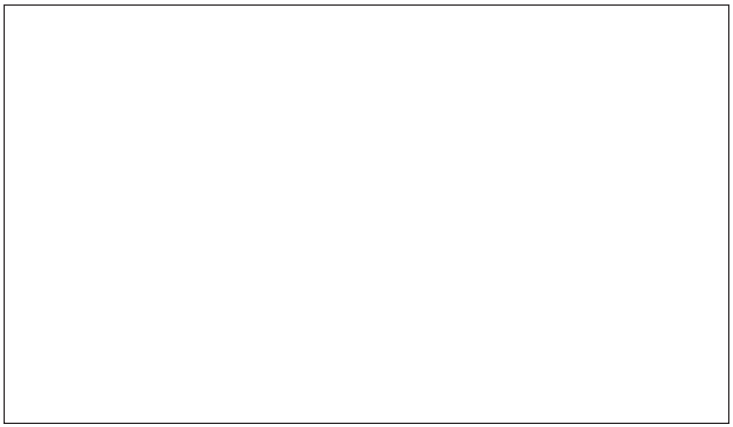
POLÍTICAS Y CONCEPCIONES EN DISCAPACIDAD: UN BINOMIO POR EXPLORAR

POLÍTICAS Y CONCEPCIONES EN DISCAPACIDAD: UN BINOMIO POR EXPLORAR

MARISOL MORENO ANGARITA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA



UNIVERSIDAD **NACIONAL** DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA

© POLÍTICAS Y CONCEPCIONES EN DISCAPACIDAD: UN BINOMIO POR EXPLORAR

Rector
Moisés Wasserman Lerner

Vicerrector
Fernando Montenegro

Decano Facultad de Medicina
Carlos Julio Pacheco Consuegra

DINAIN
Apoyo a programas de investigación doctoral

Investigadora Principal
Marisol Moreno Angarita

Equipo de apoyo
Gloria Isabel Bermúdez Jaimes
Diana Rocío Vargas Roa

Director de la investigación doctoral
Óscar Mejía Quintana

Políticas y Sistemas de Salud
Doctorado Interfacultades en Salud Pública

Carátula
David J. Connor

Diseño y Diagramación
Gustavo Díaz Toro

Corrección de textos
César Cortés Rz

© Todos los derechos reservados, 2007. Se prohíbe la reproducción parcial o total de este texto bajo cualquier medio sin el permiso expreso de los autores y editores.

Primera Edición
500 ejemplares
Febrero de 2007
ISBN: 978-958-701-776-2

Impresión y encuadernación
NATIONAL GRAPHICS LTDA
Febrero 23 de 2007

Impreso en Colombia - Printed in Colombia

CONTENIDO

Listado de cuadros 6

Listado de gráficos 7

Listado de anexos 7

Dedicatoria 9

Agradecimientos 11

Presentación 13

CAPÍTULO 1

Hacia un marco comprensivo del concepto
de Discapacidad: una mirada contemporánea 15

CAPÍTULO 2

¿Como analizar las políticas en Discapacidad?: Veinte conceptos
nucleares y cinco modelos para pensar la Discapacidad 45

CAPÍTULO 3

Análisis de contenido de las Normativas Colombianas para la atención
de la población infantil discapacitada: resultados exploratorios 63

CAPÍTULO 4

Conclusiones y retos futuros 73

Referencias Bibliográficas 77

LISTADO DE CUADROS

Cuadro 1.
El registro de Discapacidad y los departamentos colombianos 18

Cuadro 2.
Distribución población infantil discapacitada, según Censo 2005 20

Cuadro 3.
Evolución del tema de la Discapacidad en Colombia 21

Cuadro 4.
Organizaciones de Personas en Situación de Discapacidad
según tipo de Discapacidad 23

Cuadro 5.
Matrícula escolar distrital de estudiantes con discapacidad - 2003 26

Cuadro 6.
Definiciones de Discapacidad, inscritos en Modelos Teóricos 40

Cuadro 7.
Modelos de Discapacidad 41

Cuadro 8.
Análisis general de la normatividad analizada 64

Cuadro 9.
Análisis de Leyes 65

Cuadro 10.
Análisis de los Decretos 67

Cuadro 11.
Análisis de las Resoluciones 68

Cuadro 12.
Análisis de Acuerdos 69

Cuadro 13.
Análisis de las Sentencias 71

Cuadro 14.
Análisis del CONPES 080 de 2004 72

LISTADO DE GRÁFICOS

Gráfico 1.
Proceso explicativo del fenómeno de la Discapacidad 36

Gráfico 2.
La discapacidad como resultante de la interacción entre
la persona y el medio ambiente 37

LISTADO DE ANEXOS

Anexo 1.
Documentos Normativos analizados. 80

Anexo 2.
Rejilla: Conceptos nucleares de la política en discapacidad 85

A mis padres, Pedro Rafael y Ana Lucía, visionarios y soñadores,
quienes siempre me mostraron el valor de la solidaridad
y el compromiso con «el otro».

Agradecimientos

Al Doctor Óscar Mejía Quintana, quien ha sostenido, animado y orientado estas preocupaciones vitales; a la profesora Clemencia Cuervo Echeverri, socia incondicional de todo este recorrido investigativo; a los profesores Carlos Agudelo, María Elsa Gutiérrez y Alicia Trujillo por sus valiosas contribuciones en los distintos momentos de este proceso. A Gloria Isabel Bermúdez y Diana Vargas, sin cuya valiosa ayuda no hubiese logrado estos desarrollos investigativos.

A la Dirección Nacional de investigaciones de la Universidad Nacional de Colombia, que avaló esta iniciativa y apoyó con recursos el desarrollo de esta etapa de mi investigación doctoral. A mis colegas del Departamento de la Comunicación Humana y sus desórdenes, y a la Facultad de Medicina por su apoyo incondicional, reflejado en la comisión de estudios. Al equipo académico y administrativo del Doctorado Interfacultades en Salud Pública, bajo el liderazgo del Doctor Saúl Franco y las asistentes Teodolinda Sánchez y Gloria Cucarian. Todos y cada uno de ellos permitió que fuera posible presentar hoy, este resultado de la primera etapa de la investigación doctoral.

A Carlos Sánchez, Henry Mejía, Carlos Parra, Yazmín Esparza, Jorge Andrés Colmenares y Andrea Cárdenas, quienes me han mostrado, en sus propias vidas, lo que significa y no significa tener una condición discapacitante en un país como Colombia.

A todas y cada una de las familias colombianas cuyos miembros están en situación de discapacidad, quienes esperan confiadamente que las políticas mejoren su calidad de vida e incidan en una transformación positiva de los imaginarios acerca de esta población.

PRESENTACIÓN

Este libro da cuenta de los primeros hallazgos de la investigación doctoral titulada *Discapacidad, Políticas y justicia*, la cual pretende explorar un tema necesario y poco estudiado en Colombia.

¿Cómo han sido pensadas y diseñadas las políticas en Discapacidad referidas a la población escolar discapacitada, en la última década, en Colombia?, ¿Qué noción de discapacidad subyace la normativa colombiana relacionada con el tema de la discapacidad?, ¿Cuáles son los conceptos nucleares que sustentan dicho ejercicio jurídico? Estos son algunos de los interrogantes que se intentaron abordar y se presentan hoy a la comunidad académica colombiana con el fin de contribuir a fortalecer la comprensión pública de la Discapacidad en Colombia.

El estudio, de naturaleza exploratoria, reporta los resultados de analizar los textos normativos correspondientes a la política pública referida a la población infantil discapacitada, producidos entre 1993 y 2005. Mediante un riguroso análisis de contenido del discurso se revisaron 50 documentos, correspondientes a 8 Leyes, 12 decretos, 11 resoluciones, 4 acuerdos, 14 sentencias y el CONPES Social en Discapacidad de 2004 (Ver Anexo 1).

Para analizar este corpus se utilizó una matriz creada por R. H. Turnbull y M. J. Stowe, para el análisis de políticas en Discapacidad, la cual fue traducida y adaptada por la autora del presente estudio. Originalmente la matriz estaba compuesta por 18 principios nucleares, pero para efectos de la presente investigación se adicionaron 2 principios nucleares que emergen en la normativa colombiana. La mencionada matriz fue aplicada a los 50 documentos de normatividad seleccionados (Ver Anexo 2).

Una vez se aplicó la matriz, se obtuvieron tendencias, lo cual permitió conocer la presencia de cada concepto nuclear en el diseño normativo colombiano de la última década, contrastando estos resultados con las posibles implicaciones que tienen estas concepciones sobre el diseño de los programas, proyectos y servicios dirigidos a la población infantil en situación de discapacidad.

La primera parte del documento da cuenta del desarrollo conceptual internacional alrededor de la discapacidad; la segunda presenta los resultados del análisis de los textos normativos y la tercera plantea unas conclusiones. Como se mencionó anteriormente, este texto se constituye en el primer producto de la investigación doctoral denominada «*Discapacidad, Políticas y justicia*: Una propuesta de políticas intersectoriales relacionadas con la atención a la población escolar discapacitada en Bogotá».

El trabajo es novedoso en tanto indaga por la conceptualización que sustenta dicha normativa, tratando de identificar paradigmas dominantes en la construcción de dichas respuestas sociales. El impacto de este estudio enriquecerá, sin duda alguna, los procesos que se están llevando actualmente en el país, para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad y sus familias, en particular los niños y niñas en proceso escolar, además de ofrecer insumos para las reformas que se están gestando frente a las dos leyes más visibles en el campo: la Ley 361 y la Ley 100.

El impacto observable de este trabajo se ha circunscrito a tres escenarios reales: La mesa *Pensar la Discapacidad* del Consejo Nacional de Planeación; El Comité Consultivo Nacional de la Limitación y el Sistema Distrital de Discapacidad.

Esta primera etapa del proyecto pertenece a la Línea de investigación de Sistemas y Políticas en Salud, del programa de *Doctorado Interfacultades en Salud Pública*, y contó con el auspicio de la Dirección Nacional de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia.

CAPÍTULO 1

HACIA UN MARCO COMPRENSIVO DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD: UNA MIRADA CONTEMPORÁNEA

Una mirada del contexto colombiano en perspectiva internacional

Sin lugar a dudas, aunque la Discapacidad es un tema que nos rodea permanentemente y forma parte del ciclo vital de los seres humanos, todavía no logramos comprender la totalidad del fenómeno, ni como individuos, ni mucho menos como sociedades organizadas. La población en situación de Discapacidad, a lo largo de la historia de la humanidad, ha vivido etapas de ocultamiento, vergüenza, rechazo y discriminación y se ha evidenciado que es un asunto que está determinado por el contexto sociopolítico y cultural (Abberley, 1987; Batavia, 2001; Longmore, 2001; Cuervo y Cols, 2005).

Con el propósito de presentar una mirada contemporánea del concepto, en esta sección se reporta la situación colombiana desde una perspectiva dada por la revisión de literatura internacional, de forma tal que el lector pueda identificar situaciones comunes y distintas respecto al desarrollo del tema en distintas sociedades. No obstante que los análisis se realizan desde marcos conceptuales referenciados en el mundo académico, el aterrizaje a la cotidianidad de la persona en situación de discapacidad es un reto permanente que debe superar una mirada exclusivamente informativa[1].

En Colombia, al igual que en el conjunto mundial de los países, la discapacidad ha ocupado un lugar en el escenario social, dependiente de la situación

1 La literatura internacional está centrada en las publicaciones periódicas, libros y artículos de diarios y semanarios especialmente del mundo anglosajón, tanto europeo como norteamericano.

sociopolítica, de los paradigmas científicos y de la participación de los grupos sociales. Cada gobierno ha impulsado o retrasado el tema y ha hecho logros o retrocesos frente a las expectativas de las personas y las organizaciones en situación de Discapacidad[2]. Pese a lo anterior, existen unas particularidades que deben ser estudiadas para lograr instalar en la agenda social el tema de las personas en situación de discapacidad (Cuervo, Trujillo y Villate, 1998; Majumder y Cuervo, 2003; Cárdenas, 2003; Moreno, 2004; Azula, 2005).

No se puede desconocer que de manera casi genérica el tema se ha inscrito en el ámbito de la salud y la enfermedad y en este sentido no ha sido ajena a las transformaciones derivadas de la concepción de la salud como un objeto del mercado, debate que ha enfrentado posturas liberales, conservadoras y comunitarias alrededor de la concepción de los sistemas de salud, de la organización de los servicios y del rol del Estado en la distribución de bienestar (Bauer, 2003; Turner, 2004; Cruz, 2005). Las diferencias son muy marcadas y cada sociedad opta por un modelo acorde con su sistema sociopolítico y económico. Sin entrar en mayores detalles, lo importante es anotar de entrada que existe una importante tradición europea y norteamericana que ha tomado decisiones al respecto y ha consolidado resultados que pueden ser hoy considerados críticamente en contextos como el nuestro.

Para 1990 se reportaron 163 países con políticas generales relacionadas con la Discapacidad (Bernell, 2003). La mayoría de ellas adoptaron el modelo de la Seguridad Social como su principal instrumento de aplicación, el cual restringe el cubrimiento a aquellos que puedan pagar los servicios, bajo requerimientos mínimos de períodos, cuotas y pensiones. Algunos países han pensado en programas y beneficios complementarios para las personas en situación de discapacidad, mediante fondos que provienen en su mayoría de empleadores y empleados, al igual que de algunos recursos estatales. Se cree que a la fecha, desde una perspectiva de balance, los mejores logros en este sentido se encuentran en la legislación australiana (Cooper, 1999; Dixon y Hyde, 2000; Clancy y Adressen, 2002). En esta dirección, Colombia todavía no ha explorado estos modelos y aplica políticas focalizadas a toda la población en situación de discapacidad, en su conjunto, sin diferenciar por tipo de discapacidad.

La información sobre la población en situación de discapacidad

Un tema crítico para el avance de cualquier política focalizada o no, sigue siendo el de la información, los censos y la caracterización de necesidades de

2 Informe interno de gestión Comité Consultivo Nacional de la Limitación. 2005. *Sin publicar.*

las personas en situación de Discapacidad (Todorov, 2000; Lezzoni, 2002; DANE, 2005; González y Gómez, 2005). El Banco Mundial y el Banco Interamericano de Desarrollo han animado una serie de reuniones en América Latina con el propósito de armonizar las concepciones y las prácticas de este tipo de estudios. La identificación de la población en situación de discapacidad ha sido una preocupación prioritaria para el BID, especialmente en la última década. De manera particular, el BID ha centrado todos sus esfuerzos en fortalecer los sistemas de información y registro de la población discapacitada. El tema de los censos poblacionales bajo criterios rigurosos, es reciente; los desarrollos son muy diversos. Mientras en 1993 México inauguró esta práctica, otros países latinoamericanos hasta ahora están iniciando procesos de conceptualización que sustenten los registros. La armonización de conceptos es un reto sobresaliente. Algunos parten de la denominación «limitación», otros, del término «discapacitados» y otros «minusválidos».

Colombia avanza cada vez más en esta materia, reconociendo que el aspecto más crítico lo constituye la información estadística, frente a la cual el DANE, conjuntamente con otras entidades estatales, ha realizado esfuerzos significativos. González y Gómez (2005), han liderado esta temática a escala nacional y reportan que hasta el momento 18 entidades territoriales están participando en el proceso de implementación del Registro continuo. 406 municipios, incluido Bogotá, han enviado 345.658 formularios diligenciados al DANE, logrando un 76.66% de la meta proyectada; los datos procesados alcanzan un total de 248.670 personas registradas. Es todo un proceso que se va construyendo conjuntamente con las organizaciones, el Estado, los funcionarios responsables del tema de discapacidad en las regiones y, por supuesto, las personas en situación de discapacidad y sus familias. Los resultados generales se pueden apreciar en el siguiente cuadro:

Cuadro 1.
El registro de Discapacidad y los departamentos colombianos

Departamento	Municipios	Pers / Discapac	Meta Formularios a Diligenciar	Form Recibidos DANE	Form Procesados
ANTIOQUIA	49	28 646	42 996	26 472	21 420
ATLÁNTICO	22	24 733	37 142	14 389	14 379
BOGOTÁ	1	63 372	95 058	88 759	30 772
BOLÍVAR	1	357	536	329	-
BOYACÁ	40	8 573	14 321	12 473	10 984
CALDAS	2	1 370	2 055	1 323	1 323
CAUCA	36	20 731	31 215	21 490	15 064
CESAR	12	6 956	10 434	14 888	13 656
CÓRDOBA	28	18 177	27 266	25 044	24 794
CUNDINAMARCA	30	6 572	10 144	7 817	7 769
HUILA	37	18 682	28 044	26 497	25 994
GUAJIRA	15	6 058	9 087	9 490	2 144
NARIÑO	43	17 601	26 546	26 169	14 352
SANTANDER	3	3 142	4 719	4 089	3 897
TOLIMA	46	18 968	28 604	31 211	31 195
VALLE	15	50 164	75 246	25 931	24 619
ARAUCA	7	2 354	3 644	2 855	-
CASANARE	19	2 156	3 828	6 432	6 308
TOTAL	406	298 612	450 882	345 658	248 670

Fuente: DANE 2006. Dirección de Censos y Demografía

Los departamentos de Arauca, Bogotá, Casanare, Huila, Guajira y Córdoba, cuentan con esta valiosa información en el 100% de sus municipios, se espera que durante 2006 lo consigan los departamentos del Tolima y Atlántico. El

DANE inició también procesos de implementación del Registro continuo en los departamentos de Amazonas, Caldas, Guainía, Guaviare, Quindío y Risaralda. Se espera adicionar en estos departamentos 77 municipios con 61.456 registros. Como se puede observar el tema estadístico está en progreso y seguramente nos dará resultados importantes sobre las necesidades de la población en situación de discapacidad.

En nuestro país, 2,6 millones de personas conforman la población discapacitada. Esta cifra, reportada en el Censo 2005, equivale al 6,4 por ciento de los habitantes y ubica a Colombia como la segunda nación con mayor prevalencia del fenómeno en América Latina, después de Brasil.

Así, de acuerdo con el estudio, de estas personas, el 71,2 por ciento presentan una limitación; el 14,5, dos; el 5,7, tres, y el 8,7, más de tres limitaciones permanentes. De hecho, la mayor prevalencia de limitaciones están relacionadas con la visión, que registró a 1,1 millones de colombianos con esa discapacidad; la motricidad (caminar), 770.000 personas, y la audición, 454.000.

Otras limitaciones permanentes que registran una alta presencia en la población colombiana son, en su orden: la limitación para usar brazos y manos, no ver a pesar de usar lentes o gafas, oír con aparatos especiales, hablar, entender o aprender, relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales, bañarse, vestirse o alimentarse.

