercados de trabajo y la protección social; la tercera, a la exclusión de los mecanismos participativos en la sociedad; y una última, corresponde al desigual acceso y ejercicio de derechos humanos, políticos y civiles. (Avaria, A. 2001)

En este sentido, cuando se hace referencia a la exclusión social de las personas en situación de discapacidad, se está hablando de su exclusión de las instituciones sociales, culturales y políticas, así como de la participación en los diferentes sistemas de producción que determinan en gran medida la autonomía e independencia.

La relación salud pública-discapacidad se hace visible en varios campos del desarrollo humano, particularmente en el reconocimiento de las minorías para el acceso y permanencia en condiciones de bienestar. Un ejemplo de ello es



Jaime Collazos Aldana

el reconocimiento de las poblaciones en situación de discapacidad como vulnerables dentro del Plan Nacional de Salud Pública³. Al respecto se señala:

"Finalmente, deben considerarse otros grupos poblacionales que presentan condiciones de vulnerabilidad mediados por algún grado de discapacidad. En tal sentido, según el Censo de Población de 2005, la prevalencia de limitaciones permanentes en la población en el año 2005, fue 6,4% (6,6 en hombres y 6,2 en mujeres). Las principales limitaciones son: para ver, a pesar de usar lentes (43,2%), para moverse o caminar (29%), para oír, a pesar de usar aparatos especiales (17,3%), para hablar (12,8%), para entender o aprender (11,9%) (DANE).":(24)

También es necesario agregar que si bien la mayoría de la población en situación de discapacidad presenta deficiencias por origen congénito, en los últimos años se han sumado un número de personas significativo debido a la situación de violencia que azota el país. Un ejemplo son la cantidad de ciudadanos hombres y mujeres que han perdido sus piernas como consecuencia de las minas antipersona. También habría que señalar el surgimiento e incremento de enfermedades producto de los nuevos modos de vida y condiciones de la llamada modernidad, que generan discapacidad a edad temprana, así como los grupos humanos que por situación de pobreza extrema, quedan sumergidos en la carencia de servicios básicos para la vida digna.

Se puede decir entonces que la salud pública juega un papel fundamental en la atención de las personas en situación de discapacidad -tanto las de origen congénito como adquirido-, en un contexto cada vez más complejo, que amerita nuevas reflexiones y acciones incluyentes.

³ Ministerio de la Protección Social. Decreto No. 3039 de 2007 «Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010.»



Algunos elementos relacionados con la exclusión social de las personas en situación de discapacidad

Los anteriores planteamientos sirven de antesala para explorar sobre las posibles razones de la exclusión social a las personas en situación de discapacidad y para tal fin se hará referencia a siete elementos, que si bien no son los únicos, han tenido un gran peso en la exclusión. Se trata de: 1) La influencia de la mirada eugenésica en la salud, 2) La influencia de la beneficencia, la caridad y la asistencia pública, 3) La presencia del modelo individual de la discapacidad 4) La representación social sobre la discapacidad y las personas en situación de discapacidad, 5) Las implicaciones de la globalización en la población en situación de discapacidad, 6) Los ajustes de las estrategias de desarrollo de los pueblos, y 7) La mercantilización de la salud. Los cuatro primeros enfatizan en algunos aspectos históricos como guía de análisis, mientras los últimos se ubican en un contexto más inmediato.

La influencia de la mirada eugenésica en la salud

La mirada eugenésica sirvió de soporte a muchas medidas en la Salud Pública desde finales del siglo XIX hasta mediados del siglo XX, pero en el caso de la atención a la discapacidad, su influencia se prolongó hasta finales de siglo y se podría decir que todavía hoy, algunos de sus componentes ideológicos se niegan a abandonar el campo de la discapacidad.

Al respecto, Noguera: 2003, plantea en el texto, "Medicina y Política: discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia", la manera como el saber médico se articuló con mecanismos de poder para conformar una estrategia que Foucault denominó biopolítica.



Jaime Collazos Aldana

Para tal propósito tuvo en cuenta tres aspectos: la concepción biologicista del ser humano, la influencia de dicha concepción en la definición de políticas de salud, y las intervenciones denominadas "dispositivo higiénico". En este sentido y con la intención de establecer una primera relación con el tema de la discapacidad, es necesario tener en cuenta la concepción biologicista de ser humano que prevalecía a finales del siglo XIX y comienzo del XX; el ideal estaba articulado a los conceptos de progreso y civilización, para lo cual se necesitaba de seres humanos inteligentes, de gran vigor físico, de raza superior europea, todo lo cual contrarrestaba con la población pobre de Colombia. En ese contexto, cobraron importancia las tesis eugenésicas donde se tenía por objeto proteger y perfeccionar a los seres más cualificados y mejor dotados de las razas humanas. Se necesitaba de un ser humano bien equipado física, moral y cognitivamente, para el progreso y el desarrollo del país, lo cual implicaba la búsqueda del perfeccionamiento de la raza, fortaleciendo las mezclas con otras razas consideradas superiores (europeas) o a través de estrategias educativas y de control donde se esperaba que el pueblo asumiera normas básicas de higiene, que elevaran su nivel cultural, todo esto, con la intervención del Estado. Es así como se señala la relación entre lo biológico y lo político al referir que en Colombia, en las primeras décadas del siglo XX, se hace evidente el reflejo de lo biológico en lo político. (Noguera, 2003: 109)

En el panorama de la eugenesia, el cuerpo se convierte en objeto de poder y de expectativa, se espera de él una optimización de sus funciones y sus cualidades, lo cual es coherente con un prototipo de ser humano para el progreso y la civilización. Aquellos que no cumplen con esa condición deberán ser sometidos a prácticas educativas o médicas que los transformen y si no se logra tal propósito, están condenados a la exclusión, víctimas de su propia desgracia. Deberá



ser controlada su reproducción de tal manera que la historia no vuelva a repetirse con el nacimiento de otros seres que oscurecen el panorama de la buena evolución.

En este contexto, la diferencia resulta peligrosa, lo ideal es la homogeneidad y la perfección, desde donde se garantice el desarrollo de los pueblos. Se hace necesario un mecanismo de control que acerque al ideal nacional, a través de instituciones represivas como la policía, hasta aparatos determinados por otras funciones tales como la salud pública o la educación estatal. (Nouzeilles, G. 1997)

Desde estos planteamientos que predominaron a comienzos del siglo XX, se puede establecer que las personas en situación de discapacidad fueron objeto de control, exclusión y marginación, dentro de un claro enfrentamiento de ideologías que confrontaban el iluminismo de la razón con el destino señalado por Dios. La salud pública por su parte, se convierte en un dispositivo que controla y agencia un ideal de ser humano y de salud que responde a modelos europeos.

Dos ejemplos de esta situación fueron la promulgación de leyes en los años 1932 y 1933 en México y Alemania respectivamente, en las cuales se planteaba la esterilización de personas con retardo mental, epilepsia, ceguera y sordera hereditaria, con el propósito de preservar a la especie humana de cualquier degeneración. (Pagura, G. 2004)

Aunque en Colombia no hubo planteamientos legales de tipo eugenésico, si se hizo evidente, tal como lo señala Noguera, la implementación de medidas en el sector de la salud y la educación, que respondían a las ideas eugenésicas de mejorar la raza a través del control del alcoholismo, las enfermedades venéreas, la educación, las formas de convivencia; todo esto con el propósito de



Jaime Collazos Aldana

llevar al país por el camino del progreso. Así mismo se plantea que hacia finales de los años 30, "Se inició un desplazamiento de los referentes conceptuales que hasta el momento habían orientado el pensamiento sobre la población, teniendo en cuenta la creación de facultades de educación y la llegada de nuevos intelectuales formados desde las ciencias sociales que reemplazarían a la generación anterior formada bajo la influencia de la medicina y otras disciplinas atravesadas por las metáforas biológicas y las doctrinas evolucionistas del siglo XIX". (Noguera, 2003: 216)

En el caso de la atención a la discapacidad pareciera que esta situación no hubiera afectado o cambiado ni la concepción de la persona en situación de discapacidad, ni los procedimientos para su atención, ya que se les siguió viendo desde una concepción médica, como objeto de normalización a través de diferentes procesos tanto clínicos como educativos. Si bien, no se plantearon medidas eugenésicas para la población en situación de discapacidad, si existió, y en algunos sectores sociales se sigue pensando, que estas personas son producto de una desviación de la raza, lo cual debe ser transformado o escondido como una vergüenza social.

La influencia de la beneficencia, la caridad y la asistencia pública

La beneficencia, la caridad y la asistencia pública en la atención de las personas en situación de discapacidad, por un lado sirvió como salvavidas en un medio que poco se preocupaba por estas personas, pero por otro, aportó elementos en la constitución de identidades dependientes.

De hecho, esta situación tuvo una fuerte relación con la configuración de los servicios de salud en la atención a poblaciones en situación de discapacidad, la cual puede



ser analizada desde una perspectiva sociopolítica. Esto implica reconocer que la atención a estas poblaciones ha estado relacionada con movimientos académicos, políticos, económicos y sociales, que van más allá de acciones intencionales de personas o grupos dentro de la sociedad.

Desde un enfoque sociopolítico se cuenta con elementos para explicar las particularidades de las políticas de salud en cada país, como decisiones y acciones del Estado (Hernández, 2004: 64), teniendo en cuenta el desarrollo económico y social que resulta determinante al momento de constituir los servicios de salud. Aquí adquieren importancia como actores, los empresarios, los obreros y el gobierno, quienes representan grupos de poder dentro de las sociedades.

Mario Hernández plantea que el ingreso al capitalismo por la vía agroexportadora de países como Colombia y Argentina determinó dinámicas nacionales que incidieron en la organización de los servicios de salud. Esta situación estuvo relacionada con la configuración de la clase obrera, las nuevas dinámicas económicas en el comercio internacional y el crecimiento de las ciudades, aunque en Colombia este fenómeno fue más lento que en Argentina. También menciona que al finalizar el siglo XIX en Colombia se contaba con seis formas de organización de la salud correspondientes a la beneficencia, la asistencia pública, el mutualismo, la higiene, la atención privada profesional y las prácticas médicas populares. La beneficencia y la asistencia pública se encargaban de la atención de los pobres enfermos, quienes no estaban aptos para el trabajo, y de los pobres que recibían auxilios a pesar de estar en condiciones para desempeñar actividades laborales. Es decir que "Coexistían formas de atención privada para quienes podían pagar por ellas, con instituciones de beneficencia para atender a los pobres" (Hernández, M. 2004: 77).



Jaime Collazos Aldana

En esa configuración de los servicios de salud se puede intentar comprender la atención a las personas en situación de discapacidad, teniendo en cuenta que desde la época colonial, la beneficencia estuvo en manos de la Iglesia y hacia finales del siglo XIX y el siglo XX, entraron a participar las mujeres de las clases sociales altas. Así, ambos grupos se encargaron de velar por el bienestar de las personas en situación de discapacidad, imponiendo al mismo tiempo una orientación religiosa que se articula al cuidado de los enfermos, fortaleciendo una identidad dependiente que en la mayoría de los casos no tiene ninguna intención de cambiar.

La caridad y la beneficencia para las personas pobres en situación de discapacidad posibilitó, por un lado, su supervivencia, en un medio y unas condiciones que impedían su participación en el sistema de producción, razón por la cual no podían aportar a un sistema colectivo de seguridad social, pero por otro lado, determinó que se asumieran como individuos dependientes bajo el poder de la iglesia, que se encargó de controlar a los pobres, enfermos y discapacitados, para que no afectaran la tranquilidad de quienes daban sus aportes como un acto de caridad. De esta manera existió y sigue existiendo en muchos casos, una doble moral; la de dar al necesitado un sustento para vivir, pero a cambio de su control y aislamiento; sin duda, los asilos en manos de la Iglesia fueron un buen ejemplo de esta situación.

Al respecto, vale la pena citar a De Swaan quien plantea que "Los episodios más importantes de la evolución de la beneficencia, la asistencia médica y la educación pueden interpretarse como luchas entre las elites en cuanto a las formas de afrontar los efectos indirectos de la indigencia, la enfermedad y la ignorancia [...] En la búsqueda de modos de manejar estas interdependencias cambiantes, tanto entre los ricos y los pobres como en las propias élites, se crearon sistemas caritativos [...]" (De Swaan, A. 1992: 255)



De hecho, en la constitución de los Estados nacionales, a comienzos del siglo XX, la atención de las personas en situación de discapacidad no era una prioridad, más bien se brindaba como una estrategia política para la disminución de las tensiones sociales, que como una respuesta a las necesidades de una población que empezaba a reclamar sus derechos. Al respecto se puede referenciar a González Garza (1945, citado por García, 1994:134) quien señala que, "El concepto actual de la asistencia pública basado en el principio de la seguridad colectiva constituye una obligación pública, puesto que los seres económicamente débiles son acreedores al cuidado de aquellos que tienen a su cargo procurar el bienestar de las mayorías desvalidas: A la luz de estas ideas es una obligación cívica proteger en forma eficaz a la población menesterosa para garantizar la integridad de la Nación y la paz social".

Siguiendo estos planteamientos, no es difícil imaginar la consolidación de una ideología de inferioridad, enfermedad y misericordia alrededor de las personas en situación de discapacidad, que en el caso colombiano se prolongó hasta los años 90; después se planteó, por parte de algunos grupos de personas en condiciones de discapacidad, una intención de lucha para ser reconocidos como diferentes (no deficientes), con derechos para la participación política y social.

La presencia del modelo individual de la discapacidad

El tercer elemento relacionado con la exclusión social de las personas en situación de discapacidad es la constitución y progresión histórica de un modelo individual (clínico-terapéutico), que enfatizó en la anormalidad y se planteó la conquista de la normalidad como una condición para la inclusión social: este modelo fue denominado por algunos sociólogos de la discapacidad como el "Modelo individual de la discapacidad, para identificar la concepción que localiza la discapacidad en el cuerpo de una persona" (Oliver, 1996, citado por Cuervo, C. Trujillo, A. 2005: 32).



Jaime Collazos Aldana

El modelo individual de la discapacidad logró su identidad en la medida que surgió el modelo médico, en el marco de las concepciones de salud-enfermedad. "Se consideró que en tanto condición corporal deficiente debía ser atenuada con procedimientos del área de salud ejecutados por agentes con poder para decidir sobre la vida futura de las personas que las padecen" (Cuervo, C. Trujillo, A. 2005: 32).

Desde esta perspectiva, el origen de la discapacidad se encuentra en la persona y en ese sentido, se trata como un problema del individuo (Cruz, I. 2005:5), desconociendo los factores sociales, económicos, culturales y políticos que pueden ser determinantes en la definición de la discapacidad. La respuesta a la discapacidad es la atención médica y la rehabilitación, bien sea a través del Estado o de la sociedad civil.

De hecho, el modelo individual de la discapacidad estaba relacionado y articulado con otras situaciones que posibilitaron su existencia y su consolidación; en ese sentido se puede señalar la sincronía con la mirada eugenésica y su atención basada en la beneficencia tal como se mencionó antes.

Las dificultades y los efectos excluyentes del modelo individual de la discapacidad fueron menos visibles en aquellas personas que alcanzaban el éxito a través de la rehabilitación (sordos oralizados, parapléjicos con movilidad, ciegos incluidos en las instituciones educativas, etc.), pero para aquellas que no lo lograban, los efectos resultaban devastadores, en la medida que se les responsabilizaba, a ellos(as) mismos o a sus familias, por el fracaso. Esta situación se pudo ver con claridad en las personas sordas, donde el anhelo de la normalidad estaba situado en la oralización, así, aquellos que no lograban hablar, eran considerados eternos fracasados cuya única opción era aprender lengua de señas.



Es importante señalar que esta mirada sobre la discapacidad y las personas en situación de discapacidad tuvo su hegemonía hasta finales del siglo XX en nuestro país, a pesar que desde mitad de siglo, ya se planteaban otros enfoques como el social, pero su discurso tomó tiempo para posicionar una nueva visión sobre la discapacidad. De hecho, esta forma de asumir la discapacidad (modelo individual), influyó en otros espacios, como en las instituciones educativas, -tanto de educación especial como de educación regular-, donde la atención se orientaba fundamentalmente hacia la rehabilitación terapéutica más que hacia la implementación de propuestas pedagógicas que propendieran por la formación integral de los estudiantes en situación de discapacidad. (Páez, M.1994).

La representación social sobre la discapacidad y las personas en situación de discapacidad

Las representaciones sociales corresponden a la manera como las personas aprehenden el conocimiento del sentido común; un conocimiento que se construye a partir de las experiencias, informaciones y modelos de pensamiento que se transmiten a través de la tradición, la educación y la comunicación. Se trata de un conocimiento socialmente elaborado y compartido. (Jodelet, D. 1986).

La discapacidad y las personas en situación de discapacidad han sido objeto de diferentes representaciones sociales, lo cual ha incidido en su inclusión social así como en su exclusión. En occidente particularmente, la discapacidad, en términos generales, ha sido representada como enfermedad, dependencia, lástima, a pesar de que en los últimos años se han presentado cambios significativos al respecto, hasta el punto que no siempre las representaciones sociales implican discriminación.



Jaime Collazos Aldana

Así, en muchos casos, la discriminación de la discapacidad no necesariamente proviene de las representaciones sociales, sino también de los estereotipos que se construyen en determinados grupos sociales, teniendo en cuenta que esta discriminación no opera de igual manera para todas las discapacidades. (Aguirre, E. 2005)

Bien sea a través de las representaciones sociales o de los estereotipos, las personas en discapacidad son objeto de múltiples miradas, que en su gran mayoría dan cuenta de la manera como históricamente han sido significadas y ubicadas en la realidad social de los grupos; una significación relacionada con deficiencia -no diferencia-, caridad, compasión y lástima. Y esto tiene sentido, en la medida que la sociedad se resiste a transformarse, quizá como una forma de protección; desde esta perspectiva es preferible buscar la transformación de la persona hacia la normalidad -tal como lo ha propuesto el modelo individual de la discapacidad-, sentir compasión, ser caritativo, que plantearse transformaciones que pueden afectar la tranquilidad de la sociedad y sus instituciones.

No se pueden negar los cambios ocurridos en los últimos años sobre las representaciones sociales de la discapacidad y de las personas en situación de discapacidad, tal como se dijo antes, pero tampoco se puede negar la historia y las dificultades que siguen presentes. En ese sentido, aunque algunas representaciones han cambiado, la mayoría de las actitudes y acciones no cambian, lo cual resulta más excluyente que cuando se plantea la discriminación directa.

Las implicaciones de la globalización en la población en situación de discapacidad

Desde el surgimiento de los mercaderes y comerciantes hasta nuestros días, la globalización se convirtió de manera progresiva en condición del mundo moderno, dada la relación



simultánea y compleja de los campos económicos, políticos, culturales y tecnológicos, entre otros. Implicó la aceleración del desarrollo económico, los procesos de transnacionalización del capital y nuevas construcciones culturales facilitadas por avances tecnológicos y comunicacionales.

En palabras de Álvaro Martín. 1997: 1, "La globalización es el desarrollo o más precisamente, la aceleración del desarrollo de la actividad económica, a través de las fronteras políticas nacionales y regionales. Se manifiesta por la ampliación del movimiento de bienes y servicios, corporales e incorporeales, y comprende los derechos de propiedad y la multiplicación de las migraciones"

Para algunos autores, la globalización trajo efectos positivos, mientras otros consideran que favoreció las inequidades y profundizó las desigualdades sociales, afectando de manera directa a los grupos más vulnerables. Estos últimos planteamientos refieren la globalización como un proceso desigual no solo por las relaciones de dominación que se establecen, sino por la compleja y variada distribución de experiencias culturales (Tomlinson, J. 1999). En este mismo sentido, Berlinguer en el artículo "Globalización y Salud Global", plantea que "La globalización puede ser exaltada como una oportunidad para el crecimiento económico y cultural de los pueblos, o criticada por cómo, quién y hacia cuales rumbos se dirige. Ésta es sin embargo irrefrenable, sobre todo porque corresponde a la fase actual del desarrollo histórico del mundo, y porque puede responder a muchas de las exigencias de los seres humanos." (Berlinguer, G. 1998: 5)

Se puede decir que la globalización ha ido de la mano con el desarrollo de las comunicaciones, el desplazamiento territorial de los grupos humanos (por razones políticas, comerciales, sociales, económicas, etc.), los adelantos



Jaime Collazos Aldana

tecnológicos, y sobre todo con la construcción de un nuevo concepto de ser humano que da cuenta de la competitividad y la pluriculturalidad para el desarrollo de los pueblos. Esta situación generalmente resulta difícil para las minorías oprimidas, como los indígenas en América Latina, las personas discapacitadas y en general los pobres. En este sentido, se está hablando de la globalización como un proceso desigual que desató en el mundo efectos devastadores sobre la salud, constituyéndose en un elemento objetivo de la determinación de las enfermedades (Breilh, Jaime. 2007).

Este proceso de acelerado desarrollo ha dado impulso a la competitividad en los mercados, a la necesidad de implementar políticas educativas que formen individuos capaces de dar respuesta a las exigencias del consumo y la producción (competitivos), y en general, una apuesta a la acción de los agentes económicos como las firmas, los bancos y los particulares que buscan ganancias superiores, mediante el llamado progreso técnico (Martín, A. 1997). Desde estos planteamientos, las poblaciones vulnerables y particularmente las personas pobres en situación de discapacidad, se enfrentan a circunstancias muy difíciles en lo que respecta a su inclusión social, a pesar de los avances tecnológicos que en muchas oportunidades les posibilitan desempeños sociales favorables, hasta el punto de que en algunos casos la situación de discapacidad se logra invisibilizar. En este punto, no se quiere negar la tecnología que contribuye al bienestar, ni las oportunidades laborales que han surgido de la mano de la globalización, pero tampoco se quiere desvirtuar la exclusión, con instrumentalismos que en muchas ocasiones pretenden desconocer la diferencia, a través de fachadas que dan cuenta de una falsa normalidad.