Por edad y sexo, se reportó una mayor prevalencia en los adultos colombianos, donde el sexo masculino, en general, registró lo mayores índices, con la excepción de los mayores de 85 años, rango donde las mujeres superan ampliamente a la población masculina. Con relación a las regiones, el censo reporta que en Boyacá, Huila, Nariño, Cauca, Norte de Santander, Quindío y Tolima están los municipios con mayores índices de población con limitaciones permanentes, mientras que la población más pequeña se encontró en el Distrito Capital, Amazonas, Vaupés, Córdoba y Guajira.

En lo referente a las edades, para el caso que nos ocupa, se encontró que la distribución en la población infantil era la siguiente:

Cuadro 2.

Distribución población infantil discapacitada según Censo 2005

SUBGRUPOS DE EDAD POBLACIÓN INFANTIL	TOTAL	HOMBRES	MUJERES
Total población discapacitada	342.158	168.064	174.094
Total población infantil discap.	69.330	39.346	29.996
Menores de tres años	4.478	2.416	2.062
De 3 a 4	5.039	2.879	2.160
De 5 a 9	19.125	11.168	8.047
De 10 a 14	22.830	12.958	9.872
De 15 a 19	17.858	9.925	7.933

Fuente: DANE 2006. Dirección de Censos y Demografía

Aunque los censos no son comparables, ya que utilizaron diferentes marcos conceptuales acerca de la Discapacidad, en 1993 se obtuvo un resultado de 1,85% de población en situación de Discapacidad, mientras que en 2005 esta cifra ascendió a 6,4%. El incremento acelerado tiene, sin lugar a dudas, una importante relación con el Conflicto armado, las fallidas medidas de prevención y promoción de la salud y la desinformación generalizada sobre el tema.

Mientras tenemos censos, registros y caracterizaciones más completas y confiables, la identificación de la población, sus necesidades y prioridades se constituye en uno de los retos más importantes tanto en el ámbito internacional, como nacional. Sólo conociendo a profundidad estos datos se podrán diseñar políticas, programas y proyectos efectivos. Como consecuencia de lo anterior, en parte, la población discapacitada ha tenido que organizarse para hacer sentir su voz.

Los movimientos sociales

Actualmente, la mayoría de los movimientos sociales en favor de las causas de la población discapacitada han estado impulsados por las propias personas en situación de discapacidad y/o sus familias (Camilleri, 1999; Campbell, 2002; Leiter y Krauss, 2004).

Colombia no ha estado ajena a estos movimientos internacionales. En las últimas décadas se han venido elaborando diversas políticas en el tema, enmarcadas en el ámbito de la Salud Pública, algunas de ellas influidas por el contexto internacional y los organismos multilaterales (OMS; OPS; Rehabilitación Internacional; Wilber y Cols, 2002). A continuación se resumen algunos de los hitos más conocidos, en el ámbito local, pero no necesariamente significativos, ya que algunos de ellos, desafortunadamente, nunca llegaron a implementarse con éxito (Moreno, 2003; Díaz y Fernández, 2005 (Ver Cuadro 2).

Cuadro 3
Evolución del tema de la Discapacidad en Colombia

DÉCADA	CARACTERÍSTICAS
CINCUENTA	Enfoque médico funcional. Aparecen las instituciones de servicios: INCI, INSOR, Instituto Roosevelt. Se mide la No funcionalidad.
SESENTA	Aparecen las terapias. Desarrollos tecnológicos en lo funcional. Educación Especial como dependencia del Ministerio de Educación.
SETENTA	Fuerza en Salud Ocupacional como una forma de prevención. Rehabilitación profesional. Movimientos de personas con Discapacidad. Organizaciones que agrupan instituciones públicas y privadas. Consejo Nacional de Rehabilitación.
OCHENTA	Coordinación de servicios. Sistema Nacional de Rehabilitación como articulador. Rehabilitación basada en la comunidad RBC. Alma Ata. Sistema Nacional de Rehabilitación- Ministerio de Salud.
NOVENTA	Constitución política de Colombia 1991. Ley 115 de 1994 de Educación, Ley 100 de 1993, Salud y Seguridad Social, Ley 324 de 1996, Ley 361 de 1997. Comité Consultivo Nacional conformado por organizaciones DE y PARA. Redes de apoyo que le dan fuerza a la coordinación entre los territorios. Plan Nacional de Atención a la Discapacidad. Vicepresidencia de la República. Comité Consultivo de la Discapacidad- Ley 361 de 1997.
2000	Grupo de enlace intersectorial- Política Social Política Pública en Discapacidad-Consejería Presidencial para la Política Social. 2002.
	Confederación Nacional de Discapacidad- Propuesta Senador Clopatofsky-en estudio. Formación de política pública. Proyecto piloto de formación de Política pública en Discapacidad 2003 .
	Conpes Social en Discapacidad- Plan de Desarrollo Hacia un Estado comunitario-DNP
	Plan de Desarrollo Distrital "Bogotá sin Indiferencia" 2004.
	Seguimiento social de la política pública 2005.
	Mesa Pensar la Discapacidad 2006.

Nota: Adaptado de *Consejería para la Política Social*, 2001. p. 29.

Como se puede observar en el Cuadro 3 se han dado variadas respuestas sociales frente a las necesidades de esta población (Azula, 2005). Desde la academia, con la creación de las profesiones de Terapia Física, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional (Fundación Saldarriaga Concha, 2003; Moreno, 2004).

Bajo el modelo mexicano, de orientación norteamericana, y el modelo de orientación francesa, se crearon hace 40 años en la Universidad Nacional de Colombia y en la Escuela Colombiana de Rehabilitación las carreras de Terapia de Lenguaje, hoy Fonoaudiología y Terapia Física, hoy Fisioterapia. Posteriormente se creó la carrera de Terapia Ocupacional. Sin duda, las contribuciones de estas profesiones a la rehabilitación son un importante desarrollo en favor de la integración de las personas en situación de Discapacidad.

No obstante, la primacía del modelo médico y la jerarquía del médico y/o rehabilitador por encima de todas las otras profesiones, en Colombia estas carreras han evolucionado vertiginosamente a punto de considerarse hoy como campos disciplinares independientes, dedicados al estudio de la Comunicación Humana y sus Desórdenes, el Movimiento Corporal Humano y sus Desórdenes y la Ocupación Humana y sus Desórdenes, respectivamente.

El Instituto Roosevelt, pionero de la rehabilitación en Colombia, impulsó los desarrollos que en materia de evaluación, diagnóstico, tratamiento, y pronóstico fueron llevados a cabo para mejorar la calidad de vida de la población infantil, en particular[3].

No solo emergen instituciones sino también organizaciones de la sociedad civil. Los subgrupos de las distintas discapacidades se han organizado bajo consignas comunes y distintas, sin que todavía hayan logrado cohesionarse como sujetos políticos. Desafortunadamente, aún la lógica sigue siendo determinada por la consecución de necesidades específicas por parte de los subgrupos poblacionales diferenciados por discapacidades (Paipilla, 2005; Cárdenas, 2003).

Este comportamiento es similar en el contexto internacional, donde también se reporta aislamiento de algunos grupos, competencia por recursos y disparidad en el ejercicio de poder y la visibilidad que otorga la presencia en organismos del Estado. Tenemos, a la fecha, un creciente número de organizaciones de personas en situación de discapacidad, lo cual denota un mayor ejercicio de participación ciudadana (Ver Cuadro 4).

3 Ponencia «Tras las huellas de la Rehabilitación en Colombia: la Fundación Saldarriaga Concha». Seminario Internacional sobre Historia de la Salud pública. Diciembre de 2004. Doctorado Interfacultades en Salud Pública.

Cuadro 4.
Organizaciones de Personas en Situación de Discapacidad según tipo de Discapacidad

Tipo de Discapacidad	Nombre de la organización
Fecodif	Federación Colombiana de personas con discapacidad Motora
Surcoe	Asociación Colombiana de Sordo-ciegos
POSCAL	Programa para la Organización de personas Sordo-Ciegas en América Latina
Fenascol	Federación Nacional de Sordos de Colombia
Ascopar	Asociación Colombiana para el Desarrollo de Personas con Discapacidades
Acphes	ACPHES Asociación Colombiana de padres con hijos especiales

Estas organizaciones se han hecho más visibles en los últimos años y han generado dinámicas con mayor participación, aún cuando prime el modelo asistencialista de parte del Estado y de las organizaciones internacionales. Esto se demuestra por su presencia en eventos, organización de encuentros, participación en convocatorias públicas y privadas, divulgación de información, entre otros.

Hasta aquí se ha mostrado una serie de cambios, evoluciones, transformaciones en los escenarios de la rehabilitación y en la participación de las personas en situación de Discapacidad. A continuación se contextualizará con mayor detalle el caso de la población infantil en el Distrito Capital.

Una mirada al caso de la Población infantil en situación de Discapacidad en el Distrito Capital

Flórez y Moreno (2004) en un estudio reciente, financiado por la Secretaría de Educación Distrital de Bogotá, encontraron que –en el caso de la población escolar discapacitada– el mayor obstáculo para su desarrollo social estaba precisamente en la desarticulación de los servicios de salud, educación y Bienestar Social. A pesar de que, de una parte, la Ley 115 de Educación, expedida en 1994, obligó al ingreso masivo de estos escolares al sistema educativo regular, y de la Ley 100 de Salud y Seguridad Social que amplió su cobertura, estos niños no han recibido la atención debida, ni están llegando al sistema escolar. Incluso, quienes llegan, no encuentran instituciones educativas preparadas para afrontar estos retos (Mejía Royet, 2003, 2004, 2005; Red de Maestros integradores).

Estos hallazgos fueron ilustrados con detalles por la Defensoría Distrital del menor en su informe denominado «Derechos de los niños y niñas con discapacidad, en el Distrito Capital».

Esto puede atribuirse a razones de tipo profesional, social, cultural, económico, profesional. No existe dentro del sistema de salud una red operativa que permita construir de manera precisa y ágil un servicio idóneo que evalúe, diagnostique, intervenga y haga seguimiento de escolares en situación de Discapacidad. Cada familia debe resolver de manera individual el diverso número de trámites, solicitudes, exámenes, consultas, sin contar con una consejería especializada, ni siquiera cuando se tiene acceso al Sistema Escolar o de Salud. La carencia de esta orientación lentifica los procesos, los dispersa, los elude, dando lugar a un resultado tardío, deficiente y que poco contribuye al mejoramiento de la calidad de vida del escolar y su familia, y mucho menos a su participación en la sociedad. Todos estos factores también han sido reportados con insistencia en la literatura internacional (Beazley, 1995; Fain, 1998; Nathanson, 1998; Hurst, 1999; Jeffrey, 1999; Bricher, 2000; Riddick, 2000; Kastan, 2000; Marcenko y otros, 2001; Kinne, 2003, 2004; Mc Pherson, 2004; Rea, 2004).

En el caso exitoso de lograr un diagnóstico adecuado en edades tempranas, el ingreso a la escolaridad se constituye en otro gran reto, para el cual el Distrito Capital no está suficientemente preparado. Esta situación persiste diez años después del mandato constitucional que promovió la integración (Flórez y Moreno, 2005; Síndrome de Down, 2005). La red de Maestros integradores, REDMAIN del Distrito Capital, advierte su gran preocupación ante los grandes obstáculos existentes frente a la inclusión social de los escolares en situación de Discapacidad (Foro políticas públicas distritales. Localidad de Engativá, 2005).

De otra parte, los equipos docentes consideran que tienen una insuficiente formación para afrontar los retos pedagógicos y didácticos que implica la enseñanza a niños y niñas autistas, con retardo mental, sordos, ciegos, con problemas emocionales, desórdenes mentales y/o multi-impedidos. En este mismo sentido, los riesgos se incrementan debido al insuficiente apoyo familiar bajo contextos de abandono, pobreza, maltrato, desidia e ignorancia. Sumado a lo anterior, las instituciones educativas distritales no fueron preparadas para el proceso y mucho menos las familias ni los compañeros de los niños que asisten a la educación regular.

Las barreras actitudinales y sociales se constituyen en aspectos que hacen más tortuosa la integración de los niños y las niñas en situación de discapacidad al

mundo escolar, sumado a las barreras físicas, tanto urbanísticas como locativas que imposibilitan en muchos casos el acceso de estos niños y niñas a las instalaciones donde se ofrecen los servicios de Salud, Educación y Bienestar Social.

Antes de la Ley 115, que consagra el derecho a la educación y el ingreso de los niños y niñas en situación de Discapacidad al aula regular, en educación especial eran atendidos unos 3.700 escolares en Bogotá. Según el reporte de la Secretaría de Educación Distrital para el 2003 se reportaban 650 escolares dentro del sistema. ¿Dónde están los otros escolares? (Estadísticas SED, 2003-2004).

En el Registro estadístico del MEN, para el 2004, se reportaron un total de 3.385 estudiantes en situación de discapacidad, ubicados en 415 instituciones nacionales (MEN, Base de datos de 2004, Decreto 166). Para el 2005 se reportaron 8.562 personas integradas en algún nivel educativo (MEN, Base de datos del 2005, decreto 166). Este acelerado y dramático incremento puede ser atribuido a diversas causas: de una parte, el ejercicio riguroso de sistematización que ha exigido el Ministerio de Educación Nacional, de otra, la presión de los padres por acceder a cupos educativos, al igual que la cada vez mayor veeduría por parte de los organismos del Estado apoyados en las acciones de tutela y los derechos de petición.

Para el caso de Bogotá se estima, según el Proyecto de registro y caracterización de la población discapacitada, que existen aproximadamente 76.833 personas identificadas en situación de discapacidad, siendo de estas el 25% de población infantil, es decir 19.658 niños. Se reconoce que estas cifras pueden ser aún mayores, debido a que no hay una cultura del registro censal y la movilidad poblacional es muy alta en los sectores vulnerables[4], ver cuadro 4.

Estas cifras nuevamente nos generan cuestionamientos ya que no encontramos que estos niños y niñas estén asistiendo a las escuelas regulares, dando cumplimiento a lo promulgado por la Ley de Integración escolar. Nuevamente se pregunta: ¿dónde están estos niños? Para el 2003, la Secretaría de Educación Distrital reportó la matrícula escolar de apenas 3.595 estudiantes, como se puede ver en el cuadro 5.

4 A la fecha se está realizando el proyecto de caracterización de la población discapacitada en Bogotá (DANE-SDS; Gónzalez y Gómez, 2005), financiado por la Secretaría de Salud Distrital, que ofrecerá datos muy importantes para la presente investigación en tanto que identificará perfiles de población y necesidades reales en materia de Salud, Educación, Bienestar social y otros.

Cuadro 5.
Matrícula escolar Distrital de estudiantes con discapacidad 2003

LOCALIDAD	EST DISTRI HOMBRES	EST DIST MUJERES	SUBSIDIOS HOMBRES	SUBSIDIOS MUJERES	TOTAL HOMBRES	TOTAL MUJERES
Usaquén	218	218	5	1	223	219
Chapinero	70	73	8	9	78	82
Santafé	60	46	2	0	62	46
San Cristóbal	269	252	7	2	276	254
Usme	123	96	21	29	144	125
Tunjuelito	168	179	1	0	169	179
Bosa	214	220	31	31	245	251
Kennedy	598	431	7	4	605	435
Fontibón	199	150	0	0	199	150
Engativá	316	352	9	14	325	366
Suba	301	252	31	35	332	287
Barrios Unidos	256	186	0	0	256	186
Teusaquillo	54	33	0	0	54	33
Los Mártires	22	18	0	0	22	18
Antonio Nariño	11	8	0	0	11	8
Puente Aranda	50	37	0	0	50	37
La Candelaria	15	19	4	7	19	26
Rafael Uribe	373	538	39	32	412	570
Ciudad Bolívar	278	246	24	11	302	257
Total	3.595	3.354	189	175	3.784	3.529

Fuente: Sistema de Matricula SED. Subdirección de Análisis sectorial. Mayo 2003.

Más allá de las preguntas que surgen frente a las cifras mostradas y presentadas y su evolución en diez años, aparecen inquietudes de fondo. ¿De qué manera se están ofreciendo respuestas sociales integrales y efectivas a esta población? ¿De que manera la política de Salud pública reconoce esta situación? ¿Cómo se articula esta población en el marco de Política de Salud y de educación y Bienestar Social del Plan de Desarrollo Bogotá sin indiferencia?

Todos estos aspectos están contemplados de manera transversal en el Plan *Bogotá sin indiferencia,* pero no se han operacionalizado ni reglamentado todavía; aún cuando el Ministerio de Educación Nacional ha avanzado en el diseño de

Lineamientos para la integración educativa y el Comité Local de Discapacidad ha avanzado en el tema, la agenda de asuntos pendientes es larga y sus logros muy lentos (Consejo Distrital de Discapacidad, 2004; Secretaría de Salud de Bogotá, 2004; MEN, 2002, 2004; Fundación Saldarriaga Concha, 2005).

El vacío que genera la desarticulación sectorial acontece a pesar de que existe un CONPES en Discapacidad (080 de 2004), una Ley que obliga a la integración (Ley 115 de 1994), una Ley de Salud y Seguridad Social (Ley 100) que promulga la atención prioritaria a poblaciones vulnerables y en riesgo, un Plan de Desarrollo Distrital incluyente (*Bogotá sin indiferencia* 2004-2007). La problemática es muy compleja y en su trasfondo se advierten diversas dimensiones.

Sin pretender abordar todas las dimensiones de esta compleja problemática, este estudio se concentra en preguntas como: ¿Qué nociones de discapacidad están contempladas en las leyes? y ¿De qué manera estas nociones privilegian unos aspectos sobre otros? Adicional a lo manifestado con anterioridad, la Sociedad no asume aún la Discapacidad como un asunto de Salud pública. (Reunión de seguimiento a la Política Pública en Discapacidad, 2005). Aún no se ha posicionado el tema de la Discapacidad en el ámbito de la Salud Pública Nacional, como aconteció desde hace varias décadas en otros países (Bury, 1996; Dejong y otros, 2002; Lollar, 2002). Más incipiente aún es el posicionamiento del tema en el ámbito general de la academia Colombiana en su conjunto (Nagler, 1993; Hanh, 1985; Barnes y Mercer, 1997; Bury, 1996b; Paterson, 1999; Goodley y Moore, 2000; Humprey, 2000; Peters, 2000; Jette y Kaysor, 2002).

De otra parte, las políticas existentes apuntan a diversas nociones de discapacidad y respuesta social a la misma, que en su implementación no logran conectarse y generan estancamientos sociales tales como aquellos descritos anteriormente para el caso de la integración escolar en Bogotá (Moreno, 2004).