Los ajustes de las estrategias de desarrollo de los pueblos

En Colombia, a partir de la segunda mitad del siglo XX, se dio un modelo de desarrollo que facilitó la apertura de las



economías nacionales al mercado internacional, lo cual implicó una serie de transformaciones que trajeron como consecuencia la falta de protección social, las dificultades de acceso a los servicios de salud de las personas vulnerables incluyendo a las que se encuentran en situación de discapacidad y el privilegio al trabajo con alta tecnología, entre otros (Cruz, I. 2005). Estas situaciones implicaron ajustes progresivos al modelo de desarrollo, trayendo beneficio para unos y desgracia para otros; en este sentido resulta importante señalar la ampliación del nivel de pobreza e inequidad.

Todo parece indicar que los procesos económicos, sociales, políticos y culturales han dado pie a un aumento de situaciones de vulnerabilidad que se hace visible en sociedades con fuerte tendencia a la exclusión social y económica. Las nuevas generaciones están sujetas a una fuerte movilidad de componentes sociales, y culturales, sus perspectivas en la vida son inciertas y para los grupos vulnerables, las posibilidades de estar incluidos en los sistemas productivos cada vez resultan menos probables.

Esta situación ha obligado a la revisión de los modelos de desarrollo prevaecientes y la necesidad de tener en cuenta la inclusión social de los grupos vulnerables, reconociendo la ciudadanía de los individuos, como condición fundamental -de la inclusión social- en el marco de los derechos sociales.

A pesar de estas reflexiones, la situación sigue siendo problemática sobre todo en países con amplios márgenes de pobreza e inequidad, como es el caso de la mayoría en América Latina

Catherine Moller en el documento *Análisis de la política nacional para la integración social de las personas con discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena,*



Jaime Collazos Aldana

plantea que "La vulnerabilidad social, pareciera ser un rasgo característico de la sociedad a comienzos del siglo XXI, dada la precariedad de los empleos, con mayores porcentajes de empleo no permanente, sin contrato y sin seguridad social, además del desmantelamiento paulatino de servicios públicos básicos como la salud." (Moller, C. 2005: 3)

Las poblaciones en situación de discapacidad han sobrevivido con ayudas asistenciales precarias, hablar de Derechos Ciudadanos, de igualdad de oportunidades, de integración social en los países de América Latina es una expresión de máxima utopía, mientras la exclusión es una realidad. (Ibid.)

Desde estos planteamientos, la autora refiere que la situación de las personas en situación de discapacidad resulta bastante difícil, ya que deben enfrentar situaciones de rechazo y exclusión permanente, a pesar de la supuesta protección que deben recibir por parte del Estado. Dependen de la caridad y la beneficencia, lo cual determinó a través del tiempo una forma de vida dependiente y poco organizada, tal como se expuso al comienzo de este texto.

La mercantilización de la salud

En Colombia, a partir de la Ley 100 de 1993, la atención médica se convirtió en un bien privado, objeto de competencia entre diferentes agentes del mercado (Hernández, M. 2004). Esto trajo serias implicaciones para la población y sobre todo para aquella que se encontraba en situación de pobreza y vulnerabilidad.

En gran medida, dicha Ley fue consecuencia de los ajustes que impusieron organismos internacionales como el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional, al referir, entre otras, que los derechos universales a cargo de los recursos públicos eran inviables financieramente, debido a la



imposibilidad de aumentar el gasto público en condiciones de déficit y de alta deuda pública (Ibid.), situación que dio pie para plantear en la Constitución de 1991, la salud como un servicio público a cargo del Estado, donde éste debe organizar, dirigir y reglamentar la prestación de sus servicios (Artículo 49). Tales planteamientos se distancian de una concepción que reconozca la salud como un derecho y como un deber del Estado, como en el caso de Brasil (Cruz, I. 2005). En esa medida no hay reconocimiento de los derechos ciudadanos, sino un ofrecimiento de un servicio como cualquier producto comercial.

Así, el Sistema de Salud en Colombia se reorganizó a partir de 1993 como un servicio, con la participación de diferentes agentes, en un mercado competido, bajo la regulación del Estado, cuyas funciones son "Definir las reglas de manera concertada con los agentes, incorporar a los pobres al mercado a través del subsidio de la demanda, concentrar recursos en acciones de altas externalidades demostradas, y vigilar y castigar el incumplimiento de los contratos". (Hernández, M. 2005: 471).

En este negocio, la enfermedad -como lo opuesto a la salud-, es motor de las relaciones comerciales y en esa medida, la promoción de la salud y la prevención no ocupan mucho interés ni recursos. El sistema plantea además, que las personas para obtener salud deberán pagar por ello y quien no tenga como hacerlo, deberá demostrar su pobreza, lo cual le posibilitará acceder al régimen subsidiado. En ese punto, resulta crítica la situación de las poblaciones en situación de discapacidad, ya que en muchas oportunidades, no pueden aportar a un régimen contributivo, por no estar vinculados a ninguna actividad productiva, pero tampoco pueden acceder al régimen subsidiado, ya que viven y dependen de familias que en algunos casos, no son consideradas extremadamente pobres. Pueden acceder a algunas ayudas que ofrece el Estado, pero no tienen el reconocimiento de ciudadanos,



Jaime Collazos Aldana

sino que son tratados a través de su dependencia familiar. Esta situación determina en parte el abandono y la exclusión, cuando la persona en situación de discapacidad no cuenta con una familia o ésta no quiere asumir su cuidado.

Las dificultades en el campo de la salud se hacen extensivas a otros países de América Latina donde se reporta una baja cobertura en los servicios médicos y de rehabilitación, sobre todo en zonas lejanas a centros de población. Así mismo, falta planeación que permita la inversión para la población en situación de discapacidad, por parte de las instituciones que hoy administran los servicios de salud. (Arias, E. 2004)

Lo anterior permite decir que la forma como opera el sistema de salud en Colombia y otros países de América Latina, refuerza las condiciones para la exclusión social de las personas en situación de discapacidad ya que son asumidos como enfermos (el modelo individual de la discapacidad). Esto implica una negación a las transformaciones económicas, sociales y ambientales alrededor de la discapacidad (el modelo social de la discapacidad).

Algunas posibilidades para la inclusión social

No es conveniente ni mucho menos ético, mostrar exclusivamente las problemáticas y los aspectos que han determinado en gran parte la exclusión de las personas en situación de discapacidad. En ese sentido a continuación se quiere plantear, algunos caminos que favorezcan su inclusión social, sin negar las dificultades que esto representa.

1. El hecho de reconocer que las personas en situación de discapacidad están en condiciones desfavorables, en lo que respecta a educación, trabajo y salud, entre otras, obliga a pensar en una sociedad más incluyente, sobre todo si se consideran los efectos de los modelos de desarrollo capitalistas y las consecuencias de la globalización.



En el caso colombiano las políticas públicas y sociales dependen del Plan Nacional de Desarrollo (PND), razón por la cual es necesario que el Estado asuma el tema de la discapacidad en ese nivel.

Teniendo en cuenta que el tema de la discapacidad se fragmenta en los diferentes sectores -bajo una política sectorial-, se hace necesaria la formulación de una política clara con lineamientos y recursos propios, que se extienda a los Planes de Desarrollo Regional y Local, de tal manera que se favorezca la integración social de la población. En ese sentido y atendiendo al Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010, es conveniente que las entidades territoriales incluyan, con la participación de la comunidad, el tema de la discapacidad en el Plan de Salud Territorial dentro del Plan de Desarrollo Territorial.

Dejando por sentado la responsabilidad del Estado, se puede pensar además, en la consolidación de alianzas con grupos económicos, las ONG y la sociedad civil, ya que la experiencia y el saber se ha consolidado fundamentalmente en estas otras instancias de la sociedad. Tal situación es importante, en la medida en que posibilita resolver la desarticulación de esfuerzos y recursos entre los sectores público y privado.

2. En Colombia como en la mayoría de los países de América Latina, los derechos sociales tuvieron un desarrollo tardío y desigual, "Prevalciendo una concepción de ciudadanía limitada o regulada en que los derechos sociales sólo se extendían a los que se encontraban en el mercado formal de trabajo" (Esping, Andersen 1996, citado por Cruz, I. 2005: 256). En el caso de la atención a las poblaciones en situación de discapacidad, desde los años 80, se trató de consolidar un Sistema Nacional de Rehabilitación el cual no arrojó los resultados esperados. Hasta 1991, la discapacidad recibió tratamiento bajo el



Jaime Collazos Aldana

esquema de gasto público residual y solo a partir de ese momento se empieza a pensar desde una perspectiva de derechos humanos y ciudadanía (Cruz, I. (2005). Hoy, se hace necesario enfatizar en este punto, con el propósito de entender la discapacidad en relación con el concepto de ciudadanía. En este sentido, el tema de la discapacidad, además de tener implicaciones sociales y económicas, tiene que ver con el reconocimiento de los derechos ciudadanos; no se puede concebir a un ciudadano por fuera de su comunidad y más allá del concepto mismo de discapacidad, debe prevalecer el de diferencia y ciudadanía.

La historia ha mostrado en los últimos treinta años, la necesidad de pasar de un enfoque burocrático, donde no hay vinculación entre los derechos y la política social, hacia otro donde exista un reconocimiento explícito de los derechos de las personas en situación de discapacidad y se abran espacios para su participación activa; es decir, un enfoque de derechos. (Ortegón, Roberto. 2007)⁴.

3. Frente a la mercantilización de la salud, tal como ocurrió en Colombia, a partir de la Ley 100 de 1993, resulta válido citar las palabras del Dr. Mario Hernández quien planteó que debe existir un sistema de salud universalista, donde ésta deje de ser un negocio y se reconozcan las implicaciones ético-políticas de los problemas, más allá de los asuntos técnicos y económicos.⁵

4 Planteamientos de la ponencia realizada en el Debate Salud Pública – Discapacidad; un diálogo por construir. Organizado por la Universidad Nacional de Colombia, Doctorado de Salud Pública, el 28 de septiembre de 2007.

5 Participación como ponente en el Seminario Internacional sobre Bioética y Salud Pública: encuentros y tensiones. Universidad Nacional de Colombia. Doctorado de Salud Pública. Noviembre 23 y 24. Bogotá.



Se hace necesario una mayor solidaridad financiera, la redistribución de recursos, los servicios integrados y un claro control social. De esta manera se puede plantear una salud pública más incluyente que posibilite modificar las inequidades y las exclusiones.

En el caso de la discapacidad se hace necesario entender la atención médica y la salud desde la responsabilidad social, apostando a la construcción de un discurso ético que permita enfrentar los embates del mercado y la competencia excluyente, donde el concepto de derechos ciudadanos sea relevante tal como se planteó antes.

4. Las condiciones socio históricas de las personas en situación de discapacidad permiten reconocer el establecimiento de una "Matriz cultural de la sobreprotección"; "Su conformación se constituye como consecuencia de una construcción históricamente modelada, esto se explica porque la sociedad se ha relacionado con el mundo de la discapacidad negando su existencia". (Avaria, A. 2001: 7).

Este tipo de construcciones sociales se relacionan de manera significativa con las representaciones sociales, así como con el modelo individualista que predominó en la atención a la población hasta finales del siglo XX, de tal manera que al interior del mundo de la discapacidad, la negación, la discriminación y la exclusión social de la persona, es parte integral de la vida y llega a desempeñar una función de protección frente a la agresión social y el rechazo.

Frente a la matriz cultural de la sobreprotección emerge la matriz cultural del esfuerzo, a partir de una doble referencia: de la diferenciación progresiva a través de significativas rupturas con los estereotipos del mundo de la discapacidad, así como a partir del desafío de conquistar espacios más amplios al interior de la sociedad. (Ibid.)



Jaime Collazos Aldana

Así, la matriz cultural del esfuerzo se convierte en una reacción de lucha por parte de las personas en situación de discapacidad y sus familias, haciendo presencia y manifestando sus derechos como ciudadanos en los espacios educativos, laborales, recreativos y políticos entre otros; en este sentido, además de romper con los patrones culturales de sobreprotección, también tiene el efecto de presionar al entorno social.

En muchos casos, la situación de dependencia de las personas en situación de discapacidad recae en la familia y es lógico, ya que la familia es la unidad de referencia (Puga, D. 2005). Esto implica la participación de las personas en situación de discapacidad y sus familias en los espacios de planeación y discusión sobre políticas públicas y seguridad social.

Es claro que la familia no debe sustituir la responsabilidad social ni la del Estado, pero debe ser tomada en cuenta como la organización social que en muchos casos da cuenta de la persona en situación de discapacidad debido a su condición de dependencia.

5. La academia tiene dentro de sus funciones, contribuir con las reflexiones y plantear investigaciones relacionadas con las problemáticas de la sociedad, en este sentido, la exclusión social de las personas en situación de discapacidad se ha convertido en un objeto de estudio relevante, que debe ser abordado con rigor académico. Es necesario superar los discursos cotidianos y del sentido común, desde donde en muchas oportunidades se toman decisiones que determinan la vida de las personas en situación de discapacidad; decisiones no siempre acertadas que prolongan la visión individual de la discapacidad, con la complicidad de representaciones y formas de actuar, ligadas a una historia de beneficencia y caridad.



La universidad debe ser entonces, un espacio de formación, producción de conocimientos e investigación, que genere líneas de acción, y caminos para la formulación de políticas que favorezcan la inclusión social de las personas en situación de discapacidad, pero también debe crear puentes con la sociedad, afectando a los grupos que tienen la responsabilidad de velar por su bienestar.

Para finalizar es conveniente reiterar la estrecha, aunque poco enunciada, relación entre Salud Pública y Discapacidad a través de las políticas públicas y sociales, resaltando la inclusión social para todas las poblaciones vulnerables, como un asunto de Derechos Humanos. La exclusión social de las personas en situación de discapacidad sigue presente, con suficientes argumentos como los que han sido expuestos en el presente texto, pero con el convencimiento de que se podrán alcanzar importantes logros, si se reconocen e incorporan las diferencias como parte de la vida y el bienestar.

Referencias Bibliográficas

- AGUIRRE, Eduardo (2005). Representaciones sociales, identidad y discapacidad. En: Cuervo, Clemencia y otras -Editoras-. Discapacidad e Inclusión Social. pp. 193-204. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- ARIAS, Esteban (2004). La discapacidad y el desarrollo de los pueblos. En: Revista IIDH, Vol. 40. 2004.
- AVARIA, Andrea (2001). Discapacidad: exclusión/inclusión. Revista Maestría Antropología y Desarrollo. Universidad de Chile. No. 5. En: <http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>
- BARNES, Colin (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En: Barton, Len. Discapacidad y Sociedad (1998), pp. 59-76. Ediciones Morata, Madrid.
- BERLINGUER, Giovanni (1998). Globalizzazione e Salute globale. Proceedings. X Conference Internacional Association of Health Policy. pp. 5-12. Perugia.



Jaime Collazos Aldana

BREILH, Jaime (2007). Desposesión y Globalización: ¿Cómo Determinan la Salud en América Latina? (Fragmentos de "Globalización Knowledge Network Paper 11"). Centro de Estudios y Asesoría en Salud (CEAS), Quito.

CRUZ, Israel. (2005). La salud colectiva y la inclusión social de las personas con discapacidad. En: Revista Investigación y Educación en Enfermería. Universidad de Antioquia. Vol XXIII, No. 1, marzo de 2005, pp. 92 - 101.

CUERVO (2005). Economía de la discapacidad y la rehabilitación. En: Cuervo, Clemencia y otras -Editoras-. Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

CUERVO, Clemencia. Trujillo, Alicia (2005). Evolución de la visión conceptual sobre discapacidad e inclusión social en la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. En: Cuervo, Clemencia y otras -Editoras-. Discapacidad e Inclusión Social. pp. 29-40. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

DE SWAAN, Abram (1992). A cargo del Estado. Cap. 5 y 6. Barcelona: Pomarés-Corredor.

FRANCO, Saúl (2005). El genoma humano y su impacto en la Salud Pública. En: Franco, Saúl (2005). La Salud Pública Hoy. Enfoques y dilemas contemporáneos en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

GACITÚA, E. Davis. (2000). Introducción pobreza y exclusión social en América Latina y el Caribe en América Latina. En: Exclusión social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe. FLACSO - Banco Mundial.

GARCÍA, Juan César (1994). La medicina Estatal en América Latina. En Pensamiento social en salud en América Latina. Atrampa, Interamericana/McGraw Hill/OPS

GONZÁLEZ, Clara Inés (2007). Discapacidad, Exclusión en Salud. Tesis. Maestría en Discapacidad e Inclusión social. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

HERNÁNDEZ, Mario (2004). La fragmentación de la salud en Colombia y Argentina. Una comparación sociopolítica, 1880-1950. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

_____ (2005). El debate sobre la Ley 100 de 1993: antes, durante y después. En: Franco, Saúl -Editor- (2004). La Salud Pública Hoy. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.

JODELET, Denise (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. Cap 13, pp. 469-494. En: Moscovici Serge. Psicología Social II. Editorial Paidós.

MARTÍN, Álvaro (1997). La globalización y su impacto en la Reforma Universitaria Mexicana (trabajo ganador en el Certamen Premio Nacional ANUIES 1997, en la categoría de Ensayo). <http://www.tuobra.unam.mx/publicadas/040829134226.html>

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Decreto No. 3039; Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. 10 de agosto de 2007. Colombia.

MOLLER, Catherine N. (2005). Análisis de la política nacional para la integración social de las personas con discapacidad frente a la discriminación en la realidad chilena. Escuela de Trabajo Social, Universidad Santo Tomas. Chile. Recuperado en noviembre 7 de 2006. www.fnd.cl/analisispoliticanacional.doc

NOGUERA, Carlos Ernesto (2003). Medicina y política: discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia. Medellín. Fondo Editorial Universidad Eafit.

NOUZEILLES, Gabriela (1997). Ficciones paranoicas de fin de siglo: naturalismo argentino y policía médica. En MLN The Johns Hopkins University Press. Vol. 112, No. 2, Hispanic Issue, pp. 232-252

OLIVER MIKE (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: Barton, Len. Discapacidad y Sociedad (1998), pp.34-58. Ediciones Morata, Madrid.

PAGURA, Guillermo A. (2004). www.monografias.com/trabajos33/eugenesia/eugenesia.shtml
Consultado en junio 13 de 2006

PÁEZ, Mercy (1994). Aproximación histórica de la educación especial en Colombia. En: Venciendo Barreras, Vol. 7, No. 1. Bogotá.

PEÑAS, Olga Luz (2005). Trabajo y productividad en el escenario de la inclusión/exclusión social. En: Cuervo, Clemencia y otras -Editoras-. Discapacidad e Inclusión Social. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.

PUGA, Dolores (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público -Editorial-. En: Revista Española de Salud Pública, No. 3, Mayo-junio, 2005.

TOMLINSON, John (1999). Globalización y Cultura. Capítulos I y IV. Oxford, University Press. México.





UNA MIRADA A LA DISCAPACIDAD DESDE LA CIUDADANÍA¹

Dean Lermen González²

No creo y no considero que la discapacidad deba ser componente integral o determinante del concepto de la Salud Pública.

La primera pregunta que nos proponen nos habla de visibilidad: ¿Por qué la discapacidad no es visible en el discurso de la Salud Pública? Yo contestaría que no es visible porque ésta ha comenzado a generar gran ceguera crónica en los distintos actores.

"Discapacidad" es una construcción de finales del siglo XX, y "Salud Pública" es un concepto anterior y crítico. Para preparar mi conferencia de hoy me fui a la gran Academia de la Lengua a buscar "salud". Por comunicador, por periodista, por lector empedernido, tengo ese vicio de ir a las enciclopedias y a los diccionarios. Encontré que "salud" no habla

1 Texto editado por el autor, después de su presentación realizada en el Debate Salud Pública – Discapacidad: un diálogo por construir. Organizado por la Universidad Nacional de Colombia, Doctorado de Salud Pública, el 28 de septiembre de 2007.

2 Comunicador Social, Magíster en Estudios Políticos. Catedrático universitario.



Dean Lermen González

sólo de su significado de condiciones físicas, también se refiere al bienestar en el concepto de normalidad y de armonía, del mejor desarrollo y de las mejores capacidades, de un estado espiritual. Igual que para los antiguos, para quienes la "salud" tenía que ver con lo físico y con lo espiritual: tenías buena salud cuando te ganabas el reino de los cielos o cuando vivías en las mejores condiciones.

El concepto de salud lleva implícita una relación dinámica, de interacción entre el concepto de bienestar individual con lo físico y lo espiritual. Por eso, vuelvo e insisto: la discapacidad no es visible porque en la perspectiva de la salud pública nos hablan de todos los esfuerzos orientados al bienestar de una comunidad, que tienen que ver con la prevención de la enfermedad, la promoción de la salud y la rehabilitación; y entre otros, nos hablan de un modelo médico. Pero cuando hablan de salud pública también hablan de un modelo ecológico y hablan de distintas disciplinas, distintos saberes, distintas ciencias, apuntando a resolver un problema de una comunidad. Las palabras siempre consideran bienestar, capacidad, individuos y sociedad.

Nosotros nos hemos dedicado sistemáticamente a cuestionar los modelos clínicos y a darles una dinámica diferente y distinta, por supuesto, desde fuera de la medicina y desde fuera de la retina, y esa ceguera que se llama discapacidad nos impide ver porque todavía no podemos ver a quienes queremos ver.

En muchos hospitales ustedes todavía encuentran una rueda, después un círculo y unos radios y al final tenemos la idea de que es una rueda, una silla de ruedas, ustedes encuentran un letrero: ahí dice "Rehabilitación". ¿Que para otro tipo de población no existió el concepto? de acuerdo; ¿que en el sistema clínico y en el sistema médico y en su modelo médico se debe trabajar con protocolos de atención y que han querido resolver el problema desde esa perspectiva de la higiene, desde esta perspectiva clínica?, sí;



pero eso no lo hemos reconocido, aunque por lo mismo no estamos construyendo en el vacío ni estamos conversando en el vacío.

Una de las cosas que más me llaman la atención es que los europeos, cuando llegaron a la América prehispánica, encontraron la rueda acostada, porque no era de utilidad para los aborígenes. En América habrían inventado la rueda, ellos la encontraron acostada y eso lo leyeron como ignorancia porque en Europa sí podían manejar la rueda, podían ponerla al carro y desplazarse rápidamente. Hoy, quinientos años después, podemos entender y releer esa primera propuesta; no es ignorancia, la rueda no servía para desplazarse por la tierra, había quedado enterrada en las selvas húmedas. Entonces, eso nos pasa cuando intentamos leer ruedas o sillas de ruedas.

La discapacidad, lamentablemente, no existe. Es un concepto que se quiere construir, hacer visible desde distintos intereses y motivaciones, que responden más al discurso del poder, con quien gobierna. La discapacidad es una imposición desde las instituciones, no es una construcción colectiva, ni se da en la definición ni en las relaciones de la sociedad civil.

Desde aquí hago referencia al segundo interrogante planteado: ¿desde cuáles criterios ha manejado el país el tema de la discapacidad en los últimos años? La respuesta tiene que ver precisamente con qué perspectiva o desde dónde hemos mirado el tema. La Constitución de 1991 generó una transformación pero no fue por generación espontánea, no se dio como una respuesta de las autoridades ni del indicador; lo que aparece en la Constitución de 1991 es el resultado de décadas de trabajo de las organizaciones, de las personas con algún tipo de limitación, de los padres de familia y de los expertos. Todo eso se recoge en la participación política de las personas con algún tipo de limitaciones.



Dean Lermen González

A partir del 91 tuvimos una propuesta y hablamos de derechos fundamentales, comenzamos a construir el concepto de ciudadanía; éste es el mismo concepto que se viene trabajando desde lo internacional. Nuestra Constitución corrió paralela con las normas uniformes de las Naciones Unidas; tenemos una relación íntima porque hemos estado en esa conversación continua, hemos estado sintonizados.

Sin embargo, a partir de la nueva Constitución, las decisiones del Gobierno, con la complacencia de algunas organizaciones de la sociedad civil, lo dejó por fuera, so pretexto de hacer un juicio en torno al paternalismo, descalificaron el concepto de *protección* en el Estado.

Construyeron una relación apuntando a la equiparación de oportunidades desde la perspectiva de habilitación, rehabilitación. Y el componente "protección" que es una obligación constitucional, una responsabilidad del Estado, lo dejaron de lado. Paternalismo es precisamente un concepto que se construye por las organizaciones no gubernamentales cuando ellas asumen la responsabilidad del Estado con los dineros del Estado.

"Paternalismo" no es un calificativo que podamos dar a una política de Estado. Pero bajo esa visión recibieron al siglo XXI, dejaron a un lado la protección, creyeron que todo lo resolverían desde la equiparación y transformaron conceptos como el de la caridad judeocristiana en categoría de política pública; así los sorprendió el siglo XXI en este quehacer y en esta indiferencia. No podemos olvidar el país en el que vivimos, las relaciones que asumimos como país y tenemos por supuesto el tema de las personas con algún tipo de limitación y la salud pública, o lo que ustedes quieren llamar "discapacidad".

La salud pública tiene que ver también con la politiquería; en la realidad no se configura únicamente como el concepto



de política pública que queremos construir, con la participación de ciudadanos y ciudadanas. Para entenderlo es muy interesante recuperar, recordar discusiones, donde interactúan los líderes de las poblaciones con algún tipo de limitación, los dueños de las ONGs y los representantes de algunas asociaciones de padres o asociaciones científicas.

Entre otros, se debate la educación, el acceso a la salud, la rehabilitación y ahí nos van apareciendo algunos temas que están en los documentos. Como la abierta descalificación al paternalismo. Pero a la vez, nuestras ONGs en las conversaciones con el Estado, en los procesos de construcción de políticas, pedían, exoneración de deudas e impuestos.

En relación con la pregunta sobre los logros en la relación Salud Pública Discapacidad, quiero concentrar mis esfuerzos en entrelazar la respuesta con lo anteriormente dicho y con el concepto de ciudadanía, que en ese ir y venir a lo largo del tiempo, es el más interesante y por eso comenzamos a discutir en el plano internacional dos grandes documentos.

El primer documento es la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad" (Guatemala, 1999), en el cual se comenzó a manejar la no discriminación, porque si mi categoría es de ciudadano o ciudadana, tengo los derechos que configuran esta categoría. Cuando se habla de salud pública, se habla de los esfuerzos orientados por un gobierno a resolver los problemas de una comunidad y a favorecer su bienestar; y entonces, cuando me veo como ciudadano o ciudadana, no me veo fuera de la comunidad y lo que aparece es el concepto de diferencia, de diversidad, no el de discapacidad.

La Organización de Estados Americanos, OEA, aprobó la Convención y atendiendo la recomendación en ella contenida, conformó el grupo de expertos encargado de hacer



Dean Lermen González

el monitoreo y el seguimiento de su aplicación. Esta Convención se encuentra en plena vigencia. Y en Colombia ya es ley -la 762 de 2002³ -, y es obligación del Estado asumirnos desde la perspectiva de la no discriminación.

Esa Convención es también un instrumento para la Corte Interamericana de Derechos Humanos, que hace dos años falló por primera vez en favor de una familia y condenó por primera vez al Estado presidiario por la muerte de una paciente en las instalaciones de una clínica financiada y patrocinada por el Estado asesino. Allá es a donde queremos llegar, a la Corte Interamericana, a que nuestros derechos se debatan y se discutan como los derechos de todos los ciudadanos y ciudadanas.

El segundo documento es la "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", aprobada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas en diciembre de 2006. Hay que aclarar: cuando se negocia en las Naciones Unidas se parte de acuerdos; en este caso, se estableció: hablar de derechos humanos y no hablar de nuevos derechos humanos; el título de la Convención es tan sólo para ubicarse políticamente, ideológicamente. Es decir, cuando se habla de los derechos humanos de las personas con discapacidad, no se está hablando de derechos nuevos ni distintos a los de todas las personas. La violación constante y sistemática de los derechos humanos hizo surgir, para las Naciones Unidas, la obligación de idear y producir un documento, ya no como las normas uniformes que sencillamente eran un saludo a la

3 Ley 762 de 2002 (julio 31) «Por medio de la cual se aprueba la «Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad», suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999)». Diario Oficial No. 44.889, de 5 de agosto de 2002. Declarada exequible por la Corte Constitucional en sentencia C-401 de 2003 (20 de mayo).



bandera o un reconocimiento a décadas de trabajo de organizaciones mundiales, no; se buscó un instrumento que fuera ley internacional y que la violación de derechos humanos a las personas o a las poblaciones con algún tipo de limitación pudiera ser llevada a los tribunales internacionales para que los Estados respondan por este tipo de abusos.

La Convención fue construida desde la perspectiva de ciudadanía, derechos humanos, y, por supuesto, en ella aparece el concepto de salud, que se aborda desde dos puntos de vista:

Uno, los derechos que tenemos como ciudadanos y ciudadanas, a la aspirina, al purgante, al agua potable, a ese concepto amplio de bienestar social que he llamado "ecológico". Dos, los servicios especializados relacionados directamente con las grandes necesidades referidas a sus limitaciones físicas, sensoriales o psíquicas.

Entonces, tenemos un orden nacional e internacional: encontrémonos como ciudadanos y ciudadanas en ese contexto, construyendo ciudadanía.





PISTAS PARA EL DIÁLOGO ENTRE SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD: Hacia una comprensión de la evolución del concepto de discapacidad

Marisol Moreno Angarita¹

Solamente en los últimas décadas se ha hecho evidente la relación entre Salud Pública y Discapacidad, comenzando por el reconocimiento por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de que la discapacidad era parte de la Salud Pública (OMS,2001). Este reconocimiento es también resultado de dos grandes esfuerzos de la OMS: el lanzamiento de la Clasificación internacional para el funcionamiento, la discapacidad y la salud. No es casualidad que se confirme la íntima relación entre estos dos campos; de hecho la discapacidad forma parte de la Salud Pública, aún cuando en Colombia esta relación no esté suficientemente desarrollada, ni reconocida.

¹ Fonoaudióloga. Magíster en Comunicación. PUJ. Candidata a Doctora en Salud Pública.
Profesora Asociada Departamento de la Comunicación Humana.
Universidad Nacional de Colombia.



Marisol Moreno Angarita

Se adopta, la concepción de que "La Discapacidad es un concepto dinámico que se ha expresado de distintas maneras y que debe ser contextualizado permanentemente para que atienda a las necesidades reales de los sujetos implicados". (Cuervo, Pérez y Trujillo, 2007), y la concepción de Salud Pública como "El bienestar de las personas, los colectivos y las poblaciones". El propósito del presente capítulo es presentar desde una mirada histórica los hitos y desarrollos de cada uno de los escenarios, entendidos como subcampos. Se subdivide en dos grandes apartados: 1) La historia de la Discapacidad, y, 2) Los modelos actuales de discapacidad. A lo largo del texto se relaciona el Campo de Estudios de la Discapacidad (CED) con el Campo de la Salud Pública (CSP).

1. La Historia de la Discapacidad.

El propósito de esta sección es mostrar cómo ha sido manejado el tema de la discapacidad a lo largo de la historia de occidente² y las relaciones entre estos manejos y las concepciones mismas que se han tenido acerca de la discapacidad, aclarando de entrada que es una realidad universal, que puede ser congénita (de nacimiento) o adquirida por un accidente, enfermedad, o por la vía natural del envejecimiento. Para este propósito se usará la literatura universal disponible, privilegiando la experiencia europea y anglosajona por considerarla influyente en el contexto local colombiano.

2 La experiencia de oriente es distinta, al igual que de otras culturas indoamericanas. En oriente se considera que «Las diferencias corporales no deben enmascarar nuestra esencia humana». (Sakar, 2001) y los indios navajos no reconocen la existencia de diferencias determinadas por el cuerpo.



Se defenderá la idea central de Braddock y Parish (2001) quienes plantean que "Los cambios en las perspectivas sociales de la pobreza en los siglos XVII y XVIII, acompañados con el incremento de interpretaciones médicas acerca de la discapacidad en los siglos XIX y XX, contribuyeron a aumentar la segregación y estigmatización de las personas en condición de discapacidad. Lo cual también, desde otra perspectiva, permitió el agrupamiento de personas con condiciones similares, dando lugar a identidades grupales que facilitaron el surgimiento del activismo político en la era moderna". (Braddock y Parish, 2001: 11) Tal hipótesis claramente vislumbra la relación de esta realidad, con lo que conocemos como la respuesta social organizada a los colectivos que ha venido atendiendo la Salud Pública, en general.

Se inicia el relato con los tiempos antiguos, en Grecia y Roma; se presenta la edad media, para llegar a la era moderna, diferenciando los desarrollos del siglo XVIII, del XIX y del XX.

¿Qué se ha entendido por discapacidad?

Su evolución data los orígenes de la humanidad misma y su existencia, visibilidad, comprensión y manejo han variado significativamente hasta lo que conocemos hoy. Es el resultado de variables demográficas, religiosas, científicas, técnicas, sociales, que influyen sobre lo que han sido las respuestas políticas ante las necesidades de esta población. A continuación se presenta una referencia histórica de lo que la literatura ha reportado, siguiendo las divisiones tradicionales en las cuatro grandes eras: la era prehistórica, antigua, media y moderna.

TABLA 1
Era antigua: Dioses, castigos y temores

Año / Época	Hito / Situación	Autor
Prehistoria	Individuos con limitaciones significativas formaron parte de las sociedades de primates, incluso antes de su evolución al moderno <i>homo sapiens</i> .	Berkson (1993)
	En los pueblos antiguos la creencia de que la enfermedad era impuesta por una deidad o un poder sobrenatural era muy fuerte.	Rosen (1993)
2000 a.C.	Se consideraban los nacimientos de niños con discapacidad como un predictor de eventos futuros que le ocurrirían a la humanidad.	Warkany (1959)
Griega y Romana	Los niños con discapacidad nacen así como castigo de los dioses a sus padres. El trato podía ser: el infanticidio. Por otro lado, a los soldados con discapacidad resultado de la guerra, se les otorgaba una pensión.	Winzer (1993) Garland (1995) Mackelprang y Salsgiver (1996) Edwards (1996, 1997)
Sociedades cristianas	Maldición o castigo.	Libros Levítico y Deuteronomio de La Biblia

Fuente: Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007. Tabla organizada con base en los aportes de Braddock y Parish, 2001. Los autores referenciados en el cuadro son citados por Braddock y Parish.

Como se puede observar en la Tabla 1 esta época se caracteriza por considerar a la discapacidad como la manifestación de una divinidad, y se asociaba con las consecuencias al comportamiento de las personas o los grupos humanos; es decir que la discapacidad aparece como algo dado intencionalmente por una fuerza sobrenatural en virtud, especialmente, de un castigo.

Sin embargo a medida que avanza la presencia de estas personas, se empiezan a generar sentimientos de solidaridad y compasión derivadas de la concepción de las ideas religiosas, que se consolidan en la Edad Media.

TABLA 2
La Edad Media: la pobreza, la discapacidad
y los inicios de la institucionalización

Hito / Situación	Autor
Se consideraba que las enfermedades mentales, la lepra, la sordera y la epilepsia tenían una causa divina y fueron explicadas desde la demonología. Las mujeres con enfermedad mental fueron consideradas como brujas, siendo víctima de cruzadas y persecuciones.	Russell (1980)
A pesar de las supersticiones manejadas por el común de la población, comienzan a aparecer actitudes más solidarias en algunos grupos que daban refugio a las personas con discapacidad	Rosen (1968)
Más adelante la pobreza, las hambrunas y las pestes que vivieron algunos países de Europa, hicieron que la mayor parte de la población de estos países se dedicara a mendigar, incluso las personas con discapacidad.	Farmer (1998)
Hacia 1247 se replicó en Europa la creación de asilos cuyo origen era árabe, dando una respuesta benevolente y solidaria a esta población.	MacDonald (1981)
Hacia la época de la reforma, la caridad católica disminuyó notablemente, lo cual hizo que aumentara el número de mendigos de forma importante y se trató de dar respuesta a dicha situación por medio de la Ley de los pobres.	Covey (1972)
Hacia el siglo XII se reportan apoyos comunitarios en ambientes familiares.	Stevens (1858)

Fuente: Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, Tabla organizada con base en los aportes de Braddock y Parish, 2001.



Marisol Moreno Angarita

Resumiendo, en la Edad Media, se presentaron diversas respuestas, privilegiadas por aquellas de naturaleza religiosa. De una parte, aparecieron los exorcismos o curas, rituales de purga, o servicios de caridad y hospitalidad como obras de misericordia, que obligan a todo cristiano a ayudar a los extraños necesitados. Por otra parte, la Edad Media también trae consigo los inicios de la institucionalización ya que da lugar a la aparición de los hospicios para albergar a los pobres y entre ellos a las personas con discapacidad. Posteriormente, hacia el siglo XIII se reportan apoyos comunitarios en ambientes familiares. (Stevens, 1858; Rosens, 1979).

Estos desplazamientos en los modos de entender las respuestas, se deben sin lugar a dudas a los propios avances de la higiene, la respuesta sanitaria y la posterior Salud Pública.





TABLA 3
El renacimiento y el surgimiento del método científico

Año / Época	Hito / Situación	Autor
Siglos XIV y XVI	Se dieron importantes desarrollos en las ciencias y las artes. En el caso de la anatomía y la fisiología se comprendió mejor el comportamiento y el funcionamiento del cuerpo humano. Para el caso de las personas con enfermedad mental, los discursos de Calvino, hicieron que se siguiera comprendiendo a estas personas como poseídas o creadas por el demonio. Hacia el siglo XVI se crean instrucciones para el manejo de las personas ciegas y sordas. Se comenzó la educación de niños sordos hijos de familias aristócratas, por parte de monjes. Esta experiencia se extendió posteriormente fuera de los conventos y monasterios y se fue creando el lenguaje manual para la instrucción de estos niños.	Ganon (1981) Suzuki (1991)
Siglo XVII	Se creó el primer modelo de atención a las necesidades de las personas con discapacidad, a partir del análisis del autosostenimiento de las personas. Se fue dando un cambio de actitud hacia los pobres, lo cual influyó en la percepción hacia la población con discapacidad. Fueron considerados como objeto de compasión cristiana y objeto de amor y comprensión, ya que eran reflejo de Jesucristo en la Tierra.	Rushton (1988, 1996)
	En 1605 Bacon presenta un trabajo en el cual refuta que el castigo divino era la causa de la enfermedad mental y propone unas premisas que guiaron el tratamiento y la investigación hacia esta población. Se publicó el tratado sobre la educación de los sordos en el año 1620 y en 1680 se publicó el primer alfabeto para sordos.	Ganon (1981) Wright (1969)

Fuente: Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007. Tabla organizada con base en los aportes de Braddock y Parish, 2001. Los autores referenciados en el cuadro son citados por Braddock y Parish.



TABLA 4
La Ilustración o «Edad de la Razón»

Hito / Situación	Autor
La Teoría del Conocimiento tuvo una importante influencia en intervenciones psicológicas y educativas, basadas más en la experiencia y en la razón, que en explicaciones basadas en ideas innatas y en el castigo divino. A la par, surge la idea de que la ciencia natural puede mejorar la especie.	Edwards (1996)
El confinamiento y las instituciones hospitalarias se fortalecieron de manera significativa.	Foucault (1965)
La pobreza, la discapacidad y la incapacidad de trabajar fueron abordadas desde una perspectiva moral, en tanto fueron uno de los principales problemas de las ciudades.	Winzer (1996)
Locke escribe sobre la distinción entre las discapacidades cognitivas y mentales.	Rushton (1996)
En Inglaterra se promulga una ley que promueve el confinamiento de los enfermos mentales. Para el Siglo XVIII, los manicomios y las prisiones albergaban a personas con enfermedad mental.	
En Estados Unidos las colonias existentes creían en los poderes sobrenaturales de las personas con enfermedad mental y en explicaciones basadas en causas divinas. En 1752 se creó el primer hospital mental impulsado por Thomas Bond y Benjamin Franklin, así como se fueron creando los primeros tratamiento para estas personas.	
En 1776 Se adopta la primera ley para pensionar a los veteranos de guerra en Estado Unidos, así como se crearon apoyos económicos para las familias pobres con dificultades para sostener a sus miembros con discapacidad.	Estabrook (1928)

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.



Hito / Situación	Autor
El Siglo XVII se caracterizó por la difusión de internados para sordos y ciegos en todos los países de Europa, con perspectivas diferentes: la oralista y la manualista.	Ganon (1981)
	Minsky (1957)
	Wright (1969)
	Lane (1989)
	Sacks (1989)
Se crearon las primeras escuelas de ciegos en Europa, diseñando material impreso para enseñarles a leer.	Allen (1899)

Fuente: Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007. Tabla organizada con base en los aportes de Braddock y Parish, 2001. Los autores referenciados en el cuadro son citados por Braddock y Parish.

En 1690, John Locke escribe su tratado "*Acerca de la comprensión humana*" y diferencia a los "idiotas" de los "locos" como se nominaban estas personas en la época. Los idiotas no logran hacer proposiciones y no tienen capacidades para razonar, mientras que los locos pueden argumentar, elaborar proposiciones y raciocinios bajo supuestos errados, equivocados, falsos. Aún cuando a él se le acredita la diferenciación entre las discapacidades mentales y las cognitivas (Rushton, 1996), ya desde 1614 el médico portugués Montalvo había escrito un tratado sobre la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de las discapacidades mentales y las cognitivas, el cual había sido ignorado.



Marisol Moreno Angarita

En 1714 en Inglaterra se promulga una ley que promueve el confinamiento de los enfermos mentales. Así, para el siglo XVIII los manicomios y las prisiones de criminales eran las mismas instituciones. Los encarcelados debían trabajar para solventar los gastos del mantenimiento de las instalaciones. En algunas ciudades se crearon instituciones privadas para albergar a los enfermos mentales, para evitar la vergüenza que su comportamiento generaba a las familias aventajadas. Mientras que en el siglo XV se institucionalizaba a los enfermos mentales violentos, en el siglo XVIII solo se brindaba este servicio para los no violentos, ya que los otros debían ir a correccionales o prisiones.

El siglo XVIII se caracterizó por una amplia difusión de internados para sordos y para ciegos. Las escuelas de los sordos comenzaron en España y en Francia y se extendieron a todos los países de Europa. En 1755, en Francia el sacerdote Charles Michael de L'Épée retomó la experiencia española y montó el primer internado público para sordos en París (Gannon, 1981, Minsky, 1957, Wright, 1969). En 1783 ya tenía 68 alumnos bajo el modelo de comunicación con lengua de señas, mientras que también existía otra oferta educativa basada en la educación oralista, seguida esta última por Péreiere. La opción apoyada por la realeza era la manualista y esto tuvo una gran influencia en el desarrollo de la educación de los sordos. (Lane, 1989; Sacks, 1989). La primera escuela para sordos en Alemania surgió en 1778 bajo la orientación de Heinicke, de perspectiva oralista, quien creía en la importancia de la comunicación oral para lograr un estatus dentro de la sociedad.