En consonancia con lo anterior y dado que la Discapacidad es, sin lugar a dudas, un asunto de profundo arraigo social ético y político que debe captar la atención de la academia, de los políticos y de la sociedad en su conjunto, se hizo necesario, urgente y pertinente indagar por las concepciones de Discapacidad que se han plasmado en las normativas colombianas, particularmente en las producidas entre 1993 y 2005, marcadas por las reformas del sector salud y del sector educación, que afectan la atención de la población infantil discapacitada. El estudio responde a tan sentida necesidad. Antes de entrar en materia vale la pena explorar la visión que tiene el Estado sobre el tema que nos ocupa.

El tema de la Discapacidad en la organización del Estado

Desde sus inicios, el tema de la discapacidad ha sido prioritariamente manejado por la sociedad civil bajo la perspectiva caritativa, religiosa, cristiana y filantrópica y sólo hasta 1950 se comenzó a formalizar la preocupación del Estado por el tema. Se inició en el antiguo Ministerio de la Higiene, de la mano de la escolarización masiva, donde fueron identificados los estudiantes que tenían comportamientos distintos a los esperados y se les enviaba a orfanatos o a casas de caridad, las cuales cuidaban de su discapacidad sin tener ninguna expectativa de recuperación.

Al comenzar la década de los años sesenta, se disuelve la Federación Nacional de Ciegos y Sordos y sólo hasta 1968, aparece formalmente la Educación Especial en Colombia y se crean dos entidades dedicadas a atender de manera particular a dos poblaciones que se hacían más visibles que las otras: las personas con limitación visual y las personas con limitación auditiva. El Instituto Nacional para Sordos INSOR y el Instituto Nacional para Ciegos INCI, abren sus puertas para atender integralmente a las personas ciegas y sordas, como eran conocidas tradicionalmente. En 1972 se adscriben al Ministerio de Educación Nacional.

Las personas con discapacidad auditiva y discapacidad visual han venido recibiendo servicios de salud, educación, capacitación laboral y apoyo técnico y tecnológico a lo largo de todo el país, gracias a estas dos entidades adscritas al Ministerio de Educación Nacional. No se presenta la misma situación con las otras discapacidades. Este punto ha sido objeto de diversas discusiones por parte del Estado, las personas en situación de discapacidad y los padres de familia, quienes argumentan que es inequitativo destinar recursos sólo para dos subpoblaciones; también están aquí quienes proponen la fusión de estas dos entidades para dar lugar a un gran Instituto de la Discapacidad (Reforma de la Ley 361 y otros proyectos en curso).

En la actualidad existen importantes desarrollos en materia de inclusión social que son atribuidos a la gestión y dinamismo de estas dos instituciones que se preocuparon por atender necesidades de salud, de desarrollo educativo, laboral y social de estas poblaciones. A pesar de las distintas reformas del Estado y de los fallidos intentos por suprimir al INCI y al INSOR, estas se han transformado en entes asesores, supervisores e investigadores especializados en el tema.

Estos cambios se han enmarcado en las reformas latinoamericanas de los años ochenta y en los desarrollos políticos subsiguientes, dando lugar al estado actual de la oferta de servicios integrales para la población discapacitada.

Todo este panorama de hechos, aciertos y desaciertos, refleja unos modos de entender la discapacidad, de proponer soluciones y desarrollar intervenciones. No se conocen estudios recientes que den cuenta de esta situación en general, y mucho menos desde la perspectiva de las conceptualizaciones, la cual es, sin lugar a dudas, un punto de partida importante y deseable para avanzar en la comprensión de las políticas públicas en materia de discapacidad. Es decir que se han dado transformaciones en las concepciones sobre la discapacidad, en la manera de atenderlas y en la participación de la población frente a la toma de decisiones sobre el asunto, sin embargo no están claros los desplazamientos, cruces y desarrollos conceptuales que se han dado en Colombia (Cruz, 2005; Moreno, 2004; Díaz y Fernández, 2005). Antes de presentar resultados sobre esta indagación vale la pena revisar cómo el Estado colombiano se ha pensado y cómo se autoevalúa en materia de discapacidad.

¿Cómo se autoevalúa el Estado colombiano en materia de Discapacidad?

En un reciente informe del gobierno sobre el Plan Nacional de la Discapacidad 2002-2006[5] se reporta como avance el que a partir de la Ley 100 de 1993 se haya creado en el país el *Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS),* con el objetivo, entre otros, de alcanzar la cobertura universal en salud, mejorar el flujo de recursos hacia el sector y brindar una mayor asistencia en salud pública a todos los colombianos, sin ningún tipo de discriminación.

En lo relacionado con la población discapacitada, reporta que se está evidenciando una cobertura del 62%, es decir está por fuera del sistema aproximadamente el 38% de las personas con discapacidad, situación que es más crítica en unas regiones[6]. Esta exclusión tiene un efecto magnificado por la condición de discapacidad y sus factores concomitantes. Adicionalmente, la oferta de servicios de Rehabilitación para la población discapacitada está lejos de satisfacer unos niveles básicos de cobertura y calidad. En un reciente estudio se constató que la oferta de las instituciones de Rehabilitación no llegaba eficientemente a las personas y la población discapacitada (*Revista Fundamentos*, Fundación Saldarriaga Concha).

Según el mencionado informe del gobierno Nacional, en particular, las personas con discapacidad deben no solo poder acceder a este Sistema de Salud sin ningún tipo de discriminación frente a los demás ciudadanos, sino además

5 Informe del Gobierno Nacional. Plan Nacional de Discapacidad. 2002-2006. Abril de 2006.
6 DANE. Dirección de Censos y Demografía. Aplicación del Registro Único para la Localización y caracterización de personas con discapacidad. 2002 - actual.

recibir efectivamente los servicios de rehabilitación integral y demás recursos que les permitirán alcanzar y mantener su mayor grado de autonomía e independencia. Este propósito es loable, pero poco alcanzable según las cifras que se reportan.

«Para asegurar el *acceso* y la cobertura de servicios en el Sistema de Salud y Seguridad Social de las personas con discapacidad en Colombia, el *Consejo Nacional de Seguridad en Salud y Seguridad Social (CNSSSS)*[7], ha incluido dentro de los *Planes de Atención Individual Obligatorios*, tanto en el Régimen Subsidiado como en el Contributivo[8], acciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y recuperación de la salud, particularmente servicios de atención en rehabilitación y suministro de ayudas técnicas para las personas con discapacidad, sin ningún tipo de discriminación. Se contemplan acciones de promoción y prevención para la atención comunitaria en los *Planes de Atención Básica* (PAB) dentro de las políticas de atención en *Salud Pública*. La Salud Pública es entendida aquí como el conjunto de políticas públicas, acciones y servicios que buscan mejorar las condiciones de vida y el bienestar del individuo y las colectividades, bajo la rectoría del Estado y la participación responsable de la comunidad, los particulares y todos los sectores.

Continuando con el informe, se reporta que el Ministerio de la Protección Social ha transferido recursos de la Nación a las entidades territoriales responsables, para la atención de las necesidades de las personas con discapacidad en sus respectivas comunidades. Estos recursos transferidos deberán ser ejecutados para el cumplimiento de las siguientes acciones[9]:

1. Registro y Caracterización de la Población con Discapacidad acorde a los lineamientos establecidos por el Departamento Nacional de Estadística - DANE.
2. Implementación de metodologías y estrategias de Rehabilitación Basada en la Comunidad.
3. Fortalecimiento de Bancos de Ayudas Técnicas.
4. Mejoramiento de Centros y Unidades de Rehabilitación.
5. Fortalecimiento de Comités Técnicos Territoriales.
6. Apoyo a la implementación de proyectos productivos.

---

7 Organismo que tiene a su cargo la concertación de elementos de regulación para el SGSSS en todo el territorio nacional. (Departamento Nacional de Planeación. http://www.dnp.gov.copaginas_detalle.aspx?idp=609.)

8 Ver, entre otros: Acuerdo 000306 de 2005 del Ministerio de la Protección Social y CNSSS, Resolución 5261 de 1994,

9 Todos estos datos son retomados del Informe del Gobierno nacional. *Op cit.*

En estos seis (6) puntos se resume la aplicación general de la política en materia de discapacidad a lo largo de los territorios nacionales. Sin embargo, vale la pena preguntarse sobre la fundamentación que motiva esta implementación política. ¿Porqué estas acciones y no otras? ¿De qué manera se interpretan las necesidades sociales de las personas en situación de Discapacidad? ¿Qué concepciones de discapacidad sustentan las políticas colombianas? Nuevamente aparece la misma inquietud manifiesta a lo largo de este documento, la cual no ha sido estudiada anteriormente y se constituye en el interés central de la presente investigación.

En la última década, la elaboración de la política pública en Discapacidad se constituye en un hito sin precedentes, tanto a escala de la discapacidad como de la agenda sociopolítica del país, en el que los distintos sectores sociales trabajaron de la mano con los organismos estatales responsables para diseñar la política, elaborar una metodología de trabajo, un plan de metas, unos indicadores y unos resultados esperados (Comités de Enlace Sectorial. Comité Consultivo Nacional de discapacidad. Política Pública en Discapacidad. Consejería para la política Social de la Presidencia de la República). No obstante los esfuerzos de la década 1993-2003, el último gobierno ha estancado el tema, y lo ha dejado en un estado de inatención injustificada. Como advierten los informes del Comité Consultivo y de los Grupos de Enlace Sectorial, los procesos que se venían impulsando encontraron un estanco en la actual estructura de la política social, en cuanto, de una parte remitieron el tema de la Discapacidad al Ministerio de la Protección Social que estrenaba estructura, organización y reorientación, y no dieron al CCNL la estructura organizativa que demanda dicha instancia (*Hacia un estado Comunitario: Balance de la Discapacidad en el Gobierno Uribe*, Consejo Nacional de Planeación, 2006).

No obstante lo positivo de los esfuerzos de la Consejería Presidencial para la Política Social y de la Vicepresidencia de la República, sus propuestas no han sido suficientemente reconocidas por parte de las autoridades responsables del tema. Parecería que no hay una claridad sobre la manera como el país, los distintos actores sociales, el Estado, la academia y las personas en situación de discapacidad están entendiendo y atendiendo la discapacidad (Dissnett, 2003-2004; Moreno, 2003). En el siguiente capítulo exploraremos en detalle esta situación.

Lo anterior se evidencia, en parte, en la dispersión de programas implementados para dar cumplimiento a las Leyes, los cuales son avalados por unos grupos y demandados por otros (Colombia Camina, Colombia Oye, Teletón, Colombia ve, aulas escolares con apoyo de intérpretes, subsidio total a los implantes cocleares, Banco de ayudas tecnológicas, integración de escolares discapacitados al aula regular, rehabilitación basada en la comunidad, entre otros).

González y Gómez (2005), resaltan que partir de la Constitución de 1991 se configura el marco jurídico que determina los derechos y los deberes de las personas en situación de discapacidad, al igual que las obligaciones del Estado y de la sociedad para con este grupo poblacional. En los artículos 13, 47, 54 y 68 se expresan las obligaciones de atención, protección apoyo e integración social de las personas con discapacidad. Igualmente se define una serie de derechos fundamentales, sociales, económicos y culturales que tienen carácter universal, por lo tanto, incluyen a las personas con discapacidad (25, 48, 49, 52, 67, 70). Estos elementos son fundamentales para el análisis que se propone más adelante, al intentar responder a la pregunta sobre cómo se ha legislado en Colombia y qué concepciones han animado estos procesos.

Posteriormente, en la Ley 361 de 1997, «Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones», se enfatiza en los aspectos relacionados con los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y se establecen las obligaciones y las responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles, para que quienes se encuentran en situación de discapacidad puedan alcanzar su completa integración social. En este sentido, se incluyen como temas prioritarios la prevención, la educación, la rehabilitación, la integración laboral, el bienestar social y la accesibilidad (Ver Anexo 1.)

En mayo de 2001 se expidió la Ley 762, mediante la cual se aprobó lo dispuesto en la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscrita en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999, cuyo objetivo es ''prevenir y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad'', establece que los Estados deben adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, que permitan cumplir con los objetivos propuestos.

Más recientemente, el documento CONPES 080 del 26 de julio de 2004, aprueba la política pública de discapacidad y los compromisos para su implementación, como parte del Plan Nacional de Desarrollo 2003-2006, «Hacia un Estado Comunitario». En este documento se plantean las estrategias para el desarrollo de la política con la participación de las instituciones del Estado en las diferentes entidades territoriales, la sociedad civil y la ciudadanía. Esta política pública decidió confrontar sus esfuerzos en tres grandes componentes: Prevención y promoción, habilitación y rehabilitación, y equiparación de oportunidades (Conpes en Discapacidad, 2004; Consejería para la Política Social de la Presidencia de la República, 2003).

Todo este esfuerzo tiene un gran mérito en el campo legislativo, pero su reglamentación no ha sido suficiente ni tampoco ha logrado los resultados esperados (Parra, 2005). Esta situación demanda de una conceptulaización que nos ayude a entender y comprender estas dinámicas.

En el seguimiento que ha venido realizando la sociedad civil a la política pública en discapacidad se ha realizado una evaluación negativa que advierte: desidia en la reglamentación, desarticulación de los distintos sectores al momento de resolver las necesidades de la población, dispersión de esfuerzos, escasez de recursos, desinformación acerca de los derechos por parte de la población discapacitada, insuficiente formación del recurso humano encargado de implementar las propuestas, bajo impacto de los programas, información insuficiente para la toma de decisiones, inoperancia del comité consultivo de la Discapacidad derivada de negligencia estatal, entre otros (Dissnett, números 915, 927, 944, 950).

Hasta aquí entonces se presentó una perspectiva internacional, se contextualizó el tema en Bogotá y en el Estado colombiano y se hizo visible la necesidad de profundizar en las conceptualizaciones que han fundamentado estos desarrollos en torno al tema de la Discapacidad. Una mayor ampliación de este concepto es necesaria para avanzar en su estudio. ¿A qué nos referimos cuando hablamos de Discapacidad?

Evolución histórica del concepto de Discapacidad

Desde los inicios remotos de la humanidad han existido personas en situación de Discapacidad. Seelman y Bury (2001), nos confirman que existió un Neanderthal con daños en brazo y cerebro, que ajustó sus patrones al contexto. En los siglos IV y VI se reportan personas ciegas y sordas que eran atendidas de manera particular, al igual que quienes tenían lepra.

En Occidente el cristianismo promovió la aceptación de los discapacitados como sujetos de compasión y piedad. Sin embargo, para muchos, esta situación obedecía a un castigo divino.

En la Edad Media emergen los hospicios o lugares para reunir a estos grupos de personas distintas, las cuales debían estar separadas de los demás, ya que podrían generar un peligro. Curiosamente, se reporta que los árabes no relacionaban la enfermedad mental con un mal demoníaco sino, por el contrario, la trataban con benevolencia por considerarla de inspiración divina.

Con el desarrollo de las pequeñas aldeas y el crecimiento de los mendigos surge la denominada *Ley de Pobres* que cobija también a los discapacitados y los protege bajo condiciones de caridad y misericordia (Rosen, 1993). En el Renacimiento, reportan Albrecht, Seelman y Bury (2001), se desarrolló el método científico y la mirada hacia los discapacitados cambió en la medida en que avanzó la comprensión sobre el cuerpo y el comportamiento humano.

No obstante la ampliación de la mirada hacia estas personas, continuaron siendo objeto de la protección, aislando aquellas que significaban un peligro para la población y debían ser corregidas y re-educadas.

«La Discapacidad es un enigma que hemos experimentado, pero que aún no terminamos de comprender en todas sus dimensiones. Algunas personas nacen con una discapacidad, pero la mayoría de nosotros la conocemos a través de experiencias en nuestra vida adulta» (Albrecht, Seelman y Bury; 2001).

No podemos desconocer que la Discapacidad es un fenómeno mundial, con consecuencias globales, que afecta aproximadamente entre el 7% y el 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). Para Albrecht y Verbrugge, la población mundial discapacitada, en 175 naciones del mundo, oscila entre 235 y 549 millones de personas. La prevalencia de la Discapacidad es un fenómeno ligado al envejecimiento. Según esto, en los próximos 30 años, en USA, el número de personas mayores de 65 años se doblará, mientras que en Alemania y Japón se triplicará (US Bureau of the Census, 1997; Janicki and Ansello; 2000).

Todo esto ha hecho que, se quiera o no, el tema de la discapacidad deba estar en la agenda pública de los países y los gobiernos, sin que esto signifique que se reconozca el concepto en todas sus dimensiones (Pantano, 1987; Oliver, 1996; Linton, 1998; Barnes y Shakespeare, 1999; Hedlund, 2000). Persiste una gran dificultad al momento de identificar y clasificar a las personas en situación de discapacidad, lo cual genera retos adicionales al tema (Corker, 1999; Banja, 2001; Darcy, 2001). No es nada fácil si nos basamos en definirla como «limitaciones en la funcionalidad» o «restricciones en la participación», los límites con otras entidades son muy borrosos[10], (Handley, 2000).

10 Una gripa es algo que puede limitar la funcionalidad y restringir la participación social pero, por supuesto, no es una discapacidad.

De igual manera las sociedades estamos viviendo procesos de complejización dados por la economía digital, el auge de las telecomunicaciones, la reemergencia de ciertas enfermedades que se consideraban controladas, que obligan a repensar en general la respuesta social a estos asuntos, y en particular a los relacionados con la Discapacidad (Roulstone, 2000; Russell, 2001; OMS, 2001; Lee, 2003; Scott, 2004).

El estudio de la Discapacidad se ha desarrollado y ahora se le conoce como el campo de Estudios en Discapacidad o «Disability Studies», reconociendo que este campo emergente tiene sus raíces intelectuales en las Ciencias Sociales, las Humanidades y las Ciencias de la Rehabilitación (Linton,1998; Albrecht, Seelman y Bury; 2001:2). «El armamento conceptual de estas disciplinas suministra marcos de orientación de los problemas persistentes tanto para levantar las críticas como para comprender mejor los problemas del campo y sugerir enfoques integrativos que unifiquen este campo, por supuesto con la participación de Personas con Discapacidad» (Albrecht, Seelman y Bury; 2001:3; Wappett, 2002).

Para adentrarnos en el tema, es necesario anotar que 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 reinvindican 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».