Así, la confrontación entre la educación oral versus la manual, se dio desde sus inicios. Aún cuando L'Épée creía que la lengua de señas era muy primitiva, la consideraba idónea para la comunicación de las personas sordas, como "Un patrón natural del desarrollo humano cognitivo y linotra



parte, en relación con las personas ciegas, Valentin Hauy formó la primera escuela para ciegos en París, usando material impreso para enseñar y leer (Allen, 1899). La primera escuela en Inglaterra, se creó en Liverpool en 1791, seguido por las de Viena, Stiglitz (Alemania), Milán, Amsterdam, Praga, Estocolmo, Dublín, Copenhague. En Estados Unidos las primeras escuelas se originaron en Boston, en el Instituto Perkins y en Nueva York en 1832. En conclusión, trajo consigo varias diferencias en las relaciones entre los seres humanos, la sociedad y Dios. Por primera vez se consideró que el hombre podría intervenir en el orden natural para mejorar las condiciones de los seres humanos. Se invirtieron esfuerzos en diseñar tratamientos y los discapacitados quedaron bajo la dependencia de médicos, educadores y cuidadores. La profesionalización y medicalización de la discapacidad impulsó la creación de instituciones y escuelas a lo largo de toda Europa y posteriormente, de los Estados Unidos. La institucionalización sería la tendencia principal en los siguientes siglos.





TABLA 5
Primera mitad del siglo XIX: instituciones organizadas para la rehabilitación, la educación y el control de las personas según los tipos de discapacidad

Año / Época	Hito / Situación	Autor
1820	Se popularizaron los asilos en Estados Unidos debido al flujo de inmigrantes, la urbanización, los cambios demográficos y el aumento en la manufactura.	Mora (1992)
1821	El gobierno municipal asume el primer hospital mental del continente americano el Hospital de San Hipólito en México D.F., creado por el filántropo Bernardino Álvarez entre 1739 y 1777. Otra institución creada en esta época fue el asilo para mujeres en el Hospital Divino Salvador, apoyado completamente por el pintor José Sayago y su esposa.	Ramírez Moreno (1937, 1942)
1829	Louis Braille publicó una explicación de su código Morse, lo cual era un mejoramiento de un desarrollo de Barbier, (1808).	French (1932)
1832/1850	Se firmó un acuerdo internacional para establecer el código Braille como un estándar para la comunicación de las personas ciegas. El oralismo y el manualismo se enfrentaron entre sí y se continuó con la promoción de la segregación de las personas en instituciones especializadas. Se creó en Bavaria la primera escuela para niños con discapacidades motoras. Posteriormente se crearon otras en Francia, Inglaterra, Suiza e Italia. Dinamarca creó el primer programa de entrenamiento industrial para niños con discapacidades físicas. Así se hicieron muy populares los talleres individualizados en Europa.	Allen (1914) American Printing House for The Blind (1999)

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.

TABLA 6
Síntesis histórica de la discapacidad
en la segunda mitad del Siglo XIX

Año / Época	Hito / Situación	Autor
1858	La Imprenta Norteamericana comenzó a imprimir materiales educativos para la población ciega.	Allen (1914) American Printing House for The Blind (1999)
1860/1890	<p>Jean Itard ingresó al equipo del Instituto Nacional para Sordos de París con el fin de estudiar el pensamiento y habla de los sordos usando el método de Pereire. Su trabajo permitió diferenciar las discapacidades mentales de las derivadas del desarrollo y dio origen a la Otorrinolaringología, al uso de la modificación comportamental en niños con discapacidad y la creación de la educación especial para sordos y personas con retardo mental, esto último con ayuda de Maria Montessori y Seguin.</p> <p>John Tewall publicó su tratado sobre discapacidades del habla, titulado «Letter to Henry Cline», siendo el primer terapeuta inglés. Este tratado contribuyó a iniciar el diagnóstico, evaluación, y tratamiento de los desórdenes de lenguaje.</p> <p>En España, el educador de sordos Tiburcio Hernández privilegió el oralismo sobre el manualismo, al punto tal que las señas fueron eliminadas y la educación de los sordos quedó en manos de oyentes.</p>	Lane (1989) Jockey (1980)

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.

Año / Época	Hito / Situación	Autor
	<p>El desarrollo de la ciencia permitió el cambio de instituciones especializadas a instituciones de custodia y control social, que segregaban a los llamados «subnormales», con las consecuentes desventajas del aislamiento para esta población. Los modelos de institucionalización se fortalecieron con el fin de permitir el trabajo de los familiares de aquellos institucionalizados y brindarles tratamientos que los rehabilitara para regresar a la sociedad como seres productivos.</p> <p>La discapacidad se consideró como una tragedia personal en las sociedades occidentales, enmarcándose en discursos científicos y médicos.</p> <p>La filantropía y las organizaciones no gubernamentales se encargan del tema de la discapacidad en la segunda mitad del siglo XIX.</p>	<p>Clapton (2001)</p> <p>Oliver (1999)</p> <p>Logmore y Umansky (2001)</p> <p>Haller (1999)</p>

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.

TABLA 7
La primera mitad del siglo XX:
la ciencia al servicio de la normalidad

Año / Época	Hito / Situación	Autor
Transición siglo XIX a siglo XX -1915	<p>En muchas ciudades se desarrollaron políticas para suprimir la mendicidad, entre los que se encontraban programas de rehabilitación médica y vocacional que ofrecieron entrenamiento y ubicación.</p> <p>La discapacidad se entiende como un asunto de naturaleza personal o médica individual, lo que consolida el llamado «Modelo Médico de la Discapacidad», dejando un poco de lado la discapacidad como un fenómeno social y económico.</p> <p>En Estados Unidos las leyes de inmigración excluían a las personas con discapacidad.</p>	<p>(Proyecto de historia documental del Voluntarismo y la Filantropía).</p> <p>Hall (1996)</p> <p>Silver (2001)</p>
1920/1930	<p>La Primera Guerra Mundial y la guerra civil en Estados Unidos, aumentaron drásticamente el número de personas con discapacidad, lo cual permitió el desarrollo de técnicas pioneras en rehabilitación.</p> <p>Aparecieron en la agenda pública preguntas sobre la responsabilidad social hacia las personas con discapacidad. Esto se consolidó en esfuerzos locales para brindar a las personas planes de pensión estatal, leyes de compensación laboral, programas de rehabilitación vocacional, así como la seguridad social a la que tenían derecho.</p> <p>Con el tiempo, el concepto de rehabilitación estuvo influenciado cada vez más por el modelo médico de la discapacidad, teniendo un control total sobre las personas y sus proyectos de vida. Se fueron originando las Terapias Ocupacional y Física, las cuales ayudaron a las personas en sus procesos de rehabilitación y regreso a la comunidad.</p>	

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.



Marisol Moreno Angarita

Año / Época	Hito / Situación	Autor
1940	<p>A raíz de la Segunda Guerra Mundial, un grupo de ciudadanos norteamericanos inspirados en la filantropía organizaron la rehabilitación en la posguerra y se crearon comisiones sanitarias.</p> <p>El presidente Franklin D. Roosevelt, quien vivió personalmente la experiencia de la rehabilitación escribió: «No se debe escatimar ninguna ayuda para las fuerzas armadas, hasta que reciban el máximo beneficio de la hospitalización y de la convalecencia, la cual debe incluir rehabilitación física, psicológica, guía vocacional, pre-vocacional y re-socialización». Él mismo dio un fuerte espaldarazo a la medicina de rehabilitación, hasta llegar a los esfuerzos de Kessler y Krusen, quienes reportaban éxito en los tratamientos y las terapias.</p> <p>Se dieron grandes saltos en técnicas quirúrgicas y uso de antibióticos que permitieron a muchos soldados con trauma regresar a sus comunidades.</p> <p>Las organizaciones de veteranos se convirtieron en grupos de presión, demandando cambios en las políticas públicas con el fin de afectar a las personas con discapacidad.</p>	Longmore y Umansky (2001) Brand y Pope (1997)

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.



Con el desarrollo de la ciencia se dio el cambio de instituciones especializadas a instituciones de custodia y control social, que segregaban a los denominados subnormales. Clampton (2001) plantea que las instituciones se convirtieron en los instrumentos de la muerte social de las personas con discapacidad. Este punto ha sido objeto de análisis por parte de la población discapacitada y se han generado evidencias importantes alrededor de las desventajas del aislamiento y la institucionalización de esta población. Clampton llama la atención sobre la manera como se ignoró otro proceso, el de la "Otreidad" superior. Toda diferencia fue considerada como una desviación que debía ser controlada.

El impacto de esto sobre las personas que tenían limitaciones corporales fue devastador, ya que se vieron destinados a ser solamente rótulos médicos y sus futuros dependían de un pronóstico médico. La sociedad urbana trajo otras demandas que contribuyeron a que los minúsvulos desaparecieran, fueran aún más estorbosos, vistos como incapaces e improductivos y se fortalecieron los modelos de institucionalización, con dos fines, de una parte para que los familiares pudieran trabajar, y de otra, para que se les brindara un remedio que los re-habilitara para que se fuesen hábiles y regresaran a la sociedad como seres productivos. (Oliver, 1999)

En la era postindustrial, la discapacidad en las sociedades occidentales, se configuró como una tragedia personal que debía enmarcarse en los discursos científicos y médicos. La discapacidad se convierte en un adjetivo de una persona afligida. Es el individuo quien tiene el problema y no la sociedad. Las intervenciones se dirigen a desarrollar las habilidades individuales de los sujetos para que puedan producir en la sociedad. No obstante lo anterior, en una sociedad centrada en el control del cuerpo, quienes no podían controlar sus propios cuerpos eran considerados como deficientes. Como se mencionó anteriormente, la concepción condenaba, sin



intención, a las personas discapacitadas a un estatus de indignidad opuesto a la condición humana digna. (Haller, 1999).

A partir de 1960 y con los principios de normalización de los 70 se dio un cambio de foco y se pasó del individuo a la institución pública basada en la comunidad. Sin embargo, persiste la idea de que en la medida en que no puede ingresar al sistema económico, no puede ser objeto de financiación, y por lo tanto queda fuera del sistema productivo. La carencia de acceso a recursos materiales ha hecho que las personas con discapacidad deban seguir viviendo de la caridad, en situación de necesitados, como una tragedia personal, en condiciones de minusvalía eterna y con el rótulo de "Infantes permanentes". Este discurso ha servido para fortalecer la relación entre unos necesitados, que son instrumento de Dios, para ser objetos de caridad de los virtuosos y privilegiados miembros de la sociedad. (Burton Blatt y Kaplan, 1974; Blatt, McNally, y Ozolins, 1978; Erving Goffman, 1986; David Rothmans, 1971; David Smith. 1971)

Con el desarrollo del método científico y el advenimiento del positivismo inicialmente se ha privilegiado la creencia de que la discapacidad está en el cuerpo y ha sido asumida como enfermedad, como ausencia de salud. Al ser considerada una enfermedad, su atención ha sido medicalizada, bajo lo que conocemos como rehabilitación.

Desde el modelo de rehabilitación hay otra mirada distinta, en la cual se rescata la preocupación de la sociedad por recuperar a estas personas y la confianza en la ciencia para que restablezcan las funciones perdidas o nunca adquiridas. Dicha rehabilitación también fortaleció los programas de atención institucionalizada para los ciegos, sordos, limitados cognitivos, entre otros. La institucionalización se volvió técnica, profesionalizada, marcada por procesos de dependencia del saber médico, científico, de profesionales de la salud (médicos, psicólogos, terapeutas, psiquiatras, fisiatras).

TABLA 8
Las guerras como gestoras de la prestación de servicios de salud a las personas con discapacidad en la segunda mitad del Siglo XX (1950 a 1970)

Hito / Situación	Autor
<p>Los centros de rehabilitación se planearon de forma tal que los psiquiatras, los terapeutas ocupacionales y físicos, y los trabajadores sociales trabajaron bajo modelos unificados explotando los desarrollos tecnológicos y científicos de la guerra, en tiempos de paz.</p> <p>La medicina de rehabilitación no logró resolver las múltiples necesidades de las personas con discapacidad, orientadas cada vez más hacia la inclusión social y no solamente hacia la atención clínica.</p> <p>A la par que se fortalecía socialmente la institucionalización de algunos grupos de personas con discapacidad, se desarrollaban simultáneamente movimientos sociales como respuesta al conjunto de factores de opresión por parte del modelo médico de la rehabilitación y por parte de la sociedad.</p> <p>Se originó el movimiento de los derechos civiles basado en el respeto a los derechos humanos que promueven pasar de la dependencia a la independencia, usando las mismas estrategias políticas de otros grupos minoritarios.</p> <p>Se crea en Inglaterra en 1975 UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation), la primera organización orientada a la defensa de los derechos de la población con discapacidad.</p>	<p>Brandt y Pope (1997)</p> <p>Barton (1996)</p> <p>Charlton (2000)</p>

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.



Marisol Moreno Angarita

A raíz de las grandes guerras, en todos los países del mundo se generaron comisiones sanitarias, encargadas de organizar lo relacionado con la respuesta social frente a las necesidades de salud de ciertas poblaciones. Después de la Segunda Guerra Mundial, un grupo de ciudadanos norteamericanos, inspirados en la filantropía, fueron quienes organizaron la rehabilitación de las poblaciones posguerra. En esta época el gobierno carecía de un sistema suficientemente organizado, y los ciudadanos sentían la responsabilidad de resolver el problema. (Longmore 2001)

Al final de la guerra, la comisión sanitaria ha llegado a ser efectiva y jugó un rol fundamental en el establecimiento de programas y políticas que ayudasen a reintegrar los veteranos a la sociedad. Es decir, la guerra promueve una agenda que hace visible a los discapacitados desde una perspectiva distinta a la que se venía manejando a la fecha. Esto generó un modo y una actitud que dominaron las políticas relacionadas con la discapacidad.

Entre 1870 y 1930 muchas ciudades desarrollaron políticas para suprimir la mendicidad. Una de ellas fueron programas de rehabilitación médico y vocacional, los cuales ofrecieron entrenamiento y ubicación laboral para cierto tipo de personas que podrían tener una discapacidad. Van Cleve anotó que aunque las personas sordas se negaron a asistir a estas clases, fueron incluidas dentro de las políticas, ya que siempre reclamaron que no eran mendigos.

La Rehabilitación: herencia que dejó la Primera Guerra Mundial

La Primera Guerra Mundial, al igual que la guerra civil en Estados Unidos aumentaron drásticamente el número de personas discapacitadas y le enseñaron a los doctores nuevos métodos para ayudarlos. En los años posteriores, los veteranos de guerra ocuparon un lugar muy especial dentro de la



población discapacitada. Dentro de la cultura popular no eran vistos como la mayoría de las personas con discapacidad. Fueron vistos como sujetos sanos a los que se les cortó su promisorio proyecto de vida, su juventud. Eran vistos como héroes, luchando por la democracia y por su país. Por todo esto, el veterano de guerra discapacitado merecía toda la atención, compasión y benevolencia. Esta preocupación se tradujo en grandes inversiones en rehabilitación.

En 1920, se presentó un número importante de películas que narraban historias sobre jóvenes que sufrían accidentes en la guerra. Pero también se aumentó significativamente el número de personas que no podían ser curadas. Muchos veteranos se hicieron visibles y aparece Helen Keller, la reconocida escritora, como una líder de la causa de las personas con discapacidad.

Todo este trabajo con los veteranos, les brindó a los médicos y enfermeras un entrenamiento y desarrollo de habilidades prácticas para tratarlos. Después de la guerra la medicina de Rehabilitación se dedicó a trabajar con soldados y veteranos.

Con el tiempo, el concepto de rehabilitación tuvo varias percepciones, reforzando por muchos años el modelo médico de la discapacidad, en la cual los doctores y profesionales de la salud, mantenían una gran autoridad sobre los pacientes. Los doctores determinaban las metas y cómo estas podrían alcanzarse. El sistema de rehabilitación tenía un control total sobre las personas y sus proyectos de vida.

En la mayoría de las películas de la posguerra se presenta la rehabilitación como un proceso de aprendizaje de cosas cotidianas simples, caminar con una prótesis, por ejemplo. Pero lo más complejo de esto era que las opciones de vida de los veteranos, para reincorporarse a la vida social, eran en extremo limitadas.



Marisol Moreno Angarita

La Comisión Sanitaria era la encargada de decir cuáles empleos eran adecuados para estas personas, y simultáneamente se marcaban las pautas en educación, carreras e incluso posibilidades sexuales, pero también ayudaron a mantener las preconcepciones acerca de las personas con discapacidad.

En 1920 se desarrollaron técnicas pioneras en rehabilitación, tanto para los veteranos como para los trabajadores que sufrían accidentes industriales. La Terapia Física y la Terapia Ocupacional ayudaron a mucha gente en la orientación de sí mismos, a caminar y a realizar otras tareas cotidianas. Pero las metas de la rehabilitación fueron percibidas de manera limitada, y al ser sus prácticas de carácter simple, estas profesiones de rehabilitación fueron vistas de bajo estatus, en tanto, a diferencia de los médicos, no buscaban la cura de la enfermedad.

Entre 1930 y 1970

La discapacidad es comprendida como un asunto de naturaleza personal o de naturaleza médica individual, por lo que se consolida lo que conocemos hoy como «El Modelo Médico de la Discapacidad», se deja un poco de lado, la discapacidad como un fenómeno social y económico. Existe un bloque social que considera que hay personas que requieren ayuda, entre estas, las personas con discapacidad. Así la caridad ofrecida va desde la caridad personal, los asilos o albergues hasta llegar a las grandes instituciones médicas o a los programas de seguridad social. Muchos de estos programas crecieron de manera aislada y con diferentes fines, y muchos de ellos tienen hoy consecuencias no imaginadas para las personas con discapacidad. (Silver, 2001)

La Segunda Guerra Mundial, dio grandes saltos en técnicas quirúrgicas y antibióticos que permitieron que muchos



soldados con trauma, pudieran regresar a sus comunidades. Las organizaciones de veteranos siempre estuvieron entre los grupos de presión, demandando cambios en las políticas públicas con el fin de afectar a las personas con discapacidad. Apenas recientemente los grupos de personas con distintos tipos de discapacidad se han unido por una misma causa. Bajo las consignas del desempleo. Después de la Segunda Guerra Mundial el presidente del comité de empleo de los «Minusválidos», fue el encargado de este tema, comisionado por el presidente Truman.

En 1944, Franklin D. Roosevelt, con el impulso de Bernard Baruch, le dió un fuerte espaldarazo a un brazo de la medicina que no tenía mucho reconocimiento al interior de las especialidades médicas: la Medicina de rehabilitación. La cual fue creciendo poco a poco hasta llegar a los esfuerzos de Kessler y Krusen, especializados en medicina física, quienes en los años cuarenta reportaban éxito con tratamientos y terapias. El éxito del tratamiento era lograr que el paciente regresara a la sociedad y funcionara de la mejor manera posible; el interés no estaba en el órgano afectado.

Nuevamente la Segunda Guerra Mundial hace el tema visible y plantea otro grupo de necesidades. El Dr. Howard Rusk aplicó un tratamiento de rehabilitación exitoso que hizo que este modelo fuera retomado por todas las fuerzas armadas. Se alentaba a que los pacientes salieran pronto de las camas y entraran a un programa de re-acondicionamiento para desarrollar las capacidades residuales. Incluso aquellos pacientes con lesiones severas, se mantenían ocupados y no eran aislados o tratados como enfermos.

Al final de la guerra, Rusk y otros especialistas de rehabilitación predijeron una gran necesidad de métodos. Los centros de rehabilitación se planearon de forma tal que los psiquiatras, los terapeutas ocupacionales y físicos, y los trabajadores sociales trabajaron bajo modelos unificados.



Marisol Moreno Angarita

De alguna manera se deseaba explotar los desarrollos tecnológicos y científicos de la guerra, pero en tiempos de paz.

La medicina de rehabilitación no logró sus planes, ni construir todos los proyectos que tenía, porque en el fondo no logró resolver las múltiples necesidades de las personas con discapacidad, orientadas cada vez más hacia la inclusión social y no solamente hacia la atención clínica en sí. (Brandt, y Pope, 1997).

La medicina de rehabilitación se dedicó a hacer investigación básica, y seguían pensando que lo más importante era averiguar las causas o las mejores cirugías. La rehabilitación no fue vista como algo urgente o prioritario en el ámbito médico. No obstante lo anterior, los resultados lograban hacer una pequeña diferencia en las vidas de las personas, en la medida en que no se les dejaba postrados en cama, en calidad de abandonados. No obstante lo anterior, las personas «Rehabilitadas» lideraron luchas y protestas en contra del modelo médico de rehabilitación. El mundo de la rehabilitación, como se comentó antes, fue un mundo que dio inmenso poder a los médicos. Dictaminaban no sólo lo que una persona podía lograr sino también en muchos casos el cómo debía hacerlo. Los doctores proyectaban el pronóstico a sus pacientes, quienes lo interiorizaban. Así toda la vida de un paciente dependía de la manera cómo su médico interpretaba su pronóstico. (Barton, 1996).

El vínculo médico-paciente era determinante en la época. Talcot Parsons planteó incluso que existía un contrato tácito entre el paciente y su cuidador, y parecería que si el cuidador daba todo de sí, aquél iba a mejorarse. El fin de la rehabilitación en el periodo posguerra fue hacer posible la integración de personas con discapacidad dentro de la sociedad, sin embargo, a pesar de que los terapeutas se preocupaban por el sujeto como un todo, esta preocupación que-



daba en la puerta del hospital. A pesar de que estos hacían su máximo esfuerzo, no respondían satisfactoriamente a las necesidades y expectativas de los discapacitados y sus familias, quienes se distanciaban de estas perspectivas y marchaban por otro lado. (Barton, 1996).

Se originó así el movimiento de los derechos civiles basado en el respeto a los derechos humanos. En Estados Unidos surge la consigna de «Nada sobre nosotros sin nosotros», liderado por un activista norteamericano, el hoy profesor Jim Charlton, del Departamento de Desarrollo Humano y Discapacidad de la Universidad de Illinois en Chicago (Estados Unidos).

Desde la década de los 80, países como Australia han generado legislación que se basa en el discurso de los derechos humanos, buscando justicia social. Se sustentan en un concepto de discapacidad como asunto social, de participación y acceso a las actividades regulares de la vida social, tales como el empleo, la educación, la recreación, el consumo. Todo esto se ha logrado a través del ejercicio de la abogacía ciudadana, la cual es ejercida frente a cualquier situación de discriminación.

Una de las limitaciones de este abordaje de derechos, es que se tiende a construir una identidad de población minoritaria, basada en la pertenencia a un grupo. El sujeto debe considerarse discapacitado y esto lo pone en una situación difícil frente al cambio que desea promover en la comunidad. Así debe ser discapacitado para acceder a los logros legislativos; pero ante la comunidad no, para poder integrarse. En un nivel estratégico este discurso es conveniente, en el fondo aún no ha logrado tocar el proceso de construcción de la discapacidad y por esto, algunas vidas de las personas discapacitadas, no han cambiado positivamente.



Marisol Moreno Angarita

Aparecen desarrollos muy importantes que a la luz de algunos amenazan los logros de los movimientos sociales de las personas con discapacidad, tales como la tecnología asistida y la ingeniería genética, que fracturan la triada mente, espíritu y cuerpo. Este enfoque, es insuficiente a la hora de confrontar los retos venideros, en la medida en que se concentra en la demanda del cumplimiento de los derechos de las personas, pero no logra desmontar el concepto de discapacidad basado en el concepto médico de anormalidad (Clampton, 2001). Muchas de las personas con Discapacidad consideraron que se debían retirar los programas de rehabilitación. Una nueva sensibilidad se comenzó con el énfasis en los derechos civiles, demandando la eliminación de barreras físicas y mentales que facilitarían la independencia. Se crearon nuevas leyes en cada uno de los niveles sociales, para atender las demandas de las personas con discapacidad. Un hito histórico en este sentido lo constituye la Ley de Discapacidad en los Estados Unidos (American Disability Act A.D.A).

TABLA 9
Síntesis histórica de la discapacidad en la segunda mitad del Siglo XX (1980 - Transición al Siglo XXI)

Hito / Situación	Autor
Las Naciones Unidas proclaman a 1981 como el año internacional de las personas con discapacidad, lo cual impulsó el reconocimiento de la discapacidad a escala mundial.	Clampton (2001)
Países como Estados Unidos, Inglaterra y Australia generan legislación basada en el discurso de los derechos humanos, buscando justicia social. Se sustentan en un concepto de discapacidad como asunto social, de participación y acceso a las actividades regulares de la vida social, como el empleo, la educación, la recreación y el consumo.	Barnes, Barton, Mercer y Shakespeare (1999)
Aparecen desarrollos muy importantes que para muchos amenazan los logros de los movimientos sociales de las personas con discapacidad, tales como la tecnología asistida y la ingeniería genética, que fracturan la tríada mente, espíritu y cuerpo. Este enfoque responde al cumplimiento de los derechos de las personas, pero no desmonta el concepto de discapacidad del concepto médico de anormalidad.	Stiker (1999)
La exigencia de los derechos civiles, demandó la eliminación de barreras físicas y mentales, promoviendo la independencia. Se crearon nuevas leyes para atender las demandas de las personas con discapacidad. Un hito histórico en este es la Ley de Discapacidad de los Estados Unidos (American Disability Act A.D.A).	Longmore y Umansky (2001)
	Charlton (2000)

Traducido y editado por Moreno, 2007; construcción de tabla, Vargas, 2007.



Marisol Moreno Angarita

Actualmente se ha dado un vertiginoso posicionamiento académico del campo de estudios interdisciplinario alrededor del tema de la discapacidad, que aunque no está maduro aún, significa un avance para el tema. La presencia de las personas en situación de discapacidad en cargos académicos es una realidad que va tomando más fuerza en los países en vías de desarrollo, aún cuando éstos se sienten todavía discriminados y excluidos de varios ámbitos al interior mismo de la academia. En las últimas décadas la discapacidad ha sido considerada como una construcción socio cultural dentro de un discurso basado en derechos, inspirada por los movimientos sociales de la década de los 70. (Barnes, Barton, Mercer y Shakespeare). Los activistas de la discapacidad enfrentan la tarea de recrear la cultura de la diferencia, celebrando la diferencia. Se plantean debates muy intensos sobre la relación entre los conceptos de equidad, igualdad, diferencia, similitud y su relación con los debates de la discapacidad. (Stiker, 1999)

En relación con Colombia, la información sobre la historia de las personas en situación de discapacidad es muy escasa, de hecho se evidencia un gran vacío en este campo. Las referencias más reconocidas provienen del siglo XX, reportadas por la Fundación Saldarriaga Concha, precursora de la rehabilitación en el país y de las referencias presentes en los documentos de construcción de política pública (Consejería Presidencial de Asuntos Sociales, 2003).

Estamos en deuda con esta historia colombiana, la cual nos daría otros referentes de análisis para comprender la íntima relación entre la evolución del concepto de Discapacidad y el campo de la Salud Pública.

El recorrido histórico podría sintetizarse en lo que se ha denominado el cambio de paradigma que se muestra a continuación:



CUADRO X Modelos de Discapacidad

MODELO INDIVIDUAL	MODELO SOCIAL
· Teoría de la tragedia personal	· Teoría de la opresión social
· Problema personal	· Problema social
· Tratamiento individual	· Acción social
· Medicalización	· Autoayuda
· Dominio del profesional	· Responsabilidad individual y colectiva
· Experticia	· Experiencia
· Ajuste	· Afirmación
· Identidad individual	· Identidad colectiva
· Prejuicios	· Discriminación
· Actitudes	· Comportamiento
· Cuidado	· Derechos
· Control	· Elección
· Legislación sobre discapacidad	· Movimiento político
· Adaptación individual	· Cambio social

Nota: OLIVER, M. (1996). *Understanding disability*. Houndmills: Mc. Millan Press. p.34.



Marisol Moreno Angarita

No podemos desconocer que la discapacidad es un fenómeno mundial, con consecuencias globales, que afecta aproximadamente entre 7% y 12% de la población mundial, y que mediante los procesos de envejecimiento, conflicto armado o desastre natural, puede llegar a ser parte de la vida de cualquiera de nosotros. (OMS, 2001).

Existen fuertes debates alrededor de la denominación que deba ser usada para referirse a las personas con discapacidad, en virtud de lo que todos conocemos como «El poder del lenguaje». Según como se nombren las cosas, será la realidad de esas cosas. Así, en el campo de la discapacidad existen por lo menos dos grandes discusiones reconocidas. De una parte, los movimientos norteamericanos que reclaman el término «Persona con Discapacidad», para aclarar que la discapacidad está por fuera de las personas y no es inherente a la condición del sujeto mismo. Es decir la condición humana no está deteriorada, sino algunas funciones (Amudson, 2000). De otra parte, se erige otro movimiento que aboga por el término «Personas Discapacitadas» para resaltar el carácter poblacional, de minoría, de grupo social. Aquí se reivindican derechos de grupos, que al unirse pueden lograr mayor reconocimiento de la sociedad. Una clásica consigna de esta perspectiva surge en el famoso lema «Nothing about us without Us» – «Nada sobre nosotros sin nosotros».

En Colombia, en los últimos años, uno de los términos más usados es el de *Personas en situación de Discapacidad*, el cual denota el carácter social de la Discapacidad, en la medida en que ubica la discapacidad en la relación entre el sujeto y su entorno, y reconoce la condición discapacitante que puede ser transitoria o permanente, que determina la interacción de sujeto con el medio. Por esto también se usa el término de población en condición de discapacidad. (Brandt y Pope, 1997)

En síntesis, las realidades de la discapacidad han estado inscritas históricamente dentro de las realidades de la Salud Pública, aún cuando las primeras han generado escenarios propios, discursos, prácticas y políticas. No se pueden dejar de lado estas construcciones históricas si no se desean repetir los mismos errores. Es necesario conocer la historia pasada para responder a los complejos retos futuros.

Bibliografía Básica y Complementaria

AMUDSON, R. (2000). Biological normality and the ADA. F. L. Pickering & A. Silvers (Eds.) (2000). *Americans with Disabilities. Exploring Implications of the Law for Individuals and Institution*. New York: Routledge.

BARNES, C., (1992). Qualitative research: valuable or irrelevant? *Disability, Handicap and Society*, 7, 2, 115 - 124.

BARNES, C. (1996a). Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, 11, 1, 107 - 110.

BARNES, C., (1996b). Theories of Disability and the origins of the oppression of the disabled people in Westerns Society. En: L. Barton. (Ed.) *Disability and Society: emerging issues and insights*, 43-60 London: Longman.

BARNES, C., Mercer, G. (Eds.). (1997). *Doing Disability Research*. London: Sage.

BARNES, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability. A Sociological introduction*. London: Blackwell Publishers.

BARTON, L. (1996). *Disability and Society*. New York: Longman.

BARTON, L. & Oliver, M. (Eds.). (1997). *Disability Studies: Past, present and Future*. Disability Press: Leeds.

BARTON, L. (Ed.) (1989). *Integration: Myth or Reality*. London: Falmer Press

BLATT, B. Burton, E. & Kaplan, F. (1974) *Christmas in purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation Center on Human Policy*. New York: Syracuse University, Human Policy Press.

BLATT, B., Ozolins, A., & McNally, J. (1978) *The family album: Views of residential settings for mentally retarded people*. New York: Human Policy Press.



Marisol Moreno Angarita

BRADDOCK, D. & Parish, S. (2001). An Institutional history of disability. G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury (Eds.) *Handbook of Disability Studies*. London and Chicago: Sage Publications.

BRANDT, E.N. & Pope. A. (1997). Models of Disability and Rehabilitation. *Enabling America: Assessing the role of Rehabilitation Science and Engineering*. Washington: National Academy Press.

CHARLTON, J. (1998). *Nothing about us, without us: Disability oppression and empowerment*. London: University of California Press.

CUERVO, C., Trujillo, A. & Escobar, M. (1998). *Factores que determinan el impacto de los servicios de rehabilitación fisioterapéutica, ocupacional y fonoaudiológica en las instituciones de la Secretaría Distrital de Salud de Santa Fe de Bogotá. Informe final*. Bogotá: Secretaría Distrital de Salud. Universidad Nacional de Colombia.

CUERVO, C., Trujillo, A., Vargas, D. Mena, B., Pérez. L. (Eds.) (2005). *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

CUERVO, C., Pérez, L. & Trujillo, A. (2007). *Modelo conceptual del campo de estudios Discapacidad e Inclusión Social*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Manuscrito sin publicar.

FOUCAULT, M. (1965). *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*. London: Tavistock.

FOUCAULT, M. (1991a) Space, knowledge and power. P. Rabinow (Ed.) *The Foucault Reader* (Harmondsworth, Penguin).

FOUCAULT, M. (1991b) Discipline and punishment: the Birth of the Prison. P. Rabinow (Ed.) *The Foucault Reader* (Harmondsworth, Penguin).

FOUCAULT, M. (1991c) The Birth of the Clinic. P. Rabinow (Ed.) *The Foucault Reader* (Harmondsworth, Penguin).

FRENCH, S. (1993). Disability, impairment or something in between? En: J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Eds.). *Disabling Barriers – enabling environments*. London: Sage.

GOFFMAN, E. (1986) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York Simon and Schuster Inc.

LONGMORE, P. (2001). *The New Disability History. American Perspectives*. Chicago: New York University Press.

MCCONNELL, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. *Disability and Society*, 15, 6, 883.

MERCER, C. B. a. G. (2003). *Disability*. Cambridge, England, Plity Press.

OLIVER, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to practice*. London: McMillan.

Organización Mundial de la Salud (1995) *Clasificación Estadística Internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE-10)*. Washington: OPS, Publicación científica 554.

Organización Mundial de la Salud (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Ginebra: Autor.

Organización de las Naciones Unidas (1993). *Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad*. Washington. Autor.

ROSE, I. (2003). Effective Educational practices for students with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.*, 18, 3, 150 - 166.

ROSEN, G. (1993.). *A History of Public Health*. Baltimore: John Hopkins University Press.

ROTHMAN, D. (1971) *The Discovery of the asylum: Social order and disorder in the New Republic*. Boston: Little, Brown and Company.

RUSSELL, M. (2001). Disablement, Oppression, and the Political Economy. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 2, 87.

SHAKESPEARE, T. (1998). Choices and rights: Eugenics, genetics and disability equality. *Disability and Society*, 13, 5, 665.

SHAKESPEARE, T. y Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability. Exploring theories and expanding methodologies*, 2, 9-28. Elsevier Science Ltd.

SILVERS, A.; Wasserman, D.; Mahowald, M. (1998) *Disability, difference, discrimination perspectives on justice in bioethics and public policy*. Lanham, Md: Rowman & Little Field Publishers.

UMANSKY, P. K. L. a. L. (2001). *The New Disability History*. New York: New York University Press.

WINZER, M. (1997) Disability and society before the eighteen century. L.J. Davis, (Ed.) (1997). *Disability Studies Reader*. New York: Routledge.





SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD

Una apuesta desde el contexto local¹

Solángel García R².

Para comenzar quiero decir que mi conocimiento y experiencia se alimentan especialmente de las propuestas que se han construido y construyen en la ciudad de Bogotá y quiero decirles que este debate planteado como país, me lleva a reflexiones distintas, porque como todos sabemos Bogotá no es Colombia, y el comportamiento de país es muy diferente a lo que sucede en Bogotá.

En este proceso de construcción los planteamientos que hoy hago aquí son parte de los aprendizajes, las reflexiones y la interlocución que en lo cotidiano hacemos con los grupos de las localidades, con el Sistema Distrital de Discapacidad, el grupo de discapacidad de la SDS, el grupo de salud pública de la SDS, los pares de Latinoamérica, los pares en los territorios y los amigos de la causa, con quienes las discusiones en general caminan hacia la contribución para la transformación de ciudad, país y del trabajo.

-
- 1 Texto editado por la autora, después de su presentación en el Debate Salud Pública- Discapacidad; un diálogo por construir. Organizado por la Universidad Nacional de Colombia, Doctorado de Salud Pública, el 28 de septiembre de 2007.
 - 2 Terapeuta Ocupacional. Magíster en desarrollo social y educativo. Coordinadora discapacidad Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D.C. asgarcia@saludcapital.gov.co, solecita_co@yahoo.com



Solángel García R

Para esta presentación y teniendo en cuenta los interrogantes que la orientan, pretendo identificar algunas reflexiones que permitan nutrir el debate y contribuir en la construcción del discurso de la relación Discapacidad - Salud Pública en el contexto de país.

1. ¿Por qué la discapacidad no es visible en el discurso de la Salud Pública?

Esta inquietud puede verse desde tres perspectivas:

- Perspectiva conceptual y política del discurso de la Salud Pública y de la Discapacidad
- Imaginario social / representación social
- Desde la organización de la respuesta

Perspectiva conceptual y política del discurso de la Salud Pública y de la Discapacidad:

Es claro que las preguntas tienen una relación con el discurso, el lenguaje y la comunicación que lleva a hacer una reflexión alrededor de los sentidos y significados entre la discapacidad y la salud pública. Hablar de discapacidad, significa ver las diferencias y diversidades a partir de las capacidades.

La discapacidad es un asunto colectivo que tiene que ver con el 18% de los hogares colombianos; es decir, 1 de 5 hogares tiene una relación directa o indirecta con la discapacidad; es cuando debemos hacer la pregunta ¿Cuáles son las necesidades de la población en condición de discapacidad?, que de eso se trata y ¿Cuál es la propuesta que debemos construir desde allí?, desde otras necesidades que no hemos tenido en cuenta.



Con ello pongo sobre la mesa las siguientes apreciaciones:

- Se orienta la salud pública desde la perspectiva higienista y la discapacidad desde el discurso biomédico y de epidemiología clásica. Se centra en la enfermedad y en la rehabilitación.
- Se orientan las acciones desde una mirada reduccionista del desarrollo humano y social.
- Prima el desarrollo económico sobre el desarrollo social.
- La perspectiva centralista de la organización del Estado que controla el desarrollo de las apuestas en los territorios.
- La salud pública desde un discurso del "saber" de los expertos sin acercarse al "saber y sentir" de las poblaciones y colectividades.

Desde el imaginario social y representación social:

El imaginario social y la representación colectiva, histórica, ancestral que tenemos de la discapacidad orienta la forma como nosotros actuamos ante ella, y algunas veces los tomadores de decisiones en salud pública orientan las respuestas sociales, soportados más en su imaginario y representación social que en las tendencias conceptuales propuestas actualmente. Por lo tanto, desde esta perspectiva es necesario, tener en cuenta:

- El uso del lenguaje en la interpretación de la discapacidad: "inválido, minusválido, discapacitado".
- Relacionado al discurso hegemónico del "sujeto normal" y de la normalidad del mundo moderno.
- Está asociado a la tragedia personal, de lo individual.
- No hay reconocimiento del otro.



Solángel García R

En sentido, la propuesta es reconocer la diferencia, la diversidad por la capacidad y la habilidad de las personas.

Desde la organización de la respuesta:

Trabajar la discapacidad y la rehabilitación desde el contexto de la salud pública es un asunto de responsabilidad social. Al no hacerlo, se discrimina a un grupo que representa para el país el 7% de la población. A su vez, es necesario visualizar la relación existente entre discapacidad y pobreza que ha sido presentada, entre otros, por Inclusión Internacional y recogida de una manera contundente para la Convención de los Derechos Humanos.

Se trata de disminuir inequidades y existen estrategias que contribuyen en este sentido como la Rehabilitación Basada en Comunidad, que en Bogotá se ha desarrollado en los últimos años.

Sin embargo, las propuestas de acción en Salud Pública desde el Sistema General de Seguridad Social en Salud proponen: acciones individuales sobre las colectivas; la rehabilitación es vista al corto plazo como un gasto y la salud se convirtió en un bien del mercado.

Para dar respuesta a la inquietud planteada, la propuesta desde las tres categorías tiene que ver con:

Desde la perspectiva conceptual y política del discurso de la Salud Pública y de la Discapacidad.

- Se trata de reconocer la diversidad.
- La discapacidad es un proceso transversal a la vida de la gente y a la promoción de la equidad. Determinación social.



- La discapacidad es un asunto colectivo que tiene que ver con 18 % de los hogares colombianos (Censo 2005).
- Se trata de construir un proyecto democrático donde se parta del reconocimiento de las necesidades.

Desde el Imaginario social / representación social

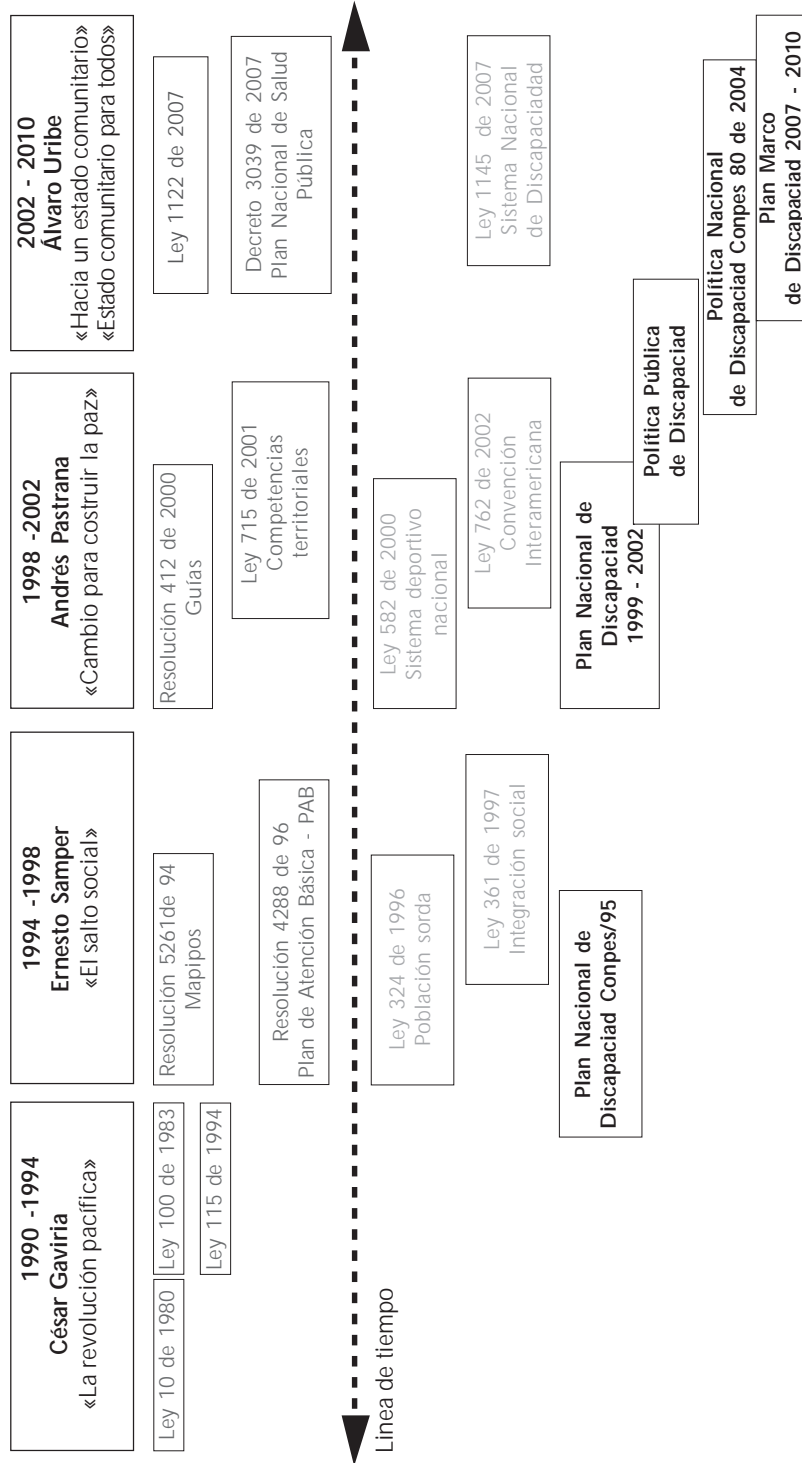
- Modificar el imaginario de la discapacidad desde la organización de la respuesta.
- Invertir en discapacidad y en rehabilitación es un asunto de responsabilidad social.
- Invertir en discapacidad es contribuir a disminuir las brechas de la pobreza.
- Estrategias como la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) permiten construir propuestas democráticas.