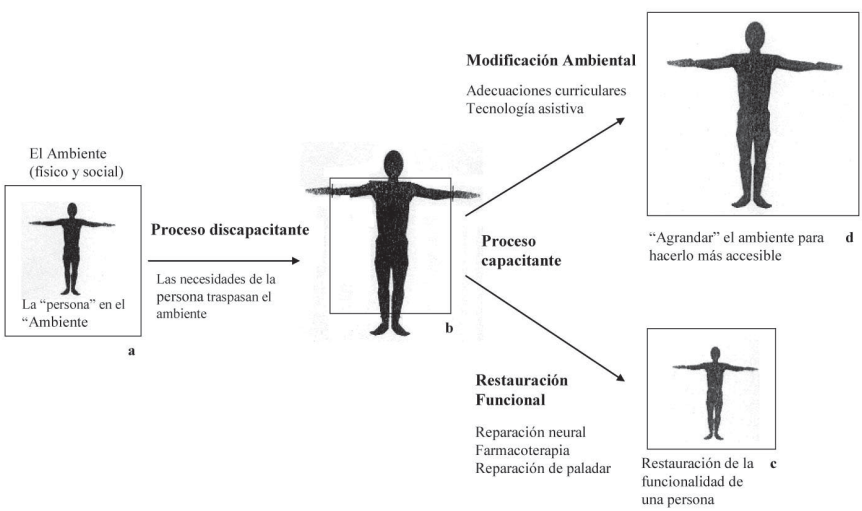
Estos términos han suscitado diversas, largas y profundas discusiones, en la medida en que si no se logran consensos en torno a estos temas, difícilmente se pueden generar transformaciones sociales. En el caso colombiano se ha discutido particularmente sobre el término Discapacidad, el cual es rechazado por los grupos de las personas sordas, al igual que los de las personas ciegas.

En español el término Dis-capacidad denota «no-capacidad de», Incapacidad-no capacidad, no habilidad, o menos-válido, de menor valor. Todos estos términos son siempre cuestionados, y no logran consenso al interior de los diversos subgrupos de discapacitados.

No obstante lo anterior, en materia de políticas internacionales, especialmente en salud, el término acuñado mundialmente es el de Discapacidad. Así, se confirma que Discapacidad es una realidad que se construye socialmente y que pasa por el lenguaje (Albrecht, Seelman y Bury; 2001).

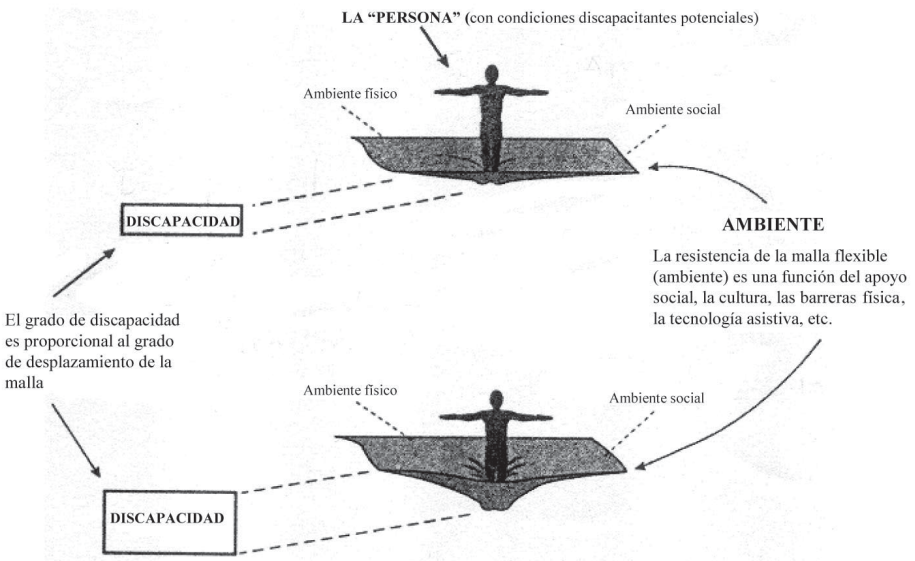
Para efectos de la presente propuesta utilizaremos el término *Personas en situación de Discapacidad*, que denota el carácter social de la Discapacidad, en la medida en que ubica la discapacidad en la relación entre el sujeto y su entorno. De otra parte, también se reconoce la condición discapacitante que puede ser transitoria o permanente, que determina la interacción de sujeto con el medio. Así, se referirá a las personas en situación de discapacidad y de una población en condición de discapacidad. Este concepto ha sido retomado del trabajo de Brandt y Pope, quienes ilustran esta noción con el siguiente gráfico denominado «la malla» (Brandt y Pope, 1997).

Gráfica 1. Proceso explicativo del fenómeno de la Discapacidad



* Brandt, E.N. y Pope, A. M. (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering* Washington: National Academy Press.

Gráfico 2. La discapacidad como resultante de la interacción entre la persona y el medio ambiente



* Brandt, E.N. y Pope, A. M. (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering* Washington: National Academy Press.

Los gráficos ilustran cómo la discapacidad es la resultante de la interacción entre la persona y el medio ambiente; el grado de discapacidad es proporcional al desplazamiento de la malla. Si el entorno responde a las necesidades de las personas en situación de discapacidad, la persona podrá incluirse socialmente, si el entorno no responde a estas necesidades la persona se ve excluida. Por ejemplo, una persona que tiene una baja visión no puede desplazarse, está en riesgo de caerse y puede tener dificultades para realizar trabajos. Al adaptarse unas ayudas visuales, lentes o gafas, esta persona puede mejorar su visión y llegar a funcionar como cualquiera otra, lo cual facilita su inclusión social. Así, el entorno debe evitar las barreras y prevenir las dificultades para la inclusión social de las personas que tengan algún tipo de limitación y/o restricción en la participación social.
Esta noción de Brandt y Pope (1997) es de las que mayor consenso ha logrado en la literatura internacional y nacional y ha permeado las políticas públicas en discapacidad. El presente estudio adopta este concepto, por todas las razones anteriormente expuestas.

¿Cómo se ha pensado la discapacidad? Modelos y Paradigmas

Aún cuando existen varias aproximaciones al tema existe un consenso sobre el hecho de que el concepto de discapacidad es complejo y es multidimensional. (Cuervo, C. Trujillo, A., de Villate, M; 1999; Altman,

B; 2001). En la literatura especializada se reportan varios modelos (Brandt y Pope,1997: Hedlund, 2000; Barton, 1996) y paradigmas que presentan nociones, conceptos, interpretaciones que se han hecho alrededor de la discapacidad.

> Las comprensiones del concepto *discapacidad* son tan antiguas como la historia misma de los seres humanos y en ellas se encuentran las raíces del hoy llamado *modelo individual*, reconocido por la localización de la condición discapacitante en el cuerpo de la persona.
>
> Posteriormente, el modelo individual continuó diferenciándose en la medida en que ocurrió el surgimiento del modelo médico, descrito por la sociología de la medicina 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 la salud ejecutados por agentes con poder para decidir sobre el futuro de las personas que las «padecen» (Cuervo, C. y Trujillo, A. 2004: 253)[11].

Así como aparece el modelo médico, también se identificaron el modelo religioso y el modelo de los derechos civiles (Charlton, 2000). Cada uno de estos modelos obedece a un momento histórico con una determinada posición filosófica, política y social. No obstante sus marcadas diferencias, los modelos siguen coexistiendo y generando un rango muy amplio de formas de pensar la discapacidad, y de intervenirla desde una opción de políticas encaminadas o no a la justicia social, lo cual es la preocupación del presente proyecto.

Como se ha venido comentando a lo largo del texto, es necesario y perentorio revisar la noción de discapacidad que un grupo social determinado haya construido, en este caso el colombiano; luego, analizar los diseños políticos que se han hecho como reflejo de esas comprensiones y, finalmente, revisar en profundidad el asunto de la justicia social.

Es un hecho que las políticas obedecen a los modos de pensar de una sociedad, o por lo menos, como se verá más adelante, a los de los grupos de interesados. Por eso, además de lo anterior, también interfiere la intencionalidad de la acción. Así, cuando los fines son administrativos la preocupación es de naturaleza clasificatoria, en aras de saber si un individuo llena los requisitos para acceder o ser beneficiario de cierta política o recursos. En estos casos la discapacidad es vista como «situación asociada a daño, problema de salud o condición física que genera limitaciones que a su vez conducen a restriccio-

11 CUERVO, C. y TRUJILLO, A. (2004). «Evolución de la Visión Conceptual sobre Discapacidad e Inclusión Social en la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social». En: *Discapacidad e Inclusión social: reflexiones desde la Universidad Nacional.*

nes durante un determinado periodo de tiempo» (Altman, 2001:98). Estas intencionalidades se ilustran muy fácilmente en las diferencias entre las concepciones que construyen y manejan los profesionales y administrativos y las que proponen los académicos e investigadores (Turnbull y Stowe, 2001)

Este punto es de gran interés para el presente estudio, en la medida en que da cuenta de una necesidad imperante por comprender lo que sucede en cada uno de estos terrenos, en aras de realizar propuestas ajustadas a las realidades de las personas en situación de discapacidad. Aunque existen diversos conceptos de Discapacidad, como se mencionó anteriormente, a continuación se detallan los que han tenido el mayor reconocimiento, que son, además, objeto de análisis detallado por parte de Altman, 2001; Díaz, 2002 y Cuervo y Trujillo, 2004.

Altman, (2001) analiza siete definiciones. Se dedica al estudio del Modelo de Nagi (1991), el Modelo de Verbrugge and Jette (1993); las dos versiones del Modelo propuesto por la organización Mundial de la Salud sobre la Clasificación Internacional del impedimento, la Discapacidad y la deficiencia (1980,1999), los dos Modelos propuestos por The National Institute of Medicine -USA- (Brandt and Pope, 1997; Pope y Tarlov, 1991) y el Modelo Social propuesto por los teóricos Ingleses de la Discapacidad, (Abberley, 1987; Oliver,1990,1993,1996)[12]. Aclara esta autora, en su análisis, que el reto más grande de todos estos modelos ha sido su aplicabilidad a la vida cotidiana y a la observación empírica. Se rescatan las definiciones que proponen para el concepto de Discapacidad (Ver Cuadro 6).

12 *Op cit.* 103.

Cuadro 6

Definiciones de Discapacidad, inscritas en Modelos Teóricos

Nagi: «Patrón de comportamiento involucrado en acciones de largo plazo o impedimentos continuos que están asociados con limitaciones funcionales».
Verbrugge y Jette: «La Discapacidad es experimentar dificultad haciendo actividades en cualquier dominio de la vida, ya sea por razones de salud o problemas físicos».
OMS-ICIDH: «En el contexto de la experiencia de salud, cualquier restricción o carencia (resultado de un impedimento) en la habilidad para desarrollar una actividad de forma tal o dentro del rango que es considerado normal para un ser humano».
The National Institute of Medicine: «La expresión de una limitación física o mental en un contexto social, esta dada por la brecha entre las capacidades de las personas y las demandas del entorno».
Brandt N. E. y Pope: «La discapacidad es una variable dependiente, que es la resultante de la relación entre el individuo y el entorno». Por lo tanto, es también un proceso dinámico que oscila entre 1) proceso capacitante, cuando el entorno responde a las necesidades de las personas y 2) proceso discapacitante.
Abberley, Oliver y otros: «Limitación o pérdida de oportunidades para tomar parte en la vida comunitaria debido a barreras sociales o físicas».

Nota: Traducido y Esquematizado por Moreno, M. (2005), a partir de la propuesta de Altman, 2001.

Las definiciones anteriores son evidencia de las diversas formas de pensar la Discapacidad en el contexto internacional, que no podemos «adoptar» acríticamente sino que nos sirven como referente para hacer una investigación local con el fin de explorar cómo ha sido pensada la Discapacidad en Colombia, y posteriormente relacionar estos conceptos con las maneras como la sociedad Colombiana se ha organizado y construido políticas para responder a estas situaciones. Al analizar los modelos se hace evidente que existen diferencias muy marcadas en estas concepciones, las cuales conllevan al diseño de distintos tipos de políticas. Así, se puede, de manera general,

diferenciar los dos extremos de los modelos: el individual y el social, tal como lo plantean Cuervo y otros (2005). Las definiciones se mueven entre el modelo individual que resalta la condición física, biológica, de enfermedad y rehabilitación; y de otra parte, las definiciones basadas en el modelo social que denotan las barreras sociales derivadas del entorno. En seguida, se detallan los aspectos particulares de cada uno de los dos modelos (Ver Cuadro 7).

Cuadro 7
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•Autoayuda
•Medicalización	•Responsabilidad individual y colectiva
•Dominio del profesional	•Experiencia
•Experticia	•Afirmación
•Ajuste·	•Identidad colectiva
•Identidad individual	•Discriminación
•Prejuicios	•Comportamiento
•Actitudes	•Derechos
•Cuidado	•Elección
•Control	•Movimiento político
•Legislación sobre discapacidad	•Cambio social
•Adaptación individua	

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

El modelo individual se caracteriza por la responsabilidad del individuo frente a la discapacidad, las respuestas médicas individuales, el dominio total de los profesionales de la salud, el control ejercido por el sistema de salud y la necesidad de adaptación por parte de los propios individuos. En el modelo individual toda la experticia reposa en los profesionales y el paciente debe seguir todas las instrucciones y adaptarse al entorno.

A diferencia de este, el modelo social reclama la responsabilidad del entorno en el proceso de inclusión social de la persona en situación de discapacidad, el empoderamiento y la toma de decisiones, el ejercicio de los derechos y la lucha por el cambio social que reinvindique no sólo las necesidades de los individuos sino de la población discapacitada.

Las dos posturas obedecen a modos distintos de pensar la discapacidad y responder a las diferentes necesidades de las personas en situación de discapacidad y están inscritas en momentos históricos determinados que parecen representar dos tendencias en confrontación.

No obstante el hecho de reconocer una diversidad de enfoques, conceptos y aproximaciones sobre la discapacidad, también se hace necesario reconocer las implicaciones de esta dispersión, particularmente sobre el contexto local y su incidencia en la construcción de las políticas públicas, particularmente aquellas referidas a las personas en situación de Discapacidad.

En distintos foros, seminarios y congresos se ha advertido la inconveniencia de esta disparidad de conceptos, algunos bastante lejanos, que impiden que las respuestas sociales organizadas puedan ser implementadas, monitoreadas y mucho menos, evaluadas (Seminario Conozcamos nuestra Comunidad, (1995), Foro Pensar la Discapacidad (2004); Mesa Nacional de Planeación sobre la Discapacidad (2004), Seminario Inclusión Social de las Personas con discapacidad (2003).

Un ejemplo que ilustra la diversidad de concepciones manejadas lo encontramos en la población con limitación auditiva. Un grupo de personas sordas colombianas define su condición de minoría lingüística y reclama respuestas basadas en los derechos civiles[13], de otra parte, otro colectivo organizado pide más asistencia por parte del Estado y demanda ciertos tipos de apoyo inscritos en los modelos de Rehabilitación[14].

En aras de ir aclarando el panorama, se retoma lo planteado por el grupo académico que lidera la Maestría en Discapacidad e Inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia, aceptando en principio:

> «Que el concepto *discapacidad* tiene un carácter complejo y multicausal cuya comprensión requiere la no adscripción a posturas unidimensionales y excluyentes sino la adopción de una posición abierta a diversas posiciones conceptuales. Esta actitud deberá adoptarse por lo menos en el corto plazo mientras la escuela avanza y profundiza en sus reflexiones que eventualmente le permitirán comprometerse con un modelo que interprete para el contexto colombiano el conocimiento de frontera que se registra en la arena internacional (Cuervo y Trujillo, 2004:240).

13 Federación Nacional de Sordos de Colombia. Fenascol.

14 CINDA. Portafolio de servicios para la población infantil con deficiencia auditiva. Bogotá.

En este camino por construir concepciones desde y para el contexto Colombiano encontramos trabajos como el de Olga Cecilia Díaz (2001) sobre Lineamientos para la atención educativa de las personas en situación de Discapacidad, elaborado para el Ministerio de Educación Nacional, o los trabajos de grado de la maestría en Discapacidad e inclusión social hechos en el marco de las políticas nacionales en Discapacidad, como son: «Marco de referencia económica para la población en situación de Discapacidad», de Janeth Hernández Jaramillo (2005), y «Conceptualización de Discapacidad: Reflexiones para Colombia» de Carlos Andrés Gómez (2006).

Tanto en el análisis de Cuervo y Cols (2005) como los otros investigadores mencionados, a la fecha se tienen unos desarrollos importantes que deben ser retomados, analizados y discutidos por los diversos grupos de interés con el fin de lograr acuerdos y sentar desacuerdos frente a las concepciones de discapacidad y sus implicaciones en el ámbito de las políticas públicas.

Hasta aquí, el panorama conceptual que nos enriquece el horizonte de análisis, a continuación se presentan los conceptos nucleares retomados para el análisis de las normativas estudiadas.

CAPÍTULO 2

¿CÓMO ANALIZAR LAS POLÍTICAS EN DISCAPACIDAD?: VEINTE CONCEPTOS NUCLEARES Y CINCO MODELOS PARA PENSAR LA DISCAPACIDAD

Después de revisar el panorama Colombiano y advertir la importancia de profundizar en las nociones, concepciones o conceptualizaciones que se tienen sobre la discapacidad, en esta sección se concentrará el interés en cómo se conciben estas políticas desde una perspectiva analítica. Para este propósito se retomó inicialmente el trabajo de R. H. Turnbull y M. J. Stowe, quienes tienen una larga trayectoria en el estudio sistemático y riguroso de las políticas norteamericanas en discapacidad y han construido una conceptualización sobre el tema, la cual presenta un modelo y una matriz analítica para revisar las normativas especializadas en el mismo.

Estos investigadores norteamericanos partieron de revisar un número muy amplio de políticas, programas, proyectos referidos a la población discapacitada, y posteriormente depuraron una matriz con 18 conceptos nucleares y 5 modelos para pensar la discapacidad. Todo este resultado se sustenta en un trabajo de investigación cualitativa que ha sido publicado en importantes publicaciones especializadas en políticas de discapacidad: *Disability and Society* (2001), y *Quarterly of Disability studies* (2002). La matriz original fue traducida y adaptada, agregándose dos principios más, para un resultado final de 20 principios nucleares (Ver Anexo 2).

20 conceptos nucleares para comprender las políticas referidas a la población discapacitada

A continuación se presentan los 20 conceptos nucleares de la matriz analítica del grupo de investigación del Beach Center de la Universidad de Kansas (USA), Turnbull y Stowe, junto con los 2 conceptos adicionados por el presente estudio (Ver Anexo 2).

1. ANTIDISCRIMINACIÓN

Se refiere a que una persona sin discapacidad deberá recibir igual trato que una persona con discapacidad. Igual tratamiento no siempre conlleva a igualdad de oportunidades. Se incluye el concepto de discriminación positiva, como aquella que se hace con el fin de equiparar las oportunidades. En este sentido, existen tres enfoques hacia la equidad en discapacidad: Igual tratamiento, Igual tratamiento y acomodaciones racionales, y acomodaciones desiguales sin que se generen injusticias. La primera se refiere a ofrecer lo mismo en las mismas condiciones, por igual a personas con y sin discapacidad. La segunda consiste en ofrecer iguales condiciones a los dos grupos de personas, pero a aquellas en situación de discapacidad brindarles adicionalmente acomodaciones dirigidas a superar las barreras de comunicación, movilidad, que les impiden participar de las condiciones que se les ofrece. La última hace referencia a un conjunto de acomodaciones especiales como asistentes, acompañantes, intérpretes que facilitan la superación de barreras sin llegar a generar ventajas que perjudiquen a las personas que no tienen ninguna discapacidad.