2. *¿Bajo cuáles criterios ha manejado el país el tema en los últimos años?*

Para responder o reflexionar sobre esta pregunta acudo a la construcción de una línea de tiempo que permita ver el camino recorrido. Gráfico 1.

Aquí se observan cuatro escenarios, el primero relacionado con los planes de desarrollo del gobierno nacional, el segundo con la normatividad alrededor de salud, el tercero con la normatividad de la población con discapacidad y el cuarto con las políticas nacionales en materia de discapacidad.

GRÁFICO 1
Línea del tiempo relación Salud Pública - Discapacidad





Parto de la década de los noventa porque en mi concepto desde allí es que hay más desarrollo en el país, incluso en Latinoamérica. De épocas anteriores podemos identificar la creación de las carreras relacionadas con la rehabilitación en la década de los 60, la presencia de algunas organizaciones de personas con discapacidad como la sociedad de sordos y una de personas con limitación visual en los 60 y 70 respectivamente, además de la creación de centros o servicios de rehabilitación.

Partir de la década de los 90 también implica entender que todos los postulados están bajo la sombrilla de la Constitución Política de 1991, que, como todos sabemos plantea premisas como: Colombia es un Estado Social de Derecho, el ciudadano es autónomo, libre y responsable, el modelo político desde una perspectiva participativa y de descentralización, y funda su modelo de desarrollo en una perspectiva económica.

En el periodo 90-94, "La Revolución Pacífica" propone un modelo de desarrollo soportado en postulados neoliberales, como hecho importante se encuentra la definición de la Constitución Política y a partir de allí el cambio de la normatividad; para nuestro caso la reforma al Sistema General de Seguridad Social (Ley 100 de 1993) que marca una forma de reorganizar la prestación de servicios, de reorientar las acciones en el país. Por este tiempo no hay ningún desarrollo en el tema de discapacidad.

Posteriormente con el "Salto Social" (1994-1998), de los aspectos destacados se encuentra la creación de la Red de Solidaridad Social y el inicio a la implementación del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Dos normas regulan la prestación de los servicios: el Plan Obligatorio de Salud y el Plan de Atención Básica. En ninguno se definen claramente contenidos que den respuestas a las necesidades en salud de la población con discapacidad o a



Solángel García R

la prevención de la misma. Esta situación marca dificultades e inequidades en términos de atención en salud y rehabilitación para este grupo poblacional.

Sin embargo, en 1997 se promulga la Ley 361 de 1997 conocida como la "Ley de Integración Social de Discapacidad", que genera mecanismos para el reconocimiento de las personas con discapacidad, da orientaciones generales para el actuar desde diferentes sectores y se formula el documento del Consejo Nacional de Política Económica y Social (Conpes de 1995), que propone tres ejes: prevención, habilitación, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

En esta misma época en el contexto latinoamericano se desarrollaron las leyes por el reconocimiento de las personas con discapacidad. Este cuatrienio es importante puesto que son las primeras propuestas en la construcción de una respuesta política a la situación de la población con discapacidad.

En el siguiente cuatrienio (1998-2002), "Cambio para construir la paz", su principal interés se encuentra en las políticas de paz. Se promulga la Ley de Competencias Territoriales (Ley 715) que define el manejo de los recursos en los territorios. Desde la discapacidad se desarrollan dos normas: el Sistema Deportivo Nacional y la Convención Suramericana. También se define el Plan Nacional de Discapacidad cuya organización es realizada por sectores (salud, educación, trabajo, etc.) y propone la prevención, educación, entre otros.

En los cuatrienios del 2002 al 2010 bajo la sombrilla de los planes "Hacia un estado comunitario" y "Estado comunitario para todos" con la Ley 1222 que realiza modificaciones al Sistema General de Seguridad Social en Salud y a partir de allí con el Decreto 3039 de 2007, que define el Plan Nacional de Salud Pública, dan las orientaciones generales



para la construcción del Plan de Intervenciones Colectivas y ordena la construcción de los Planes de Salud Territoriales.

Durante el proceso de construcción y definición del Plan Nacional de Salud Pública, no fue fácil incluir el tema de discapacidad, pues para la mayoría de instituciones y organizaciones que participaron de este proceso "La discapacidad no es un tema que deba incluirse en la agenda de salud pública", "La discapacidad (quizás pensada en rehabilitación) es muy costosa", entre otros comentarios. Finalmente, es incluida en el capítulo de enfermedades crónicas del plan, una meta donde puede interpretarse que el concepto de discapacidad en que se soportan se acerca a la enfermedad y a la deficiencia, sin tener en cuenta los desarrollos propuestos desde las políticas de discapacidad y cómo es su interpretación desde estos postulados. Esta situación muestra claramente una brecha en la comprensión de la discapacidad desde el contexto de la salud pública.

De otra parte, desde el punto de vista de discapacidad encontramos el documento Conpes 80 (2004) y el Plan Marco de Discapacidad (2007). El documento Conpes define la política nacional de discapacidad sustentada en el manejo social del riesgo dándole fuerza política al tema. Sin embargo, las principales críticas a él se refieren a la no asignación de recursos a la política por lo que es usado solo como referente contextual. Por su parte, el Plan Marco Nacional de Discapacidad presenta una perspectiva al 2010, que agrupa sus categorías a partir de las necesidades de la población con discapacidad relacionadas con la transformación de los imaginarios en torno a la discapacidad, el proceso de construcción de política pública en discapacidad en el país, la institucionalización del plan en las entidades nacionales y territoriales, la priorización de las acciones, la educación y al desarrollo de competencias con énfasis en niños y niñas.



Solángel García R

En conclusión, los criterios bajo los cuales el país ha manejado el tema, muestra dos tendencias: Una desde el contexto nacional de la salud pública donde no se reconoce el tema de discapacidad, es invisible en las normas generales, se da un manejo de minorías, prima el interés económico sobre el desarrollo humano y social, el interés individual sobre lo colectivo y la perspectiva conceptual se apoya en el manejo social del riesgo.

Entonces, existe una brecha entre una y otras puesto que las políticas del contexto nacional no dan salidas a los postulados de las políticas de discapacidad y en este sentido los propósitos desde las políticas de discapacidad quedan sin soporte operativo y económico en los territorios, quedan a voluntad de los gobernantes. Este es un llamado de atención puesto que es necesario buscar la coherencia normativa y, especialmente poder dar vida a la norma y que no sea solamente un postulado de intencionalidades.

En Bogotá, donde el tema de discapacidad hace parte de la agenda de salud pública desde hace más de 15 años se observa coherencia entre las políticas de salud pública y de discapacidad, existe un proceso de movilización de la población y la estrategia de rehabilitación basada en comunidad está consolidada; estos son algunos de los elementos que dan soporte político y técnico a esta relación.

3. ¿Cuáles son los logros en la relación Salud Pública-Discapacidad?

Revisar los logros implica acercarse más a la realidad de los territorios que revisar los postulados generados desde el nivel nacional. A pesar de las dificultades descritas anteriormente se pueden señalar cuatro aspectos importantes:



En primer lugar, las políticas de focalización permitieron ver las poblaciones con discapacidad. Por ello a partir de las políticas de los años noventa emerge este grupo poblacional y con él aparecen los primeros postulados de políticas en el país. Esta situación tiene un desarrollo similar en América Latina.

En segundo lugar, se reconoce en la actualidad la existencia de semilleros e iniciativas desde la salud pública generados con las ONG internacionales y nacionales y por los gobiernos locales en los territorios, con soporte en los postulados internacionales y en la política nacional de discapacidad.

En tercer lugar, el desarrollo de la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) en el país, de la cual encontramos experiencias, algunas de las cuales están documentadas en el pasado encuentro colombiano.

En cuarto lugar, se comienza a notar la movilización social en términos del fomento de las organizaciones de personas con discapacidad.

4. ¿Cuáles son los retos en la relación Salud Pública-Discapacidad?

Para dar respuesta a esta pregunta propongo mirar la relación salud pública discapacidad desde las siguientes categorías:

Desde lo político:

Es necesario que exista armonía entre las diferentes políticas, en este caso entre las políticas de salud pública y las poblacionales con discapacidad.



Solángel García R

Que el proceso de rectoría desde el nivel nacional en relación con el desarrollo, seguimiento y evaluación de la política de discapacidad tenga la fuerza y el liderazgo que requiere.

Promover la descentralización de las iniciativas y el desarrollo e implementación de las políticas en los territorios.

Desde lo conceptual:

Se requiere avanzar en la comprensión y explicación de la salud desde perspectivas de la determinación social y en este sentido desde lo colectivo, identificar las inequidades que afectan la calidad de vida y salud de la población como son etnia, clase social, género, capacidades y discapacidades, entre otras.

Es necesario asumir la discapacidad como un fenómeno social. Esto implica la comprensión de la discapacidad en lo colectivo -territorio, ciudad, país-, como un proceso transversal visible a ellos.

Tener en cuenta la investigación, sistematización y recuperación de las diferentes experiencias del país que deben capitalizarse para dar fuerza de país, en el desarrollo de políticas y la transformación de las mismas.

Desde lo operativo:

Es importante avanzar en la construcción de respuestas centradas en los contextos y entornos de las personas en situación de discapacidad y aquellas que hacen parte de su contexto.

La promoción de la formación de recurso humano con capacidades y habilidades para dar respuesta a las necesidades



de la población y de los territorios es una tarea fundamental, ya que garantiza mejores niveles de calidad en la atención.

Si bien las experiencias de Rehabilitación Basada en la Comunidad han sido valiosas, es necesario continuar su fortalecimiento.

Finalmente, recogiendo a Boaventura de Souza Santos los invito a "Pensar en lo global y actuar en lo local".







DISCAPACIDAD Y EXCLUSIÓN SOCIAL EN COLOMBIA.
EL CASO DE SALUD: una mirada desde la información
estadística del registro para la localización
y caracterización de las personas con discapacidad¹.

Clara Inés González de Bohórquez²

El objetivo de este trabajo fue la generación de un indicador para la medición de la exclusión social en salud, de las personas en situación de discapacidad, a partir de la información estadística del "Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad". Para ello, mediante el uso del Análisis de Correspondencias Múltiples, se establecieron relaciones estadísticas entre las diversas variables para inferir el grado de exclusión en salud. Con base en la estimación de la exclusión para cada individuo, se calculó la proporción de personas excluidas en cada municipio, y se formaron grupos o estratos a partir de los cuales se establecieron características de la exclusión para cada grupo sugerido en la estratificación de los municipios.

-
- 1 El presente documento corresponde a un resumen del informe final de tesis de Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, de la Universidad Nacional de Colombia, elaborado por la autora para esta publicación.
 - 2 Economista de la Universidad Nacional de Colombia, Postitulada en Población y Desarrollo de la Universidad de Chile. Magister en Discapacidad e Inclusión Social, Universidad Nacional de Colombia.



Clara Inés González de Bohórquez

Antecedentes

La medición de la exclusión social en salud como herramienta que permite conocer su magnitud, comenzó a ser estudiada al iniciar el presente siglo, como una necesidad de abordar el tema debido a la constatación del impacto en salud de las reformas económicas implementadas durante las décadas de los años 1980 y 1990, que en la mayoría de los países latinoamericanos trajeron como consecuencia un incremento de la pobreza, el empeoramiento en la distribución del ingreso y el aumento de las brechas entre pobres y ricos.

Internacionalmente, la exclusión en salud es un tema que ha cobrado importancia en el espacio de las políticas públicas, tanto como un problema que se debe enfrentar y resolver, como una herramienta de análisis para evaluar las intervenciones destinadas a mejorar el estado de salud de las personas. Aunque se reconoce la exclusión en salud como fenómeno social y como problema de políticas públicas, en la actualidad no se la encuentra en la lista de temas prioritarios de la agenda político-social de los países de la Región, y las reformas sectoriales sólo la han tocado de manera indirecta y fragmentaria³. Debido a que no se conoce con exactitud su magnitud, los factores causales y a quiénes afecta, no se ha abordado adecuadamente en los países de la Región. Esto se debe principalmente a dos razones: al carácter multicausal de la exclusión en salud, que hace que su medición sea compleja y a la escasez de instrumentos metodológicos para caracterizar y medir el problema⁴.

3 Organización Panamericana de la Salud. Exclusión en Salud en los países de América Latina y el Caribe. Serie No. 1. Extensión de la Protección Social en Salud. 2003.

4 Ibid. Pág. V.



En el año 2000, la Organización Panamericana de la Salud adelantó el diseño de un estudio para abordar el problema de la exclusión en salud en los países de América Latina y el Caribe, en que se incluyeron tres objetivos: Conocer el estado actual de la protección social en salud y de su contrapartida, la exclusión social en salud en países de la región: definir un Plan de Acción para reducir la exclusión, y extender la protección social en salud, a través de la realización de actividades de diálogo social e implementar las intervenciones definidas en el Plan de Acción.

Con el fin de desarrollar y validar instrumentos metodológicos que permitieran caracterizar y medir la exclusión en salud en países de la Región, en el año 2001 se inició un Proyecto piloto en cuatro países: Ecuador, Guatemala, Paraguay y República Dominicana. Durante el año 2002 se inició la caracterización de la exclusión en salud en dos países adicionales, Honduras y Perú y en el Distrito Federal de México. Uno de los componentes del estudio realizado en cada país es el análisis y medición de la exclusión en salud, identificando sus principales causas así como quiénes son y dónde están los excluidos.⁵

El estudio, realizado entre los años 2001 y 2003, propuso una metodología para la medición de la exclusión en salud, con el fin de generar instrumentos que permitieran analizar esta exclusión como determinante importante del estado de salud de un país, región, provincia o estado; identificar las características políticas, sociales, económicas y demográficas que se asocian a la exclusión social en salud; distinguir entre sus factores causales aquellos que son estructurales; e identificar cuáles son las intervenciones o

5 Ibid, pág XI.



Clara Inés González de Bohórquez

estrategias más eficaces para reducirla. Para ello se elaboró una guía metodológica con técnicas cualitativas y cuantitativas de recolección de información.⁶

Aunque la Organización Panamericana de la Salud manifiesta que este estudio es el primero de varios que adelantará en la Región, no se ha iniciado la medición de la exclusión en salud para el caso de Colombia.

De otra parte, en el año 2005 la Organización Panamericana de la Salud, como complemento al trabajo enunciado anteriormente, adelantó un estudio⁷ con el objetivo de establecer la importancia del estigma como barrera de acceso a los servicios de salud, e identificar elementos que permitan reducir la exclusión en salud asociada al mismo desde un ámbito que trasciende la protección de los derechos individuales de las personas con enfermedad mental. Se realizó un análisis del tema sobre la base de lo que ocurre en países de América Latina en relación con la caracterización del fenómeno de la exclusión en salud asociado al estigma y sus consecuencias; y propuso un conjunto de indicadores para medir diversos aspectos asociados al estigma, con el fin de fortalecer políticas de protección social de salud para las personas portadoras de problemas de salud mental.

Para la construcción de los indicadores se recomendó la recolección de datos con técnicas cuantitativas (medición del conjunto de indicadores independientes) y cualitativas (grupos focales y entrevistas a informantes clave). Además, teniendo en cuenta que la mayoría de las preguntas que es necesario formular para identificar el fenómeno no se

6 Ibid, pág. XIII.

7 Acuña, C. y Bolis, M. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. La estigmatización y el acceso a la atención de salud en América Latina: Amenazas y perspectivas. 2005.

encuentra actualmente en las Encuestas de Hogares, los interesados en efectuar la pesquisa debieron realizar sus propias encuestas o impulsar la incorporación de estas preguntas en las que realiza el Ministerio de Salud u otras entidades públicas. Asimismo, debido a que la exclusión en salud es un fenómeno multicausal, es importante tener en cuenta las interacciones entre variables como pobreza, étnia, género, lugar de residencia y estigmatización.

De otra parte, en el año 2002, la Contraloría General de la República adelantó un estudio sobre exclusión social⁸, en el que se presentaron los resultados de la construcción de un índice de exclusión social en Colombia, con mediciones a nivel departamental, que es utilizado para presentar un diagnóstico de la exclusión social y formular recomendaciones que permitan disminuir su impacto en la población colombiana. Allí se aborda el concepto de exclusión no sólo como el asociado a la carencia de ciertos bienes, atributos o servicios como la alimentación básica, la vivienda, la escolaridad y la seguridad social, entre otros, que identifica la exclusión en su componente económico básico, sino que incluye otros aspectos como la negación de la ciudadanía, o el impedimento para gozar de los derechos civiles, políticos y sociales, en un régimen democrático. Se categorizan y definen las diferentes dimensiones de la exclusión social: física, económica, capital humano, capital social, política y derechos civiles, identificando a la salud como un aspecto de la dimensión del capital humano. Posteriormente, con el apoyo de información estadística, a través de los indicadores representativos para cada una de las dimensiones de la exclusión social, se evidencia la situación del país.

8 Contraloría General de la República. Garay, L.J. (Dirección Académica). (2002). Colombia entre la exclusión y el desarrollo. Propuestas para la transición al Estado Social de Derecho. Contraloría General de la República. Editorial Alfa y Omega. Bogotá.



Clara Inés González de Bohórquez

En cuanto a la discapacidad, en la actualidad, el país a través del Dane cuenta con la información del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, construido dentro del marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF).

El Dane como entidad tiene bajo su responsabilidad la regulación de la información estadística y en coordinación con los entes territoriales, viene procesando información desde los municipios mediante la aplicación de un formulario de registro⁹. La recolección de datos se ha fortalecido en el último año, obteniendo información para más de 700 municipios.

Los diferentes estudios que se han realizado para medir la exclusión brindan valiosas herramientas metodológicas y conceptuales, pero no contemplan un acercamiento a la medición específica de la exclusión en salud de las personas en situación discapacidad. El contar con datos de discapacidad para aproximadamente 700 municipios, provenientes del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, brinda la oportunidad para construir indicadores que permitan un acercamiento a la medición de exclusión en salud a nivel territorial.

El estudio realizado propone un indicador para la medición de la exclusión social en salud, de las personas en situación de discapacidad, a partir de la información estadística del "Registro para la Localización y Caracterización de las personas con discapacidad", como un acercamiento a la medición de la exclusión social en salud, de las personas con discapacidad.

9 DANE., Manual para el Diligenciamiento del Formulario de Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con discapacidad, Pág. 6, 2002.

Construcción del indicador

Para la construcción del indicador se utilizó la metodología de Análisis de Correspondencias Múltiple, ACM. Para el procesamiento de la información se recurrió al programa SAS y al SPAD (Estadística para análisis de datos). Una vez realizado el proceso de ACM, se tomó el primer factor y mediante su ecuación construida, se calculó para cada individuo un valor normalizado entre 0 y 1. Posteriormente, con el fin de agrupar individuos como "excluidos" o "menos excluidos", con base en la información suministrada por el indicador, se construyeron grupos por medio del árbol de regresión, y con las reglas de asignación a cada grupo, se decidió si se clasificaba *como excluido o menos excluido*, los individuos de cada grupo.

Con el fin de obtener una agrupación de municipios con características homogéneas entre sí y heterogénea entre grupos, una vez aplicada la ecuación del indicador de exclusión a cada individuo registrado, se tomó el número de personas excluidas en cada municipio y para contrarrestar el efecto del tamaño (número de registros) se realizó la clasificación sobre el peso relativo de cada indicador con respecto al total de registros en el municipio (porcentaje de personas excluidas).

Con el porcentaje de personas excluidas en cada municipio se procedió a construir una estratificación, de tal manera que se obtuvo una escala de uno a cinco y se asignó un "estrato" a cada municipio. Para ello se utilizó Dalenius¹⁰ que es una metodología usada para asignar los estratos y define automáticamente los límites de cada grupo. Es decir que se realizó una agrupación, teniendo en cuenta solamente el indicador de exclusión en salud.

10 Metodología de estratificación que asigna los grupos.



Clara Inés González de Bohórquez

Los municipios asignados al estrato uno, poseen menos del 30% de personas excluidas en su población registrada, los del estrato dos tienen entre el 30% y menos del 40%, el estrato tres agrupa los municipios que tienen entre el 40% y menos del 50% de su población excluida, el estrato cuatro son aquellos que tienen entre el 50% y menos del 60% y el estrato cinco agrupa los municipios que tienen el 60% o más de la población excluida en salud. En el mapa anexo se observa la distribución geográfica de los municipios, según los grupos o estratos de exclusión en salud.

En el estrato uno están clasificados 127 municipios que corresponden al 18% del total de municipios y localidades de Bogotá, que cuentan con información de Registro, en el estrato 2 están incorporados 174 municipios (24,7%), en el estrato 3, 187 (26,5%), en el estrato 4, 132 municipios (18,7%), y en estrato 5 se incorporaron 85 municipios (12,1%). A partir de esta estratificación, se presentan los resultados de las principales variables que nos acercan a la medición de la exclusión.

Una mirada al entorno

Uno de los aspectos más importantes que tiene que ver con el acceso a bienes y servicios es el área geográfica en la cual residen las personas. Existen diferenciales entre el acceso a bienes y servicios de quienes residen en las áreas rurales con respecto a los residentes de las áreas urbanas. La distribución reportada por el Censo General 2005, muestra que un 70% de la población reside en las cabeceras municipales lo que indica que el país enfrenta un proceso de urbanización, que facilita el montaje de las redes de los servicios públicos domiciliarios, al igual que la prestación de servicios de salud, educación, recreación, comercio, entre otros. Igualmente, en el Registro se reporta el 33% de la población con discapacidad residente en el área rural.



Sin embargo, al revisar los datos de los municipios se encuentra que de los 685 con registro, 477 tienen una población residente en el área rural mayor al 33%, y 382 municipios tienen una población rural del 50% o más, lo que sugiere que en el 56% de los municipios y en una localidad de Bogotá, pueden existir mayores dificultades de acceso a bienes y servicios, dado que tienen una mayor proporción de población rural que el promedio nacional.

En los estratos 1, 2 y 3, existe mayor proporción de personas residiendo en la cabecera municipal, (86,8%, 69,8% y 56,8% respectivamente), mientras que en los estratos cuatro y cinco la mayor proporción de residentes se ubica en el área rural del municipio, lo que sugiere que existen barreras de accesibilidad a bienes, servicios y oportunidades para la satisfacción de necesidades que favorezcan la salud.

Las condiciones de la vivienda, como entorno inmediato en el cual se desarrollan las actividades cotidianas del ser humano, conforman un componente fundamental en la generación de barreras o factores protectores que conllevan a condiciones inadecuadas o adecuadas para el desempeño diario. Algunas de las condiciones se expresan en el estrato de la vivienda, en la disponibilidad de servicios públicos, en la condición de tenencia, entre otras.

La proporción de viviendas de los estratos¹¹ bajos es más alta en los grupos de municipios de mayor exclusión en salud, incluso en el estrato 5 de exclusión, en el que se encuentra la mayor proporción de viviendas sin estrato, que corresponde a las viviendas del área rural. Esto confirma que la exclusión de bienes y servicios es mayor en los

11 Este estrato es la clasificación utilizada para el cobro de servicios públicos domiciliarios.



Clara Inés González de Bohórquez

estratos más deprimidos, lo que genera enormes desigualdades y falta de oportunidades para la población con niveles de alta pobreza.

En cuanto a la disponibilidad de servicios públicos, los datos estadísticos muestran marcadas diferencias. Los estratos 4 y 5 de exclusión en salud, muestran no coberturas en alcantarillado del 65% y el 72%, en acueducto del 37% y el 34%, sin servicio de recolección de basuras del 71% y el 73%, y con ningún servicio, el 12% y el 19%, respectivamente.

El disponer de agua potable para la preparación de los alimentos, es otra de las características del entorno que muestra diferenciales importantes entre los grupos de municipios, así, aquellos clasificados en los estratos 4 y 5, presentan la mayor exclusión, con un 62% de su población que no dispone de ella.

En cuanto a la situación de tenencia de la vivienda, la mayor parte de la población posee vivienda propia, totalmente pagada. En los estratos 1 y 2, el 46% y el 50% de las personas presentan esta situación, mientras que en los estratos 3, 4 y 5, la proporción es mayor: 55%, 56% y 58%, respectivamente.

De cara a las particularidades individuales: características demográficas, personales y corporales

Los aspectos relacionados con las variables demográficas como la edad y el sexo, son fundamentales en la caracterización de la discapacidad y corresponden a los factores contextuales contemplados por la CIF como factores personales que no están clasificados, pero que se pueden incorporar al aplicar la clasificación¹².

¹² OMS, CIF, pág. 232

La información general del Registro reporta una proporción mayor de mujeres (51%), acorde con la proporción de la población total del país¹³. Sin embargo, se encuentran algunas diferencias al revisar la información por grupos de estratos de exclusión en salud. En los estratos 3, 4 y 5 se presenta una mayor proporción de hombres (51,6%, 53,7% y 52,8% respectivamente), mientras que en los estratos 1 y 2 la proporción de mujeres es mayor (54,6% y 50,4%).

Al examinar los datos por área geográfica, se encuentra que la proporción de hombres es mayor en el área rural (resto), con mayores frecuencias en los estratos 3, 4 y 5 (53,5%, 55,0% y 54,8%), lo que evidencia diferenciales de exclusión por sexo.

En cuanto a la distribución por grupos de edad, se observan algunas diferencias por estrato de exclusión en salud. Así, el estrato 1 presenta las menores proporciones de población de 0 a 39 años, y a partir de los 50 años, mientras que en el estrato 5, la mayor proporción de población se encuentra en los grupos de cero a 19 años, y las menores proporciones en la población mayor de 70 años.

La pregunta de autorreconocimiento étnico, incluida en el Registro, recoge información que muestra diferenciales importantes en cuanto a los niveles de exclusión. Así, los municipios clasificados en los mayores niveles de exclusión (estratos 3, 4 y 5) presentan la mayor proporción de población afrodescendiente e indígena. En el estrato 3, el 9,6% de la población es afrodescendiente (negros, afros, raizales y palenqueros) y el 3,4% es indígena, en el estrato 4, el 7,5% de la población es afrodescendiente y el 4,7% es indígena, y en el estrato 5, el 9,2% es afrodescendiente y el 16,9% es indígena.

13 Según el Censo General 2005, del Dane, las mujeres son el 51% de la población.



Clara Inés González de Bohórquez

Los aspectos culturales relacionados con la etnia inciden en las condiciones de vida de las personas, y por ende en las condiciones de salud de estos grupos poblacionales. Esto se evidencia en los resultados obtenidos, que indican que las minorías étnicas presentan mayor exclusión.

El formulario del Registro incluye variables que buscan acercarse a la medición de aspectos que identifican la vulnerabilidad de las personas con discapacidad. En general, la vulnerabilidad se define como "El factor de riesgo interno de un sujeto o sistema expuesto a una amenaza, correspondiente a su predisposición intrínseca a ser afectado o de ser susceptible a sufrir un daño"¹⁴. La vulnerabilidad está relacionada con la predisposición física, económica, política o social que posee un grupo poblacional de ser afectado o de sufrir daños en caso de que un fenómeno desestabilizador se manifieste.

Desde una perspectiva social, el concepto de vulnerabilidad refiere a la diversidad de situaciones y al proceso por el cual se está en riesgo de llegar a la exclusión. Vulnerabilidad no es lo mismo que pobreza, ésta hace referencia a una situación de carencia efectiva y actual, mientras que la vulnerabilidad trasciende tal condición proyectando a futuro la posibilidad de padecerla, a partir de debilidades que se identifican en el presente. La vulnerabilidad social, es entendida "como una condición social de riesgo, de dificultad, que inhabilita e invalida, de manera inmediata o en el futuro, a los grupos afectados, en la satisfacción de su bienestar -en tanto subsistencia y calidad de vida- en contextos sociohistóricos y culturalmente determinados"¹⁵.

14 <http://www.ineter.gob.ni/geofisica/proyectos/georiesgos/terminos.html>, consultado el 29 de julio de 2007.

15 <http://www.ubiobio.cl/cps/ponencia/doc/p15.4.htm>, consultado el 27 de julio de 2007.



Los aspectos de la sociedad que hacen propensos a sectores, grupos, familias o individuos de sufrir pérdidas y a encontrar dificultades para recuperarse de éstas, es lo que se denomina vulnerabilidad, la cual se expresa en términos de los niveles económicos y de bienestar de la población, en sus niveles de organización y educación, en sus características culturales e ideológicas, y en términos de su localización en el territorio, con el manejo de su medio ambiente.

El vivir solo o acompañado es una de las condiciones de vulnerabilidad y hace que la persona en situación de discapacidad tenga mayor probabilidad de exclusión. Los datos del registro reportan que el 6% de las personas viven solas. Al revisar la información por estratos de exclusión en salud, se observa que los estratos 4 y 5 presentan una mayor proporción de personas solas. El 5,8% de las personas que residen en los municipios clasificados en el estrato uno de exclusión en salud, viven solas, el 6,7% y el 6,9% de quienes residen en municipios de los estratos 4 y 5, respectivamente.

Asimismo, el tener personas a cargo¹⁶ es otro de los aspectos contemplados en el registro como un factor de vulnerabilidad, dado que se presume que para tener responsabilidades económicas con otras personas se requiere percibir ingresos, y generalmente se alude a situaciones en las que se cuenta con pocos recursos, de precariedad en la inserción laboral, de fragilidad en los vínculos relacionales; situaciones en las que se encuentran, en mayor o menor medida, las personas con discapacidad.

La situación de vulnerabilidad se hace más crítica, no sólo para el individuo, sino para su núcleo familiar, en el caso de que las personas a cargo sean niños o adultos mayores. El 11,4% de las personas residentes en los municipios del

¹⁶ Esto significa que la persona registrada tiene personas que dependen económicamente de ella.



Clara Inés González de Bohórquez

estrato 1 de exclusión en salud, tiene a cargo niños y niñas menores de 12 años y el 4,9% tiene a cargo personas mayores de 60 años. Los estratos 4 y 5 presentan los porcentajes más altos de niños (17,1% y 16,7%) y de adultos mayores (7,5% y 6,8%). Esto significa que los individuos, y por ende los hogares, más vulnerables se enfrentan a riesgo de deterioro, pérdida o imposibilidad de acceso a condiciones habitacionales, sanitarias, educativas, laborales, de participación, de acceso diferencial a la información y a las oportunidades.

De otra parte, con el fin de disminuir las condiciones de vulnerabilidad de los diferentes grupos poblacionales, el Estado ha creado algunos servicios sociales que deben ser brindados a la población en riesgo. El registro indaga si la persona es beneficiaria de servicios del Bienestar Familiar o de servicios sociales prestados por otras entidades. El acceso a programas del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) es recibido por el 4,7% de las personas registradas. Al examinar los datos por estrato de exclusión en salud, se observa que en el estrato uno, el 3,8% de las personas reciben servicios del ICBF, el 5,2% del estrato 2, el 4,9% del estrato 3, el 5,9% del estrato 4 y el 4,1% del estrato 5. En cuanto al beneficio de programas sociales, se reporta una mayor proporción en el estrato uno (9,1%) que en el estrato 5 (6,2%).

Si bien el registro no mide la severidad de las limitaciones que presentan las personas, el requerir la ayuda permanente de otra persona afecta su autonomía, y por consiguiente define características individuales que determinan las condiciones de calidad de vida. En general, 2 de cada cinco personas registradas (41%) requieren permanentemente de la ayuda de otra persona. Al explorar la información por estrato de exclusión en salud, se observa



que en el estrato 1 el 38% de las personas requieren de este apoyo, en los estratos 2 y 4, el 42%, en el estrato 3, el 43% y en el estrato 5 el 40%. Las personas del hogar son quienes brindan la ayuda permanente a quienes lo requieren, con mayor proporción en los estratos de mayor exclusión en salud (alrededor del 93%). De otra parte, el 7,3% de las personas del estrato uno, se apoyan en empleadas, el 3,3% en personas externas no empleadas y el 2,5% en otras.

Al examinar la información de la ayuda permanente por grupos de edad y estrato, se observa que los adultos mayores son quienes requieren más apoyo de otra persona, para el desarrollo de sus actividades cotidianas, con mayores proporciones en los estratos 1 y 2 (43% y 41%). Alrededor del 80% de las personas que requieren ayuda permanente tienen 15 años o más, lo que implica que se lleven a cabo programas de promoción de la salud y prevención de la discapacidad para los cuidadores, quienes deben recibir orientaciones adecuadas para el manejo y cuidado de las personas con discapacidad. En las indagaciones realizadas durante la entrega de resultados del registro, se percibe que los programas para cuidadores no son frecuentes y por tanto, es una condición que incrementa la vulnerabilidad de los hogares de las personas registradas en los cinco estratos de exclusión en salud.

La OMS, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad, (CIF), define la discapacidad como una compleja interacción entre la condición de salud y los factores contextuales. Para la CIF, "el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas) y los factores contextuales". La condición de salud



Clara Inés González de Bohórquez

corresponde al estado de las estructuras, órganos y funciones corporales, y los factores contextuales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas¹⁷.

Como se mencionó anteriormente, el marco conceptual del Registro se apoya precisamente en la CIF, por lo tanto, se incluyeron variables que permiten identificar las deficiencias tanto en las estructuras como en las funciones corporales.

Teniendo en cuenta que la deficiencia es "La anomalía o pérdida de una estructura corporal", la información del registro reporta que una de cada dos personas registradas, (el 50%), presenta deficiencias en el movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas. Al revisar la información por estrato de exclusión en salud, se observa que esta deficiencia se encuentra presente en el 51,2% de las personas del estrato uno, en el 48,5% del estrato 2, el 47,7% del estrato 3, el 49,3% del estrato 4, y el 47,6% del estrato 5.

Las deficiencias en el sistema nervioso ocupan el segundo lugar en los cinco estratos (46,4% en el estrato 1 y 36,5% en el estrato 5), seguidas por las deficiencias en los ojos (43,5% en el estrato 1 y 34% en el estrato 5). En general, se presentan proporciones similares de las deficiencias en los diferentes estratos, excepto en las relacionadas con el sistema cardiorrespiratorio y las defensas, que tienen un porcentaje de población mayor en el estrato 1 (35,6%) y menor en el estrato 5 (18,6%). Esta similar distribución en las deficiencias en todos los estratos, puede estar sugiriendo la posibilidad de graduar la discapacidad por niveles de severidad, lo que conduciría a afinar la medición, llegando a resultados

17 OMS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad, CIF. 2001. pág. 9



diferenciales de exclusión. Lamentablemente, el Registro no tiene incorporadas variables que permitan medir el grado de severidad de las deficiencias, por tanto, el presente trabajo encuentra limitaciones en este sentido.

Al revisar los datos por área geográfica (cabecera, resto), se perciben algunas diferencias. En el área urbana se identifica una mayor proporción de personas con deficiencias en el sistema locomotor, 51,5% en el estrato 1, 48,4% en el estrato 2, 46,6% en el estrato 3, 51,1% en el estrato 4 y 53,6% en el estrato 5, mientras que estas mismas deficiencias en el área rural están presentes en alrededor del 49% de la población de los estratos 1, 2 y 3, 48% del estrato 4 y en el 44% de las personas del estrato 5.

Las deficiencias en el sistema cardiorrespiratorio y las defensas están presentes en mayor proporción en las personas residentes de las zonas urbanas (36,6% en el estrato 1, 27,7% en el estrato 5) que en las rurales (28,6% y 13,3% en el estrato 5). Este comportamiento está relacionado con el perfil epidemiológico, la dinámica demográfica de cada grupo poblacional y con las condiciones socioeconómicas y culturales.

Ahora bien, la estructura del tipo de deficiencias es similar en los estratos de exclusión en salud; al examinar el número de deficiencias se encuentran algunas diferencias. Así, en el estrato 1, el 28,7% de las personas presenta una deficiencia, el 28,6% poseen dos deficiencias, el 19,7% tres deficiencias, y el 23% cuatro o más. En el estrato 2, el 33,9% de las personas presenta una deficiencia, el 29,3%, dos, el 18,1%, tres y el 18,7%, cuatro o más. En el estrato 3, el 37,7% posee una deficiencia, el 29,1%, dos, el 17,0% tres y el 16,2% cuatro o más. En el estrato 4, el 35,6% presenta una deficiencia, el 29,5%, dos, el 17,6% tres y el 17,3% cuatro o más. En el estrato 5, el 39,8% presenta una deficiencia,



Clara Inés González de Bohórquez

el 30,2% dos, el 16,44 tres y el 13,6% cuatro o más deficiencias. Los datos sugieren que la presencia de mayor número de deficiencias por persona, aumenta la probabilidad de no ser excluido o de ser menos excluido, lo que puede ser explicado por la presencia de factores culturales que incidan en que la población con más de una deficiencia busque con mayor frecuencia los subsidios del Estado, dado que tiene mayores dificultades en el desempeño diario y disminuye la posibilidad de sostenerse por sí mismo; mientras que las personas con una deficiencia pueden seguir "normalmente" y consideran que no requieren apoyo del Estado.

De otra parte, con base en la información de la pregunta que indaga por el tiempo que lleva la persona con la principal deficiencia, se realizó una clasificación de la misma, y se calcularon las frecuencias por estratos de exclusión en salud. Los estratos 4 y 5 presentan las frecuencias más altas de adquisición de las deficiencias al nacer, mientras que en la niñez y en la adolescencia las mayores frecuencias se registran en los estratos 3, 4 y 5. Las deficiencias originadas en la juventud mantienen una frecuencia similar en los cinco estratos, alrededor del 10%, y en la adultez y en la vejez, los estratos 1 y 2 presentan las mayores proporciones. Lo anterior sugiere que la exclusión está relacionada con el periodo en el cual se adquirió la deficiencia, y se destaca el que las personas hayan nacido con la misma, o la hayan adquirido en la niñez. De otro lado, es probable que haya exclusión como resultado de la discapacidad, o que la discapacidad se haya generado porque el individuo hubiese sido excluido en salud, previamente, pero los datos del registro no permiten comprobar estas relaciones de causalidad.

Ahora bien, además de las deficiencias, otro de los componentes de la discapacidad, incorporados en la definición propuesta por la OMS, el de las *limitaciones en la actividad*, definidas como las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades¹⁸. Con el objetivo de acercarse a la medición de las limitaciones, el registro incluyó una pregunta, en la cual cada persona puede responder más de una opción.

En los cinco estratos de exclusión en salud, las dificultades permanentes para caminar, correr y saltar, ocupan el primer lugar (54,4% en el estrato 1, 49,2% en el 2, 45,8% en el 3, 47,8% en el 4, y 44,7% en el 5), seguidas por las dificultades para pensar y memorizar (41,0% en el estrato 1, 38,0% en el 2, 35,6% en el 3, 36,3% en el 4, y 35,8% en el 5), y para percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas (34,2% en el estrato 1, 30,5% en el 2, 29,1% en el 3, 29,6% en el 4, y 27,2% en el 5), en cuarto lugar se encuentran las dificultades para desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón (33,4% en el estrato 1, 24,9% en el 2, 20,5% en el 3, 22,2% en el 4, y 19,5% en el 5).

En general, no se observan diferencias importantes entre los estratos de exclusión en salud, en cuanto a las dificultades permanentes en la realización de las actividades contempladas en la pregunta 31 del Formulario de Registro, lo que sugiere que el tipo de limitación no está directamente relacionado con los niveles de exclusión.

El 30,6% de las personas manifestó tener una limitación, proporción que es diferente en cada estrato, mientras que en el estrato 1 esta situación se presenta en el 24,3% de las

18 OMS, CIF pag. 11



Clara Inés González de Bohórquez

personas, en el estrato 5 es el 34,7%. De otra parte, alrededor del 27% poseen dos limitaciones (26,5% en el estrato 1, 27,2% en el 2, 27,1% en el 3, 27,0% en el 4, y 26,3% en el 5). El 15% de las personas presentan 5 ó más limitaciones, siendo mayor la proporción en el estrato 1 (17,7%) y menor en los estratos 3 (11,6%) y 4 (13,1%).

Al revisar el número de limitaciones por área geográfica, se observa que tanto en el área urbana como en la rural, la mayor parte de las personas presentan una limitación, en los cinco estratos, con mayor proporción en el área urbana (cabecera) del estrato 3 (39,3%) y en el área rural (resto) del estrato 4 (38,8%). Dos y tres limitaciones están presentes, con mayor frecuencia, en las áreas rurales, mientras que cuatro y cinco limitaciones son más frecuentes en las cabeceras municipales.

En el área urbana, los estratos 4 y 5 de exclusión en salud, presentan mayores proporciones de personas con más de dos limitaciones, mientras que en el área rural el mayor porcentaje se concentra en una o dos limitaciones por persona.

En cuanto a los estados de salud a que hace referencia la CIF, como las enfermedades, trastornos traumatismos y lesiones y otras circunstancias como las anomalías congénitas o predisposiciones genéticas, se codifican, por su etiología, con la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE 10)¹⁹, el funcionamiento y la discapacidad, asociados con las condiciones de salud, se clasifican en la CIF. Las deficiencias se originan en esos estados de salud, y pueden conducir a una situación de discapacidad, en el evento en el cual la persona con una deficiencia, originada por un estado de salud, presenta limitaciones en la actividad y/o

¹⁹ OMS, CIF, pág. 4. La CIE 10 proporciona diagnósticos sobre enfermedades trastornos u otras condiciones de salud. La CIF proporciona información sobre el funcionamiento o los componentes de la salud. Estas dos clasificaciones son complementarias.

restricciones en la participación. El registro indaga por el origen que además busca brindar información básica para los programas de promoción y de prevención.

Una parte importante de la población no conoce el origen de su discapacidad y esta proporción es mayor en los estratos de mayor exclusión en salud (39,1% y 43,9% en los estratos 4 y 5 respectivamente), sugiriendo deficiencias en el acceso a la información.

La enfermedad general es la primera causa de la discapacidad en los cinco grupos, con mayor proporción en los estratos 1 y 2 (30,0% y 27,8%) y menor en el estrato 5 (20,1%). Los accidentes ocupan el segundo lugar en los estratos 2 al 5, mientras en el estrato 1, las alteraciones genéticas y hereditarias ocupan este lugar. Éstas últimas presentan proporciones mayores en los estratos de menor exclusión en salud (11,5% en el estrato 1, 9,1% en el 2, 6,4% en el 3, 7,4% en el 4 y 6,1% en el 5). Las condiciones de salud de la madre durante el embarazo ocupan el cuarto lugar, presentes en alrededor del 6% de la población registrada. También se presentan proporciones similares en los cinco estratos, en causas como víctimas de violencia (1,5%), conflicto armado (0,5%) y desastre natural (0,2%).

La información de origen de la discapacidad sugiere que la exclusión está marcada por el acceso a la información de la causa, que no sólo es importante para la persona y su familia, sino para los planificadores que deben realizar el diseño y ejecución de programas que permitan identificar los posible riesgos de su población y desarrollar programas de prevención de la discapacidad y promoción de la salud. Teniendo certeza sobre las causas que ocasionan situaciones de discapacidad en un territorio determinado, se facilita la identificación de factores de riesgo y se focalizan los recursos disponibles para promoción y prevención.