En conclusión, se trata de que las personas en situación de discapacidad, en este caso niños, niñas y jóvenes, realmente puedan participar, sin que encuentren barreras en el entorno, o que sus limitaciones les impidan el pleno disfrute de las oportunidades con el fin de facilitar iguales oportunidades para la participación total.

2. SERVICIOS INDIVIDUALIZADOS Y APROPIADOS

Este concepto se refiere a que los servicios sean diseñados teniendo en cuenta a las personas en su dimensión individual, de forma tal que resulten ser genuinos, reales, efectivos, eficaces y sean suministrados por las personas idóneas.

También deben ser significativos para el beneficiario y realmente aportar lo que se requiere. Los servicios deben estar basados en las capacidades, necesidades y preferencias de las personas. Su prestación debe ser dada por profesionales especializados en dichos servicios, bajo los criterios determinados por los protocolos de calidad.

Dichos servicios también deben ser suministrados a lo largo del ciclo de vida, ya que tradicionalmente se excluye cierto tipo de servicios debido a imaginarios relacionados con las personas en situación de discapacidad. Al ser estos servicios apropiados, deben también usarse los medios y métodos menos drásticos de intervención, tratamiento, habilitación, rehabilitación, intervención y mitigación.

En el caso de la población infantil y juvenil, muchas veces se les desconocen servicios al considerarse que no pueden acceder a estos, como son el caso de programas de prevención de enfermedades de transmisión sexual, talleres de salud sexual y reproductiva, cursos de artes y expresión artística, deportes, entre otros.

3. CLASIFICACIÓN

La clasificación se refiere a los procesos, modos, estándares y criterios por los cuales una persona en situación de discapacidad y su familia califican (se vuelven elegibles) para beneficiarse de ciertas leyes, derechos y beneficios. Estos procesos deben finalmente ofrecer información que permita el fin último de dar a cada persona el apoyo que realmente necesita.

La clasificación incluye unos beneficiarios y excluye otros y se convierte en un proceso delicado de aplicación de justicia social que a veces es visto sólo desde la perspectiva técnica y se dejan de lado otros aspectos relacionados con la inclusión social de todas las personas en situación de discapacidad.

Se debe ser muy cuidadoso de no etiquetar a las personas y generalizar a-priori sus diagnósticos, pronósticos, tratamientos y servicios. Desafortunadamente, la clasificación mal entendida, a veces, en lugar de abrir posibilidades de servicios, restringe los horizontes de desarrollo que manejan los profesionales.

4. SERVICIOS BASADOS EN CAPACIDADES

Se refiere a la evaluación de las fortalezas y necesidades únicas de las personas en situación de discapacidad o de sus familias, al igual que de los recursos, prioridades y preocupaciones con que se cuentan, con el propósito de orientarlos hacia la persona con discapacidad y su familia. Aquí se insiste en que se desarrollen potenciales de aprendizaje sobre las capacidades que tengan los individuos, cualquiera sea su estado o discapacidad.

Los niños, niñas y jóvenes deben ser vistos en perspectiva de desarrollo futuro y se deben fortalecer sus capacidades en función de un proyecto de vida vislumbrado desde edades tempranas, que involucren aspectos de autoestima, productividad y autonomía personal.

5. EMPODERAMIENTO Y PARTICIPACIÓN FRENTE A LA TOMA DE DECISIONES

Aquí se reclama la responsabilidad en la toma de decisiones compartida entre el profesional proveedor de servicios y el beneficiario de esos servicios, y

sus familias. Deben conjuntamente decidir de acuerdo con la experticia de cada uno, las preferencias y los roles, qué servicios y apoyos serán más efectivos para el logro de los resultados acordados conjuntamente.

La planeación, el desarrollo, ejecución, implementación y evaluación de los servicios son actividades compartidas que deben cumplir, por supuesto, con el consentimiento informado. Este aspecto implica que los profesionales, y todo el personal de apoyo que presta los servicios, reconozcan el valor de la experiencia personal que brinda la discapacidad. Las múltiples voces alrededor de la situación de discapacidad y de la persona misma deben ser consideradas como un todo y analizadas desde una perspectiva social.

Para el caso de la población infantil y juvenil este aspecto es bastante complejo y debe ser objeto de cuidadoso manejo, bajo el cumplimiento de los derechos de los niños y las niñas.

6. COORDINACIÓN Y COLABORACIÓN DE SERVICIOS

Se definen como las actividades encaminadas a lograr que se implementen las políticas como se han concebido mediante un trabajo intersectorial colaborativo y coordinado, que permita que se atiendan personas y familias como titulares de sus derechos. De esta forma, Turnbull y Stowe resaltan que se logrará articular un sistema total que responda holísticamente a las necesidades tanto individuales como grupales, de las personas en situación de discapacidad y sus familias, independientemente de quien las preste.

Este punto es crítico, ya que de lo que se trata es que los servicios sean brindados de la mejor manera por quien corresponda, bajo una intercomunicación eficiente y planeada entre los distintos sectores. Salud, educación, trabajo, cultura, comunicaciones, vivienda, bienestar social entre otros, deben trabajar por el bienestar de personas y familias y no como paquetes independientes que buscan sólo cumplir metas de manera independiente y aislada. La división sectorial debe responder más a razones administrativas, pero no debe afectar la integralidad y coordinación de los servicios, mucho más si estos van dirigidos a niños, niñas y jóvenes que no pueden solicitarlos por su propia cuenta.

7. PROTECCIÓN DEL DAÑO

Este concepto nuclear se refiere a asegurarse de que la persona y su familia no experimenten daño como resultado de ser receptores de los servicios. En este sentido se debe considerar no sólo la protección cuando se está en las

manos de otros, sino también cuando se desarrollan procedimientos y estándares que prevengan el daño. Correlacionados con estos conceptos nucleares se encuentran los principios de seguridad y confianza.

Adicionalmente se plantea que dentro de este concepto nuclear también se deben crear programas para el tratamiento de las víctimas de abuso, negligencia y maltrato. Para el caso de la población infantil y juvenil esta situación es todavía más notoria, si se tiene en cuenta que es doblemente vulnerable: por su edad y por su condición.

8. LIBERTAD

Este concepto nuclear hace énfasis en que los servicios para las personas en situación de discapacidad sean brindados de la manera menos restrictiva, libres de confinamiento e intrusión. De otra parte, este principio también resalta el derecho a integrarse y a participar de la vida social en su plenitud.

9. AUTONOMÍA

Se refiere a si la persona con discapacidad y su familia puede ejercer control legal sobre las acciones profesionales y del Estado que les afecten. Es poder tomar decisiones acerca de la propia vida y las que afecten a otros. Se refiere también al estado de gobernarse a sí mismo, tener la libertad de auto-dirigirse y de tener independencia. En este sentido también incluye la independencia física.

Este concepto nuclear también incluye la habilidad de los individuos para vivir y actuar sobre con su propia responsabilidad o con la asistencia escogida por el individuo y está íntimamente relacionado con el concepto de libertad. Para el caso de los niños, niñas y jóvenes se reclama la relativa autonomía progresiva de acuerdo con las condiciones particulares de cada uno.

10. PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

El concepto de privacidad se refiere a la esfera íntima en la cual ni el Estado ni los profesionales ni las entidades privadas pueden entrar sin el consentimiento de la familia o del individuo. En este sentido es muy común observar como se divulga e interviene la vida privada y la intimidad de estas personas, particularmente la de niños, niñas y jóvenes, desconociéndose, a veces, algunos derechos fundamentales.

El segundo concepto es el de confidencialidad. Las personas con discapacidad y sus familias reclaman que la información que sobre ellos ha sido creada por los profesionales, los sistemas de servicios o cualquier otra entidad pública o

privada deba ser confidencial. Este aspecto ha sido ignorado en casos donde se divulgan diagnósticos, eventos de la vida privada y situaciones que no se harían públicas si se tratara de una persona sin discapacidad.

11. INTEGRACIÓN

Este concepto nuclear surge como reacción a la historia de segregación que ha vivido la población discapacitada y se basa en el concepto de antidiscriminación. Retoma los conceptos fundamentales derivados de la doctrina legal del ambiente menos restrictivo, que enuncia que el Estado debe ubicar a una persona en un ambiente que sea lo menos restrictivo para ella. Es contrario a la segregación ya que obliga a que las personas deban tratar de integrarse en los ambientes típicos más apropiados. Es decir, se deben utilizar servicios genéricos o especializados que apoyen la participación en estos ambientes naturales. En estos casos no se niegan las diferencias ni particularidades, sino que se busca la participación en la vida social.

Este concepto también recupera la consigna de que las personas en situación de discapacidad deben estar libres del confinamiento o la institucionalización. Todo esto debe facilitar que las personas con discapacidad y sus familias participen en la vida social y tengan acceso a todas las actividades de la vida social.

Para el caso de la población infantil y juvenil es necesario resaltar la necesidad que tienen de estar expuestos a procesos de socialización, que garanticen escenarios de respeto, aceptación e inclusión social.

12. PRODUCTIVIDAD Y CONTRIBUCIÓN

Este concepto nuclear se refiere a tener la oportunidad de liderar las vidas para que produzcan y hagan contribuciones valiosas a sí mismos y a la comunidad. Se preocupa porque las personas se involucren en trabajos que les generen ingresos o en otros trabajos no pagos que contribuyan al bienestar de la comunidad.

Por contribución se entiende el valor psicológico de ayudar al bienestar de uno, de la familia y de la comunidad, no sólo desde la perspectiva económica. Este aspecto debe ser considerado en los proyectos de vida que se deben ir generando a lo largo del ciclo de vida de las personas en situación de discapacidad, acorde con sus potenciales y los recursos del entorno.

13. INTEGRIDAD FAMILIAR Y UNIDAD

Este concepto nuclear busca el reconocimiento de que la familia es la unidad fundamental de la sociedad y que el niño con una discapacidad vive y crece

mejor dentro de una familia. En este sentido busca que el sistema tenga en cuenta a la familia como un todo. Aquí se vela por el derecho que tiene el niño a tener una familia.

Muchas veces las familias se desintegran como resultado del impacto generado por tener un miembro en situación de discapacidad. Este aspecto debe ser considerado y de manera preventiva incluirlo en los planes, programas y proyectos de apoyo, velando así porque los niños, niñas y jóvenes cuenten con entornos familiares enriquecidos por el afecto y las redes sociales.

14. SERVICIOS CENTRADOS EN LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS

Aunque este concepto nuclear está muy relacionado con el anterior, se diferencian claramente porque aquí se reclama que la cobertura de los servicios incluya la atención a la familia completa. Así, la oferta de servicios debe responder a las necesidades de la familia de una persona con discapacidad de una manera individualizada y apropiada.

Para el caso de la población infantil y juvenil esto es también más perentorio. Dado que los niños y niñas en situación de discapacidad deben ser acompañados por algún miembro de la familia que debe renunciar a sus actividades cotidianas típicas, para atender al menor discapacitado, se ve afectado por una serie de situaciones emocionales, sociales y económicas que ameritan intervenciones específicas, pertinentes y oportunas.

15. SENSIBILIDAD A LAS DIFERENCIAS CULTURALES

Como se ha mencionado en otros conceptos anteriores, la discapacidad afecta no sólo al individuo sino a su núcleo familiar y entorno social, de forma tal que las prácticas culturales, los hábitos, las creencias y la cosmovisión del mundo son determinantes para lograr los objetivos propuestos en los distintos servicios a los que se accede, especialmente en el caso de la población infantil y juvenil que está bajo la tutela de los cuidadores.

Las familias y las culturas tienen diferentes valores, creencias, perspectivas, expectativas, estilos interpersonales, lenguaje y actitudes que deben ser tenidas en cuenta en algunas políticas o que algunos proveedores deben tener en cuenta cuando están prestando servicios a las personas en situación de discapacidad y sus familias.

16. RENTABILIDAD SOCIAL

Este concepto nuclear se refiere a si las políticas y los servicios logran los resultados que buscan originalmente. Si estas técnicas que sostienen los diseñadores e implementadores de políticas son rentables para aquellos que son afectados por sus acciones. Todo esto se puede observar mediante indicadores tales como las demandas, incentivos fiscales, acreditación, evaluaciones internas profesionales, evaluaciones de consumidores, procesos legislativos, manejo financiero, auditoría, manejo de casos, entre otros. Aquí también se involucra a los individuos, las familias, los diseñadores de políticas, los profesionales, el gobierno y el sector privado.

17. CAPACIDAD INSTALADA DEL SISTEMA Y DE LOS PROFESIONALES

Este concepto se preocupa por hacer cumplir lo que las leyes prometen, mediante la prestación de los servicios de calidad que se esbozan en las leyes, garantizando que efectivamente se implementen los servicios con las mejores condiciones posibles, al igual que se cuente con un recurso humano preparado, experto y disponible.

Esta capacidad implica la planta física adecuada, la tecnología blanda y dura, además de un recurso humano idóneo, cualificado para prestar los servicios requeridos bajo las condiciones esperadas.

18. PREVENCIÓN Y MITIGACIÓN

Este concepto nuclear se preocupa por prevenir o reducir los efectos de la discapacidad, desde una perspectiva tanto individual como social. También se incluyen componentes de intervención temprana y programas para los que están en riesgo. Estos programas buscan disminuir el impacto que la discapacidad tiene sobre los individuos y sus familias.

19. COMPROMISO SOCIAL Y FAMILIAR

Se refiere a la responsabilidad familiar que demanda el Estado para que se co-gestione el proceso de inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Se espera que los padres asuman una participación activa y responsable en el desarrollo integral de los miembros que se encuentran en alguna situación discapacitante, como reacción al abandono familiar que con frecuencia los afecta. Es necesario y conveniente un trabajo compartido entre agentes sociales como la familia y el Estado, en procura del mejoramiento de la calidad de vida de la población discapacitada. Este concepto aparece en la normatividad colombiana y por eso se adiciona a la matriz original de Turnbull y Stowe (2001).

20. TRANSFORMACIÓN DEL IMAGINARIO SOCIAL

Este concepto nuclear hace referencia a la necesidad de transformar las nociones, conceptos o imaginarios que se tienen sobre las personas en situación de discapacidad, que responden más a prejuicios que a nociones reales basadas en la experiencia de inclusión social de la población en situación de discapacidad. Se han identificado diversas barreras actitudinales hacia las personas y sus familias y se considera que esto afecta significativamente el proceso de inclusión social, hasta llegar incluso a tener efectos devastadores.

Estos veinte conceptos nucleares se inscriben en unas conceptualizaciones que a su vez han sido estudiadas y organizadas de manera analítica, basadas en los desarrollos de las disciplinas y las profesiones las cuales han construido paulatinamente el conocimiento científico sobre la discapacidad acumulado a lo largo de la historia de la Ciencia. Este trabajo también corresponde a los investigadores norteamericanos R. H. Turnbull y M. J. Stowe y han sido traducidos para efectos específicos del presente estudio.

Cinco Modelos para pensar la discapacidad

Después de presentados los veinte (20) principios nucleares se hace necesario introducir ahora los referentes conceptuales de donde surgieron. A continuación se presentará de manera sucinta la propuesta de R. H. Turnbull y M. J Stowe, (2001) sobre lo que ellos han denominado los cinco modelos para comprender la Discapacidad. Este ejercicio conceptual es de gran valor para que el lector perciba la importancia de cada uno de los veinte (20) principios y su posterior aplicación en las políticas relacionadas con la población en situación de Discapacidad.

Cada uno de los cinco modelos de pensamiento sobre la discapacidad tiene distintos grados de relevancia hacia la política e involucra diversas disciplinas. Los cinco modelos son: de las capacidades humanas; de estudios públicos; de los estudios culturales; de los estudios éticos y filosóficos; y de los estudios tecnológicos. A su vez cada uno tiene submodelos que lo componen. Según los autores de esta tipología todos los submodelos se relacionan entre sí llegando a interponerse en algunos casos.

El Modelo de estudio de las capacidades humanas

Este comprende por lo menos tres (3) submodelos: médico/salud pública; psicológico, y educacional. Cada uno de ellos juega un gran papel en la política de discapacidad y los respectivos servicios que buscan atender a mejorar la calidad de vida familiar.

1. El Submodelo médico y/o de Salud Pública, generalmente observa la persona con discapacidad teniendo en cuenta su «enfermedad» o condición física o mental, la cual lo colocan a él o a ella como «enfermo». Hay dos aspectos especiales para este modelo: el aspecto fisiológico y el psiquiátrico.

Sin lugar a dudas, la medicina, la fisiología y la psiquiatría han jugado roles determinantes en el ámbito de la discapacidad, además de impactar las vidas de las familias, tanto en el nivel de la vida cotidiana como en el diseño de las políticas. Estos saberes fueron una fuente de institucionalización y promovieron movimientos eugénicos, derivados del gran modelo médico basado en la enfermedad; también fundamentaron debates concernientes a la salubridad y calidad de vida de recién nacidos con discapacidad. También de aquí se originaron diversas intervenciones tales como la psicofarmacia y los tratamientos de choques electroconvulsivos, que han sido alternativamente adaptados, condenados y aceptados a lo largo de su historia de uso.

El desarrollo médico fue el cimiento para los alcances del siglo XIX, tanto en ayudas médicas como en seguridad social, que resultaron en la materialización de varias leyes con fondos federales en Estados Unidos y algunos países europeos. Estos fueron concebidos para ser usados en el mantenimiento de estándares aceptables de rehabilitación y tratamiento en instituciones y comunidades específicas. Turnbull y Stowe reconocen que el modelo médico original se transformó hacia un modelo de promoción de bienestar, desde una perspectiva de Salud pública. Se reporta que las intervenciones médicas de salud fueron altamente efectivas como respuestas al proceso fisiológico, cognitivo y emocional y de comportamiento que el individuo con discapacidad experimentó en su momento (Turnbull, R. H. y Stowe, G, 2001; Majumder, 2003).

Este submodelo ha sido duramente criticado por sus efectos restringidos y la cosificación de la persona, además de los bajos logros en materia de inclusión social. De hecho, se registran en distintos países y culturas diversos movimientos sociales que reportan resistencias a este modo de pensar la discapacidad.

En este submodelo médico y de Salud pública se identifican claramente conceptos nucleares tales como *Prevención y mitigación, información privada y confidencial y servicios (tratamientos) individualizados y apropiados.* Estos conceptos nucleares, a su vez, se desprenden de la teoría original de la des-institucionalización, de muchos años y esfuerzos por reformar las instituciones de rehabilitación en aras de que se evitara que las personas fueran institucionalizadas, o que si lo eran les fueran respetados sus derechos, mediante el concepto nuclear de *Protección del daño*.

Otro de los conceptos nucleares que reportan estos autores se refiere al concepto nuclear de la *autonomía*, que ha sido muy trabajado en las últimas décadas en el campo de la Salud Pública. Reportan dos dimensiones en este análisis: de una parte, el deber de los médicos fisiatras, rehabilitadores o psiquiatras de respetar las decisiones de los pacientes, ya sea de la persona con discapacidad o un familiar. De otra parte, estos mismos profesionales también deben realizar su propio juicio para ser autónomamente profesionales, seleccionar el mejor tratamiento, manifestarlo al paciente y a su familia, enfatizando en el posible curso del tratamiento bajo las reglas del privilegio terapéutico. Afortunadamente este panorama ha cambiado en los últimos años, dando giros muy interesantes. Ya no se resalta tanto la consigna de que «el doctor sabe más», y cada vez se espera que la mirada sea más social y contextual.

Se incluyen las dos palabras en este submodelo, con el ánimo de enfatizar el desplazamiento que se ha dado al interior del mismo, de la mirada médica, que abogaba por la indidvidualización, a la mirada de salud pública, que se preocupa por los determinantes sociales.

2. El segundo submodelo del modelo de las capacidades humanas es el ***Psicológico*****,** que se fundamenta en el aprendizaje de comportamientos como resultado de estímulos externos; el cual enfatiza también la necesidad de identificar los entornos que producen ciertos tipos de comportamientos. Estas condiciones incluyen relaciones entre individuos con discapacidad y los demás. Este submodelo dio origen a la intervención conocida como análisis de comportamiento aplicado y más recientemente a la aplicación conocida como soporte de comportamiento positivo. La modificación del comportamiento es la meta principal de este submodelo (Calderbank, 2000). Los conceptos centrales de este submodelo se relacionan también con los anteriores y toma la denominación de *Empoderamiento para la toma de decisiones.*

Obviamente que este submodelo muestra también desarrollos más sociales, como el de la investigación participativa, los grupos de redes y apoyos sociales, los mentores, las comunidades de vida, entre otros, que van dando cada vez mayor importancia al desarrollo de la identidad de las personas en situación de discapacidad y su adelanto integral al interior de un núcleo comunitario.

3. ***El Submodelo de Educación***. Sostiene que todos los seres humanos podemos aprender; que no existen personas ineducables, como se creyó anteriormente con relación a ciertas tipologías de retardo mental. Los autores plantean que todo aquel que esté en edad escolar tiene derecho a asistir a una institución educativa. En este sentido resalta el rol fundamental del lenguaje

para el aprendizaje, y la importancia de que se den desarrollos comunicativos eficientes que permitan los respectivos aprendizajes a lo largo de toda la vida. Si hay un buen desarrollo lingüístico y comunicativo el aprendizaje será más fluido y los procesos de socialización, en consecuencia, podrán ser más exitosos. Todo esto, en últimas, aboga por la *antidiscriminación.* Todos los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad también tienen derecho a la educación.

En este sentido, los estudiantes con discapacidad deben ingresar a la escolaridad y acceder a un currículo que les permita la adquisición de habilidades básicas, mediante adaptaciones o flexibilización curricular. Este submodelo también prevee y se interesa por vislumbrar que los estudiantes enruten sus desarrollos hacia una independencia económica de autosuficiencia y una participación plena en la vida productiva. Por todo esto, este submodelo es asociado con los conceptos nucleares de *integración, productividad, contribución y autonomía*.

Los investigadores norteamericanos consideran que la discapacidad ha estado dominada por este modelo de pensamiento en el siglo XX, y especialmente durante los últimos 30 años.

Las disciplinas involucradas prioritariamente en este modelo son entonces todas las de la Salud y la rehabilitación, al igual que las de Psicología y Ciencias de la Educación.

El Modelo de Estudios Públicos

Contiene varias disciplinas que se interesan por la relación entre el Gobierno y los individuos. Históricamente, es necesario anotar que los movimientos de los derechos civiles empezaron con las reinvindicaciones de los estudiantes afroamericanos, particularmente en lo relacionado con la educación segregada. Este movimiento social fue un antecedente directo, por lo menos en los Estados Unidos, para el movimiento de los derechos de las personas con discapacidad, que empezó a principios de los años 70 con la ayuda de abogados que defendieron los derechos de las personas con discapacidad en los estrados judiciales. Estos grupos lograron que les fuesen reconocidos los derechos a la educación y a los servicios de rehabilitación, en ambientes menos restrictivos. Los conceptos centrales asociados con este modelo de Estudios públicos son: A*ntidiscriminación, autonomía, libertad, privacidad y confidencialidad, integración, sensibilidad cultural, servicios coordinados e integrados, participación en la toma de decisiones, capacidad instalada del sistema y de los profesionales y clasificación.*

El modelo de Estudios Públicos, contiene, a su vez, siete submodelos: de Leyes; de Ciencia Política; Ético y Filosófico; de Economía Política; Demográfico; de Administración Pública y el submodelo de Bienestar social. A continuación se comenta cada uno de ellos.

1. El submodelo de Leyes se refiere al ámbito normativo de las leyes y lo que esto implica para los gobiernos. También considera la discapacidad como una condición especial que debe generar respuestas positivas por parte del gobierno, especialmente en lo relacionado con los derechos y deberes de la población discapacitada y sus familias. De las leyes se derivan los subsidios, apoyos, ayudas, acomodaciones y todos los requerimientos que esta condición demanda como beneficiaria de derechos.

En el submodelo de leyes se encuentran los conceptos nucleares de *autonomía, empoderamiento para la toma de decisiones, confidencialidad y privacidad, libertad y antidiscriminación.*

La generación de leyes, decretos, acuerdos, resoluciones, entre otros, es un componente necesario, pero no el único, ni el más importante, para garantizar el bienestar y la calidad de vida de la población discapacitada.

2. El submodelo de Ciencia política, cercano al anterior, enfatiza en los modos mediante los cuales el gobierno trabaja en favor de las poblaciones, mediante sus instituciones de gobierno, desde una perspectiva política. Aquí también interesa el manejo del poder, la visibilidad del sujeto político. Un ejemplo de esto tendría que ver con si el gobierno crea o no entidades especializadas dedicadas al tema, o si, por el contrario, lo trata transversalmente; si es impulsado de manera genérica o si es sólo objeto de campañas políticas en momentos de elecciones.

El submodelo de *Ciencia Política* y el submodelo *Filosófico* conceptualizan la discapacidad como una condición humana que debe ser dirigida a través de procesos políticos y eso justifica varias respuestas del gobierno. A lo largo de la historia de la humanidad, las sociedades, los grupos, los estados y los gobiernos han planteado diversas respuestas sociales a las necesidades de esta población.

Aquí interesan no sólo los ciudadanos como sujetos políticos sino también el análisis de la naturaleza y extensión de los reclamos que las personas en situación de discapacidad hacen al Estado. Los conceptos nucleares relacionados son los de *Antidiscriminación, autonomía, privacidad, y confidencialidad, libertad, empoderamiento en la toma de decisiones y clasificación.*

3. El ***Submodelo Filosófico*** revisa las leyes de discapacidad, todos los estatutos que crean reclamos (derechos / titularidad) y las bases en los cuales estos reclamos están justificados o rechazados.

4. El submodelo de *Economía política* estudia los modos como los economistas y los gobiernos interactúan. Se toman decisiones en función de: (a) la colocación de recursos en sectores públicos y privados de economía nacional, subnacional y (b) la maximización de la efectividad, eficiencia y satisfacción de los beneficiarios de estas decisiones. Aquí la tarea es adjudicar fondos para permitir que sean usados por agencias gubernamentales y no gubernamentales basados en información precisa, pertinente y completa, derivadas de los censos y los índices de pobreza.

En este submodelo se dan debates muy interesantes que deben visualizar a corto y largo plazo los beneficios de la prestación de servicios integrales de calidad para las personas en situación de discapacidad. Los conceptos nucleares fundamentales para este modelo, como lo reportan Turnbull y Stowe son la *Antidiscriminación y Clasificación.*

5. ***El submodelo Demográfico***: Se dedica al estudio de la población humana incluyendo su tamaño, crecimiento, densidad, y distribución, haciendo especial énfasis en estadísticas concernientes a nacimiento, matrimonio, edad, ingresos, muerte, incapacidad y vida humana. Este submodelo reporta la incidencia y prevalencia de discapacidad, y la ubicación geográfica de las personas con discapacidad y sus familias. Los conceptos nucleares son: *Antidiscriminación, y en un grado más bajo, Individualización y servicios apropiados, coordinación de servicios y colaboración*.

6. ***El Submodelo de Administración Pública***: es el estudio de las interacciones entre las organizaciones gubernamentales y otras organizaciones del Estado. Se preocupa por observar como estas organizaciones pueden ser más eficientes en el cumplimiento de las tareas que se les han asignado. También tiene en cuenta la administración de políticas específicas y la subsiguiente prestación de servicios implementados. De igual modo, se interesa por la manera como se aceptan o niegan servicios a las personas en situación de discapacidad, en virtud de la comprensión de las políticas referidas al tema. Los conceptos centrales son *capacidad instalada del sistema, servicios coordinados e integrados, servicios individualizados y apropiados*. El concepto más relevante es el de *Coordinación y colaboración y Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones.*

7. El último submodelo de este Modelo, es el de *Bienestar Social*. Se refiere al interés por el desarrollo individual y grupal de las personas en situación de

discapacidad, que tiene sus orígenes en modelos de cuidado o acondicionamiento. Hace referencia a la noción de bienestar como calidad de vida en comunidad. En esta área los conceptos nucleares son los de *Autonomía, privacidad, y confidencialidad, libertad, integración, sensibilidad cultural, empoderamiento y participación en la toma de decisiones y clasificación.*

El Modelo de estudios culturales

A diferencia de los anteriores, este modelo se dedica a explorar los modos como las distintas sociedades representan a las personas en situación de discapacidad. Se preocupa por comprender qué significa la discapacidad y las percepciones que la sociedad tiene acerca de los individuos en situación de discapacidad y sus familias.

Como lo plantean Turnbull y Stowe, se concentra más, a diferencia de los anteriores, en *cómo las personas sin discapacidad observan el factor de la discapacidad,* en cómo se conceptualiza y expresa en diversas culturas y mediante distintos dispositivos de expresión.

Incluye cinco (5) submodelos: de antropología cultural, de sociología, de literatura, de artes y de historia. Ninguno de estos submodelos parece ser útil para evaluar u observar la implementación de las políticas en discapacidad, pero sí aportan para entender el origen de estas políticas en tanto buscan las representaciones y los imaginarios sociales que las distintas sociedades han construido sobre las personas.

1. El *Submodelo de Antropología cultural* se interesa por estudiar el lugar de la discapacidad en las culturas humanas, a partir de sus estructuras sociales, sus creencias, lenguaje, religión, arte y tecnología. Es decir, busca entender y comprender cómo y porqué una cultura responde a la discapacidad. También se interesa por los significados que da la sociedad a las diferencias.

2. El *Submodelo de la Sociología* nos muestra el desarrollo y la estructura de las sociedades y el lugar que allí ocupan las personas en situación de discapacidad. En la actualidad existe una sociología de la discapacidad, o estudios de la sociología y la discapacidad, que se interesan por observar las asignaciones de poder, estatus, rol para las personas discapacitadas y sus familias. Aquí se analizan las estructuras sociales, las interacciones y la distribución del poder a lo largo de la historia.

3. El *Submodelo de la Literatura* se interesa por conocer el pensamiento, las expresiones, manifestaciones de experiencias personales o grupales, acerca de la discapacidad. Desde estas producciones discursivas se reconstruye la

experiencia y se recupera la voz de las personas en situación de discapacidad. En este sentido nadie dudaría acerca del impacto que han tenido a lo largo de la historia de la humanidad ciertas obras literarias sobre los procesos de inclusión /exclusión de las personas en situación de discapacidad. Por ejemplo, *La montaña mágica* de Thomas Mann.

4. *El Submodelo de las artes* comprende todas las producciones artísticas y las distintas expresiones creadas por las personas en situación de discapacidad; las emociones, los discursos, los performances son, entre otros, aspectos que interesan aquí. Cada subgrupo de personas en situación de discapacidad representa distintas sensibilidades y modos de expresar los sentimientos universales plasmados en diversos soportes, técnicas, lógicas y estructuras.

5. *El Submodelo de la historia* se ha interesado por poner en relación el pasado de las personas en situación de discapacidad, con su presente y futuro. Los eventos pasados, tanto individuales como grupales le dan sentido a la actualidad, nos permiten comprender lo que sucede con las políticas actuales. El impacto de ciertos procesos, procedimientos o políticas públicas es un referente muy importante que afecta el presente y por supuesto incide en los diseños futuros. Además nos ilustran las maneras como la economía, la política, las profesiones, entre otros factores, han determinado ciertos desarrollos de manera exitosa o no. La historia de la discapacidad nos muestra cómo han sido tratadas las personas en situación de discapacidad y sus familias, y con qué efectos.

Los conceptos nucleares asociados con este modelo son: *correspondencia cultural, clasificación, integridad familiar, centralidad familiar, autonomía, libertad y protección del daño.*

Modelo ético y de estudios filosóficos

Incluye el submodelo ético y teológico.

1. *El submodelo ético* se dedica a revisar los estándares morales que afectan al individuo y la conducta de un grupo. Se refiere a lo que es considerado bien/mal y las implicaciones de estas decisiones sobre las personas en situación de discapacidad.

2. El *submodelo de teología* es el estudio de la religión y cómo esta determina la naturaleza de la discapacidad, tanto en sus causas como en sus intervenciones. Además, este submodelo da cuenta de las deidades y la intervención de estas en el universo y en las vidas de las personas. En este sentido, estudiar la religión permite comprender también los comportamientos de las sociedades en general hacia las personas con discapacidad y sus familias. Aquí

surgen debates muy importantes sobre la vida, el aborto terapéutico, la muerte cerebral, el suicidio asistido, la manipulación genética, la calidad de vida, entre otros. Los conceptos centrales son: *protección del daño, prevención y mitigación, autonomía y sensibilidad cultural.*

Modelo de estudios tecnológicos

Este modelo da cuenta de las relaciones entre las personas en situación de discapacidad y el mundo en el cual deben habitar o habitan. También interesa observar aquí como las políticas permiten que efectivamente se responda a las necesidades de las personas en situación de discapacidad. Tiene a su vez tres submodelos: Arquitectura, Ingeniería Industrial y Ergonomía.

1. El *Submodelo de la Arquitectura* ha brindado aportes acerca de organización de las estructuras físicas y cómo estas pueden o no restringir el acceso, en todos los sentidos, a la población discapacitada; la creación, construcción y diseño de espacios interiores y exteriores idóneos para que las personas puedan movilizarse y usar los espacios.

2. El *Submodelo de la Ingeniería industrial* estudia las aplicaciones del diseño industrial a las necesidades cotidianas de las personas en situación de discapacidad y sus familias. Los objetos son adaptados a las muy variadas situaciones de uso permitiendo que sea el objeto el que se adapta a los requerimientos específicos de las personas.

3. Es complementado con el *Submodelo de la Ergonomía,* que da cuenta de la adecuación de los espacios y los usos de los objetos en dichos espacios, de forma tal que brinden confort a las personas en situación de Discapacidad. Aquí es muy importante todo lo relacionado con adecuaciones y acomodaciones razonables que brinden comodidad, seguridad, eficiencia y movilidad para gente con discapacidad.

Uno de los máximos logros de este modelo es el diseño universal, los estándares de accesibilidad y ajustes razonables. El diseño creado inicialmente para esta población en particular es ahora un desarrollo apropiado por todas las disciplinas en todas las esferas de la vida social. Los conceptos nucleares son los de *Antidiscriminación, integración y productividad.*

El Modelo de Estudios Tecnológicos ha tenido desarrollos extraordinarios en los últimos años. Turnbull y Stowe le reconocen a la tecnología dos facetas: la primera es la tecnología asistiva y la segunda la tecnología informática. Las

dos tienen que ver con asistir a personas con discapacidad o sus familias, adaptar aparatos o personalizarlos. El propósito de estos aparatos y servicios es reparar o reemplazar funciones perdidas.

Los conceptos centrales relacionados con este modelo son: *Antidiscriminación, productividad, integración, servicios apropiados e individualizados, prevención y mitigación y capacidad instalada del sistema y de los profesionales.*

A manera de conclusión, estos investigadores han realizado una gran contribución al poner en evidencia el hecho de que existen diversas formas de pensar la discapacidad y los modos como estos se expresan y materializan. Así, las políticas que pueden ser vistas en algún momento como elementos abstractos son reconstruidas a partir del reconocimiento de los modelos o submodelos que las sustentan.

Las políticas reflejan los que las personas en general, y los diseñadores de políticas en particular, piensan acerca de la discapacidad. La importancia de este ejercicio conceptual radica en la necesidad de contrastar estas nociones con las reales necesidades de las personas en situación de discapacidad.

CAPÍTULO 3

ANÁLISIS DE CONTENIDO DE LAS NORMATIVAS COLOMBIANAS PARA LA ATENCIÓN DE LA POBLACIÓN INFANTIL DISCAPACITADA: RESULTADOS EXPLORATORIOS

Fueron analizados 51 documentos, correspondientes a Leyes, Decretos, Resoluciones, Acuerdos, Sentencias y el CONPES de Discapacidad. Cuando se aplicaron los 20 conceptos nucleares a todas las normativas revisadas se encontraron tres grandes tendencias generales que colocaban en los primeros lugares los conceptos de antidiscriminación, integración y prevención/mitigación.

La primera tendencia se refiere al concepto de Antidiscriminación. Esto permite inferir que la preocupación política ha estado centrada en resaltar la igualdad de los niños, niñas y jóvenes discapacitados y el trato igualitario que se les debe dar. Es decir, un tratamiento antidiscriminatorio es aquel que permite que todos puedan acceder a la educación independientemente de la condición física, sensorial o cognitiva. La segunda tendencia se refiere a la Integración. El mandato de integrarse a las distintas esferas de la vida social es un aspecto claramente resaltado en toda la normativa colombiana y busca ofrecer escenarios idóneos de inclusión social. La tercera tendencia reclama la necesidad de prevenir las condiciones causantes de la discapacidad o, en su defecto, mitigarlas.

Estos resultados se corresponden con las orientaciones internacionales que se han dado en los últimos años. La Antidicriminación ha sido trabajada desde las Naciones Unidas; la Integración desde los movimientos sociales y la Prevención y mitigación desde el Banco Mundial. Como se comentó anteriormente, Colombia no ha sido ajena a estas influencias y determinaciones que

han ayudado, de una parte, a visibilizar las necesidades de esta población tradicionalmente excluida y, de otra, a homogeneizar las respuestas sociales a la misma. Desafortunadamente, al privilegiarse unos conceptos nucleares se dejan de lado otros, y eso es altamente preocupante para el caso colombiano.

Cuadro 8
Análisis general de la normatividad analizada

CONCEPTO NUCLEAR	LEYES	DECRETOS	RESOLUCIONES	ACUERDOS	SENTENCIA TUTELA	COMPES
A. Antidiscriminación	38	8	5	15	150	
B. Servicios individualizados y apropiados	3	2	5	0	11	
C. Clasificación	9	5	6	5	18	
D. Servicios basados en capacidades	2	5	7	2	6	
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	5	2	2	0	10	
F. Coordinación y colaboración	10	8	6	0	12	
G. Protección del daño				2	5	
H. Libertad	9	2	2	0	4	
I. Autonomía	1	1		0	14	
J. Privacidad y confidencialidad				0	3	
K. Integración	31	43	20	3	70	
L. Productividad y contribución	4	1	1	0	1	
M. Integridad y unidad familiar	1	1		0	3	
N. Servicios centrados en la atención a las familias	12	0	0	0	4	
Ñ. Sensibilidad cultural	4	0	0	0	1	
O. Rentabilidad social	9	0	0	0	6	
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	2	16	17	3	12	
Q. Prevención y mitigación	28	5	18	3	11	
R. Transformación del imaginario cultural.	0	4	1	0	5	
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	1	3	0	0	14	
Total documentos analizados	**8**	**12**	**11**	**4**	**14**	**1**

Al revisar las Leyes analizadas en detalle se confirmaron las mismas tendencias generales lo cual confirma el interés prioritario en la antidiscriminación, la integración y prevención/mitigación (Ver Cuadro 9).

Cuadro 9
Análisis de Leyes

CONCEPTO NUCLEAR	TOTAL
A. Antidiscriminación	38
K. Integración	31
Q. Prevención y mitigación	28
N. Servicios centrados en la atención a las familias	12
F. Coordinación y colaboración	10
C. Clasificación	9
H. Libertad	9
O. Rentabilidad social	9
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	5
L. Productividad y contribución	4
Ñ. Sensibilidad cultural	4
B. Servicios individualizados y apropiados	3
D. Servicios basados en capacidades	2
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	2
I. Autonomía	1
M. Integridad y unidad familiar	1
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	1
G. Protección del daño	0
J. Privacidad y confidencialidad	0
R. Transformación del imaginario cultural	0

El análisis aplicado a las Leyes muestra que la Antidiscriminación tiene una frecuencia de 38, seguida por la Integración con una frecuencia de 31 y por la Prevención y mitigación con frecuencia de 28. Los Servicios centrados en la atención a familias presentan una frecuencia de 12, la Coordinación y colaboración una frecuencia de 10, la Rentabilidad social 9, al igual que la Libertad y la Clasificación. Son preocupantes los hallazgos encontrados en el Empoderamiento, con una frecuencia de 5, seguido de la Sensibilidad cultural y la Productividad y contribución que tienen 4 como frecuencia, los Servicios individualizados y apropiados que tienen una frecuencia de 3 ; la Capacidad instalada del sistema y de los profesionales al igual que los

Servicios basados en capacidades tienen una frecuencia de 2. La Autonomía, Integridad y unidad familiar y Reclamo de compromiso social y/o familiar presentan una frecuencia de 1 y los conceptos Protección del daño Privacidad y confidencialidad y Transformación del imaginario cultural no se presentaron en el análisis.

Es claro que se privilegian los Servicios de integración, pero se dejan de lado aspectos fundamentales como la Atención a las familias, la Privacidad y confidencialidad y el imaginario social y cultural que rodea a esta problemática.

Parecería que la Autonomía no es un valor prioritario en la legislación analizada, lo cual denota una comprensión alejada del modelo social que impulsa el ejercicio de las libertades de las personas, la toma de decisiones y su creciente participación en la vida social.

Con respecto a los decretos analizados se observó que –aplicando la matriz de principios nucleares de los cinco modelos de Turnbull y Stowe (2001) a los Decretos– la Integración presenta la mayor frecuencia con 43, seguida de lejos por la Capacidad instalada del sistema y de los profesionales con 16. La Antidiscriminación junto a la Coordinación y Colaboración presentan una frecuencia de 8 y Clasificación, Servicios basados en capacidades y Prevención y mitigación una frecuencia de 5. La Transformación del imaginario cultural presenta una frecuencia de 4, seguida por Reclamo de compromiso social y/o familiar con frecuencia de 3. Los Servicios individualizados y apropiados, el Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones y la Libertad presentan una frecuencia de 2, seguidos por Autonomía; Productividad y contribución; Integridad y unidad familiar con una frecuencia de 1. Mientras que Protección del daño, Privacidad y confidencialidad, Servicios centrados en la atención a las familias, Sensibilidad cultural y Rentabilidad social no están presentes en el análisis de los decretos (Ver Cuadro 10).

La prioridad encontrada en los decretos apunta a la integración que desmonta los servicios especializados de salud y educación que venían siendo un modelo universalizado y que, paradójicamente, bajo el espíritu del movimiento de los Derechos Humanos -aprovechado por los legisladores para bajar costos- surge como la política prioritaria en países como el nuestro.

Cuadro 10
Análisis de Decretos

CONCEPTO NUCLEAR	TOTAL
K. Integración	43
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	16
A . Antidiscriminación	8
F. Coordinación y colaboración	8
C. Clasificación	5
D. Servicios basados en capacidades	5
Q. Prevención y mitigación	5
R. Transformación del imaginario cultural	4
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	3
B. Servicios individualizados y apropiados	2
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	2
H. Libertad	2
I. Autonomía	1
L. Productividad y contribución	1
M. Integridad y unidad familiar	1
G. Protección del daño	0
J. Privacidad y confidencialidad	0
N. Servicios centrados en la atención a las familias	0
Ñ. Sensibilidad cultural	0
O. Rentabilidad social	0

Analizando el Cuadro de Resoluciones se observa que la mayor frecuencia la tiene la Integración con 20, seguida por Prevención y mitigación, y Capacidad instalada del sistema y de los profesionales con 18 y 17 de frecuencia respectivamente. Los Servicios basados en capacidades presentan una frecuencia de 7, seguidos de Clasificación, Coordinación y colaboración que tienen una frecuencia de 6. La Antidiscriminación y Servicios individualizados y apropiados tienen una frecuencia de 5, el Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones y la Libertad tienen una frecuencia de 2, seguidas por Productividad y contribución, así como por Transformación del imaginario cultural con 1.

Consistentemente con las Leyes y Decretos, como era de esperarse, se fortalece la preocupación por integrar a la población, dejando de lado las antiguas prácticas de atención especial. Este hallazgo es preocupante.

Por último aparecen: la Protección del daño, Autonomía, Privacidad y confidencialidad, Integridad y unidad familiar, Servicios centrados en la atención a las familias, Sensibilidad cultural, Rentabilidad social y el Reclamo de compromiso social y/o familiar, cuya frecuencia es de cero (0). Nuevamente se desconoce el derecho a la intimidad, y la familia como núcleo destinatario de las políticas y, por ende, de los servicios (Ver cuadro 11).

Cuadro 11.
Análisis de Resoluciones

CONCEPTO NUCLEAR	TOTAL
K. Integración	20
Q. Prevención y mitigación	18
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	17
D. Servicios basados en capacidades	7
C. Clasificación	6
F. Coordinación y colaboración	6
A . Antidiscriminación	5
B. Servicios individualizados y apropiados	5
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	2
H. Libertad	2
L. Productividad y contribución	1
R. Transformación del imaginario cultural	1
G. Protección del daño	0
I. Autonomía	0
J. Privacidad y confidencialidad	0
M. Integridad y unidad familiar	0
N. Servicios centrados en la atención a las familias	0
Ñ. Sensibilidad cultural	0
O. Rentabilidad social	0
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	0

Respecto a los Acuerdos, la Antidiscriminación es el tema con mayor frecuencia encontrado en este punto de análisis con 15, seguido de Clasificación con 5 puntos, Integración, Capacidad instalada del sistema y de los profesionales, Prevención y mitigación con frecuencia 3, Servicios basados

en capacidades y Protección del daño con frecuencia 2 y, por último, con frecuencia 0: Servicios individualizados y apropiados, Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones, Coordinación y colaboración, Libertad, Autonomía, Privacidad y confidencialidad, Productividad y contribución, Integridad y unidad familiar, Servicios centrados en la atención a las familias, Sensibilidad cultural, Rentabilidad social, Transformación del imaginario cultural, Reclamo de compromiso social y/o familiar.

A medida que se avanza en la implementación de la normativa se hace cada vez más consistente la orientación de la política, y su marcada inclinación hacia el modelo individual de la discapacidad, dejando de lado valores fundamentales esbozados en el Modelo social de la Discapacidad (Ver Cuadro 12).

Cuadro 12.
Análisis de Acuerdos

CONCEPTO NUCLEAR	TOTAL
A. Antidiscriminación	15
C. Clasificación	5
K. Integración	3
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	3
Q. Prevención y mitigación	3
D. Servicios basados en capacidades	2
G. Protección del daño	2
B. Servicios individualizados y apropiados	0
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	0
F. Coordinación y colaboración	0
H. Libertad	0
I. Autonomía	0
J. Privacidad y confidencialida	0
L. Productividad y contribución	0
M. Integridad y unidad familiar	0
N. Servicios centrados en la atención a las familias	0
Ñ. Sensibilidad cultural	0
O. Rentabilidad social	0
R. Transformación del imaginario cultural	0
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	0

Con relación a las Sentencias, se puede observar que la mayor frecuencia la tiene la Antidiscriminación con 53, luego la Integración con 37, seguida de la Prevención y mitigación que tiene 5. esto apunta a una concepción de marcada tendencia individualista, que se sustenta nuevamente en la preocupación por hacer valer derechos individualizados.

La Libertad y Capacidad instalada del sistema y de los profesionales aparecen con 3 cada una. El Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones, al igual que la Coordinación y colaboración tienen una frecuencia de 2. Y con una frecuencia de 1 encontramos los Servicios individualizados y apropiados, Clasificación, Protección del daño, Autonomía y la Privacidad y confidencialidad. Es notorio que aspectos fundamentales como la Libertad aparezcan tímidamente en el análisis de la constitución y en la aplicación de las normas diseñadas para preservar los valores fundamentales de esta población vulnerable.

Por último, sin ninguna frecuencia, encontramos: Servicios basados en capacidades, Productividad y contribución, Integridad y unidad familiar, Servicios centrados en la atención a las familias, Sensibilidad cultural, Rentabilidad social, Transformación del imaginario cultural. En la comprensión de los magistrados que manejan este tema existe definitivamente una orientación que persiste en mirar la discapacidad desde una perspectiva individual, de asistencia Estatal, de naturaleza médica, dejando de lado la familia como núcleo receptor de estas políticas, al igual que los determinantes socioculturales y la interacción entre el grado de discapacidad y las respuestas del entorno social (Ver Cuadro 13).

Después de ver las consistentes tendencias encontradas en las Leyes, Decretos, Resoluciones y Acuerdos, que de igual manera se esbozan en la jurisprudencia, se analizó el documento marco, el documento CONPES de Discapacidad, que orienta la implementación de estas políticas en el contexto nacional, regional y local. Aquí surge un giro significativo que prioriza con una mayor frecuencia la Prevención y mitigación con 38, seguido por Capacidad instalada del sistema y de los profesionales con una frecuencia de 14, Integración con 11, Coordinación y colaboración con 6, Transformación del imaginario cultural con 5, Antidiscriminación y Rentabilidad Social con 4, Servicios individualizados y apropiados, Clasificación, Reclamo de compromiso social y/o familiar aparecen con una frecuencia de 3. En cuanto se refiere a Servicios basados en capacidades y Protección del daño aparecen con una frecuencia de 1; por último, con frecuencia cero, aparecen: Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones, Libertad, Autonomía, Privacidad y confidencialidad, Productividad y contribución, Integridad y unidad familiar, Servicios centrados en la atención a las familias y Sensibilidad cultural.

Cuadro 13.
Análisis de Sentencias

CONCEPTO NUCLEAR	TOTAL
A. Antidiscriminación	53
K. Integración	37
Q. Prevención y mitigación	5
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	5
H. Libertad	3
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	3
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	2
F. Coordinación y colaboración	2
B. Servicios individualizados y apropiados	1
C. Clasificación	1
G. Protección del daño	1
I. Autonomía	1
J. Privacidad y confidencialidad	1
D. Servicios basados en capacidades	0
L. Productividad y contribución	0
M. Integridad y unidad familiar	0
N. Servicios centrados en la atención a las familias	0
Ñ. Sensibilidad cultural	0
O. Rentabilidad social	0
R. Transformación del imaginario cultural	0

El tema de Prevención y mitigación, que no es priorizado de la misma manera que el resto de la normativa analizada, denota la consonancia de la política gubernamental con los lineamientos emanados del Banco Mundial. Sin querer desconocer, en lo absoluto, la necesidad e importancia de abordar la Prevención y la mitigación de la discapacidad, sí se puede afirmar que esta orientación obedece más a las preocupaciones del contexto internacional, que a los reclamos de las personas en situación de discapacidad y sus familias. El manejo social del riesgo, en el que se sustenta esta orientación, tiene particularidades que pueden ser exitosas en sociedades con sistemas de Salud y rehabilitación más eficientes al momento de responder a las necesidades de la población discapacitada (Ver Cuadro 14).

Cuadro 14.
Análisis del CONPES 080 de 2004

CONCEPTO NUCLEAR	TOTAL
Q. Prevención y mitigación	38
P. Capacidad instalada del sistema y de los profesionales	14
K. Integración	11
F. Coordinación y colaboración	6
R. Transformación del imaginario cultural	5
A . Antidiscriminación	4
O. Rentabilidad social	4
B. Servicios individualizados y apropiados	3
C. Clasificación	3
S. Reclamo de compromiso social y/o familiar	3
D. Servicios basados en capacidades	1
G. Protección del daño	1
E. Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones	0
H. Libertad	0
I. Autonomía	0
J. Privacidad y confidencialidad	0
L. Productividad y contribución	0
M. Integridad y unidad familiar	0
N. Servicios centrados en la atención a las familias	0
Ñ. Sensibilidad cultural.	0

Aunque no es fácil priorizar, ni dejar de lado aspectos, lo que realmente preocupa en este CONPES es la marcada tendencia por un tema, una opción, una manera de entender la discapacidad, que desconoce otros modelos posibles de pensar la misma y que han sido reclamados por las organizaciones, las instituciones especializadas, los expertos y la academia. Valdría la pena analizar esos aspectos recurrentes que son dejados de lado e ignorados tanto por las Leyes, Decretos, Resoluciones y Acuerdos, como por las Sentencias de la Corte y el CONPES de Discapacidad. Allí podríamos, seguramente, encontrar elementos valiosos para dar mejores y más eficientes respuestas a las necesidades de esta población tan vulnerable, además de pensar modelos basados en nuestros imaginarios, identidades y visiones del mundo. Un mundo en el que la diferencia tenga un lugar y todas las diversidades interactúen positivamente.

CAPÍTULO 4

CONCLUSIONES Y RETOS FUTUROS

Se encontró que la legislación colombiana analizada presenta tres grandes tendencias, en lo que tiene que ver con la priorización de ciertos conceptos nucleares contemplados, las cuales se ven claramente influidas por el contexto internacional. La preocupación por estos conceptos nucleares es claramente positiva, la preocupación surge al evidenciar que en su afán por priorizar dejan de lado otros aspectos vitales para el logro de una vida digna.

De una parte, se prioriza la preocupación por la *Antidiscriminación*, entendida como el tratamiento igualitario de la población discapacitada, en un marco de derechos humanos, sin diferenciar al interior de ésta todas las diversidades existentes y las distintas maneras y condiciones para entender el trato igualitario.

De otra parte, privilegian la *Integración*, entendida como opuesta a la segregación de la que han sido históricamente objeto las personas discapacitadas, sin que reconozcan las diversas modalidades graduales existentes a lo largo de un proceso de integración, evidenciando además la mirada desde quienes tienen que integrarse y no tanto desde todos los procesos sociales, administrativos, logísticos y tecnológicos requeridos para que esta integración sea exitosa.

En tercer lugar, enfatiza en la *Prevención y mitigación*, recogiendo una concepción social de fuerte arraigo medicalizado. Estos hallazgos denotan una mayor atención a tales aspectos, lo cual es positivo por cuanto pueden en algún momento responder a ciertas necesidades específicas de la población infantil y sus familias; pero preocupan significativamente los vacíos encontrados.

Frente a las tres tendencias encontradas surge igual número de hipótesis:

La *Antidiscriminación* que busca la legislación colombiana está entendida más como igualdad y no como equidad y esto genera un problema en tanto que desconoce las necesidades reales de los individuos como tal y establece respuestas homogéneas ineficaces. No hace las diferencias entre los tres diversos enfoques de la antidiscriminación centrándose en que una persona con discapacidad debe recibir igual trato. No siempre el igual tratamiento lleva a la igualdad de oportunidades. En lugar de esto se debe propender por la equidad, entendida en tres sentidos: como igual tratamiento, como tratamiento igualitario más acomodaciones y como acomodación desigual no injusta.

La *Integración* se entiende como el proceso opuesto a la segregación, que implica la doctrina legal del ambiente menos restrictivo. Incluye un mandato de integrarse en ambientes típicos, utilizando servicios genéricos o especializados. Se busca la libertad del confinamiento y el acceso y participación en la vida social. Sin embargo, en la Constitución colombiana lo que se encontró desconoce el dilema de la diferencia y la concepción de dignidad humana frente a la libertad. La libertad de elegir se cuestiona completamente para el caso de la persona discapacitada, en tanto que es completamente dependiente de las interacciones entre su cuerpo, los otros y las estructuras del mundo de la vida. Las personas discapacitadas que no pueden tomar las oportunidades disponibles y sacar ventaja de estas, son naturalmente excluidas. En este sentido, el caso de la población infantil es aún más preocupante.

El concepto de autonomía, entendida como la libertad de ser, está ausente en los contenidos de las normativas y, por lo tanto, se requiere una nueva forma de entender el sí mismo y la autonomía, desde la experiencia de las personas con discapacidad; todas ellas determinadas por el conjunto de opciones que dan las estructura sociales, las relaciones con los otros que están a su vez marcadas por la economía, la política, la etnicidad, el género y la cultura.

La ***prevención y mitigación*** tienen que ver con una concepción más individual de la discapacidad, con las nociones de salud, enfermedad y responsabilidad frente a esta. Así, hay que prevenir la discapacidad y mitigar el impacto de esta con ayudas, apoyos y rehabilitación. En este sentido, se debería buscar más un sujeto autónomo, empoderado, que toma decisiones y participa en la toma de estas y es responsable de su situación. Sin embargo, lo que sabemos es que en salud-Discapacidad quien tiene el poder, conoce y decide es el sistema de salud, en cabeza de un profesional: el médico, frente al cual la persona discapacitada no sabe, ni decide nada.

En esto último, también, se desconoce el contexto local y la realidad actual que vive el país, donde el conflicto armado, la pobreza, el maltrato y la desnutrición son los principales causantes de la Discapacidad. Una política en este sentido debería comenzar por abordar estos temas e implementar respuestas sociales ajustadas a nuestros contextos cotidianos.

Todo esto nos lleva a confirmar que los impedimentos, las discapacidades y los funcionamientos humanos varían a lo largo de los contextos culturales y que las sociedades son directas responsables de la creación, mantenimiento e intensificación de estos impedimentos y su correspondiente expresión en experiencias discapacitantes (CIF, 2001).

La normativa analizada muestra que Colombia no ha tomado conciencia de cómo su condición sociopolítica es un factor determinante y exacerbante de esta situación, y sus diseños políticos no tienen clara conciencia de esto. De otra parte, la implementación de las políticas no es solo un problema económico, como se ha planteado hasta la fecha, sino que, también, es de naturaleza conceptual y en esto se advierten comprensiones alejadas de la preocupación por la realización de las capacidades humanas y el logro de una vida digna.

Después de una década de intensa producción normativa en el campo de la discapacidad es momento de revisar, evaluar y ajustar, con el ánimo de impulsar un real mejoramiento de la vida de esta población excluida y vulnerable. También se hace necesario revisar las conceptualizaciones de discapacidad que se han venido manejando en las normativas colombianas para constatar qué tanto asumen las nociones de capacidades, de elección, de recursos disponibles y de oportunidades, entendidas desde el entorno social, la oferta de recursos, el conjunto de funcionamientos y actividades. Si reconocemos la discapacidad como la resultante de la interacción entre las necesidades de los individuos y las ofertas del entorno para satisfacerlas, debemos asumir que para el caso colombiano el tema es aún incipiente. En consecuencia, si como entorno no estamos respondiendo a las necesidades, entonces estamos contribuyendo a que estas tengan un mayor impacto negativo en la vida de las personas en situación de discapacidad, particularmente en la de niños, niñas y jóvenes colombianos. Si no somos parte de los factores capacitantes, estamos entonces contribuyendo como factores discapacitantes.

En conclusión, se encontró que en Colombia las políticas en discapacidad relacionadas con la población infantil desconocen las factores sociales determinantes de la salud, no consideran a las familias como beneficiarias del sistema, atentan contra la privacidad y confidencialidad y desconocen las

medidas de protección del daño y manejan un concepto problemático de prevención y mitigación (Barton y Oliver, 1997; Wasserman, 2001; White, 2002; ONU, 1990; OMS, 2001; Logan, 2003; Lenton, 2004). De este estudio se desprende un número importante de hipótesis que deberán ser revisadas con mayor detenimiento e incluir las otras voces de los involucrados: las personas en situación de discapacidad, sus familias, las instituciones, los profesionales, los investigadores, los expertos, el Estado, las organizaciones sociales, los empresarios, los medios y la academia.

Este es apenas un modesto inicio de una linea de trabajo interdisciplinario, de largo aliento, que comienza por el análisis de contenido de las normas, ya que se reconoce que las normas, aunque no son las realidades, si las fabrican, determinan y reconstruyen.

Referencias Bibliográficas

ABBERLEY, P. «The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability». *Disability, Handicap and Society* 2, 1: 5 - 19. 1987.

BARNES, C. A.; MERCER, G., eds. *Doing Disability Research*. 1997.

BARTON, L.; OLIVER, M., eds. *Disability Studies: Past, present and future*. 1997.

BARTON, L., ed. *Integration: Myth or Reality.* 1989.

BERNELL, S. L. «Theoretical and applied issues in defining disability in labor market research». *Journal of Disability Policy Studies* 14(1): 36.

BICKENBACH, J. *Physical Disability and Social Policy*. Toronto. University of Toronto Press. 1993.

BRANDT, E.; POPE, A. *Models of Disability and Rehabilitation. EnablingAmerica: Assesing the role of Rehabilitation Science and Engineering*. Washington, National Academy Press. 1997.

BRICHER, G. «Disabled people, health professionals and the social model of disability: ¿Can there be a research relationship?» *Disability & Society* 15(5): 781.

BURY, M. «Defining and Researching Disability: Challenges and Responses», En: C. Barnes and G. Mercer, eds. 1996.

BURY, M. «Disability and the Myth of the Independent Researcher: A Reply». *Disability & Society* 11 (1): 111 - 13. 1996.

CALDERBANK, R. «Abuse and disabled people: ¿Vulnerability or social indifference?». *Disability & Society* 15(3): 521. 2000.

CALLAHAN, J. «Americans with Disabilities: Exploring Implications of the law for Individuals and Institutions». *Hypatia* 16 (4): 147. 2000.

CAMILLERI, J. M. «Disability: A personal odyssey». *Disability & Society* 14 (6): 845.

CAMPBELL, J. «Valuing Diversity: the disability agenda - we`ve only just begun». *Disability & Society* 17, 4: 471-478. 2002.
CLANCY, C. M. and ANDRESEN, E. M. «Meeting the health care needs of persons with disabilities». *The Milbank Quarterly* 80(2): 381. 2002.

COOPER, M. «The Australian disability rights movement lives». *Disability & Society* 14 (2): 217.

CORAM, A. T. «Social class and luck: Some lessons from gambler's ruin and branching processes». *Political Studies* 45 (1): 66.

CORKER, M. «Differences, conflations and foundation: The limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience?» *Disability & Society* 14 (5): 627.

DANE. *Propuesta para la captación de información sobre discapacidad*. Encuentro interinstitucional. Censos de población y vivienda 2003. Población con discapacidad. Bogotá, mayo de 2002.

DENZIN, N. y LINCOLN, Y. *Handbook of Qualitative Research*. Second Edition; Sage Publications, 2000.

DIXON, J. H. M. «A Global Perspective on Social Security Programmes for Disabled People». *Disability & Society* 15, 5: 709-730. 2000.

DREWETT, A. Y. «Social rights and disability: The language of 'rights' in community care policies». *Disability & Society* 14 (1): 115.

FLÓREZ, R. y MORENO, M. Adecuaciones curriculares para estudiantes de secundaria de Bogotá. Proyecto Currículo Flexible. Bogotá. Informe final inédito.

FORO DE SEGUIMIENTO DE LA POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD. Bogotá. Diciembre de 2004.

FORO INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Instituto del Desempeño Humano y la Discapacidad. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. Ministerio de Comunicaciones. Febrero de 2003.

FORO PENSAR LA DISCAPACIDAD. Congreso de la República de Colombia. Senado de la República. Convocante: Senador Jairo Clopatofsky. Octubre de 2004.

FUNDACIÓN SALDARRIAGA CONCHA. «Estudio nacional sobre la Oferta y Demanda de los servicios de rehabilitación en Colombia». Bogotá, 2003.

GARG, A. and LANDRIGAN, P. J. «Children's environmental health: New gains in science and policy». *Annals of the American Academy of Political and Social Science* 584: 135.

GHOBARAH, H. A., HUTH, P. et al. «The post-war public health effects of civil conflict». *Social Science & Medicine* 59 (4): 869.

GILLMAN, M.; HEYMAN, B. et al. «¿What's in a name? The implications of diagnosis for people with learning difficulties and their family careers». *Disability & Society* 15 (3): 389.

HURST, A. «The Dearing report and students with disabilities and learning difficulties». *Disability & Society* 14 (1): 65.

LENTON, S. «Children with complex health care needs: supporting the child and family in the community». *Child care, Health and Development.* 30 (3): 191-193. 2004.

LINTON, S. «Disability studies/not disability studies». *Disability & Society* 13 (4): 525.

LOGAN, S. «Research and Equity in Child Health». *Pediatrics* 112, 3: 759. 2003.

LOLLAR, D. J. «Public health and disability: Emerging opportunities». *Public Health Reports* 117 (2): 131.

MARCENKO, M. O., KELLER, T. E. et al. «Children with SED and their families in an urban public mental health system: Characteristics, needs, and expectations». *Journal of Child and Family Studies* 10 (2): 213.

McCONNELL, D. and LLEWELLYN, G. «Disability and discrimination in statutory child protection proceedings». *Disability & Society* 15(6): 883.

McPHERSON, Merle; WEISSMAN, Gloria; STRICKLAND, Bonnie; VAN DYCK, Peter, et al. «Implementing Community-Based Systems of Services for Children and Youths With Special Health Care Needs: How Well Are We Doing». *Pediatrics* 113, 5: 1538. 2004.

MEJÍA, O. *Discapacidad, justicia e inclusión social*. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. 2005.

ONU. *Compendio de Datos sobre los Impedidos*. Serie Y No. 4, Nueva York. 1990.

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

PATERSON, K. and HUGHES, B. «Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life». *Disability & Society* 14 (5): 597.

PERRIN, J. M. «Health services research for children with disabilities». *The Milbank Quarterly* 80 (2): 303. 2002.

SLADE, E. P. «The Relationship Between School Characteristics and the Availability of Mental Health and Related Health Services in Middle and High Schools in the United States». *The Journal of Behavioral Health Services & Research* 30, 4: 382. 2003.

STOWE, M. J., RUTHERFORD, T. «Tools for Analyzing Policy *on the Books* and Policy *on the Streets*» *Journal of Disability Policy Studies* 12, 3: 206, 2001.

THORP, W. N. «Special needs - special plans: Estate planning considerations for attorneys representing families with members with disabilities». *Journal of Disability Policy Studies* 13 (1): 24.

TURNBULL, R. H. and STOWE, M. J. «Tools for analizing policy *on the books* and policy *on the streets*». *Journal of Disability Policy Studies* 12 (3): 205-216. 2001.

WAPPETT, M. T. «Self-determination and disability rights: Lessons from the women's movement». *Journal of Disability Policy Studies* 13 (2): 119.

WASSERMAN, D. «Philosophical issues in the definition and social response to Disability». En: *Handbook of Disability Studies*. ALBRECHT, G. SEELEMAN, K. and BURY, M. Editores. 2001.

WHITE, P. «Access to Health Care: Health Insurance Considerations for Young Adults with Special Health Care Needs/Disabilities». *Pediatrics* 110, 6: 1328. 2002.

WORLD BANK. «Quality Enhancement Review Report, Colombia and Guatemala. March 2001, processed». Citado en: *Colombia. Social Safety Net Assessment. Final Report. World Bank*. April 23, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Clasiffication Relating to The Consequences of the Disease*. Geneva. 1980.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *International Classification of Functioning and Disability*. Geneva. 1999.

Anexo 1
Documentos Normativos analizados

8 LEYES	Ley 60 de 1993	Ley 100 de 1993	Ley 115 de 1994	Ley 324 de 1996	Ley 361 de 1997	Ley 582 de 2000	Ley 762 de 2002	Ley 982 de 2005
12 DECRETOS	2164 de 1992 2381 de 1993 1295 de 1994	1836 de 1994 1346 de 1994 730 de 1995	2080 de 1996 2082 de 1996 3011 de 1997	2368 de 1997 2178 de 1998	672 de 1998 2211 de 1999 524 de 2000	524 de 2000 276 de 2001 641 de 2001	2381 de 2003 1660 de 2003 1538 de 2005	
11 RESOLUCIONES	2681 de 1993 4288 de 1996	2082 de 1996 2080 de 1996	2369 de 1997 3011 de 1997	2178 de 1998 2390 de 1998	3384 de 2000	412 de 2000	2565 de 2003	
14 SENTENCIAS	823 de 1999	941 de 2000	067 de 2002	1118 de 2002	595 de 2002	850 de 2002	117 de 2003	397 de 2004 839423 de 2004

SENTENCIAS	410 de 2001	128 de 2002	401 de 2003	478 de 2003	156 de 2004		
4 ACUERDOS	72 de 1997	74 de 1998	117 de 1998	306 de 2005			
1 COMPES							COMPES 80 de 2004

Listado de Normativas

AÑO	LEY	DECRETO	TÍTULO
1993 1993	Ley 60 Ley 100		Por la cual se dictan normas orgánicas sobre la distibución de las competencias. Salud y Seguridad Social.
1993		Decreto 2681	Declara el 3 de diciembre día nacional de las personas con discapacidad.
1994	Ley 115		Ley General de Educación.
1995		Decreto 730	Por el cual se crea el Comité Consultivo Nacional de Discapacidad.
1996		Resolución 4288	Define el Plan de Atención Básica en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS).
1996		Decreto 2082	Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.
1996	Ley 324		Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda.

1996		Decreto 2080	Por el cual se reglamenta la Federación Paraolímpica colombiana.
1997	Ley 361		Por la cual se establecen meca nismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.
1997		Decreto 2369	Por el cual se reglamenta parcialmente la Ley 324 de 1996.
1997		Decreto 3011	Por el cual se establecen normas para el ofrecimiento de la educación de adultos y se dictan otras disposiciones.
1997		Decreto 1068	Por el cual se reglamenta el Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación.
1997		Acuerdo 72	Establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.
1998		Acuerdo 74	Por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado.
1998		Resolución 02178	Por medio de la cual se adoptan modificaciones al carnet de las E.P.S.
1998		Resolución 2390	Por la cual se determinan los datos mínimos, las responsabilidades y los flujos de la información sobre afiliación en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.
1998		Acuerdo 117	Establece el obligatorio cumplimiento de las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y la aten-ción obligatoria de enfermeda des de interés en salud pública.
1998		Decreto 672	Relacionada con la Ley 324
1999		Decreto 2405	Se reglamenta el artículo 99 de la Ley 508 de 1999.
2000 les.	Ley 582		Sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoria-Reforma ley 181 de 1995 y decreto 1228 de 1995

2000		Resolución 2533	Por la cual se hacen unas designaciones para la conformación del Comité Consultivo Nacional.
2000		Resolución 3384	Guías y normas de atención.
2000		Resolución 412	Establece las actividades, procedimientos e inter venciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana y la atención de las enfermedades de interés en salud pública
2001		Decreto 641	Se reglamenta la ley 582 sobre deporte asociado de personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales.
2002	Ley 762		Mediante la cual se aprueba lo dispuesto en la Convención Internacional para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con discapacidad, suscrita en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999.
2003		Resolución 2565	Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la po blación con necesidades educativas especiales.
2003		Decreto 1660	Se reglamenta la accesibilidad a los modos de transporte de la población en general y en espe cial de las persona discapacitadas.
2004			Documento CONPES 080.
2004		306	Incluye el proceso de rehabilitación dentro del sistema de salud.
2004		Acuerdo 72	Del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, por medio del cual se define el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado.
2005	Ley 982		Se establecen normas tedientes a la equiparación de opurtunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.
2005		Acuerdo 306	Se define el Plan Obligatorio de salud del régimen subsidiado.

Listado de Sentencias Analizadas

SENTENCIA	MAGISTRADO PONENTE	CONTENIDO DE LA SENTENCIA
Sentencia T-839423 de 2004	Jaime Córdoba Triviño	Traslado de estudiantes con discapacidad de una institución de educación especial a una institución de integración.
Sentencia T-595 de 2002	Manuel José Cepeda Espinosa	Accesibilidad física de los discapacitados físicos al Sistema de Transporte Transmilenio.
Sentencia T-850 de 2002	Rodrigo Escobar Gil	Consentimiento informado de los pacientes y derechos sexuales y reproductivos de las personas con Discapacidad Mental.
Sentencia C-128 de 2002	Eduardo Montealegre Lynett	Problemas de discriminación que genera el reconocimiento de la Lengua Manual Colombiana como idioma propio de la Comunidad Sorda del País.
Sentencia T-1118 de 2002	Manuel José Cepeda Espinosa	Accesibilidad de la población estudiantil discapacitada a los servicios de aseguramiento para accidentes escolares.
Sentencia T-397 de 2004	Manuel José Cepeda Espinosa	Derecho a la familia de las personas con discapacidad visual.
Sentencia T-067 de 2002	Alfredo Beltrán Sierra	Accesibilidad de las personas con retardo mental a los servicios de salud.
Sentencia C-401 de 2003	Alvaro Tafur Galvis	Revisión constitucional de la Ley 762 de 2002 «por medio de la cual se aprueba la *«Convencion Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminacion contra las personas con discapacidad»* suscrita en Ciudad de Guatemala (Guatemala), el siete (7) de junio de 1999.
Sentencia C-478 de 2003	Clara Inés Vargas	Declarar inexequibles las expresiones «furiosos» «locos», «mentecatos», «imbecilidad», ... contenidas en el Código civil colombiano.
Sentencia C- 117b de 2003	Clara Inés Vargas	Adecuaciones para el traslado al hogar de estudiantes con Síndrome de Cromosoma X frágil.
Sentencia T-823 de 1999	Eduardo Cifuentes Muñoz	Trato especial para las personas con discapacidad respecto a la restricción de circulación, en horario pico y placa, para vehículos particulares que pertenecen a personas discapacitadas.
Sentencia T-941 de 2000	Alejandro Martínez Caballero	Provisión de prótesis ortopédicas para las personas con discapacidad física.
Sentencia C-410de 2001	Alvaro Tafur Galvis	Demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 60, parcial, de la Ley 361 de 1997.
Sentencia C-156 de 2004	Manuel José Cepeda Espinosa	Norma Acusada: Artículo 21, parcial, de la Ley 769 de 2002.

ANEXO 2

Conceptos nucleares de la política en Discapacidad

Adaptada de Turnbull y Stowe para el presente estudio.

Sintesis de la normativa:

CONCEPTO NUCLEAR	PÁRRAFO	TEXTO
*[1]		
A Antidiscriminación		
B Servicios individualizados y apropiados		
C Clasificación		
D Servicios basados en capacidades		
E Empoderamiento y participación frente a la toma de decisiones		
F Coordinación y colaboración de servicios		
G Protección del daño		
H Libertad		
I Autonomía		
J Privacidad y confidencialidad		
K Integración		
L Productividad y contribución		
M Integridad y unidad familiar		
N Servicios centrados en la atención a las familias		
Ñ Sensibilidad cultural		
O Rentabilidad social		
P Capacidad instalada del sistema y de los profesionales		
Q Prevención y mitigación		
R Reclamo de compromiso social y/o familiar		
S Transformación del imaginario cultural		

15 Este símbolo se refiere al concepto de discapacidad que se encuentra en el texto.

POLÍTICAS Y CONCEPCIONES EN DISCAPACIDAD: UN BINOMIO POR EXPLORAR
Se terminó de imprimir en Bogotá D. C., en febrero de 2007

Esta primera edición consta de 500 ejemplares en propalibros de 90 grms;
se compuso en tipo Garamond y se imprimió en NATIONAL GRAPHICS Ltda
para la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.