Clara Inés González de Bohórquez

Una mirada a las condiciones sociales

En el contexto inmediato en el que se desenvuelve un individuo, como miembro de una sociedad, se encuentra el contacto directo con otras personas. Para el caso de las personas en situación de discapacidad, es frecuente que familia, amigos, compañeros o demás personas de su entorno, generen actitudes de sobreprotección o de rechazo que le impiden el desarrollo de actividades cotidianas con mayor autonomía. Una de cada cinco personas registradas (20%) percibe barreras actitudinales por parte de quienes se encuentran en su entorno, y son los familiares quienes más presentan dichas actitudes. En el estrato 1, el 45% de las personas que perciben actitudes negativas para el desarrollo de actividades con mayor autonomía, refieren que provienen de los familiares, en el estrato 2, es el 53%, en el estrato 3, el 48%, en el estrato 4, el 50% y en el estrato 5, el 40%. La percepción sobre las actitudes negativas de los funcionarios es más alta en el estrato 1 (9%) y más baja en los estratos 3 a 5.

Además del contacto directo con otras personas, entre los factores ambientales relacionados con el entorno inmediato del individuo, también se encuentran los espacios físicos como la vivienda, el lugar de trabajo o de estudio, los centros de salud, las calles, avenidas, y demás lugares en los que se desarrolla la cotidianidad de las personas. Las políticas de inclusión social están orientadas a permitir o facilitar el acceso y uso de espacios a las personas con discapacidad²⁰.

²⁰ Presidencia de la República. Bases para la formación de política Pública en Discapacidad. pág. 50.

Según los datos del registro, las personas manifiestan encontrar las mayores barreras físicas en la vía pública y en su vivienda, que incluye dormitorio, sala-comedor, baño, escaleras y patios. El 80% de las personas del estrato 1, refiere percibir barreras en su entorno físico, el 70% en el estrato 2, el 66% del estrato 3, el 72% del estrato 4, y el 77% del estrato 5. El mayor porcentaje de personas que perciben barrera en la vía pública son las de los estratos 1 y 2 (53% y 45%) y el menor en el estrato 5 (26%), coincidiendo con la distribución urbano rural de la población.

En cuanto al acceso a medios de comunicación como prensa, radio, televisión y teléfono es menor en los estratos de mayor exclusión, la radio es el medio más utilizado por la población en situación de discapacidad y el uso del Internet es poco frecuente en los cinco estratos (2% en los estratos 1 y 2 y 0,3% en los estrato 4 y 5).

Otro de los componentes de los factores ambientales contemplados por la CIF, que inciden en la situación de discapacidad, es lo relacionado con los aspectos de educación. El registro contempla variables que permiten acercarnos a la medición de la exclusión en el área de educación, a través de preguntas como el alfabetismo, la asistencia a establecimientos de educación formal, disponibilidad de servicios de apoyo para atender las necesidades educativas de las personas en situación de discapacidad y nivel educativo alcanzado.

Uno de los indicadores más utilizados en la medición de desarrollo es el alfabetismo. Según los datos arrojados por el Censo General 2005, el 9,6% de la población total de Colombia es analfabeta. Al examinar los datos del registro, el 39,8% de las personas registradas no sabe leer ni escribir, evidenciando alta inequidad de las personas con discapacidad con respecto al total de la población. La proporción de población analfabeta



Clara Inés González de Bohórquez

aumenta con el nivel de exclusión de los municipios. Así, el 31,8% de las personas del estrato 1, reportó no saber leer y escribir, el 41,5% del estrato 2, el 44% del estrato 3, el 48% del estrato 4 y el 50,6% del estrato 5.

En cuanto a las oportunidades que las personas en situación de discapacidad tienen para asistir a las instituciones de educación formal, el 87,2% del total de población de 3 años y más, registrada, no asisten a un establecimiento educativo. La asistencia escolar de los niños y niñas de 3 a 4 años y en los jóvenes de 20 a 24 años y en los adultos de 25 a 49 años, es menor según el nivel de exclusión, (69,6% en el estrato 1 y 86,5% en el estrato 5), en los grupos de 5 a 19 años, la menor proporción se presenta en el estrato 1 y la mayor en el estrato 4, en la población de 50 años y más, la asistencia escolar es similar en los cinco estratos. El 82% del total de personas que asisten a algún establecimiento de educación formal, asisten a una institución pública. La proporción de asistencia escolar a establecimientos privados es mayor en los estratos de menor exclusión: el 24,3% de las personas que asisten del estrato 1, el 14,4% del estrato 2, el 10,8% del 3, el 5,2% del 4 y el 4,9% del estrato 5.

Asimismo, el nivel educativo alcanzado es tal vez uno de los indicadores que evidencia más claramente la exclusión de las personas en situación de discapacidad, en el área de educación. Según los datos del Censo General 2005, el 10,5% de la población total del país tiene ningún nivel educativo. El registro reporta que el 34,8% del total de las personas registradas tiene ningún nivel, el 31,2% no alcanzaron a terminar la primaria, el 13,6% terminó la primaria, el 13,9% tiene secundaria incompleta y el 0,3% terminó la secundaria.

Los datos muestran significativas diferencias en el nivel educativo alcanzado: a mayor exclusión, mayor proporción de personas con ningún nivel (28,6% en el estrato 1, y 48,4%

en el estrato 5), al igual que con primaria incompleta (28,0% en el estrato 1, 35,5% en el estrato 4, 31,9% en el estrato 5). Primaria completa, secundaria y grados superiores presentan mayor proporción de población en los municipios de menor exclusión. El 73% de las personas residentes en los municipios del estrato 1, tiene ningún nivel, primaria completa o incompleta, el 80,9% en el estrato 2, el 81,5% en el 3, el 87,0% en el 4 y el 88,8% en el estrato 5, mientras que el nivel profesional o de postgrado lo alcanzan solo el 2% en el estrato 1, y menos del 1% los demás estratos (el 0,9% en el estrato 2, 0,8% en el 3, 0,4% en el 4 y el 0,3% en el 5).

Finalmente, como una aproximación a la medición de la participación de las personas en situación de discapacidad, se analizan algunos resultados de las preguntas incluidas en el registro, La participación social de las personas en situación con discapacidad, se refiere a las actividades de la vida diaria, incluidas en el registro como la participación en actividades con la familia, la comunidad, religiosas, productivas, deportivas, culturales, de educación no formal y ciudadanas. El 22% del total de las personas de 10 años y más, refiere que no participa en ningún espacio de la vida diaria. Al examinar los datos por estrato de exclusión en salud, se observa que la proporción de no participación es más alta en los estratos de mayor exclusión (18,5% en el estrato 1, 23,9% en el 2, 26,5% en el 3, 25,3% en el 4 y 28,8% en el 5).

Conclusiones

Para entender la exclusión en salud se tienen distintas miradas y depende del marco desde el que se defina, se puede comprender la exclusión en salud como un componente esencial de la exclusión social y entenderla como la negación del derecho para satisfacer necesidades de salud, otra



Clara Inés González de Bohórquez

forma de mirarla, es limitarla sólo al acceso a atención médica o a la afiliación al sistema de seguridad social vigente. Desde la primera perspectiva, es importante tener en cuenta dos elementos de la definición de la OMS, que son fundamentales para una nueva mirada hacia el fenómeno: el cambio de enfoque sobre la enfermedad "La salud no es meramente la ausencia de enfermedad...", y su "tridimensionalidad", en tanto que es concreción articulada de lo biológico, lo psíquico y lo social. La tridimensionalidad del concepto de salud, coincide con el enfoque biopsicosocial de la discapacidad propuesto por la OMS, lo que confirma que los fenómenos de exclusión en salud y discapacidad son multicausales que requieren la intervención de distintos sectores del Estado y de la sociedad.

Las condiciones de salud de un grupo poblacional no sólo dependen de las acciones del sector salud, sino del conjunto de políticas integrales orientadas a mejorar las condiciones de vida, disminuir el riesgo de exclusión y de discapacidad. Los individuos, y por ende los hogares, más vulnerables (estratos con mayor proporción de población excluida) se enfrentan a riesgo de deterioro, pérdida o imposibilidad de acceso a condiciones habitacionales, sanitarias, educativas, laborales, de participación, de acceso diferencial a la información y a las oportunidades. Se potencializan los recursos disponibles si se logra privilegiar la aplicación de acciones a grupos familiares y no en individuos agregados como seres aislados. Es recomendable trabajar la exclusión social en salud de modo que permita analizar las diferencias, las heterogeneidades, el mayor o menor nivel o grado de fragilidad y de riesgo de las familias de personas en situación de discapacidad, lo que incluye análisis en diferentes ámbitos, algunos hacen parte del contexto o entorno, otros de las características de los individuos y sus hogares y otras de las condiciones sociales



entendidas como el conjunto de bienes, servicios y oportunidades con que cuenta una sociedad como un todo. La salud debe ser entendida como el derecho más primario a todos, por su impacto directo al derecho a la vida.

La exclusión en salud contempla otras dimensiones de la exclusión social²¹:

- Capital humano: medida a través de tasas de cobertura de afiliación al Sistema de Seguridad Social, morbilidad, mortalidad, calidad de los servicios.
- Capital social: carencia de vínculos familiares, aislamiento, estigmatización, no afiliación y pertenencia a instituciones, antecedentes personales y culturales, características demográficas
- Física: disponibilidad de servicios públicos, distribución geográfica, condiciones del entorno como la accesibilidad y condiciones de la vivienda.

El análisis de datos mostró que la accesibilidad a bienes, servicios y oportunidades están favorecidas por condiciones del entorno, entre las que se cuenta la distribución espacial de la población. Los municipios con mayor población en el área rural presentan mayores niveles de exclusión. Asimismo, los niveles de pobreza más altos, expresados en el estrato de las viviendas, la disponibilidad a los servicios públicos domiciliarios y la disponibilidad de agua potable para cocinar, se encuentran en los municipios clasificados con mayor exclusión en salud. El acceso a los servicios públicos domiciliarios y al agua potable, propende

²¹ Se hace referencia a las dimensiones de la exclusión social planteadas por Luis Jorge Garay, y a sus mediciones. El presente trabajo no incluyó la dimensión económica que merece un desarrollo particular.



Clara Inés González de Bohórquez

por una mejor calidad de vida y, por lo tanto, tiende a satisfacer las necesidades de salud, y como bienes sociales deben tender a una cobertura universal, que apunte a una justicia social en beneficio de los más desventajados. La disponibilidad de servicios públicos domiciliarios mejoran las condiciones de las viviendas y, por ende, la calidad de vida de las personas.

En los municipios que presentan mayor proporción de exclusión en salud, se da menor uso de medios de comunicación como los escritos, el teléfono y la televisión. El Internet no es un medio usado por las personas en situación de discapacidad.

En cuanto a las condiciones individuales, los municipios con mayores proporciones de población con minorías étnicas, esto es indígenas y afrodescendientes, presentan los mayores niveles de exclusión en salud. Estos niveles también están relacionados con el periodo en el cual se adquirió la deficiencia, tomando importancia el que las personas hayan nacido con la misma, o la hayan adquirido en la niñez.

Asimismo, los datos sugieren que la exclusión afecta más a los hombres, dado que en los estratos 3, 4 y 5 se presenta una mayor proporción de hombres (51,6%, 53,7% y 52,8%, respectivamente), mientras que en los estratos 1 y 2 la proporción de mujeres es mayor (54,6% y 50,4%). Esto quizás esté relacionado posiblemente con la inequidad en el acceso al trabajo, a los servicios de salud, las menores oportunidades de cualificación laboral y condiciones geográficas sociales relacionadas con el entorno. Al examinar los datos por área geográfica, se encuentra que la proporción de hombres es mayor en el área rural (resto), con mayores frecuencias en los estratos 3, (53%), 4 y 5 (55%).



En cuanto a la estructura de la población registrada, el alto porcentaje de personas mayores de 60 años en situación de discapacidad, originada en las enfermedades crónicas, confirma la noción de la discapacidad como una condición natural del ser humano, invitando a las diferentes esferas sociales (Estado, sociedad, familia e individuos) a preparar un entorno adecuado para hacer de esta situación un estado "normal" en el que se favorezcan las condiciones de inclusión para la totalidad de la población

Los datos evidencian que las personas en situación de discapacidad que residen en los municipios de mayor exclusión tienen los niveles más bajos de educación, lo que soporta la noción de exclusión económica de este grupo poblacional. La proporción de población analfabeta aumenta con el nivel de exclusión de los municipios. Así, el 32% de las personas del estrato 1, reportó no saber leer y escribir, y el 51% del estrato 5.

Los datos sugieren que el acceso a los servicios de apoyo educativo es menor en los estratos de mayor exclusión. Así, la disponibilidad de servicios de apoyo muestra mayores proporciones en los estratos con menor exclusión. El 34% de las personas que reside en los municipios de estrato 1, no cuentan con este tipo de apoyos, y el 74% del estrato 5. En cuanto a los docentes, en el estrato 1, el 28% de las personas que asisten reportaron no recibir atención adecuada, y el 55% del estrato 5.

Los datos muestran significativas diferencias en el nivel educativo alcanzado: a mayor exclusión, mayor proporción de personas con ningún nivel, al igual que con primaria incompleta. Primaria completa, secundaria y grados superiores presentan mayor proporción de población en los municipios de menor exclusión. El 73% de las personas residentes en los municipios del estrato 1, tienen ningún nivel, primaria com-



Clara Inés González de Bohórquez

pleta o incompleta, y el 89% en el estrato 5, mientras que el nivel profesional o de posgrado lo alcanzan solo el 2% en el estrato 1, y menos del 1% los demás estratos. Los datos sugieren una escasa oportunidad de formación en todos los estratos de exclusión, lo que conlleva a una baja cualificación laboral.

En el desarrollo del presente trabajo se ha demostrado que la información del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad, posee una gran riqueza estadística, que no sólo evidencia brechas importantes de este grupo poblacional con respecto a la población total, a través de indicadores básicos como razones, proporciones, distribuciones de frecuencias, o relacionando variables entre sí, y confrontando diversos marcos conceptuales, sino que mediante el uso de herramientas estadísticas como el análisis multivariado, permite confirmar hallazgos que la teoría sobre la discapacidad expone en sus diversos estudios, como es el caso de las relaciones pobreza-discapacidad-exclusión²².

Recomendaciones

El carácter multidimensional de la exclusión en salud requiere de políticas multisectoriales. El resultado del estudio sugiere aspectos fundamentales de las condiciones de la población clasificada como excluida en salud: el primero, que la población excluida enfrenta múltiples fuentes de exclusión y el segundo que la totalidad de los municipios poseen población excluida, con diferentes grados (medidos en porcentajes de población excluida). En términos de acciones de políticas públicas, estos resultados sugieren que

²² Un ejemplo reciente de estudios realizados es el de Janeth Hernández: Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Tesis UN. 2004.



las políticas orientadas a atenuar esta situación no debieran concentrarse en una sola dimensión de exclusión sino que deben ser multisectoriales e intersectoriales.

Colombia ya cuenta con información sobre las condiciones en las que se desempeñan las personas con discapacidad, de la cual se pueden obtener indicadores básicos como porcentajes o tasas, que permiten tener medidas que resumen su situación. Esta información puede tener miradas distintas, con una mayor complejidad en su elaboración, pero que igualmente aportan valiosos hallazgos. Las administraciones locales, los sectores, las organizaciones de personas con discapacidad y la sociedad en general cuentan con herramientas estadísticas que permiten tener otras miradas que complementan, refuerzan, sustentan o respaldan los indicios que se tienen como percepción de las situaciones observadas. La información está disponible para ser usada y realizar estudios que complementen o sigan la línea propuesta en el presente trabajo, enriqueciendo y fortaleciendo espacios de investigación que den cuenta de la situación de la población con discapacidad, indaguen sobre relaciones de causalidad de los procesos de exclusión, inspeccionen los alcances de las acciones adelantadas en términos de las líneas de la política pública a todo nivel y muestren sus avances.

La exclusión social, y más específicamente la exclusión en salud de las personas con discapacidad, es un concepto nuevo que presenta desafíos metodológicos en su medición y caracterización. Por tanto, se recomienda profundizar en su estudio para generar mayor conciencia respecto de la existencia de este fenómeno, y seguir avanzando en los procesos de análisis de los datos disponibles, que permiten identificar necesidades, indicadores de calidad de vida y profundizar en las condiciones de las personas con discapacidad.



Clara Inés González de Bohórquez

La perspectiva de la exclusión social en salud, enriquece el análisis de los problemas de salud, ya que permite identificar los grupos excluidos, como es el caso de las personas con discapacidad, y sus principales carencias o necesidades. Con el fin de profundizar en algunos de los aspectos explorados en este estudio, que se llevó a cabo como un primer acercamiento a la medición de la exclusión, es recomendable la realización de estudios que proporcionen más elementos para afinar las mediciones de la exclusión, especialmente en lo relacionado con los grados de severidad de las deficiencias y de las limitaciones, las relaciones de causalidad entre exclusión y discapacidad, y viceversa, entre otros.

En un mismo departamento existen municipios con diferentes niveles de exclusión en salud, que requieren de políticas de carácter local, por tanto, es recomendable que en el conjunto de estrategias a desarrollar para reducir la exclusión en salud, existan algunas focalizadas, orientadas a mejorar la protección social de salud en los municipios más afectados.

Referencias Bibliográficas

ACUÑA, María Cecilia. Exclusión, protección social y derecho a la salud. OPS/OMS: Marzo 2005.

ACUÑA C., Bolis M. Organización Panamericana de la Salud. OMS. La estigmatización, el acceso a la atención en salud en América Latina. Amenazas y perspectivas 2005.

CONTRALORÍA GENERAL DE LA REPÚBLICA. "Propuestas para la Transición al Estado Social de Derecho, entre la Exclusión Colombia y el Desarrollo" Dirección Académica Luis Jorge Garay Salamanca. Editorial Alfa y Omega. Bogotá, julio 2002.

DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística, "Manual, para el diligenciamiento del Formulario del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad". 2002.



HERNÁNDEZ, J. "Marco de referencia para la política económica de la discapacidad en Colombia". Tesis de Grado. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2004.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, IMSERSO. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad. 2001.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. "Exclusión en Salud en los países de América Latina y el Caribe". Serie No. 1. Extensión de la Protección Social en Salud. 2003.

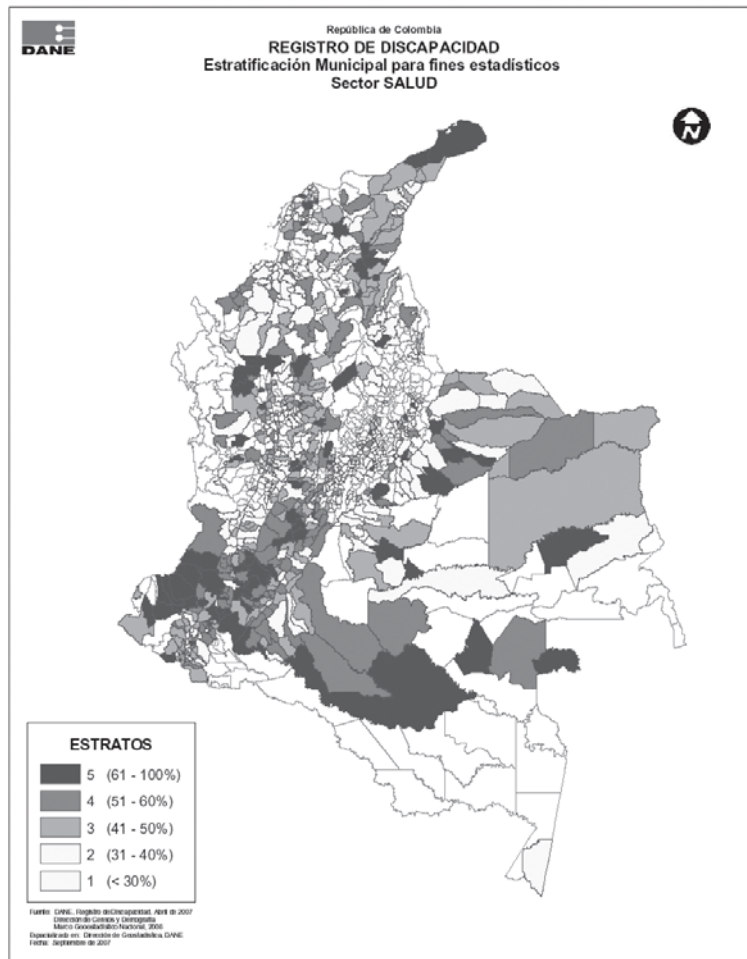
PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA y otros. "Bases para la Formación de Política Pública en Discapacidad". 2004.





Clara Inés González de Bohórquez

Anexo A



130





132





ÍNDICE

- **PRESENTACIÓN**
Marisol Moreno Angarita. 7
- **SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD**
Algunos elementos para el diálogo
Jaime Collazos Aldana 11
- **UNA MIRADA A LA DISCAPACIDAD DESDE LA CIUDADANÍA**
Dean Lermen González 41
- **PISTAS PARA EL DIÁLOGO ENTRE SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD:**
Hacia una comprensión de la evolución del concepto de discapacidad.
Marisol Moreno Angarita 49
- **SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD.**
Una apuesta desde el contexto local
Solángel García R. 83
- **DISCAPACIDAD Y EXCLUSIÓN SOCIAL EN COLOMBIA. EL CASO DE SALUD:** *Una mirada desde la información estadística del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad.*
Clara Inés González de Bohórquez 97



8

**CUADERNOS DEL DOCTORADO
SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD**

Se terminó de imprimir en Bogotá D.C.
Colombia en julio de 2008
Esta primera edición consta de 500 ejemplares
en propalibros beige de 90 gramos, se compuso
en tipo Óptima y fue impreso en NATIONAL GRAPHICS Ltda. ,
para la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá

