

REVISTA DE LA FACULTAD DE
MEDICINA

Faculty of Medicine Journal

Rev. Fac. Med. 2015 Vol. 63 Supl 1:1



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE MEDICINA

Facultad de Medicina
Comité Editorial

Editor

Franklin Escobar Córdoba. MD.MPF.PhD.

Editor Asociado Bogotá

Javier Eslava Schmalbach. MD.MSc.PhD.

Editores Invitados

Aleida Fernández Moreno. PhD.
Solángel García Ruiz. MSSc.
Clara Yamile Duarte Cuervo. MPH.
Israel Cruz Velandia. PhD.

Editores Asociados Internacionales

Julio A. Chalela MD.	<i>Medical University of South Carolina. USA.</i>
Eduardo De La Peña de Torres PhD.	<i>Centro de Ciencias Medioambientales. España.</i>
Adelaída Restrepo PhD.	<i>Arizona State University. USA.</i>
Gustavo C. Román MD.	<i>University of Texas at San Antonio. USA.</i>
Fernando Sánchez-Santed MD.	<i>Universidad de Almería. España.</i>
Jorge E. Tolosa MD.MSCE.	<i>Oregon Health & Science University. USA.</i>

Comité Científico Internacional

Cecilia Algarín MD.	<i>Universidad de Chile.</i>
Martine Bonnaure-Mallet PhD.	<i>Université de Rennes. France.</i>
Jorge Óscar Folino MD. MPF. PhD.	<i>Universidad Nacional de La Plata. Argentina.</i>
Miguel A. López Pérez PhD. Post Doc.	<i>University of Cambridge. UK.</i>
Marco Tulio de Mello MD. PhD.	<i>Universidade Federal de São Paulo. Brasil.</i>
Patrício Peirano MD. PhD.	<i>Universidad de Chile.</i>
Claudia Rosario Portillo Ramírez PhD.(c)	<i>Universidad de Barcelona. España.</i>
Rubén Nogueiras Pozo PhD. Post Doc.	<i>University of Cincinnati. USA.</i>
Lilia María Sánchez MD.	<i>Université de Montréal. Canadá.</i>
Lisieux Elaine Telles de Borba MD. MPF. PhD.	<i>Instituto de Psiquiatría Forense. Brasil.</i>
Sergio Javier Villaseñor Bayardo MD. PhD.	<i>Universidad de Guadalajara. México.</i>

Comité Científico Nacional

Orlando Acosta Losada MSc. PhD.	<i>Universidad Nacional de Colombia</i>
Jorge Eduardo Caminos Pinzón MSc. PhD.	<i>Yuri Paola Sarmiento Alonso</i>
Pio Iván Gómez MD. MSc.	<i>Facultad de Ciencias Humanas</i>
Edgar Prieto Suárez Ing. MD. MSc.	<i>Universidad Nacional de Colombia</i>
Jorge Andrés Rubio Romero MD. MSc.	<i>Cristhian Leonardo López León</i>
Ricardo Sánchez MD. MSc.	<i>Facultad de Ciencias Humanas</i>
Iván Darío Sierra MD. MSc. PhD.	<i>Universidad Nacional de Colombia</i>
Carlos Uribe Tobón PhD.	<i>Digiprint Editores S.A.S</i>

ISSN	0120-0011
e-ISSN:	2357-3848
Edición electrónica	<i>Edgar Prieto Suárez MD. MSc.</i>
Imagen de portada	<i>Clara Yamile Duarte Cuervo. MPH.</i>
Diagramación	<i>Angela Virginia Corredor Peña</i>
Corrección de estilo	<i>Escuela de Diseño Gráfico</i>
Asistente editorial	<i>Facultad de Artes</i>
Impresión	<i>Universidad Nacional de Colombia</i>

Los conceptos emitidos son responsabilidad de los autores y no comprometen el criterio de los editores o el de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

La *Revista de la Facultad de Medicina* es el órgano oficial de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y se publica trimestralmente. Esta edición consta de 700 ejemplares. Licencia del Ministerio de Gobierno, Resolución No.1749 del 30 de agosto de 1993. La correspondencia se debe dirigir a: Franklin Escobar Córdoba, oficina 225, Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia • Teléfonos: 3165145/3165000 Ext.15161 • Bogotá, D.C., Colombia • **correspondencia: revista_fmbog@unal.edu.co** • Tarifa Postal Reducida Servicios Postales Nacionales S.A No. 2014-300 4-72, vence 31 de Dic.2015.

La *Revista de la Facultad de Medicina* es una publicación oficial de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y su finalidad es la divulgación del conocimiento en los diversos campos científicos, sociales y artísticos relacionados con las profesiones del área de la salud, su ejercicio y enseñanza. Se dirige en especial a los profesionales y estudiantes del área de la salud y de las ciencias sociales y humanas relacionadas con su ámbito profesional. Incluida en: Scopus, Thomson Reuters, Web of Knowledge, SciELO (http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_serial&pid=0120-0011&lng=pt&nrm=iso), Ulrich, Publindex, Latindex, Imbiomed, Lilacs, Old Medline, Faro (Universidad de Zaragoza), Portal de Revistas UN (publicación electrónica: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed>), SIIC Data Bases.

Reproducción e impresos: se autoriza la fotocopia de artículos y textos para fines de uso académico o interno de las instituciones, citando la fuente. Para impresos, dirija la solicitud a nuestra oficina.

Contenido

Editorial

Investigación para la inclusión en Latinoamérica: retomando sueños coloquiales

7

Solángel García-Ruiz, Aleida Fernández-Moreno, Clara Yamile Duarte-Cuervo, Israel Cruz-Velandia

<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.52942>.

The Importance of Disability Research

11

David Bolt

<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.52718>.

Investigación original

Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia

13

Approach to Research Capacity on Disability in Colombia

Clara Duarte-Cuervo, Aleida Fernández-Moreno, Israel Cruz-Velandia, Solángel García-Ruiz

<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49351>.

Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía

25

Political configuration of disability as a category in Colombia: Relationship between State and citizenship

Israel Cruz-Velandia, Solangel García-Ruiz, Indira Rodríguez-Prieto, Andrés Rojas-Cárdenas, Verónica Chaves-Ortiz

<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>.

Políticas de educación superior en países del Cono Sur

33

Higher education policy in the Southern Cone Countries

Pamela Tejeda-Cerda, Aleida Fernández-Moreno

<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49329>.

Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación

41

Community-based Rehabilitation (CBR) Strategy evaluation from the community and local rehabilitation centers' perspective

Alejandro Guajardo-Córdoba, Eladio Recabarren-Hernández, Domingo Asún-Salazar, Cristian Zamora-Astudillo, Pablo Cottet-Soto

<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333>.

Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos <i>Disability and poverty in the slums of Buenos Aires City. Reflections based on quantitative data</i>	51
Liliana Pantano http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49344 .	
Teatro, discapacidad e inclusión social. Un acercamiento desde la obra de teatro ciego <i>La casa de los deseos</i> . (México) <i>Theater, disability and social inclusion. An approach from the play of blind theater The Wish House. (México)</i>	61
Hitandehui Pérez-Delgado http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49342 .	
De la inclusión a la convivencia: las narrativas de niños y niñas en diálogo con políticas públicas en discapacidad <i>From the inclusion to the coexistence: The narratives of children in dialogue with public policies on disability</i>	67
Karim Garzón-Díaz http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49343 .	
Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad <i>Implementation of an education program for caregivers of dependent or disabled elderly</i>	75
Nancy Stella Landínez-Parra, Imma Quitzel Caicedo-Molina, María Fernanda Lara-Díaz, Leonor Luna-Torres, Judy Costanza Beltrán-Rojas http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.47818 .	
¿Cómo la comprensión de lectura en estudiantes sordos se ve facilitada por el uso de tecnologías de la comunicación e información? <i>How reading comprehension in deaf students is facilitated by the use of information and communication technologies?</i>	83
Martha Lucia Rincón-Bustos, Ángela Aguirre-Bravo, Saida Melisa Carmona, Paula Contreras-Ruiz, Laura Figueroedo-Higuera, Constanza Guevara-Urrego, Sandra Liliana Sosa-Sabogal, Ana Jasmin Urán-Loaiza http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50570 .	
Percepción de competencia para orientar estudiantes escolares con discapacidad y problemas emocionales <i>The competence perception to orient school students with disabilities and emotional problems</i>	93
Andrea Carolina Padilla-Muñoz, Carlos Gómez-Restrepo, María Paulina Ramírez http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49330 .	
Artículo de revisión	
Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional <i>Places to the disability in a transnational academic project</i>	101
Dora Inés Munévar-Munévar http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49335 .	
Disability and poverty: two related conditions. A review of the literature <i>Discapacidad y pobreza: dos condiciones relacionadas. Una revisión de la literatura</i>	113
Mónica Pinilla-Roncancio http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132 .	

Opiniones, debates y controversias

- Transformaciones de instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad en Colombia 1970-2010 125
Transformations of institutions devoted to the care of people with disabilities in Colombia 1970-2010
María Teresa Buitrago-Echeverri
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49332>.
- Discapacidad y trabajo. El *otro* entre discursos y hechos. 135
Disability and Work. The 'other' between discourses and acts
María Noel Míguez-Passada, Ana Paula Gómez-Añón, Cristian Pinato-Galbarini
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49334>.
- Deficiência Intelectual, Gênero e Sexualidade: algumas notas etnográficas em uma APAE do interior do Estado de São Paulo-Brasil 143
Intellectual Disability, Gender and Sexuality: some ethnographic notes on a APAE in the state of São Paulo-Brazil
Julian Simões
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50122>.
- Co-design: A central approach to the inclusion of people with disabilities 149
Codiseño: un abordaje central a la inclusión de personas con discapacidad
Martha Patricia Sarmiento-Pelayo
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49345>.
- La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos 155
The discrimination for disability as an emergent topic in the context of the social contemporary movements
Eduardo García-Vásquez
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>.
- Las redes de los afectos: aprendizajes en la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas 161
Networks from the affections: Experienced Learning in the CBR Americas Network
Solángel García-Ruiz, Patricia Quintana (QEPD)
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50569>.



UNA MANO MÁS OTRA MANO

AUTORAS: ANA DORIS CIFUENTES

SARA RUBIO

FOTOGRAFÍAS PROYECTO DISPARANDO CAPACIDADES.

SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ Y MALOKA 2007.

Editorial

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.52942>

Investigación para la inclusión en Latinoamérica: retomando sueños coloquiales

América Latina es una región de contrastes, de historias compartidas de antaño que mezclan la revolución cubana y las dictaduras de los setenta, la depresión económica de los ochenta, el surgimiento de los modelos neoliberales en los noventa, la era tecnológica, los dilemas del desarrollo y la revalorización de los saberes del sur de los últimos tiempos; historias que se debaten entre las injusticias e inequidades, que siempre están albergando esperanza y deseos de cambio. Ya Galeano, en los setenta, hablaba de la pobreza del hombre como resultado de la riqueza de la tierra, y del desarrollo como un viaje con más naufragos que navegantes.

La discapacidad en América Latina también ha tenido su propio desarrollo en las agendas sociopolíticas durante las últimas décadas: desde la formulación de leyes y la conformación de consejos nacionales en los noventa, pasando por las discusiones alrededor de la construcción política y los derechos de las personas con discapacidad en la primera década del siglo XXI, y más recientemente, los diálogos inter-países, inter-universidades, inter-experiencias e inter-organizaciones en la segunda década de los dos mil; aquí podemos ver los indicios de los nuevos movimientos sociales en discapacidad (1).

En medio de este transcurrir, la investigación en discapacidad en América Latina ha emergido recientemente: a partir de movimientos democráticos y solidarios se han desarrollado distintos encuentros entre investigadores e investigaciones, algunos con la participación de personas con discapacidad y de gobiernos locales y nacionales, tales como los coloquios de investigación realizados en Colombia en 2005, 2012 y 2015; el Encuentro Latinoamericano de Investigadores en Discapacidad —Paraná, junio de 2011— y Cartografiando conocimiento para una praxis en reciprocidad —Paraná, octubre de 2014—, en Argentina; el Primer Coloquio Universitario de Discapacidad: entre la investigación e intervención —Ciudad de Guatemala, noviembre de 2014— en Guatemala; el Primer Encuentro Académico Interdisciplinario sobre Investigación en Discapacidad —agosto de 2015— en Costa Rica y los que se proyectan en Chile y Ecuador.

La investigación en discapacidad es, además, un asunto relevante en las discusiones actuales de los organismos multilaterales; es así como el Informe Mundial de la Discapacidad (2) la destaca como tal en todos sus capítulos, particularmente en la *Recomendación 9*, donde señala la existencia de vacíos de conocimiento en casi todas las áreas que implican o se relacionan con el campo de la discapacidad; así mismo, el artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (3) hace referencia a la recopilación de datos estadísticos y de investigación que sirven para la formulación y aplicación de políticas, así como para hacer seguimiento a los compromisos de los Estados.

El fomento de la investigación, y con ello la construcción de conocimiento para el desarrollo, implica cuestiones tan sencillas y a la vez complejas como la institucionalidad, la gobernabilidad y la gobernanza, el fortalecimiento de las capacidades para la investigación, la construcción de agendas, el desarrollo mismo de las investigaciones y la apropiación social del conocimiento, entre otras.

En lo referente a la institucionalidad, la gobernabilidad y la gobernanza, si bien la investigación se enuncia como una estrategia dentro de las políticas y planes de discapacidad, su desarrollo es incipiente; buena parte de ellas se realizan en el marco de procesos de formación de maestría y doctorado, y son autofinanciadas por los mismos investigadores (4,5).

Para el fortalecimiento de las capacidades de investigación y el desarrollo de las investigaciones, se trabaja desde distintas estrategias como la realización de eventos y talleres donde investigadores de trayectoria comparten sus conocimientos sobre el hacer en investigación con distintos actores. Sin embargo, en varias de nuestras investigaciones se evidencia que la falta de financiación restringe claramente el desarrollo de capacidades de investigación (4-6).

Las agendas de investigación ofrecen la oportunidad de llegar a acuerdos entre actores, de identificar prioridades, asignar recursos y planificar la transferencia de conocimientos (7), por lo tanto, su construcción debe trascender y apuntar a

la transformación de la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Y en la apropiación social del conocimiento, generar conocimiento implica responsabilidad, y por ello la transferencia del mismo se convierte en fundamental. Deben entonces desarrollarse las estrategias necesarias para producirlo, compartirlo, utilizarlo, juzgarlo, evaluarlo, valorarlo y asimilarlo, pues ese conocimiento solo tiene sentido cuando se transfiere, publica o socializa, tal como lo propone Colciencias en su Estrategia de Apropiación Social del Conocimiento (8).

En Colombia se han generado diálogos participativos, reflexivos y contextualizados, orientados a impulsar —en el campo de la discapacidad— la generación y uso del conocimiento democrático, descentralizado, responsable y respetuoso de las especificidades culturales y sociales de las comunidades (5); por ello, se entiende que la apropiación social del conocimiento tiene que ver con la responsabilidad social del acto de investigar y del sentido que la investigación pueda tener para la vida, con la democratización del conocimiento y con su descentralización en un proceso de confianza donde se reconocen las fortalezas de los distintos actores y los saberes de cada lugar, región y actor; en ese marco se han desarrollado los coloquios colombianos de investigación en discapacidad.

En consecuencia, el desafío que aquí se encuentra y en el que se ha trabajado entre 2013 y 2015 es convertir la información en conocimiento útil para usuarios específicos mediante el trabajo en alianzas de diversa índole, en particular, como se ha propuesto previamente, a través de redes de investigación (4-6).

Como respuesta parcial a los retos que plantea la apropiación del conocimiento en discapacidad en América Latina se presenta esta publicación especial; cada uno de los artículos que la conforman muestra reflexiones, acciones y propuestas que interactúan y se complementan entre sí; aquí, como en la vida cotidiana, los distintos actores (academia, gobierno, sociedad civil) se encuentran y desencuentran con sus saberes para continuar consolidando el campo de la discapacidad, enriqueciéndolo desde diferentes miradas y generando transformaciones.

La construcción de esta separata con sentido latinoamericano ha llevado a las siguientes reflexiones:

Participación de los diferentes actores en el proceso investigativo: refiere a la academia, los gobiernos, las personas con discapacidad, la variedad de disciplinas involucradas y, además, el reconocimiento de los saberes y habilidades de cada

actor, ganados a través de la vida vivida y la vida aprendida. Tal participación implica realizar tránsitos en la construcción del conocimiento, apuntarle a contribuir a la comprensión de los asuntos, a la transformación de las realidades y de las políticas. En torno a estos temas gira el artículo de Guajardo *et al.* (7).

Hacia la investigación emancipadora: implica dejar atrás que las personas con discapacidad sean solo “objetos” de investigación y transitar hacia una transformación política de las condiciones, donde sus voces ocupen el lugar de pares dentro de los procesos investigativos o se asuman ellos mismos como investigadores. Esto significa tensionar los intereses académicos con los intereses emancipatorios y políticos de las personas con discapacidad, explorar y descubrir otros modelos y maneras de hacer investigación, así como hacer posible el acceso al conocimiento y la información (estadísticas) a través de formatos y tecnologías inclusivas. Los artículos de Míguez-Passada *et al.* (8) y García-Vásquez (9) son ejemplos de esta tendencia.

Emergencia de nuevos temas y nuevas disciplinas: refiere especialmente a asuntos relacionados con el género, las etnias, las personas mayores y sus entrecruzamientos en términos de justicia social, equidad, inclusión y exclusión. Estas nuevas miradas invitan a que no se comprenda la discapacidad como un fenómeno social aislado de otras realidades y diversidades. En esta misma dirección, la entrada de disciplinas como arquitectura, diseño, odontología, economía, derecho, ciencias políticas, entre otras, amplía los horizontes de comprensión y de acción. Los artículos de Munévar-Munévar (10) y Rincón-Bustos *et al.* (11) son una muestra clara de estas incursiones.

Agendas de investigaciones en discapacidad: son un llamado a pensar y proponer los grandes campos y áreas de conocimiento a desarrollar a partir de la concertación con todos los actores y con base en las necesidades y las reivindicaciones de los colectivos de las personas con discapacidad; implican entonces despojarse de las investiduras de poder del conocimiento y transitar hacia el reconocimiento de los saberes. El momento actual es uno en el que las iniciativas de investigación ya no son individuales y aisladas, lo que implica avanzar en esta transformación.

Entre lo local y lo regional: implica el desarrollo de diálogos territoriales, bien desde los lugares aislados de Latinoamérica para la descripción, comprensión o transformación de situaciones y condiciones, así como diálogos integrados entre países para la reflexión alrededor de las identidades latinoamericanas y los acercamientos con otros actores como los organismos internacionales, las coaliciones y la abogacía en las distintas instancias. El artículo de García-Ruiz (12) transita, con su texto, por tales experiencias de encuentro.

Investigación y la política: la investigación genera conocimiento crucial para la toma de decisiones, particularmente políticas (6). En ese sentido, el diálogo entre actores, la transferencia de conocimiento y la incidencia política, cobran sentido e importancia; así lo reflejan varios autores de este número, tales como Pinilla-Roncancio *et al.* (13) o Tejeda-Cerda *et al.* (14).

Caminando hacia el 1^{er} Coloquio Latinoamericano de Investigaciones en Discapacidades, proponemos entonces la apertura y celebración de este espacio de encuentro en Bogotá, D.C., con la mirada puesta en reflexionar acerca de los aportes y perspectivas de la investigación en América Latina y tras diez años de la promulgación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Solángel García Ruiz, MSSc.
Grupo de Investigación Discapacidad,
Inclusión y Sociedad
Grupo de Investigación Ciencias de la Rehabilitación
Secretaría Distrital de Salud de Bogotá
asgarciar@saludcapital.gov.co

Aleida Fernández Moreno, Ph.D.
Coordinadora Grupo de Investigación Discapacidad,
Inclusión y Sociedad, Universidad Nacional de Colombia
cafernandezm@unal.edu.co

Clara Yamile Duarte Cuervo, MPH.
Grupo de Investigación Discapacidad, Inclusión y
Sociedad, Universidad Nacional de Colombia
Grupo de Investigación Bienestar Ocupacional,
Universidad Metropolitana
cyduartec@unal.edu.co

Israel Cruz Velandia, Ph.D.
Director Grupo de Investigación
Ciencias de la Rehabilitación
Programa de Fisioterapia, Escuela de Medicina y
Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario
israel.cruz@urosario.edu.co

Referencias

1. **García-Ruiz S.** Construyendo historias y soñando con utopías: a propósito de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de las Américas. *Disability and the Global South*. 2014;1(1):161-71.
2. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta: OMS; 2011.
3. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. New York: ONU; 2006.
4. **Cruz-Velandia I, Fernández-Moreno A, Duarte-Cuervo C, García-Ruiz S.** Sistematización de investigaciones en discapacidad y en la estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC). Bogotá D.C período 2005-2010. *Investig. segur. soc. salud*. 2012;13(2):70-87.
5. **Cruz-Velandia I, Duarte-Cuervo C, Fernández-Moreno A, García-Ruiz S.** Caracterización de investigaciones en discapacidad en Colombia 2005-2012. *Rev. Fac. Med.* 2013;61(2):101-9. <http://doi.org/7hr>.
6. 2º Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad. Bogotá, D.C.: Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad. Investigación para la inclusión [updated 2012; cited 2015 Jul 9]. Available from: <http://goo.gl/CZEgrJ>.
7. **Guajardo-Córdoba A, Recabarren-Hernández E, Asún-Salazar D, Zamora-Astudillo C, Cottet-Soto P.** Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S41-50. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333>.
8. **Míguez-Passada M, Gómez-Añon A, Pinato-Galbarini C.** Discapacidad y trabajo. El *otro* entre discursos y hechos. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S135-41. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49334>.
9. **García-Vásquez E.** La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S155-60. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>.
10. **Munévar-Munévar DI.** Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S101-12. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49335>.
11. **Rincón-Bustos M, Aguirre-Bravo A, Carmona S, Contreras-Ruiz P, Figueredo-Higera L, Guevara-Urrego C, et al.** ¿Cómo la comprensión de lectura en estudiantes sordos se ve facilitada por el uso de tecnologías de la comunicación e información? *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S83-91. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50570>.
12. **García-Ruiz S, Quintana P.** Las redes de los afectos: aprendizajes en la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S161-8. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50569>.
13. **Pinilla-Roncancio M.** Discapacidad y pobreza: dos condiciones relacionadas. Una revisión de la literatura. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S113-23. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>.
14. **Tejeda-Cerda P, Fernández-Moreno A.** Políticas de educación superior en países del Cono Sur. *Rev. Fac. Med.* 2015;63:S33-40. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49329>.

Editorial

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.52718>

The Importance of Disability Research

Why is disability research important? When asked this question I tend to respond by revising it in my head (if not out loud). Why is disability research so important? Why is any research important? I might go on in this vein but my point is that disability research has the potential to improve understandings of the most fundamental aspect of the human condition —namely, the diversity of minds and bodies. Whatever our history, geography, class, gender, ethnicity, sexuality, and/or religion, we have, have had, and/or will have a profoundly intimate relationship with disability. It is, after all, via the very diversity of minds and bodies that we are ultimately unified.

Disability, for me, has a uniquely universal importance. There are many ‘marked bodies’ in culture, owing to widespread prejudicial attitudes about gender, ethnicity, class, sexuality, and so on, but what makes disability distinct is its ‘unambiguous ability to impact every other identity category at any time’ (1). No matter how marked someone’s mind and/or body may be in terms of other identity categories, the prospect of impairment if not disability is essentially inescapable and becomes greater with every passing day. To make the transformation, if and when there is one to make, all it takes is ‘the swerve of a car, the impact of a football tackle, or the tick of the clock’ (2, p. 4). Accordingly, there is a well-known truism at the heart of disability studies, namely, that if we live long enough, we all become disabled, or perhaps even that disability is the ‘one identity that each of us will, at some point in our lives, inhabit’ (3, p. 197-98). In other words, we are disability and disability is us.

In the academy, the universal importance of disability has become evident in the cultural artefacts on which many lessons, courses, projects, and critical works are based. In the humanities, for example, the disability that is associated with minds and bodies reveals itself as a ‘potent symbolic site of literary investment’ (1, p. 49). Illustrative of persistence in contemporary writing (4), most works contain ‘some reference to the abnormal, to disability, and so on’ (5, p. 43). What is more, the abundance of disability within cultural representation reaches right back to antiquity.

Although not before time, the universal importance of disability is becoming increasingly recognised on courses around the world. In the United Kingdom, for example, there was an Open University course in the 1970s, the launch of Disability and Society in the 1980s, and the establishment of the University of Leeds’s Centre of Disability Studies in the 1990s. Such significant advances in the emerging field of disability studies were not exclusive to the social sciences, especially in the United States, as was demonstrable in the inauguration of the Disability Studies Quarterly, Lennard Davis’s Disability Studies Reader, and David Mitchell and Sharon Snyder’s book series, Corporealities. In the twenty-first century, moreover, monographs, edited books, book series, journals, research centres, seminar series, conferences, and networks have proliferated on a truly international scale. Indeed, my own institutional base, the Centre for Culture and Disability Studies, has engaged with disability research in all these respects.

For all that, since the early days of disability studies, some of the most well-known scholars in the field have been troubled by the very nature of disability research. The main concern was that prevalent attitudes toward disability may well have been uncovered as a result of research, but those who carried out such work thereby participated in the disabling social relationship (6). Most obviously, researchers who adopted a deficiency perspective were likely to render disability as individual limitations or incompetence (7). In these terms, knowledge about the universal importance of disability could not be separated from the conditions in which it was gathered (6). Any such research was said to have little influence on policy and to make no contribution to improving the lives of disabled people (8). Disability research, therefore, was deemed at best irrelevant and at worst part of the society that was disabling to people who had impairments.

Thankfully, in the Anglo-American context, many of the early concerns have now been addressed by the increased influence of disabled people on disability research. This progress is demonstrable in two key ways. First, in the social sciences, the growing appreciation of the British social model since the 1990s has had a significant impact on researchers

who, rather than following the interests of politicians, policy makers, and professional academics, have started to pursue an emancipatory disability research agenda (9). The contention is that, when directly linked to the on-going struggle for change, emancipatory work can influence policy and thus contribute to improving the lives of disabled people. Second, in the humanities, it is recognised that textual analysis provides a remedy to the exhaustion of people-based research (10). The rationale is that, exhausting only the researcher, this kind of work provides close and revealing readings of cultural texts that are products of the society that has been recognised as disabling. That is to say, representational methodologies offer another way of researching disability without contributing to ableism and ableism.

Although potentially problematic, then, disability research is highly important and becomes increasingly so as we advance into the coming decades of the twenty-first century, where

more of us are likely to live long enough to become disabled. The Anglo-American progress that I mention here should be recognised around the world and, more excitingly, those of us working in the United Kingdom and the United States have much to learn from our colleagues elsewhere, whose work may be less widely disseminated. To stress the point, I repeat that it is via an appreciation of diversity that we are unified.

David Bolt, Ph.D.

Department of Disability and Education,

Liverpool Hope University

Director, Centre for Culture & Disability Studies

Editor in Chief, *Journal of Literary &*

Cultural Disability Studies

Joint Editor, *Literary Disability Studies*

boltd@hope.ac.uk

References

1. **Mitchell DT, Snyder SL.** *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Michigan: Ann Arbor: University of Michigan Press; 2000.
2. **Davis LJ.** *Bending Over Backwards: Disability, Dismodernism and Other Difficult Positions*. New York: New York University Press; 2002.
3. **McRuer R.** *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press; 2006.
4. **Murray S.** From Virginia's Sister to Friday's Silence: Presence, Metaphor, and the Persistence of Disability in Contemporary Writing. *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*. 2012;6(3):241-58. <http://doi.org/6x7>.
5. **Davis LJ.** *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. London: Verso; 1995.
6. **Finkelstein V.** *Attitudes and disabled People*. Nueva York: World Rehabilitation Fund; 1980.
7. **Harrison T.** *Disability: rights and wrongs*. Oxford: Lion; 1995.
8. **Oliver M.** Changing the social relations of research production? *Disabil Handicap Soc*. 1992;7(2):101-114. <http://doi.org/cxvnn9>.
9. **Barnes, C.** What a difference a decade makes: Reflections on doing 'emancipatory' disability research. *Disability and Society*. 2003;18(1):3-17. <http://doi.org/bnsg72>.
10. **Snyder SL, Mitchell DT.** Cultural locations of disability. Chicago: University of Chicago Press; 2006.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49351>

Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia

*Approach to Research Capacity on Disability in Colombia*Clara Duarte-Cuervo¹ • Aleida Fernández-Moreno¹ • Israel Cruz-Velandia² • Solángel García-Ruiz^{1,3}

Recibido: 25/02/2015 Aceptado: 09/06/2015

¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Grupo de Investigación en Discapacidad, Inclusión y Sociedad - Bogotá, D.C. - Colombia.² Universidad del Rosario - Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud - Grupo de Investigación en Ciencias de la Rehabilitación - Bogotá, D.C. - Colombia.³ Secretaría Distrital de Salud de Bogotá - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Clara Duarte-Cuervo. Calle 45 No. 30-03. Edificio 471, Oficina: 523, Facultad de Medicina, Grupo de Investigación en Discapacidad, Inclusión y Sociedad. Universidad Nacional de Colombia. Teléfono: +57 1 3165000, extensión: 15072. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: claradc2002@gmail.com.

| Resumen |

Antecedentes. El artículo explora las capacidades de investigación en el campo de la discapacidad en varias regiones de Colombia; se configura como una fase de la investigación macro sobre la agenda colombiana de investigaciones en discapacidad.

Objetivo. Contribuir a la identificación de los actores que realizan investigación en discapacidad en diferentes ciudades y con ello aproximarse al rastreo de las capacidades de investigación en discapacidad en el país.

Materiales y métodos. Estudio descriptivo-exploratorio a partir de una encuesta en papel aplicada a personas interesadas y vinculadas de alguna manera con la investigación en el campo de la discapacidad en siete ciudades del país.

Resultados. Se identificaron 88 actores que hacen investigación en discapacidad en el país; estos incluyen 45 grupos de investigación, 28 organizaciones de y para personas con discapacidades y 15 entidades gubernamentales. Se observa una concentración de estos actores en las principales ciudades, sobre todo en Bogotá.

Conclusión. Es importante explorar el funcionamiento de redes y alianzas fundadas en los intereses comunes de los grupos u organizaciones.

Palabras clave: Creación de capacidad; Grupos de investigación; Recursos para la investigación (DeCS).

Duarte-Cuervo C, Fernández-Moreno A, Cruz-Velandia I, García-Ruiz S. Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia. Rev. Fac. Med. 2015;63:S13-24. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49351>.

Summary

Background. This article explores research capacity in the disability knowledge field in some geographical regions in Colombia and is part of a major research project named “Colombian Research Agenda on Disability”.

Objective. To contribute to the identification of actors researching on disability at different cities and, in this way, to make an approach of research capacities on disability in the country.

Materials and Methods. Descriptive study that employs a survey applied to interested or involved people with research on disability from seven cities in Colombia.

Results. 88 actors were identified. 45 of them are research groups, 28 are organizations of or for people with disabilities, and 15 are government agencies. A concentration of research capacities in the main cities, mainly in Bogotá, is noted.

Conclusion. It's important to explore the dynamics of networks and partnerships that have common interests as the basis for its functionality.

Keywords: Capacity building; Disability; Knowledge management (MeSH).

Duarte-Cuervo C, Fernández-Moreno A, Cruz-Velandia I, García-Ruiz S. [Approach to Research Capacity on Disability in Colombia]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S13-24. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49351>.

Introducción

Para construir una agenda de investigaciones en discapacidad es necesario empezar por identificar las necesidades, así como reconocer y fortalecer las capacidades en investigación (1).

Existen diversas aproximaciones a tales capacidades; los conceptos y mediciones más utilizados se centran en las habilidades para hacer investigaciones, en los recursos disponibles para realizarlas, en las políticas y estrategias desarrolladas para promoverlas o en los productos e impactos que generan; las capacidades de investigación se ubican, entonces, a nivel de los individuos, los grupos de investigación, las instituciones y las naciones (2).

La comprensión de la discapacidad como fenómeno y producto social ubica el interés en la construcción de conocimiento alrededor de la misma en múltiples y diversos campos de conocimiento y actores, por eso, reconocer las capacidades de investigación en el campo de la discapacidad en distintas ciudades de Colombia es relevante para la toma de decisiones políticas y la conformación de alianzas y redes.

Si bien en la construcción de la *Agenda de investigación en discapacidad para Colombia* se han tomado como referentes las experiencias estadounidense y europea (1,3,4), en esta aproximación se parte de los antecedentes de reconocimiento y medición de capacidades de investigación en el contexto latinoamericano.

Así, se destaca la experiencia de la Universidad de la Habana, Cuba, en donde se logra posicionar la investigación científica a partir de la construcción de capacidades, los posgrados y la innovación. En esta institución existe, desde los años setenta, un proceso de formación de investigadores fuertemente asociado a la cooperación internacional. En los años ochenta las estrategias son la agenda de investigación universitaria y la creación de nuevas formas institucionales como centros de investigación y polos científicos, entendidos como redes de instituciones científicas, educacionales, de salud y productivas encargadas de impulsar diferentes programas

de investigación y aplicar sus resultados. En los noventa se despliega el sistema de posgrado con un alto volumen de maestrías y doctorados, con la pertinencia social como guía y sujeto a un sistema estricto de evaluación y acreditación de programas. Por último, en esa misma década y en los inicios de la siguiente, se concentran en el proceso de universalización de la educación superior con la virtud de aglutinar a la mayoría del “capital humano”, esto es, a los profesionales que tienen los conocimientos, los contactos con personas e instituciones y las tecnologías para responder a los problemas de los territorios donde actúan (5).

Por su parte, en Chile, en 2007, se realiza un estudio para identificar y dimensionar la oferta científico-tecnológica de los centros de investigación nacionales en los diversos ámbitos de la biotecnología; el resultado es un *Directorio de capacidades de investigación*, a través del cual las empresas logran vincularse con especialistas, grupos de trabajo y laboratorios de biotecnología que ofrecen soluciones a sus problemas y mejoras a sus procesos productivos; adicionalmente, se busca el establecimiento de alianzas entre los investigadores y los centros de investigación nacionales e internacionales, para así impulsar la industria biotecnológica (6).

Entre las brechas identificadas en Chile se destacan las del ámbito del *capital humano*: reducida masa crítica de investigadores que trabajan en las instituciones de investigación a nivel regional, baja disponibilidad de capacidades humanas a nivel técnico en las áreas prioritarias, baja capacidad de gestión tecnológica en la región, baja masa crítica para investigación en las empresas y baja oferta de programas de especialización a nivel regional (7).

En los últimos años, ese país ha puesto en marcha un conjunto de iniciativas de alto nivel orientadas al desarrollo científico-tecnológico y a la innovación (7), tales iniciativas cuentan con diversas fuentes de financiamiento e incluyen una variedad de consorcios, centros e institutos de investigación.

En ese mismo sentido, otra línea de fortalecimiento de las capacidades investigativas en Chile se muestra en una investigación financiada por la FAO y la CEPAL (8), donde los autores destacan que, dado que la investigación, el desarrollo y la innovación exigen inversiones sustanciales, masa crítica de investigadores, sus frutos son inciertos y tienen usualmente rendimientos de mediano o largo plazo, la forma más práctica de impulsarlos es mediante la creación de dos redes regionales; concluyen que el trabajo en redes puede resolver el problema de la ausencia generalizada de capacidades y la escasez de investigadores y tradiciones científicas en la región, aprovechando así las capacidades de países líderes y de los centros de investigación internacional.

Entre tanto, en Colombia, en el año 2006, Colciencias reseña—como una muestra de las capacidades científicas—75 casos de proyectos realizados con éxito y financiados a través de los Programas Nacionales de Ciencia y Tecnología entre 1990-2005, con la idea de que sirvan como ejemplo a seguir por otros grupos (9). Tal recurso resulta claramente insuficiente para impulsar la investigación científica en el país.

Posteriormente, los esfuerzos se centran en la medición de la capacidad de los grupos de investigación mediante evaluaciones bibliométricas o cienciométricas, que cuantifican el número y tipo de productos derivados de una investigación como una medida de la competitividad de los investigadores asociada al nivel de educación, el área de conocimiento, el uso de recursos financieros y la eficiencia (10,11).

La estructura del Sistema Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación cambia en 2008 con la política nacional *Colombia construye y siembra futuro*, que se basa en un diagnóstico del desarrollo de la ciencia, la tecnología y la innovación en el país en relación con las políticas de competitividad y los objetivos de desarrollo del milenio; en este contexto, el Informe de indicadores de ciencia y tecnología de 2013 hace alusión a los grupos de investigación e investigadores reconocidos por Colciencias (10), si bien no desagrega temáticas específicas de investigación.

De otra parte, desde 2008, la Universidad Nacional de Colombia ha implementado estrategias particulares para la medición de sus grupos (12); el modelo que utiliza actualmente permite establecer las capacidades de investigación de la universidad con dos componentes: un módulo de medición del capital intelectual y otro para identificar capacidades y competencias específicas por áreas temáticas de conocimiento. El modelo ha sido útil para el diseño de convocatorias internas y de agendas de conocimiento, así como para responder a los requerimientos gubernamentales (13).

Otras instituciones de educación superior en Colombia han adoptado estos sistemas de información o similares (14). Así, por ejemplo, el Grupo de Investigación en Ciencias de la Rehabilitación de la Universidad del Rosario enmarca, en 2010, el análisis de la capacidad de investigación en el concepto de *capacity-building*, entendido, según Torres, Cruz y Hernández, como “la habilidad de individuos, organizaciones o sistemas para conducir investigación, usar sus resultados y transferirlos de manera eficiente, efectiva y sostenible” (15, p. 172). Se destaca entonces el hospital como organización generadora de conocimiento, con alcances en el desarrollo de investigación clínica de alta calidad, en la formación de alto

nivel y en el aprovechamiento y traducción del conocimiento tácito en conocimiento codificado (15).

En un estudio reciente, esta universidad explora las prácticas que algunas instituciones hospitalarias y académicas en Colombia realizan para construir o consolidar su capacidad para la investigación clínica. Señala que los factores determinantes en el proceso de desarrollo de la capacidad institucional para la gestión del conocimiento son: la estructura organizacional y su direccionamiento estratégico hacia la investigación, el capital intelectual del recurso humano vinculado, la dotación y la disponibilidad de recursos tecnológicos, y la sostenibilidad de los procesos (16).

Cooke (17) refiere que la construcción de capacidades de investigación pasa por apoyar el desarrollo de investigación para la práctica, dentro de la práctica y en la práctica, mientras que Oliver (18) y Barton (19) llaman la atención sobre la necesidad de que la investigación en discapacidad transite hacia el empoderamiento de las personas con discapacidad. En este sentido, las indagaciones sobre las capacidades de investigación en discapacidad requieren reconocer la producción de conocimiento, no solo desde las instituciones que tradicionalmente lo han hecho, sino también desde las personas con discapacidad y sus organizaciones, quienes en el contexto colombiano “emergen activamente como investigadores —no solo como sujetos investigados— y pueden estar proponiendo otras maneras de validar, intercambiar, usar y transferir el conocimiento construido” (20, p. 107).

En consecuencia, este estudio pretende contribuir a la identificación de los actores: grupos, instituciones y organizaciones que realizan investigación en discapacidad en diferentes ciudades del país y con ello aproximarse, parcialmente, al rastreo de las capacidades de investigación en discapacidad en el país.

Materiales y métodos

Se usó una encuesta en papel autoadmitrada a personas que asistieron a los talleres del componente Fortalecimiento de capacidades de investigación, realizados en el marco del macro-proyecto 2º Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad entre el 17 y 28 de agosto de 2012, en nueve ciudades del país.

Los participantes fueron, en su mayoría, estudiantes de pregrado y profesionales, aunque también se incluyen investigadores, docentes universitarios, estudiantes de

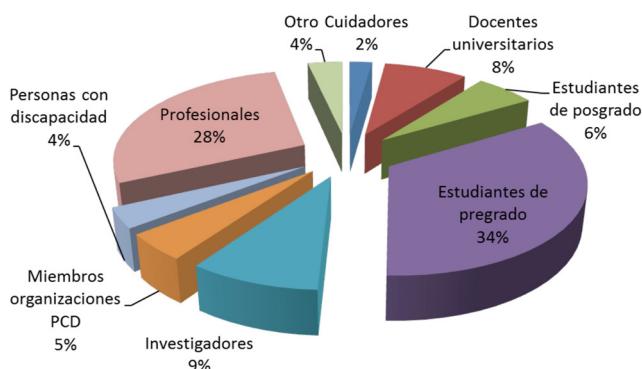


Figura 1. Perfil de participantes en talleres de fortalecimiento de capacidades de investigación. Fuente: (1).

posgrado, personas con discapacidad y miembros de organizaciones de personas con discapacidad (Figura 1).

Dado que las actividades del 2º Coloquio estaban dirigidas a personas interesadas y vinculadas de alguna manera con la investigación en el campo de la discapacidad, la encuesta se aplicó a los participantes buscando nutrir la aproximación al conocimiento de las capacidades y necesidades de investigación en discapacidad en el país, que sirve, a su vez, como insumo para la construcción de una *Agenda de investigación en discapacidad para Colombia*, componente que se deriva también del 2º Coloquio.

En la esfera de las capacidades de investigación, la encuesta indagó el conocimiento de los participantes sobre personas, grupos y organizaciones que realizan investigación en discapacidad en las regiones, y sobre los productos de investigación que se han generado en el periodo comprendido entre 2005-2012. También se preguntó sobre los temas o problemas relacionados con la discapacidad en las regiones que requieren ser abordados a través de investigación, y sobre las razones que justifican tales necesidades (Anexo 1).

Este artículo se centra en el reconocimiento de actores en diferentes regiones del país, como una forma de aproximarse a las *capacidades de investigación en discapacidad*; en consecuencia, toma como punto de partida las respuestas dadas a la primera pregunta de la encuesta, ¿qué grupos o investigadores conoce usted trabajan el tema discapacidad en su región? El análisis de los demás apartados de la encuesta es objeto de otros productos del 2º Coloquio.

Dos ciudades no enviaron los reportes de aplicación de las encuestas, por lo que se analizó la información de siete ciudades: Bogotá, D.C., Bucaramanga, Cali, Cartagena, Ibagué, Medellín y Montería, que aportan un total de 200 encuestas.

A partir de las respuestas dadas por los asistentes, para cada ciudad se identificaron los grupos, organizaciones e instituciones que hacen investigación en discapacidad. La información referida por las personas encuestadas en relación con grupos de investigación se contrastó en enero de 2015 con la plataforma ScienTi buscando identificar, de acuerdo al Modelo de medición de grupos 2013, cuáles son reconocidos o no por Colciencias, su clasificación y su relación con el campo temático a través de la declaración de existencia de líneas, proyectos o productos; para las organizaciones de y para personas con discapacidad se verificó su existencia y se completaron algunos datos con la información disponible en páginas web.

Resultados

Se identificaron 88 actores que realizan investigación en discapacidad en el país; estos incluyen 45 grupos de investigación, 28 organizaciones de y para personas con discapacidades y 15 entidades gubernamentales.

La mayor parte de los grupos de investigación identificados pertenecen a instituciones de educación superior (IES), en su mayoría universidades; se encuentran también dos instituciones prestadoras de servicios de salud que han conformado grupos de investigación, una de ellas en alianza con universidades.

En coherencia con lo anterior, la mayor parte de los encuestados reconocen a las IES como principales hacedoras de investigación; incluso, en algunas universidades se identifican varios grupos trabajando en el tema y en algunos casos desde diferentes disciplinas. Entre las IES más mencionadas destacan la Universidad Nacional de Colombia, la Universidad Santiago de Cali, la Universidad Pedagógica Nacional y la Universidad del Rosario (un resumen de la caracterización de los grupos de investigación identificados se presenta en la Tabla 1).

Tabla 1. Grupos de investigación identificados.

Institución	Ciudad	Grupos de Investigación	Reconocido Colciencias	Clasificación	Línea(s) de investigación relacionada(s)
Corporación Universitaria Minuto de Dios	Bogotá	Ambientes de aprendizaje	Sí	D	No
		Construcción de ciudadanía, comunidad y tejido social (CRISÁLIDA)	Sí	C	No
		GEPADES MD	Sí	D	No
		Investigación-IT Uniminuto	Si	Reconocido	No
	Ibagué	Educores: Educación y desarrollo humano para la construcción de comunidades con sentido de responsabilidad social	Sí	D	No
Corporación Universitaria Iberoamericana	Bogotá	Desarrollo y discapacidad de la comunicación interpersonal-Estudio y abordaje	Sí	D	Comunicación y discapacidad comunicativa
		Educación y escenarios de construcción pedagógica	Sí	D	Pedagogía y diversidad
		Grupo de investigación en salud pública	Sí	D	No
		Psicología: Ciencia y tecnología	Sí	D	No
Corporación Universitaria Rafael Núñez	Cartagena	Huellas pedagógicas	Sí	D	Prácticas pedagógicas y procesos de integración social
		GISACC	Sí	B	No
Escuela Colombiana de Rehabilitación (ECR)	Bogotá	Capacidades humanas, salud e inclusión	Sí	C	Diversidad e inclusión; funcionamiento y capacidades humanas
Escuela de Ingeniería de Antioquia (EIA)	Medellín	Grupo de investigación en simulación y modelamiento computacional (GISMOC)	Sí	C	No
		Grupo de investigación en materiales alternativos y procesos automáticos (MAPA)	Sí	B	No
Escuela de Ingeniería de Antioquia (EIA)-Universidad CES	Medellín	Grupo de investigación en ingeniería biomédica EIA-CES (GIBEC)	Sí	A1	Biomecánica e ingeniería de rehabilitación; gestión de tecnología e información en salud
Escuela Nacional del Deporte	Cali	Grupo de investigación estudios aplicados al deporte	Sí	C	Discapacidad en contexto
Instituto para niños ciegos y sordos del Valle	Cali	Grupo de investigación del Instituto para niños ciegos y sordos del Valle	Sí	Reconocido	Inclusión de la población con discapacidad visual y auditiva
Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid	Medellín	Grupo de investigación en discapacidad (GINDIS)	No		Actividad física y salud con las personas en situación de discapacidad
Universidad de Antioquia	Medellín	Comportamiento humano organizacional (COMPHOR)	Sí	C	No
		Grupo de estudios e investigaciones sobre educación especial (GRESEE)	No		No
		Grupo de investigación en Psicología cognitiva	Sí	A1	No
Universidad de Antioquia-Universidad de los Andes	Montería	"HUELLAS" Calidad de vida	Sí	D	No
Universidad de la Sabana	Chía	Cognición, aprendizaje y socialización	Sí	C	No
		Enfermedades prevalentes de la infancia	Sí	B	No
		Psicología, biología y neurodesarrollo	Sí	B	No
		Psicología, ética y cultura	Sí	C	No

Universidad de los Andes-Fundación Santa Fe de Bogotá-Universidad El Bosque	Bogotá	Esclerosis múltiple y otros trastornos neurológicos	Sí	C	No
Universidad de San Buenaventura	Cartagena	Movimiento humano y salud	Sí	B	Discapacidad y sociedad
	Medellín	Psicología y neurociencias	Sí	B	No
Universidad de Santander (UDES)	Bucaramanga	Violencia, salud y sociedad	Sí	C	No
	Cúcuta	Grupo de investigación en biomecánica, comunidad y neurodesarrollo-ENTROPIA	Sí	C	No
Universidad del Rosario	Bogotá	Ciencias de la rehabilitación	Sí	B	Discapacidad y sociedad; Estado, políticas públicas y participación social
		Grupo de investigación en derechos humanos	Sí	A	Grupos de especial protección constitucional; políticas públicas y derechos humanos
Universidad del Valle	Cali	Cátedra de discapacidad y rehabilitación	Sí	C	Calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias; desarrollo humano y atención educativa a las personas con discapacidad; salud pública y discapacidad; sistemas de información y gestión en discapacidad
		Sinergia	Sí	C	Discapacidad y ciclo vital humano; interacciones educativas en torno a la discapacidad
Universidad Industrial de Santander (UIS)	Bucaramanga	Grupo de investigaciones educativas "Atenea"	Sí	C	Educación inclusiva
		Movimiento, armonía y vida	Sí	B	No
Universidad Libre	Bogotá	Educación física y desarrollo humano	Sí	D	No
Universidad Nacional de Colombia-Universidad de los Andes	Bogotá	Protección social	Sí	A1	No
Universidad Nacional de Colombia	Bogotá	Discapacidad, inclusión y sociedad	Sí	B	Arte y discapacidad; ciudadanía, reconocimiento y discapacidad; integración social de las personas en situación de discapacidad: familiar, educativa, laboral y cultural; realidad sociopolítica y económica de la discapacidad; rehabilitación e integración Social; tecnología y accesibilidad para personas en situación de discapacidad
		Discapacidad, políticas y justicia social	Sí	B	Derechos y vida digna; educación inclusiva; inclusión laboral; medios y procesos de socialización; rehabilitación e inclusión plena
		Ocupación y realización humana	Sí	Reconocido	No
		Ocupación e inclusión social	Sí	C	No
Universidad Pedagógica Nacional-Universidad Distrital Francisco José de Caldas	Bogotá	Equidad y diversidad en educación	Sí	C	Inclusión educativa de poblaciones en situación de diversidad/vulnerabilidad a la educación superior
Universidad Santiago de Cali	Cali	Salud y movimiento	Sí	D	Salud y discapacidad

Al mismo tiempo, las organizaciones de y para personas con discapacidad figuran como un actor importante y activo en la producción de conocimiento del tema en el país, lo cual se

reporta en las encuestas de todas las ciudades analizadas. Entre las organizaciones más nombradas se encuentran la Fundación IDEAL y la Fundación Saldarriaga Concha (Tabla 2).

Tabla 2. Organizaciones de y para personas con discapacidad investigando.

Organizaciones	Ciudad
Asociación colombiana de síndrome de Down ASDOWN	Bogotá, D.C.
Asociación colombiana de traductores e intérpretes de lengua de señas y guías intérpretes de Colombia-ANISCOL—ONG—	Bogotá, D.C.
Asociación de discapacitados del Valle-ASODISVALLE	Cali
Asociación de invidentes del Tolima-ASINVITOL	Ibagué
Asociación de personas con discapacidad de la Comuna 18	Cali
Asociación de sordos del Tolima-ASORTOL	Ibagué
Asociación multiactiva fusión fantasía de Bosa —Consejo local de arte, cultura y patrimonio de Bosa—	Bogotá, D.C.
Aula abierta	Envigado
Best Buddies	Bogotá, D.C.
Comisión vallecaucana por la educación, subcomisión educación inclusiva	Cali
Corporación Germinemos	Ibagué
Escuela taller para ciegos	Bucaramanga
Federación Nacional de Sordos de Colombia-FENASCOL	Bogotá, D.C.
Fraternidad de personas en condición de discapacidad de la Policía Nacional de Colombia-FRAPON	Ibagué
Fundación cero limitaciones	Bogotá, D.C.
Fundación Colombia accesible	Medellín
Fundación fe	Bogotá, D.C.
Fundación foro nacional por Colombia	Bogotá, D.C.
Fundación IDEAL	Cali
Fundación liga central contra la epilepsia-LICCE-	Bogotá, D.C.
Fundación para la investigación y el desarrollo de la educación especial-Fides -	Bogotá, D.C.
Fundación Reina Sofía	Ibagué
Fundación Saldarriaga Concha.	Bogotá, D.C.
Fundación todos podemos ayudar, accesibilidades digital (TPA)	Medellín
Instituto neuropsicológico —Martha Miranda—	Bogotá, D.C.
Instituto Tobías Emanuel	Cali
Liga vallecaucana de parálisis cerebral-LIVAPACE	Cali
Programa de acción por la igualdad y la inclusión social PAIS-Universidad de los Andes	Bogotá, D.C.
Red santandereana de personas en condición de discapacidad	Bucaramanga

Un tercer actor que figura como investigador en discapacidad corresponde a las entidades gubernamentales de los órdenes local y nacional; se reconocen principalmente aquellas cuyas funciones

atañen al sector educativo, pero también otras relacionadas con salud, cultura, deportes, entre otros. En la Tabla 3 se presentan las entidades gubernamentales referidas por los encuestados.

Tabla 3. Entidades gubernamentales investigando en discapacidad.

Entidades gubernamentales	Orden
Alcaldía Municipal de Ibagué	Local-Ibagué
Coldeportes	Nacional
Comité de discapacidad departamental del Tolima	Local-Ibagué
Hospital de Vista Hermosa: componente de necesidades educativas transitorias	Local-Bogotá, D.C.
Indervalle	Departamental-Valle del Cauca
Instituto Colombiano Bienestar Familiar (ICBF)	Nacional
Instituto Nacional para Ciegos (INCI)	Nacional
Instituto Nacional para Sordos (INSOR)	Nacional
Museo Nacional	Nacional
Secretaría de Educación del Tolima	Departamental-Tolima
Secretaría de Educación del Valle	Departamental-Valle del Cauca
Secretaría de Educación Municipal de Cali	Local-Cali
Secretaría Distrital de Educación	Local-Bogotá, D.C.
Secretaría Distrital de Integración Social	Local-Bogotá, D.C.
Secretaría Distrital de Salud	Local-Bogotá, D.C.

Respecto a los grupos de investigación, de los 45 identificados, 43 son reconocidos por Colciencias como tales; los dos restantes pertenecen a IES y tienen líneas o productos de investigación que gozan de visibilidad en las páginas web institucionales y en bases de datos de revistas.

De acuerdo al modelo de clasificación de Colciencias, que obedece a indicadores de productividad y eficiencia a los que se hace referencia previamente, la mayor parte de los grupos identificados se ubican en las categorías C, D o B. Pocos grupos están clasificados en las categorías A y A1, que dan cuenta de la más alta productividad y eficiencia, esto en términos de los criterios establecidos por esa entidad (Figura 2).

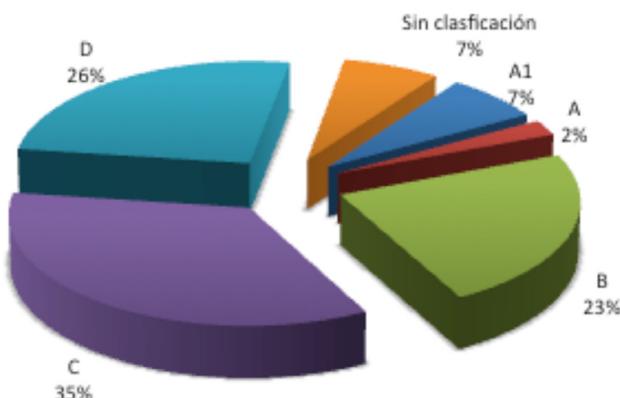


Figura 2. Clasificación de los grupos de investigación según el Modelo de clasificación de grupos 2013 de Colciencias, consultado en enero de 2015.

En lo que atañe a la distribución de las capacidades de investigación en las ciudades analizadas, se observa una concentración en Bogotá, seguida de Medellín, Cali e Ibagué. No obstante, en estas tres ciudades se trata de actores distintos: mientras en Medellín se reportan principalmente

grupos de investigación y algunas organizaciones, en Cali sobresalen las organizaciones respecto a los grupos de investigación y las entidades del gobierno; así mismo, en Ibagué son las organizaciones los actores más reconocidos (Figura 3).

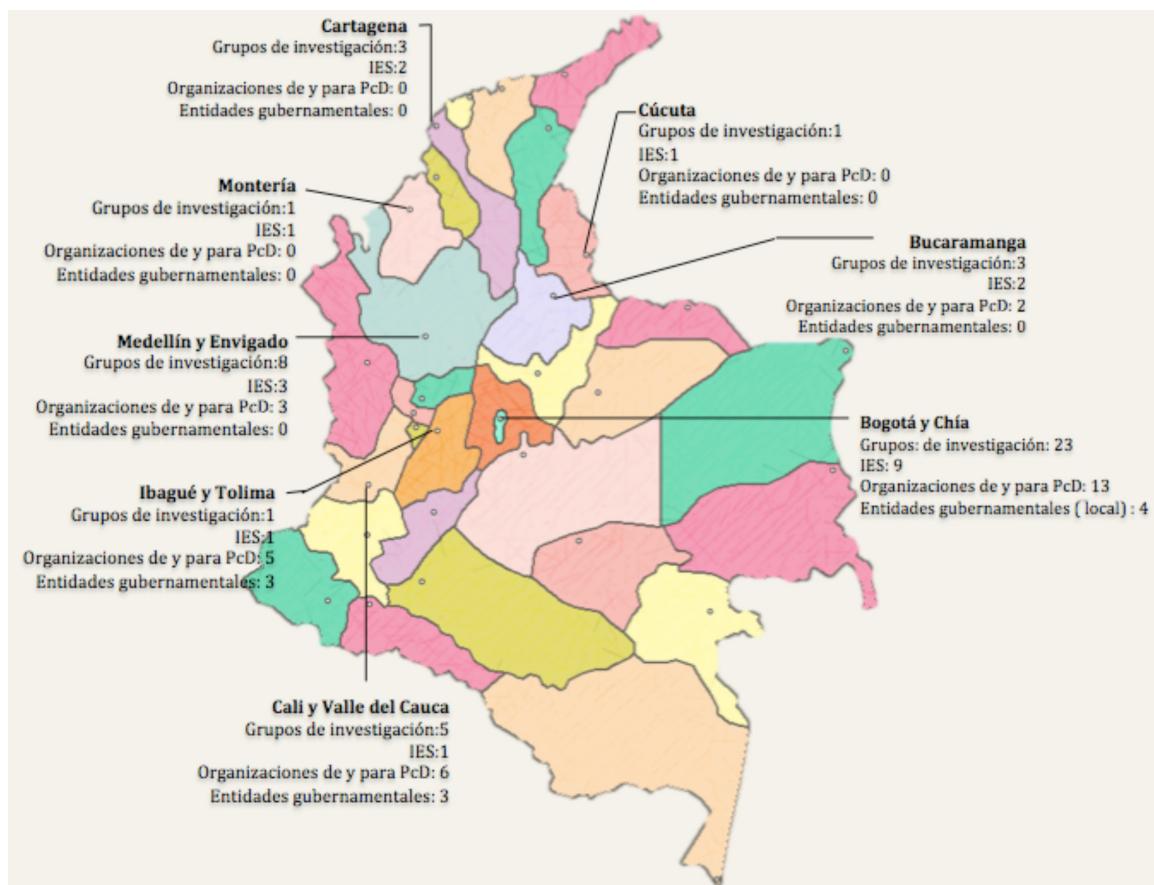


Figura 3. Distribución geográfica de actores investigando en discapacidad. Fuente: Elaboración propia.

Discusión

Este estudio permite constatar la concentración de la capacidad en las principales ciudades del país (20). La mayoría de los actores convergen en Bogotá, Medellín y Cali, lo que implica que buena parte de los territorios dependen, como en el caso chileno (7), de la investigación generada en otros contextos culturales y sociales, muchas veces lejanos a sus particularidades y necesidades.

La escasa oferta de programas de formación posgrada en el campo de la discapacidad en el país —cinco en todo el país, según lo reportado por el Ministerio de Educación Nacional— (21) puede considerarse un factor que reduce las posibilidades de desarrollar grupos y líneas de investigación en el tema, más aún en las regiones apartadas. En este sentido,

las experiencias cubana y chilena, antes enunciadas (5,7), dan cuenta de consideraciones de pertinencia social en el fortalecimiento de las capacidades de investigación que vale la pena tener en cuenta en Colombia.

Las complejidades de la comprensión de la discapacidad y de la inclusión social plantean, a diferentes campos de conocimiento, preguntas susceptibles de ser resueltas a través de investigación disciplinar y transdisciplinar (3). Así mismo, estas realidades convocan a la sociedad civil a generar respuestas desde la realidad vivida, a posicionarse como voz legítima que produce conocimiento acerca de y para sí misma, tensionando así las formas tradicionales de ubicar al sujeto como “objeto” a investigar, esto resulta

claro ante la emergencia reiterada, aun en las regiones, de las organizaciones de personas con discapacidad como investigadores (18,19).

De otra parte, continúa vigente el objetivo del 2º Coloquio Colombiano de Investigaciones en Discapacidad de *Propiciar la formación de alianzas y redes de investigación en discapacidad con la participación de todos los actores sociales comprometidos en el tema* (1), pues se visibilizan pocas conexiones que apoyen la generación de un nuevo y pertinente conocimiento del área, lo que sigue siendo una prioridad, atendiendo a las recomendaciones de autores nacionales e internacionales (5,7,8,11,14,20) para fortalecer la capacidad investigativa en temas de discapacidad.

Si bien los encuestados identifican algunos grupos de investigación e investigadores, no todos pueden dar cuenta de la producción investigativa de los mismos. Esto podría relacionarse con la baja publicación y socialización que tienen las investigaciones y la producción científica derivada de ellas, lo que hace pensar que la divulgación y la apropiación social son restringidas (13,20,22). La circulación del conocimiento construido es fundamental para optimizar el uso de las capacidades de investigación disponibles y para promover investigaciones que profundicen y generen mayores impactos en la comprensión y solución de los temas prioritarios.

Conclusiones

Es necesario avanzar en el levantamiento de información en otras ciudades del país; así mismo, en validar, por diferentes medios, el trabajo de las organizaciones de y para personas con discapacidad y las entidades gubernamentales en la realización de investigaciones en discapacidad.

Es importante explorar el funcionamiento de redes y alianzas entre entidades para el desarrollo de proyectos de investigación, así como profundizar en la existencia de líneas de investigación que podrían ser vía para el establecimiento de alianzas fundadas en los intereses comunes de los grupos u organizaciones. Así, se hace necesario el trabajo articulado y colaborativo que permita un diálogo más fluido entre los grupos de investigación y sus productos para que afiancen temas prioritarios, gestionen y logren financiación y jalonen el fortalecimiento de las capacidades de investigación.

Presentarse a las diferentes convocatorias de Colciencias y de otras entidades financieras es una estrategia que puede ayudar a hacer visible el tema de la discapacidad en las agendas de estos organismos a nivel nacional e internacional.

Se requiere generar diferentes mecanismos para incentivar la publicación y divulgación de los resultados de las investigaciones; en este sentido, la plataforma, que desde 2013 viene funcionando como producto del 2º Coloquio Colombiano de Investigaciones en Discapacidad, ha resultado una fuente importante de consulta a nivel latinoamericano.

Por último, es necesario avanzar en la articulación de la información consolidada sobre necesidades y capacidades de investigación con miras a aportar efectivamente a la construcción de la *Agenda de investigación en discapacidad para Colombia*.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Este estudio fue financiado parcialmente con recursos del Programa nacional de iniciación en investigación, creación e innovación de la Universidad Nacional de Colombia 2013-2015. Se vinculó a la investigación por esta vía a la estudiante de terapia ocupacional Johanna Paola Ríos.

Agradecimientos

A las terapeutas ocupacionales Angélica Peñuela, Johanna Ríos, Carolina Moya y Karen Beltrán, por su valiosa colaboración en la organización de los insumos para este estudio, y a los coordinadores de los talleres de fortalecimiento de capacidades de investigación en cada una de las ciudades participantes, por su disposición y apoyo en la administración y acopio de las encuestas.

Referencias

1. 2º Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad. Bogotá, D.C.: Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad. Investigación para la inclusión [updated 2012; cited 2015 Jul 9]. Available from: <http://goo.gl/CZEgrJ>.
2. Sithi-Amorn C, Somrongthong R. Strengthening health research capacity in developing countries: a critical element for achieving health equity. *BMJ*. 2000;321(7264):813-817. <http://doi.org/d5t2nh>.
3. Priestley M, Waddington L, Bessozi C. New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda. *ALTER ESDR*. 2010;4(4):239-255. <http://doi.org/dr6fh7>.
4. Davies S. R&D for the NHS-Delivering the research agenda. London: National Coordinating Centre for Research Capacity Development; 2005.
5. Núñez-Jover J, Pérez-Ones I. La construcción de capacidades de investigación e innovación en las universidades: el caso de la Universidad de La Habana. *Rev ESS*. 2007;12(1):145-74.

6. Comité Innova Chile-CORFO, Subdirección de Programas en Biotecnología. Biotecnología para su empresa. Directorio de capacidades de investigación en Chile. Santiago de Chile: Comité Innova Chile-CORFO. Subdirección de Programas en Biotecnología; 2007. [cited 2015 Jul 15]. Available from: <http://goo.gl/GpcXiq>.
7. Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica Conicyt. Diagnóstico de las capacidades y oportunidades de desarrollo de la ciencia, la tecnología y la innovación en las 15 regiones de Chile: una visión general. Santiago de Chile: Conicyt, 2010.
8. Benavidez J, Cadena A. Políticas y capacidades de investigación y desarrollo e innovación (I&D+ I) para el desarrollo de biocombustibles en América Latina y el Caribe. In: Investigación y desarrollo e innovación para el desarrollo de los biocombustibles en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: CEPAL, 2011 LC/L 3394 p 11-48. 2011.
9. Colciencias. 75 maneras de generar conocimiento en Colombia: 1990-2005: casos seleccionados por los programas nacionales de ciencia, tecnología e innovación. Bogotá, D.C.: Colciencias; 2006.
10. Observatorio Colombiano de Ciencia y Tecnología. Indicadores de ciencia y tecnología 2013. Bogotá, D.C.: OCyT; 2013.
11. Morales C, Concha S, Eslava J. Las capacidades de investigación en Determinantes Sociales de la Salud de grupos registrados en Colciencias, Colombia (2005-2012). *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2013;31:126-138.
12. Vicerrectoría de Investigaciones. Capacidades de investigación en la Universidad Nacional de Colombia 2000-2008: una aproximación desde el capital intelectual. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2009.
13. Vicerrectoría de Investigaciones. Capacidades de investigación en la Universidad Nacional de Colombia 2000-2011: una aproximación desde el capital intelectual. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia, 2012.
14. Rivera-Torres S. Medición de las capacidades de investigación desde el enfoque de Capital Intelectual-CI-, aproximación a la caracterización de comunidades académicas. In: VIII Coloquio Pre doctoral. Lima, Perú; octubre 22-23 de 2012:). Lima: CLADEA; 2012.
15. Hernández-Jaramillo J, Cruz-Velandia I, Torres-Narváez M, Vélez van-Meerbeke A, Ruiz-Sternberg J. Capacidad para la investigación clínica: un avance conceptual y metodológico. Bogotá, D.C.: Universidad del Rosario; 2010.
16. Torres-Narváez M, Cruz-Velandia I, Hernández-Jaramillo J. Gestión del conocimiento: experiencias de instituciones académicas y hospitalarias. *Rev Cienc Salud*. 2014;12(2):169-181. <http://doi.org/537>.
17. Cooke J. A framework to evaluate research capacity building in health care. *BMC Fam Pract*. 2005;6(1):44. <http://doi.org/bjw6sq>.
18. Oliver M, Barton L. ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora? Superar las barreras de la discapacidad. In: Barton L. Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata. 2008. p. 299-314.
19. Barton L. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. *Observaciones. Rev Educación*. 2009;349:137-52.
20. Cruz-Velandia I, Duarte-Cuervo C, Fernández-Moreno A, García-Ruiz S. Caracterización de investigaciones en discapacidad en Colombia 2005-2012. *Rev Fac Med*. 2013;61(2):101-109.
21. Sistema Nacional de Información de la Educación Superior. Bogotá: MinEducación. [cited 2015 Jan 18]. Available from: <http://goo.gl/kQSndb>.
22. Cruz-Velandia I, Fernández-Moreno A, Duarte-Cuervo C, García-Ruiz S. Sistematización de investigaciones en discapacidad y en la estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC). Bogotá, D.C. período 2005-2010. *Revista de Investigaciones en Seguridad Social y Salud*. 2012;13(2):70-87.

Anexo 1. Encuesta sobre capacidades y necesidades regionales de investigación en discapacidad.**Investigación para la inclusión**

Componente: fortalecimiento de capacidades de investigación.

Encuesta sobre capacidades y necesidades regionales de investigación en discapacidad.

Capacidades
1. ¿Qué grupos o investigadores conoce usted trabajan el tema de discapacidad en su región?
2. ¿Qué investigaciones en discapacidad conoce se han realizado desde el 2005 en su región?
Necesidades
3. ¿Cuáles considera usted que son las necesidades y/o problemáticas que requieren ser investigadas en discapacidad en su región?
4. ¿Cuáles han sido las razones para investigar dicha temática?

Si requiere más espacio para sus respuestas, utilice el reverso de esta hoja. Muchas gracias.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>**Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía***Political configuration of disability as a category in Colombia: Relationship between State and citizenship***Israel Cruz-Velandia¹ • Solangel García-Ruiz^{1,2} • Indira Rodríguez-Prieto¹ • Andrés Rojas-Cárdenas¹ • Verónica Chaves-Ortiz¹****Recibido:** 25/02/2015 **Aceptado:** 14/04/2015¹ Universidad del Rosario - Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud - Grupo de investigación en Ciencias de la Rehabilitación - Bogotá, D.C. - Colombia.² Secretaría Distrital de Salud de Bogotá - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Israel Cruz-Velandia, Universidad del Rosario, Escuela de Ciencias de la Salud, Programa de Fisioterapia. Quinta de Mutis. Carrera 24 N° 63C-69. Teléfono: +57 1 2970200, extensión: 3450. Bogotá, D.C. Colombia. Correo electrónico: israel.cruz@urosario.edu.co.

| Resumen |

Antecedentes. El Estado como institución de poder tiene la capacidad de reconocer y garantizar los derechos y deberes de los ciudadanos. La relación entre Estado y ciudadanía permite a la población con discapacidad legitimar sus derechos y ser partícipes de la elaboración, decisión y ejecución de los asuntos que le conciernen.

Objetivo. En este documento se presentan los hallazgos de las categorías Estado y ciudadanía derivados del estudio *Análisis histórico de la construcción política de la categoría discapacidad en Colombia* con el objetivo de reconstruir la historia de los acontecimientos sociales que determinaron las transformaciones sociopolíticas de la discapacidad entre los años 1986 y 2012.

Materiales y métodos. Seis categorías fueron analizadas en 283 fuentes primarias y secundarias; el análisis se realizó en tres niveles: macro (políticas y lineamientos de nivel mundial), meso (políticas, jurisprudencia y legislación) y micro (sociedad civil organizada). Las orientaciones teóricas usadas fueron el concepto de campo social de Bourdieu y el concepto de biopoder de Foucault; las orientaciones metodológicas aquí empleadas están en la perspectiva de los estudios históricos críticos e históricos sociales de la discapacidad.

Resultados. Se exponen tres períodos históricos que representan los puntos de giro en el concepto sociopolítico de la discapacidad en Colombia.

Conclusión. Existe una constante tensión entre el Estado y los ciudadanos en situación de discapacidad: las políticas públicas sobre discapacidad en Colombia han favorecido, y son el resultado de la emergencia y configuración de, sujetos políticos conscientes de sus capitales sociales, de manera que su ejercicio político trasforma la configuración del poder. Sin embargo, estas acciones no se extienden homogéneamente a todas las regiones del país, de manera que las acciones políticas y ciudadanas de la discapacidad, dada la estructura del Estado colombiano, son disímiles en las regiones.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Historia; Política; Estado; Colombia (DeCS).

Cruz-Velandia I, García-Ruiz S, Rodríguez-Prieto I, Rojas-Cárdenas A, Chaves-Ortiz V. Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía. Rev. Fac. Med. 2015;63:S25-32. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>.

Summary

Background. The State as an institution of power has the ability to recognize and guarantee the rights and duties of citizens. The relationship between State and citizens allows people with disabilities to legitimize their rights and become partners in the development, decision and execution of the issues that concern them.

Objective. This document presents the findings of the categories State and Citizenship, derived from the study “Historical Analysis of the Political Construction of the Disability Category in Colombia”, in order to reconstruct the history of the social events that determined the political changes of disabled people between 1986 and 2012 .

Materials and Methods. Six categories were analyzed in 283 primary and secondary sources. The analysis was performed at three levels: the macro one (politics and guidelines worldwide); the meso one (politics, jurisprudence and legislation), and the micro one (the organized civil society). The theoretical approaches used were the Bourdieu’s concept of social field and the Foucault’s concept of biopower. On the other hand, the methodological approaches used here were based on a critical-historical and social-historical studies perspective.

Results. Three historical periods that represent turning points in the sociopolitical concept of disability in Colombia are exposed.

Conclusion. There is a constant tension between the State and citizens with disabilities. Public policies on disability in Colombia have favored, and they are the result of the emergence and configuration of political subjects aware of their social capitals. So his political exercise transforms the configuration of power. However, these actions do not extend in the same way to all regions of the country, thus political and civic actions on disability, given the structure of the Colombian State, differ from region to region.

Keywords: Persons with Disabilities; History; Policy; State; Colombia (MeSH).

Cruz-Velandia I, García-Ruiz S, Rodríguez-Prieto I, Rojas-Cárdenas A, Chaves-Ortiz V. [Political configuration of disability as a category in Colombia: Relationship between State and citizenship]. Rev. Fac. Med. 2015;63:SS25-32. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49350>.

Antecedentes

Como categoría analítica el Estado designa un cierto tipo de institución social. El Estado es garante de la vida en común y del proceso de acumulación y distribución de la riqueza; como unidad política es también dual en su función, en la medida en que integra y somete: integra porque vincula a los individuos al sistema de relaciones sociales que tienen como eje la división social del trabajo, y somete porque subordina a la sociedad a un orden y, a la vez, constituye y controla las prácticas sociales.

Sin embargo, la categoría *Estado*, entendida como un proceso de construcción social, tiene su historicidad inherente.

En las últimas décadas del siglo XX en occidente acontecieron profundas transformaciones estructurales en los patrones de organización política y económica mundiales que acabaron impactando las sociedades nacionales (1).

No obstante, y a pesar de los cambios políticos, económicos e ideológicos del Estado, el concepto de ciudadanía continúa siendo parte vital de su organización en la medida en que las personas que lo conforman son las partícipes en la elaboración, decisión y ejecución de los diferentes asuntos públicos que les afectan o les conciernen (2).

La ciudadanía es el resultado de un proceso histórico que involucra el reconocimiento político y jurídico de los derechos humanos: civiles, políticos y sociales. Así, los derechos y deberes ciudadanos se definen en función del poder público —poder que los reconoce y los garantiza—, en este caso el Estado; siendo esta relación una relación de poder, cabe decir que para que haya ciudadanos con derechos y deberes es necesario un poder que los reconozca y los garantice, y este poder es el Estado. Por lo tanto, no hay ciudadanos sin Estado, ni Estado sin ciudadanos (3).

Para entender entonces la categoría discapacidad, enmarcada en la relación existente entre Estado y ciudadanía, Turnbull y Stowe exponen el modelo de asuntos públicos, que involucra temas relacionados como la autonomía, la integración, el empoderamiento, la toma de decisiones, la privacidad y la libertad; temas que legitiman la acción ciudadana de las personas con discapacidad (4).

En conclusión, la definición de los derechos de las personas con discapacidad se hace a través del Estado por medio de las normas jurídicas y administrativas que permiten, a su vez, la injerencia o no del Estado en los asuntos e intereses particulares del ciudadano (5).

Referente conceptual

Esta investigación recurre a los supuestos teóricos sobre biopoder propuestos por Foucault, a la noción de campo propuesta por Bourdieu, y se apoya en los métodos de la historia crítica y de la historia social con el propósito de realizar el análisis político de la categoría *discapacidad* como proceso emergente en el que intervienen diferentes estructuras sociales y componentes micro, meso y macrosociológicos.

Para el abordaje histórico se retoman los aspectos teóricos propuestos por Braudel quien, reconociendo la importancia del acontecimiento como centro del análisis histórico por su capacidad para modificar el curso histórico de las cosas, insiste en que el análisis no se sitúe apenas en el hecho en sí

mismo, sino más bien en la configuración contextual de su trayectoria (6). En este sentido, la historia se entiende aquí como una herramienta que permite comprender los procesos conceptuales y las prácticas sociales del pasado, con el fin de interpretar, en contexto, la relación dialógica que ha tomado lugar entre las categorías *Estado, ciudadanía y discapacidad*.

La información recolectada en esta investigación se analizó, entonces, en tres niveles: macro (políticas y lineamientos de nivel mundial), meso (política y movimientos nacionales) y micro (sociedad civil organizada), a lo largo del lapso comprendido entre 1986 y 2012, ello con el objetivo de describir los sucesos, acontecimientos y procesos sociales que han construido el camino para entender la discapacidad hoy como una categoría política emergente en Colombia.

El análisis se ejecutó desde cuatro aspectos, en primer lugar se parte de reconocer el acontecimiento como la unidad de análisis: una ley, un decreto, una norma, la firma de un acta, un programa de acción de gobierno, los resultados de un de proyecto de investigación, estudios académicos, noticias, entre otras fuentes de discurso; en segundo lugar, una serie particular de eventos de la que formen parte las categorías de análisis; en tercer lugar, la regularidad (frecuencia) en la aparición de los fenómenos en la historia; en cuarto y último lugar, la condición de posibilidad, que hace referencia a los límites de la probabilidad de la emergencia de los acontecimientos políticos, económicos y sociales que gestaron e influyeron en el ser y el hacer de una categoría de análisis (7,8).

Desde la perspectiva de Foucault se requiere, en primera instancia, establecer una ruptura con lo evidente. La localización de una discontinuidad no es otra cosa que la verificación de un problema a resolver. Cuando se habla de discontinuidades no se trata de reencontrar una continuidad oculta, sino de analizar el acontecimiento en su singularidad, sus condiciones de posibilidad, el espacio y las fuerzas que lo atraviesan, su momento de emergencia y procedencia. En esencia, el análisis de contenido de los documentos centra su mirada en las características de los discursos, los cuales deben ser tratados como prácticas discontinuas que se cruzan, a veces se yuxtaponen, se ignoran o se excluyen. Por tanto, no se trata de disolver los acontecimientos en una serie de preguntas más amplias ni globales empeñadas en corroborar continuidades o en dar cuenta del relevo de una estructura; por el contrario, se trata de hacer resurgir el acontecimiento en lo que pueda tener de único e importante (9).

El análisis histórico realizado parte de la idea de que los conceptos sociopolíticos se construyen socialmente, lo cual implica entender a los actores como participantes de un campo social, que sostienen luchas por la apropiación de

los capitales simbólicos y materiales, y por la hegemonía de los mecanismos de reproducción (10). En este sentido, la conceptualización de los sujetos (forma de nombrarlos) es la materialización del significado, el sentido y la acción (categorías de Foucault) que crean, reciben y ponen en tensión las personas para ser reconocidas como actores políticos y sujetos de derechos (11).

En primera medida, desde la mirada de Bourdieu, los actores que participan en un campo sostienen luchas por la apropiación de los capitales simbólicos y materiales y por la hegemonía de los mecanismos de su reproducción (12); en este sentido, se hace necesario caracterizar tanto a sus actores y el tipo de relaciones y de luchas que establecen entre ellos, como los mecanismos por medio de los cuales se teje el valor del capital humano en dicho campo (12).

Por campo se entenderá lo que Bourdieu sostiene como:

“un sistema de relaciones que se establece entre los agentes del sistema de producción [...] las relaciones entre cada uno de los agentes del sistema y los agentes o las instituciones total o parcialmente externas al sistema, siempre mediatisadas por las relaciones que se establecen en el seno del mismo sistema, es decir en el interior del campo [...] y competencia [lucha] por la legitimidad cultural, cuya apuesta y, al menos en apariencia, cuyo árbitro, es el público, que nunca se identifica completamente con la competencia por el éxito” (12, p.14).

De igual manera, la investigación apropió la comprensión sociológica propuesta por Bourdieu (12) acerca de las estrategias de reproducción social de y sobre la población con el fin de dar a conocer la trayectoria y la construcción del concepto sociopolítico.

En segunda medida, debido al énfasis político del concepto de discapacidad que explora este estudio, se hace uso del concepto de poder desde la perspectiva de Foucault. Para Foucault, el poder es considerado como un objeto sobre el cual el sujeto ejerce sus construcciones, mediando siempre sus intereses (13). En este sentido, para el autor, el poder resulta estar en todo y en todos, es decir, no se encuentra localizado en una institución o en el Estado, todos los actores sociales se encuentran atravesados por el poder; por tanto, es el poder el que produce efectos en los hechos sociales. A partir de esto, se entiende la discapacidad como un proceso social cuyo ejercicio de poder recae directamente sobre el cuerpo, no solo entendible como un cuerpo unitario sino como uno colectivo (biopoder) (13). En virtud de que dentro del Estado los distintos tipos de poder se yuxtaponen, el ejercicio social y ciudadano de las personas con discapacidad es lo que logra un “reordenamiento social regulador y controlador” que

permite, desde lo público y político, entender y atender la discapacidad (13).

Finalmente, se establecieron relaciones entre la formación y el surgimiento de los grupos sociales, las resistencias y las tensiones que se presentan entre ellos. Su reconocimiento permite entender la discapacidad como una categoría política donde las relaciones de poder se presentan como procesos simultáneos y sistémicos.

Materiales y métodos

Con base en los referentes conceptuales expuestos, esta investigación busca realizar el análisis de la relación histórica entre los conceptos de discapacidad, Estado y ciudadanía en el periodo de tiempo comprendido entre 1986 y 2012. Esta ventana de tiempo se seleccionó a partir de la idea de que en 1991, con la nueva constitución política de Colombia, se anunció la transformación del Estado y con ello las nuevas relaciones de los ciudadanos como sujetos políticos, centradas en el reconocimiento de una mayor autonomía política, descentralización del poder y ampliación de la participación ciudadana en el modelo democrático; por tanto, se pretende hacer visible el tránsito de estas categorías ante este y otros acontecimientos de orden local, nacional e internacional.

Para esto, se consultaron archivos de instituciones públicas y privadas, textos de políticas, planes de acción y sus correspondientes informes de ejecución, artículos de investigación, actas de ejecución de proyectos, exposición de motivos de leyes y tesis de grado, puesto que en ellos se encuentra la evidencia discursiva de los actores que han tomado lugar en el proceso histórico de construir ese nuevo modelo de Estado propuesto en la constitución y las luchas de poder por hacer visibles sus necesidades de ser incluidos dentro de las agendas políticas. En definitiva, se conformó una masa documental compuesta por 283 documentos.

Análisis documental

Para la primera fase de análisis, la información recolectada se clasificó y ordenó, según naturaleza y tipología de los documentos, en tres niveles: el macro nivel representa las fuentes documentales de los niveles internacionales y las directrices generales contenidas en los planes de gobierno de Colombia relacionadas con la discapacidad; el meso nivel representa la ejecución o dirección legislativa de Colombia en los niveles jurídico y político. Finalmente, el micronivel representa los planes, programas, acciones y proyectos a través de los cuales se implementa la política en los territorios, los documentos de las organizaciones de la sociedad civil.

Una vez ubicados los documentos se procedió a realizar el análisis de contenido de cada uno de ellos, buscando los enunciados referidos a las categorías Estado, ciudadanía y discapacidad y su interpretación desde las perspectivas teóricas del biopoder de Foucault y el campo social de Bourdieu. De esta manera, la discusión se realizó a través de la triangulación de la información según los niveles y categorías de análisis, utilizando la adaptación metodológica para abarcar la historia social desde el planteamiento de Braudel (12).

Resultados

Los resultados de la investigación se presentan en tres períodos históricos que representan puntos de giro en el concepto sociopolítico de la discapacidad en Colombia. Ver Tabla 1.

Tabla 1. Representación de la transición del concepto sociopolítico de discapacidad a través de los períodos de análisis.

Niveles	Periodos		
	1986-1990	1991-2001	2002-2012
Macro	Hegemonía biomédica, dependencia y no sujeto político.		
Meso		Crisis de la institucionalidad de la discapacidad y génesis del sujeto político.	
Micro			Ruptura paradigmática del concepto de discapacidad: nuevos sujetos políticos y desarrollo de la acción social territorial.

El primer periodo, “Hegemonía biomédica, dependencia y no sujeto político”, representa los años que antecedieron a la declaración de la Constitución Política de 1991 y que develan los avances incipientes al reconocimiento por el concepto de dignidad humana en poblaciones con capacidades diferentes. El segundo periodo, “Crisis de la institucionalidad de la discapacidad y génesis del sujeto político Colombiano”, contempla la comunicación y el proceso de organización institucional que se propició como respuesta al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad a partir de la Constitución Política de Colombia de 1991. El tercer periodo, “Ruptura paradigmática del concepto de discapacidad, nuevos sujetos políticos y desarrollo de la acción social territorial”, evidencia el empoderamiento de derechos de las personas

con discapacidad y las asociaciones de y para las personas con discapacidad; la apropiación y participación de las políticas públicas; y el ejercicio de planes, programas y proyectos a través de los cuales se reconocen los derechos. A continuación se amplían algunos detalles de estos períodos.

En el primer periodo (1986-1991) se observa una serie de eventos políticos, sociales y económicos de carácter internacional, nacional y local. Estos eventos dan cuenta del proceso incipiente de maduración de la categoría discapacidad a partir de las relaciones establecidas entre los sucesos destacados en América Latina y que dieron paso a la conformación de espacios democráticos y cambios económicos, políticos, sociales y culturales. Igualmente, se observa la influencia de un sistema económico basado en el mercado que resulta, para el Estado colombiano, en la necesidad de establecer un nuevo modelo económico neoliberal para soportar la crisis estatal (14).

La influencia del panorama internacional anterior, así como diferentes hechos que antecedieron a la necesidad de modificar las estructuras sociales, económicas y políticas, dieron cabida a la conformación de un Estado Social de Derecho declarado a través de la promulgación de la Constitución Política de 1991, la cual pone en una nueva perspectiva los derechos de los ciudadanos y, dentro de estos, los de las personas con discapacidad. A partir de este acontecimiento, y durante la próxima década, se esboza una naciente normativa que representa los cambios centrados en el modelo de salud, el sistema de trabajo y seguridad social, y el enfoque de las intervenciones político-sociales. Es en este punto en el cual la focalización se sitúa como ordenador de las políticas sociales en el marco de economías más abiertas y competitivas. Sin embargo, el proceso de apertura comercial motivó que el concepto de focalización se situara en una herramienta de acciones meramente compensatorias y destinadas a redefinir las políticas asistenciales (15,16).

Durante el segundo periodo (1992-2002) se pueden encontrar dos tipos de actores: políticos y sociales. Dichos actores se encuentran en proceso de consolidación como sujetos de derechos, ambos procuran el trabajo mediado por organizaciones que ponen en acción los programas dirigidos a la transformación de individuos en actores políticos alrededor de la construcción y constitución de la política pública.

Lo anterior supone un cambio de perspectiva respecto al tránsito del concepto de rehabilitación, que se encuentra centrado en la oferta de servicios de salud, al concepto de discapacidad, que tiene en cuenta a la persona con discapacidad y sus necesidades.

El segundo periodo es un espacio de grandes cambios generados por el modelo político que aceptó la sociedad colombiana: existe una imposición de grandes transformaciones de la ejecución de las instituciones públicas, nuevos escenarios de participación, nuevos actores de la sociedad civil que intervienen en la representatividad de las personas con discapacidad y un proceso de lento protagonismo de las ONG.

Desde el ámbito internacional, el desarrollo económico mundial entrevé la relación de los factores económicos y contextuales con la discapacidad y aterriza en el ámbito nacional por medio del desarrollo legislativo enfocado en solventar las necesidades de la población con discapacidad, diferentes a las relacionadas con el tema de salud. Para entonces, los nuevos retos para atender a la discapacidad se centran en acoger un modelo biopsicosocial y un enfoque de derechos planteado desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud CIF y la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En cuanto al recorrido histórico del proceso de transformación política del Estado colombiano, se centra la atención para la década 2002-2012 en un cambio de gobierno que, desde lo nacional, focaliza sus acciones en superar los limitantes de los procesos de descentralización y reforma administrativa con el fin de hacer más seguros los canales de participación y democracia, acercando a la sociedad en general a ser partícipes principalmente de los asuntos de vigilancia y control de la administración pública.

Este nuevo enfoque pone de manifiesto el tránsito de un sujeto político en formación. Específicamente para discapacidad se generan nuevas redes, toman fuerza los grupos y asociaciones de personas con discapacidad como estructuras sociales organizadas con una vocería particular.

Los procesos políticos del país siguen actuando bajo la premisa de desarrollo económico y desarrollo social posterior. Para esta década, este tipo de *Estado mercado céntrico* utiliza la focalización para apoyar el desarrollo social. Respecto a la política pública de discapacidad, se ve como una *public choice* o elección pública —teoría que hace alusión a la elección pública, y la toma de decisiones colectivas a partir de las preferencias de los individuos como partícipes del Estado (17)—, centrada en la sociedad, en la cual se le otorga al ciudadano el desempeño de un rol en las decisiones políticas llevadas a cabo por el gobierno, pretende acoger un enfoque diferencial, incluyendo la discapacidad en la agenda pública como una transversalidad que avanza hacia la interseccionalidad (18).

La discapacidad entonces se empieza a ver presente en la política de mujer y género, juventud, entre otras, a las cuales se les debe dar respuesta por medio de la interseccionalidad, reconociendo a todos los ciudadanos como sujetos de derecho, cuyas múltiples características, por razones de género, desplazamientos, etnia, discapacidad, entre otras, complejizan la concepción e interpretación de los sujetos. En consecuencia, las acciones focalizadoras se quedan cortas desde su planteamiento.

En este punto se entiende que si bien la participación ciudadana en los asuntos políticos del país ha tenido una progresiva, pero alentadora transformación, la población con discapacidad, al seguirse considerando como sujetos políticamente débiles, faltos de organización y vocería, siguen siendo objetos de una participación regulada que limita sus alcances como ciudadanos.

Para este periodo, la autonomía territorial visibiliza los procesos diferenciadores entre Bogotá, D.C. y el resto de las regiones que, en su mayoría, sigue acogiendo la discapacidad desde los lineamientos nacionales de rehabilitación, habilitación, equiparación de oportunidades, promoción y prevención. Es acá donde toma lugar la academia con el desarrollo de las maestrías de discapacidad, la conformación de redes como la de Rehabilitación Basada en Comunidad, la Red Pensar por la Diferencia, y el replanteamiento del papel de las ONG que se consolidan como nuevos actores que matizan las diferencias entre las dinámicas centrales (Bogotá, D.C.) y periféricas. En esta nueva dinámica de construcción política aparece la estrategia Nación Territorio del Ministerio de Salud.

Finalmente, desde lo local, con la aparición de nuevos actores para discapacidad, entran con fuerza grupos y asociaciones de personas con discapacidad que intentan, bajo un discurso renovador de sujetos políticos en formación, aterrizar en lo micro las bases de un Estado Social de Derecho ampliamente participativo, democrático y con autonomía descentralizadora. Parece ser que los avances que intentaron aterrizar para el segundo periodo a un Estado Social de Derecho influyeron para que en el tercer periodo se esté dando, desde las bases, una formación de sujeto político que lucha por su reconocimiento. Lo anterior se evidencia en el intento jurídico por ser valorados socialmente en equidad e igualdad de condiciones, bajo un marco de derechos.

Discusión

De acuerdo a los niveles en los cuales la información fue clasificada y a los periodos de análisis de la investigación, es posible evidenciar transformaciones en las categorías Estado, ciudadanía y discapacidad.

El periodo 1986-1991 se caracteriza por las políticas gubernamentales centradas en beneficencia, a merced de la caridad cristiana y los servicios con enfoque biomédico. En este lapso, Colombia ingresa tímidamente a dialogar con las premisas que orientan el desarrollo económico y político a nivel mundial, empieza a sembrar las bases para transformar su modelo de desarrollo.

La democracia de esta época es representativa; en este sentido, las personas con discapacidad tienen una pobre participación política. En este periodo se hace alusión a la enfermedad, a los servicios de rehabilitación y al enfoque de prescindencia, en el cual el sujeto no aporta, sino que constituye una carga.

Las políticas en el Estado colombiano son asistencialistas, gobernadas por burocracias definidas, sólidas, mermadas por el conflicto armado, el narcotráfico y el terrorismo de la época. Debido a esto, los asuntos sociales fueron dejados a merced del sector privado, convirtiéndose en asunto filantrópico. En materia de discapacidad, esta estaba centrada en la enfermedad y la atención era principalmente de rehabilitación hacia asuntos funcionales y médicos.

Durante el periodo 1992-2002, los individuos hacen su transición a actores políticos, e inician su transformación como sujetos de derechos. Durante este periodo se hace alusión a una crisis de la institucionalidad de la discapacidad, debido a que el nivel gubernamental cuenta con cambios importantes en la estructura de la responsabilidad de la discapacidad en Colombia —panorama que aún no se encuentra claro— lo que procura la intervención social de los actores en el campo (instituciones del nivel internacional, macronivel; instituciones del nivel gubernamental, mesonivel, y actores de base, micronivel). El vacío constitucional y estructural de la discapacidad requiere de un trabajo mediado por organizaciones privadas y unas pocas estatales, que ponen en acción los programas dirigidos a la transformación de individuos en sujetos políticos, alrededor de la construcción y constitución de la política pública y del reconocimiento de derechos.

Por otra parte, durante este segundo periodo aparece el sujeto político como consecuencia de que el vacío en la atención política de la discapacidad genera nuevos escenarios de participación que requirieron del fortalecimiento político de los actores de la sociedad civil y el liderazgo de las ONG. Los procesos de cambio en los niveles macrosociológicos impulsaban la creación de lineamientos para la construcción de políticas públicas.

Finalmente, en el periodo comprendido entre el año 2002 a 2012, desde el macro-nivel se exponen las principales premisas

mundiales que trabajan sobre la superación de las inequidades poblacionales y la pobreza, conceptos íntimamente ligados con el trabajo internacional sobre discapacidad. En este nivel, se destacan la creación y consolidación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud-CIF, expedida por la Organización Mundial de la Salud-OMS y la Convención Internacional de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de la ONU, que pone en contexto mundial una nueva panorámica biopsicosocial de la discapacidad acogida por Colombia. Se presentan los planes de gobierno que a partir del 2002 centran la atención en el enfoque de Estado como lo señalan Y. Dror (1971) y T. Dye (1976) —citados por García (18)—; sin embargo, se sigue evidenciando un escaso impacto en la población con discapacidad, y el resultado en un tipo de política pública que empieza aemerger desde la participación ciudadana.

Para el meso nivel, se describen las acciones jurídicas y legislativas discriminadas por los derechos más relevantes para la población con discapacidad; entre estos prevalecen: accesibilidad, salud, trabajo y educación.

En este nivel es posible identificar el cambio de percepción del concepto de discapacidad en el que cobra importancia un modelo biopsicosocial, donde los asuntos sociales y psicológicos de las personas se hacen relevantes en el proceso salud-enfermedad. Este enfoque, sumado a uno de derechos humanos, en un estado social de derecho como es declarado Colombia, debe superar en concepto y en proceso de atención al paradigma biomédico que atiende la enfermedad y se preocupa por la rehabilitación física olvidando los ámbitos sociales en los que actúa e interviene el sujeto.

Se hace referencia a las políticas de seguridad democrática y reestructuración administrativa, otorgando un nuevo lugar a la discapacidad dentro de la agenda nacional. En este periodo se hace evidente la apertura de lugares de participación ciudadana con mayor incidencia política en espacios como la educación, en la cual se transita de la educación especial a la inclusiva; se observan avances normativos en materia de accesibilidad universal y recursos tecnológicos que siguen liderando los procesos de igualdad, equidad e inclusión.

En el micro nivel se exponen los nuevos retos que se imponen respecto a la responsabilidad social ciudadana y gubernamental frente al tema de la discapacidad, la aparición de nuevos actores como la academia y las redes por la discapacidad, que se enfocan en procesos de formación ciudadana y participación.

En consecuencia, como es posible identificar en los resultados expuestos, se establece una relación entre los tres

niveles: los contextos macroeconómicos y políticos de nivel mundial, el Estado y la sociedad; que convierten a la categoría discapacidad como un asunto político en un proceso de larga duración y de continua construcción.

Bajo las premisas conceptuales de Foucault y Bourdieu, y analizando la discapacidad como una categoría política, es posible identificar que entre el año 1991 y el 2012 la discapacidad en Colombia empieza a forjar las bases para tomar al sujeto como centro de la acción pública, social y política desde las organizaciones sociales de base, es decir, que el asumir, desde un Estado Social de Derecho, la aceptación de procesos democráticos e intereses comunales, la reorganización de la estructura social dada a partir de nuevas fuerzas y tipos de poder entre la población civil, permite un ejercicio ciudadano en progreso que busca no solo la organización del colectivo de las personas con discapacidad, sus familias, su red de apoyo y la sociedad en general, sino también la garantía de sus derechos y deberes de los ciudadanos colombianos.

Conclusiones

En el proceso de análisis de la construcción histórica y política de la categoría discapacidad, uno de los resultados más contundentes, como se muestra en los análisis, es el tránsito que se da a los diferentes aspectos políticos de la categoría discapacidad, respondiendo a orientaciones del macronivel, es decir, las internacionales.

En los hallazgos es claro que pervive y subyace la necesidad de poner en marcha toda la infraestructura del Estado en pro de fortalecer el posicionamiento de la discapacidad, no solo como un problema de salud, sino como uno político, en tanto los derechos de las personas con discapacidad se encuentran vulnerados. La fuerza del aparato Estatal, como responsable de los procesos de equiparación, se hace notar en el segundo periodo histórico, pues se denota una fuerza del mesonivel en el cual se habla de la discapacidad desde el Estado colombiano, es decir, desde las normas jurídicas. Por lo anterior, se muestra un Estado que cumple la gobernabilidad sobre la discapacidad.

En el tercer periodo emerge la configuración genuina del Estado, el cual se configura en la base comunitaria. Pareciera que empieza aemerger una madurez en la conciencia de sujeto político en las organizaciones, instituciones y sujetos que tienen alguna injerencia o acción sobre la discapacidad en Colombia. Este proceso se da, en particular, en organizaciones de personas con discapacidad e inicia el desarrollo de capacidades de participación y empoderamiento del micronivel, constituido por organizaciones de y para personas

con discapacidad, academia, ONG. Lo anterior muestra el camino hacia la trasformación de la pirámide social.

En los procesos que se entrelazan alrededor de la discapacidad en Colombia con frecuencia se deja de lado que, desde el sentido foucaultiano, la trasformación de individuos a sujetos permite cambiar las organizaciones sociales o el *status quo* respecto a la discapacidad, lo cual, en su reconocimiento, permitiría visualizar nuevas relaciones de poder dentro de la estructura social.

Dichas relaciones de poder circulantes entre los diferentes niveles (macro, meso y micro) permiten reconocer a los sujetos como actores con capacidad de lucha y transformación de los acontecimientos propios e inherentes a su realidad social.

Así, el Estado se configura por sujetos que tienen dos opciones, la primera, ser individuos y la segunda, la “conversión” de individuos pasivos a sujetos sociales conscientes de sus capitales sociales, que reconocen el poder y el lugar de la macroestructura para trasformar la configuración del poder. Solo con esta caracterización de sujetos se alcanzará una participación efectiva en la que se responda a las verdaderas necesidades sociales de los sujetos con discapacidad, dando a conocer al Estado nuevas formas de biopoder desde las capacidades propias de los sujetos que viven la discapacidad.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Este proyecto fue financiado con recursos para el año 2012 del Fondo de Investigación de la Universidad del Rosario (FIUR) y la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá.

Agradecimientos

Los autores agradecen a las personas con discapacidad, a los colegas y a las instituciones que permitieron acceder a sus reflexiones, a sus historias personales y a sus archivos documentales. Al Fondo de Investigación de la Universidad del Rosario (FIUR), así como a la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá por el apoyo financiero para el desarrollo de esta investigación.

Referencias

1. **Meny I, Thoenig JC.** Las políticas públicas. Barcelona: Editorial Ariel Ciencia Política; 1992.
2. **Rosanvallon P.** La nueva cuestión social: repensar el Estado providencia. Buenos Aires: Editorial Manantial; 1995.
3. **Bobbio N.** Estado, gobierno y sociedad: por una teoría general de la política. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1999.
4. **Turnbull R, Stowe M.** Five models for thinking about disability: Implications for policy responses. *J. Disabil. Policy Stud.* 2001;12(3):198-205. <http://doi.org/bnc7km>.
5. **Cruz-Velandia I, Hernández-Jaramillo J.** Exclusión social y discapacidad. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario; 2006.
6. **Braudel F.** La Méditerranée et le monde méditerranéen à l'époque de Philippe II. Segunda ed. Paris: Collin A editor; 1966.
7. **Foucault M.** El origen del discurso. Buenos Aires: Tusquets Editores; 1999.
8. **Díaz E.** La filosofía de Michel Foucault. Segunda ed. Buenos Aires: Biblos; 2003.
9. **Abensour M.** Voces de la filosofía francesa. Buenos Aires: Ediciones Colihue; 2005.
10. **Bourdieu P.** Los usos sociales de la ciencia. Por una sociología clínica del campo científico. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión; 2000.
11. **Guariglia O.** El concepto normativo de “persona” y los requisitos mínimos de justicia distributiva en una sociedad democrática. *Desarrollo Económico.* 1992;32(125):23-3. <http://doi.org/dh8q4q>
12. **Bourdieu P.** Campo de poder, campo intelectual: Itinerario de un concepto. Tucumán: Montressor; 1980.
13. **Foucault M.** Michel Foucault: Un dialogo sobre el poder y otras conversaciones. Madrid: Editorial Alianza S.A.; 1994.
14. **Díaz JA.** Estado, poder y neoliberalismo en Colombia. Análisis sociológico a finales del siglo XX. Manizales: Universidad de Caldas; 2011.
15. **Benito-Gil V, Canales-Aliende J, Orjuela-Ramírez M.** Estado del bienestar y políticas sociales: una aproximación a la situación Española y Colombiana. Alicante: Editorial Club Universitario; 2009.
16. **Candia J.** Exclusión y pobreza. La focalización de las políticas sociales. *Nueva sociedad.* 1998;156:116-126.
17. **Lechner N, Millán R, Valdés-Ugalde F.** Reforma del Estado y coordinación social. México, D.F.: Plaza y Valdés S.A.; 1999.
18. **Pallares F.** Las políticas públicas: El sistema político en acción. *Revista de estudios políticos.* 1988;(62):141.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49329>

Políticas de educación superior en países del Cono Sur

*Higher education policy in the Southern Cone Countries*Pamela Tejeda-Cerda¹ • Aleida Fernández-Moreno²

Recibido: 25/02/2015 Aceptado: 24/03/2015

¹ Universidad Austral de Chile - Valdivia - Chile.² Universidad Nacional de Colombia - Facultad de Medicina - Grupo de Investigación en Discapacidad, Inclusión y Sociedad - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Pamela Tejeda-Cerda. Universidad Austral de Chile. Independencia. Teléfono: +56 63 2293678, Valdivia, Chile. Correo electrónico: pamela.tejeda@uach.cl.

| Resumen |

Antecedentes. Para esta investigación se revisaron, como antecedentes, las políticas educativas nacionales de los países del Cono Sur y posteriormente se compararon las políticas institucionales de la Universidad Nacional de La Plata (Argentina), la Universidad de Santiago de Chile (Chile) y la Universidad de La República (Uruguay).

Objetivo. Caracterizar e interpretar las políticas de educación superior en Argentina, Chile y Uruguay, determinando factores que promueven o restringen una educación universitaria inclusiva para los estudiantes con discapacidad.

Materiales y métodos. Estudio cualitativo a partir de fuentes documentales. Desde una perspectiva comparada, se exploraron las leyes nacionales y las normativas universitarias que nutrieron las categorías y matrices para el análisis político de la información.

Resultados. Se encontraron diferentes enfoques políticos: Argentina con una postura de enfoque de derechos, Chile desde un enfoque biomédico y diferencial, y Uruguay con un enfoque social de la discapacidad.

Conclusiones. Argentina lidera en la carrera para lograr una política de educación superior inclusiva; tanto en Chile, como en Uruguay hay cambios en sus políticas institucionales, sin embargo aún presentan limitaciones; en Chile los procesos de acceso están restringidos por altos costos y dificultades de financiamiento.

La desigualdad social y económica en Latinoamérica afecta particularmente a los estudiantes con discapacidad. Si bien

existe un marco jurídico que resguarda la educación, las realidades de los países del Cono Sur difieren en los procesos de acceso, permanencia y egreso de estos estudiantes.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Educación superior; Políticas públicas (DeCS).

.....
Tejeda-Cerda P, Fernández-Moreno A. Políticas de educación superior en países del Cono Sur. Rev. Fac. Med. 2015;63:S33-40. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49329>.

Summary

Background. National education policies of the Southern Cone countries were reviewed as a background for this research. Later on, institutional policies of the National University of La Plata (Argentina), the University of Santiago de Chile (Chile), and the University of the Republic (Uruguay) were compared.

Objective. To typify and construe the policies of higher education by assessing factors that promote or restrict an inclusive higher education for students with disabilities in Argentina, Chile and Uruguay.

Materials and Methods. This is a qualitative study based on documentary sources. From a comparative perspective, national laws and university regulations which nurtured the categories and matrices for political analysis of information were explored.

Results. Different political approaches emerged: a stance on rights by Argentina, a biomedical and differentiated approach by Chile, and a social approach to disability by Uruguay.

Conclusions. Argentina leads the way for a policy of inclusive higher education. In both, Chile and Uruguay, there are changes in their institutional policies, however, they still show limitations. Access processes in Chile are constrained because of high costs and financing difficulties.

Students with disabilities are particularly affected by social and economic inequality in Latin America. Although there is a legal framework that protects education, realities of the Southern Cone countries differ in the processes of access, retention and graduation of these students.

Keywords: Disabled Persons; Persons with disabilities; Higher education; Public policy

Tejeda-Cerda P, Fernández-Moreno A. [Higher education policy in the Southern Cone Countries]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S33-40. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49329>.

Introducción

Según el *Informe sobre la Educación Superior en América Latina y el Caribe*, emitido en el año 2006, el derecho de todos a tener acceso a la educación en condiciones de igualdad es un derecho humano sobre la base del reconocimiento de la diversidad humana. El acceso, la permanencia y conclusión de estudios en la educación superior ha demostrado que este contexto educativo es el más excluyente de todos, situación que requiere de atención urgente especialmente para las personas con discapacidad (1). Esta cita refiere una de las principales preocupaciones en el contexto de la discapacidad y la educación superior, realidad que no solo se aprecia en la región de América Latina y el Caribe, sino que también acontece en países europeos. En Latinoamérica la situación se torna más compleja debido a las desigualdades sociales existentes, las cuales dificultan aún más el ingreso a la educación superior de las personas en situación de discapacidad (1).

En casi una década no parece haber cambiado la situación, si bien no hay un nuevo informe de educación superior, en el 2014 desde la CEPAL se señala que la información sobre el tiempo de asistencia a centros de enseñanza de las personas con discapacidad de 13 a 18 años revela grandes disparidades según el país y el tipo de discapacidad. No obstante, a partir de la información disponible, en 2011 el promedio era de no más de tres años de estudio en América Latina (2).

Así, en lo que respecta a la educación existen restricciones desde los niveles educativos que anteceden al superior y, en consecuencia, actúan como sistema de filtro, impidiendo que un estudiante con discapacidad transite desde la educación secundaria hacia la educación superior. Este tránsito no está exento de dificultades, entre las que se encuentran barreras arquitectónicas, pedagógicas, comunicacionales y actitudinales —siendo esta última una limitante importante en el desarrollo de las prácticas inclusivas—, a partir de estas barreras se ve limitado el acceso, la permanencia y el egreso de los estudiantes con discapacidad en la educación superior. De hecho, en el informe de la CEPAL del 2014, de los participantes en el estudio, solo los países del Caribe de habla inglesa reportan estudiantes con discapacidad en la educación superior (2).

De manera similar, en el 2014, un documento de la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI) se centra en educación básica y secundaria y no contempla los avances y desafíos de la educación superior inclusiva (3). Como lo develan los documentos consultados, otro aspecto importante a mencionar se refiere a la falta de estadísticas precisas sobre el número de estudiantes con discapacidad en educación superior.

El estudiante con discapacidad es sujeto de exclusión del capital humano de la sociedad, por lo cual ve limitada su capacidad para aportar al desarrollo personal y social (4). Si bien en la región existe un amplio marco legal referente a la discapacidad, sus aplicaciones se ven limitadas debido a: la ausencia de normas detalladas y específicas, su obsolescencia o inaplicabilidad; la falta de ratificación de convenios internacionales; el desconocimiento de las leyes por parte de los actores y de los beneficiarios; el deficiente ejercicio de la ciudadanía por parte de las propias personas con discapacidad, lo cual contribuye a la reproducción de dinámicas excluyentes; y el incumplimiento por parte del Estado en su función planificadora y reguladora, lo cual repercute en los diversos sectores sociales (1).

Si bien recientemente es posible identificar distintas iniciativas en universidades latinoamericanas —destacándose países como Argentina, Costa Rica, Brasil y Colombia—, estas últimas se han visto favorecidas por la formación de redes de Educación Superior (ES) inclusiva entre instituciones, lo que ha fortalecido el trabajo en países como Argentina, Colombia y recientemente Chile; en esta misma línea, un avance importante es la existencia de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos, constituida en el año 2009 (5).

Ahora, para comprender la política de educación superior en los países del Cono Sur y su relación con los estudiantes con

discapacidad es necesario dar a conocer el escenario político y educativo en cada uno de ellos:

En Argentina existe la política nacional que sustenta la educación para personas con discapacidad, esta es la Ley de Educación Superior 25573 de 2002 (6), que modifica la antigua Ley de Educación Superior 24521 de 1995. La Ley de Educación Superior 25573 especifica la responsabilidad del Estado frente a la prestación del servicio de educación superior y con ello garantiza la accesibilidad física y comunicacional para las personas con discapacidad; apoyos técnicos durante las evaluaciones; formación y capacitación para profesionales, docentes y técnicos atendiendo a las necesidades de las personas con discapacidad; y formulación de planes de estudios, investigación científica y extensión acerca de la problemática de la discapacidad.

Si bien se refieren principalmente al acceso y ayudas técnicas para los estudiantes con discapacidad, se destaca el cambio al cual fue sometida la Ley de Educación Superior Argentina a favor de una iniciativa de política inclusiva en este nivel educativo. Además, se destaca la creación de la Comisión Interuniversitaria: Discapacidad y Derechos Humanos por parte de la Universidad Nacional de La Plata (7), además de la conformación y liderazgo de la actual Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos, organismos sólidos que se han construido en el país y que han proyectado su trabajo hacia otros países sudamericanos, que, más allá de cumplir con los objetivos de difusión e intercambio de experiencias, han permitido al continente sudamericano replantear ideas acerca del diseño de políticas universitarias en el contexto de la discapacidad.

Por otro lado, Chile presenta como política nacional educativa la Ley General de Educación 20370 de 2009 (8). En lo que respecta a la educación superior solo señala el funcionamiento administrativo y la autonomía de las instituciones educativas. Frente a esta situación, el país se sustenta bajo la política de discapacidad con la Ley 20422 de 2010 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad en su artículo 39 *“las instituciones de educación superior deben contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, adaptaciones curriculares y materiales de estudios”* (9), lo que en último tiempo ha desencadenado una serie de cambios en esta temática. Como ejemplo, en el año 2011 se constituyó la Red de Educación Superior Inclusiva (5) —la cual está conformada por universidades públicas y privadas, institutos profesionales y centros de formación técnica— abordando la educación superior del país; y en el año 2014, se otorgaron becas para personas con discapacidad que permiten a estudiantes con discapacidad y con rendimiento

académico meritorio financiar total o parcialmente el arancel anual de una carrera de pregrado (Ver <http://goo.gl/JxM8iM>)

Finalmente, Uruguay se respalda bajo la Ley 18651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad de 2010 (10), la cual dispone un capítulo para la educación, en donde se especifica que se facilitará la continuación de estudios de toda persona con discapacidad que haya aprobado la fase de instrucción obligatoria, la accesibilidad física y tecnológica para el desarrollo de su formación educativa. Además, este país posee una Red Temática de Discapacidad-RETEDIS (ver <http://goo.gl/gnlg2V>), creada en el año 2008 y perteneciente a la Universidad de la República. Su fundamentación está dada por un campo conceptual y la aplicación de conocimientos, centrada principalmente en la sensibilización a través de la investigación y la cátedra.

En el escenario educativo, tanto en Argentina, como en Uruguay, la educación universitaria es gratuita y no existen pruebas de selección, lo que facilita el ingreso por parte de personas con discapacidad; mientras tanto en Chile persiste un régimen selectivo en la educación superior, además de la rendición de una prueba de selección universitaria, se suman los altos aranceles en las carreras universitarias. A diferencia de Argentina y Uruguay, Chile autogestiona sus propios recursos para equiparar las desigualdades en el acceso, las universidades poseen un sistema de *ingreso especial*, que consiste en la admisión adicional para aquellos postulantes que reúnan alguna condición de discapacidad, pertenezcan a una etnia, sean deportistas destacados o profesionales trabajadores (situación similar a la que se vive en Colombia).

Si bien en Chile y Uruguay no se encuentra especificada la garantía de la educación para las personas con discapacidad en el nivel superior, como el caso de Argentina, han sido las instituciones universitarias las que han asumido la responsabilidad de generar iniciativas: en el caso de Chile la acción afirmativa de ingreso especial y beca para personas con discapacidad, y en Uruguay la difusión de la temática de discapacidad mediante una red académica.

Materiales y métodos

La metodología empleada en el estudio es de tipo cualitativa, se dio mediante un análisis político de fuentes documentales principalmente de carácter jurídico. En base de un estudio documental se exploraron las leyes nacionales de cada país como política nacional y normativas universitarias como políticas institucionales, a partir de ello se estableció la construcción de categorías y matrices como instrumento de medición para finalizar el análisis de la política de educación

superior en tres de los países del Cono Sur, esto se realiza presentando algunas similitudes y diferencias entre ellas.

Esta investigación se realizó en tres universidades públicas: Universidad Nacional de La Plata (Argentina), Universidad de Santiago de Chile y Universidad de La República (Uruguay). Como se destaca en la Tesis de maestría de Tejeda en el 2012, la Universidad Nacional de La Plata, en Argentina, fue seleccionada por su liderazgo y compromiso frente a la temática de la discapacidad tanto a nivel de Argentina, como de América Latina, pues a partir del año 2009, participa en y coordina la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe de Discapacidad y Derechos Humanos, Red donde convergen en la actualidad más de 250 universidades de la región. Como documento jurídico para el análisis se recurrió a la Resolución 569/2001 (7).

La Universidad de Santiago de Chile fue seleccionada por la trayectoria del registro en el ingreso de personas con discapacidad, que se remonta a 1981. Como documento jurídico para el análisis se recurrió al Decreto con Fuerza de Ley N° 149, Resolución 4204 Crea Beca y Cupo Especial de Ingreso para Impedidos con motivo de la X Teletón (11).

De otra parte, la Universidad de La República, fue seleccionada en Uruguay por que es la única universidad pública de este país, además de la existencia de la Red Temática de Discapacidad y su participación en la Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre la Discapacidad y Derechos Humanos. Como documento jurídico para el análisis se recurrió a la Resolución N° 11/2008 (12).

A partir de los datos obtenidos se procedió a realizar el análisis comparativo de ambas políticas de cada país en estudio.

Se elaboraron dos matrices, cada una de ellas con doble entrada: por una parte la política nacional correspondiente a las leyes de educación superior de cada país y por otra la política institucional de las universidades públicas en estudio. La primera matriz corresponde al análisis desde las características de la política pública retomando algunos elementos proporcionados por el análisis de la política pública desde la propuesta metodológica de los autores Meny & Thoenig (13). De manera transversal, se establecieron cinco categorías de análisis, tanto para la política nacional como institucional. Las categorías que se definen son: el objetivo de la política, actores, mecanismo de control (factor de coerción), mecanismos de acción (programa) y competencia social.

La segunda matriz concierne al análisis de interpretación de conceptos “claves”, los cuales responden a la inclusión

de personas con discapacidad. De manera transversal se establecieron cuatro categorías: conceptualización de la discapacidad, noción de la inclusión, equidad y diversidad. Para la elaboración de estas categorías se consultaron las matrices de Díaz (14) y los referentes conceptuales que se desprenden de los postulados internacionales de la Unesco y la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (en adelante Convención) (15).

A continuación se detalla la base en la cual se sustentan los conceptos claves:

Conceptualización de la discapacidad: está fundamentada en aquellos enfoques teóricos y a su vez históricos que se relacionan con la discapacidad, los cuales han sido definidos, en la trayectoria de la educación, para las personas con discapacidad en el marco de antecedentes.

Noción de la inclusión: se fundamenta en la política internacional propuesta por la Unesco y como principio general de la Convención, la participación e inclusión plenas y efectivas de la sociedad.

Equiparación: según la Convención, se define como un proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios sociales, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

Diversidad: se encuentra fundamentada como un principio general de la Convención, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la condición humana.

Resultados

El análisis comparativo de las políticas permitió identificar las características de cada país, incluyendo aquellos factores que promueven y restringen el desarrollo de una educación superior inclusiva.

Argentina se caracteriza por tener una política nacional articulada; reconoce y garantiza la educación superior para personas con discapacidad. Asimismo, extiende la formación ética y sensibilización social en la temática de la discapacidad y el servicio hacia la comunidad. En su política institucional refleja las disposiciones de la política nacional, en ese orden de ideas la Universidad Nacional de La Plata establece una normativa tendiente a la igualdad de oportunidades.

Chile presenta una política nacional de educación superior acotada; desde el año 2014 se está replanteando una

nueva reforma educacional en el congreso, la que incluiría terminar con los sistemas de selección en todos los niveles educacionales, gratuidad de la educación y el fin al lucro, sin embargo es la política nacional de discapacidad la que se utiliza para avalar el acceso de estudiantes con discapacidad a la educación superior. Respecto a la política institucional, las resoluciones posteriores al año 1981 fueron modificando su terminología obsoleta *impedidos* y en la actualidad se refieren a estudiantes con discapacidad. Se mantienen las acciones afirmativas como el ingreso especial y las becas para personas con estas condiciones.

Uruguay se caracteriza por una política nacional que garantiza y protege la educación de las personas con discapacidad. Respecto a su política institucional busca la socialización y actualización acerca de la temática. En sus lineamientos señala la importancia y beneficios de trabajar en relación a la diversidad humana para el cambio en el diseño de políticas focalizadas.

Como ya se mencionó, el análisis de la política de educación superior en países del Cono Sur presenta algunas similitudes y diferencias, las cuales se detallan a continuación.

Similitudes

Dentro de las similitudes en los tres países, se encuentran los *mecanismos de control* de la política nacional, que enfatizan en la responsabilidad del Ministerio de Educación para efectuar la fiscalización y sanción en el incumplimiento de la ley, así como la ausencia de mecanismos de control en la política institucional, definiéndose más como una propuesta de buenas intenciones que una política.

Otra de las similitudes son los *actores*, refiriéndose al grupo de personas que involucra la política. En primer lugar en la política nacional se encuentran las autoridades político-administrativas con un Estado garante y responsable del derecho a la educación, seguido de la política sectorial de la institución de educación superior como responsable de la formación del estudiante; y en segundo lugar se encuentran los estudiantes, la comunidad estudiantil y la sociedad civil, como propósito de la ley.

Finalmente otra similitud es la *competencia social*, la cual está definida por el acceso a la educación superior por parte de los grupos más desfavorecidos de la sociedad. Argentina es el único país que se refiere a la temática de la discapacidad en una Ley de Educación Superior y está definida por ser equitativa en el conocimiento y proteger la igualdad de oportunidades para las personas con estas condiciones. Chile atiende a las formas de no discriminación en el acceso a la educación,

en especial de personas pertenecientes a etnias, mujeres y estudiantes pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos. Uruguay busca articular las políticas sociales con las políticas educativas, eso se traduce en las gestiones orientadas a la equiparación de oportunidades, considerando los aspectos de la vulnerabilidad social. (Tabla 1).

Tabla 1. Similitudes en el análisis político de educación superior en los países del Cono Sur.

Mecanismos de control	Actores	Competencia social
En la política nacional es el Ministerio de Educación el responsable y fiscalizador de la ley. Política institucional con ausencia de mecanismos de control	En la política nacional es el Estado el responsable y garante de la educación. En la política institucional las instituciones de educación superior, comunidad estudiantil y sociedad civil.	Políticas de acción afirmativa que promueven el acceso de las personas pertenecientes a los grupos excluidos de la sociedad: mujeres, personas con discapacidad, personas perteneciente a alguna etnia y personas en condición de pobreza

Fuente: (11).

Diferencias

Como diferencias se encuentran los *mecanismos de acción* de la política. Argentina está orientada a la sensibilización y formación con el propósito de eliminar las barreras de accesibilidad física, comunicacionales, actitudinales, académicas y culturales hacia las personas con discapacidad y para con ello lograr la equiparación de oportunidades, si bien son avances hacia la inclusión educativa, mantiene las acciones de discriminación positiva. Chile se centra en acciones afirmativas de acceso a la educación superior, por una parte se encuentran los ingresos especiales para personas con discapacidad y, por otra, el acceso de jóvenes con excelencia académica de los sectores socioeconómicos bajos. Uruguay, por su parte, define sus estrategias hacia la sensibilización y la extensión de la información frente a la temática de la discapacidad.

El *objetivo de la política* en Argentina corresponde a las expectativas sobre los fines de la política como criterio para analizar el cambio social (6); Chile y Uruguay centran el objetivo de la política nacional en la calidad de la educación. En particular, la situación chilena evidencia la tendencia de realizar acciones que apuntan a mejorar los estándares de calidad que se restringe a mediciones de pruebas que determinen indicadores cuantitativos en la enseñanza primaria, secundaria y superior.

El objetivo de la política institucional en Chile es crear un cupo especial de ingreso para las personas con discapacidad,

objetivo que no se proyecta más que en la acción afirmativa y, en especial, centrada en el acceso, sin dar cuenta de los procesos de permanencia y egreso, por nombrar algunos. En Uruguay, el objetivo de la Red Temática de Discapacidad tiene fines académicos e investigativos, los cuales evidencian la intención de sensibilizar e informar por medio de la cátedra académica lo relacionado con la temática de la discapacidad.

La política nacional de Argentina centra su objetivo en garantizar el derecho a la educación superior pública para todos, incluyendo las personas con discapacidad, situación que evidencia una posición política del país hacia el enfoque de derechos para todos y todas y el desarrollo de políticas generalizadas, en este caso la educativa y la de personas con discapacidad. Asimismo, la política sectorial, en sintonía con el enfoque de derechos, define sus objetivos a la defensa del principio constitucional de derechos a favor de los discapacitados (Tabla 2).

Tabla 2. Diferencias en el análisis político de educación superior en los países del Cono Sur.

País	Objetivo de la política	Mecanismos de acción
Argentina	Política nacional: garantizar el derecho a la educación superior pública para todos incluyendo a las personas con discapacidad. Política institucional: defensa del principio constitucional de derechos a favor de las personas con discapacidad.	Sensibilización y formación con el propósito de eliminar las barreras de accesibilidad física, comunicacionales, actitudinales, académicas y culturales hacia las personas con discapacidad y con ello lograr la equiparación de oportunidades; si bien son avances hacia la inclusión educativa, mantiene las acciones de discriminación positiva.
Chile	Política nacional: calidad de la educación. Política institucional: crear cupo especial de acceso para una persona con discapacidad.	Acciones afirmativas de acceso a la educación superior, por una parte se encuentran los ingresos especiales para personas con discapacidad y por otra parte el acceso de jóvenes con excelencia académica de los sectores socioeconómicos bajos.
Uruguay	Política nacional: calidad de la educación. Política institucional: fines académicos e investigativos, los cuales evidencian la intención de sensibilizar e informar por medio de la cátedra académica lo relacionado con la temática de la discapacidad.	Sensibilización y extensión de la información frente a la temática de la discapacidad a través de la cátedra.

Fuente: (11).

Análisis conceptual e interpretativo de la política de educación superior en el Cono Sur

Como segunda parte del análisis de la política se encuentra lo referente a la forma en que son entendidos e interpretados los conceptos de *discapacidad*, *inclusión*, *equiparación* y *diversidad* en cada país.

Respecto la categoría de *discapacidad* y la noción de *inclusión*, Argentina lo aborda desde el enfoque de derechos para personas con discapacidad; en Chile subsiste el modelo biomédico de la discapacidad, por lo que se ven obstaculizados el desarrollo de los términos conceptualización de la discapacidad y noción de la inclusión principalmente, sumado a esto, la constante reiteración del término necesidades educativas especiales; en Uruguay, estas categorías están abordadas desde un enfoque social, se tiene una política educativa que busca dar respuesta a las necesidades sociales del país, allí también se aborda la temática desde lo social y los grupos vulnerables de la sociedad (Tabla 3).

Respecto a la categoría de *equiparación*, Argentina tanto en su política nacional, como institucional se asocia a un proceso democrático en la educación superior y busca asegurar la igualdad de oportunidades; del concepto de diversidad no hay disposiciones al respecto, sin embargo se aleja el concepto “diferencia”. En Chile la equidad en la política nacional propende asegurar que todos los estudiantes tengan las mismas oportunidades de recibir educación de calidad, sin embargo, en la práctica estos no se acogen a los términos de igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural que establece la Convención, más bien mantienen la equiparación de oportunidades y la discriminación positiva en sus acciones frente a la discapacidad. Uruguay, en su política nacional, señala la igualdad de oportunidades para el acceso, permanencia y logros de aprendizaje; la política institucional no explicita la equidad, pero sin embargo su normativa se traduce en acciones tendientes a la igualdad de oportunidades.

Finalmente, en la categoría *diversidad*, Argentina, en su política nacional, no tiene disposiciones al respecto, sin embargo, aparece el concepto de “diferencia”. En Chile, tanto la política nacional, como la institucional se refieren a los términos de interculturalidad, principalmente considerando la referencia de las etnias Mapuche, Aymara y Rapa-nui del país. En Uruguay, en su política nacional, está relacionada con las diferentes formas de expresión y el desarrollo potencial de cada persona; la política institucional, por su parte, reconoce la variedad humana como un valor social y no como un problema.

Tabla 3. Cuadro resumen análisis interpretativo y conceptual de la política de educación superior en el Cono Sur.

País	Conceptualización de la discapacidad	Noción de la inclusión	Equidad	Diversidad
Argentina	Abordada desde el enfoque de derechos de las personas con discapacidad.	Inclusión social y educativa	Igualdad de oportunidades	Maneja el concepto de diferencia; reconoce la <i>diferencia</i> y los mismos derechos para todos
Chile	Abordada desde el enfoque médico asociándose al concepto <i>necesidades educativas especiales</i>	Inclusión educativa como un fin para atenuar las desigualdades sociales y económicas	Equiparación de oportunidades	Interculturalidad principalmente referida a las etnias Aymara, Mapuche y Rapa-nui.
Uruguay	Abordado desde el enfoque social como grupo desfavorecido de la sociedad.	Política educativa que responde a las demandas sociales.	Igualdad de oportunidades	Variedad humana como valor social. Diferente forma de expresión de cada persona.

Fuente: (11).

Conclusiones

Argentina posee una articulación de su política nacional e institucional, así mismo la orientación de la normativa evidencia una postura política hacia el enfoque de derechos de las personas con discapacidad en directa relación con la Convención (15).

Chile mantiene un doble discurso al tener políticas sectoriales: por un lado, las educativas con un enfoque más bien biomédico y diferencial y, por otro, la política nacional de discapacidad con un enfoque de derechos para personas con discapacidad, esta situación hace que se mantengan las acciones afirmativas como el ingreso especial y las becas para personas con discapacidad. En la actualidad es la política nacional de discapacidad la que se utiliza para avalar el acceso de estudiantes con discapacidad a la educación superior; a partir del año 2014 se está replanteando una nueva reforma educacional en el congreso, que incluiría la terminación de los sistemas de selección en todos los niveles educacionales, gratuidad de la educación y el fin al lucro, lo que permitiría políticas educativas más universalistas para todos y todas sin distinción, incluyendo a las personas con discapacidad.

Uruguay es congruente en la articulación de ambas políticas, sin embargo la orientación de la normativa posee un enfoque social con una postura política hacia la mejora de los grupos vulnerables de la sociedad en los que se consideran a las personas con discapacidad.

Chile y Uruguay garantizan el acceso a la educación de las personas con discapacidad mediante la política nacional de discapacidad, la cual no se desprende de la política nacional de educación como sucede en Argentina.

En Argentina, la Universidad Nacional de La Plata se posiciona como una institución que propende el desarrollo de políticas de educación superior inclusiva (Ver http://168.83.80.177/?page_id=142), acciones que se han extendido a nivel nacional e internacional a través de la Red Interuniversitaria. En Chile, la Universidad de Santiago de Chile —a partir del año 2014, con el Programa de Acceso Inclusivo, Equidad y Permanencia, perteneciente a la cátedra Unesco sobre Inclusión en Educación Superior— asume dar respuesta a las necesidades de los estudiantes con discapacidad pertenecientes a esa casa de estudio. Finalmente, en Uruguay, la Universidad de La República ha extendido un programa de acción asociado a la formación académica en la temática y generación de vínculos de cooperación con otras instituciones y organismos.

La existencia de *redes* en el Cono Sur es un antecedente beneficioso para la construcción de una política de educación superior inclusiva. La reciente construcción de la Red en Chile permitirá la sintonía y la articulación de experiencias y acciones de esta temática.

Finalmente, para el desarrollo de una política de educación superior inclusiva en el Cono Sur, es necesario potenciar las fortalezas existentes, como, por ejemplo, la autonomía que presentan las instituciones de educación superior en la medida en que estas pueden establecer y diseñar sus propias políticas, lo que va en directa relación con los actores políticos administrativos pertenecientes a la institución, quienes deben asumir un compromiso y responsabilidad frente a la situación actual de sus estudiantes. Comprender que hablar de educación superior inclusiva en el contexto de la discapacidad implica acciones que van más allá del acceso a la universidad requiere también de un trabajo que apunte no solo a la eliminación de barreras arquitectónicas, de comunicaciones, curriculares y

sociales que se encuentran al interior de las casas de estudios, sino que incluya políticas hacia los procesos de egreso de los estudiantes con discapacidad, quienes al terminar sus estudios se ven obstaculizados por las barreras ya enunciadas.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por las autoras.

Financiación

Beca Organización de Estados Americanos OEA-LASPAU.

Agradecimientos

Al Grupo de Investigación en Discapacidad, Inclusión y Sociedad de la Maestría de Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia.

Referencias

1. Instituto Internacional de la Unesco para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC). Informe sobre la educación superior en América Latina y el Caribe 2000-2005. Caracas: Editorial Metrópolis, C.A; 2006
2. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Panorama social de América Latina. Santiago de Chile: CEPAL; 2014 [cited 2015 Mar 10]. Available from: <http://goo.gl/6d12pI>.
3. **Marchesi A, Blanco R, Hernández L.** Avances y desafíos de la educación inclusiva en Iberoamérica. Madrid: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura; 2014 [cited 2015 Mar 3]. Available from: <http://goo.gl/7HD7xe>.
4. **Molina-Bejar R.** Educación superior para estudiantes con discapacidad. *Revista de Investigación*. 2010; 34(70):109-128
5. **Lissi M, Zuzulich M, Hojas A, Achiardi C, Salinas M, Vásquez A.** En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile ; 2013 [Cited 2015 Mar 3]. Available from: <http://goo.gl/oBVJr0>.
6. Argentina. Congreso Argentino. Ley de Educación Superior 25573 de 2002 (abril 11): Modificación de la Ley 24.521. Buenos Aires.
7. Argentina. Universidad Nacional de La Plata. Comisión Universitaria sobre Discapacidad. Resolución 569 de 2001. Buenos Aires.
8. Chile. Ministerio de Educación. Ley 20370 de 2009 (julio 28): Establece la Ley general de educación. Santiago de Chile.
9. Chile. Ministerio de Planificación. Ley 20422 de 2010 (enero 21): Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Santiago de Chile.
10. Uruguay. Senado y la Cámara de Representantes. Ley 18.651 de 2010 (febrero 19): Protección integral de personas con discapacidad. Montevideo.
11. **Tejeda PC.** Aproximación a las políticas de educación superior para estudiantes con discapacidad en los países del Cono Sur: Argentina, Chile y Uruguay [Thesis]. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2012. Available from: <http://goo.gl/rpSAN1>.
12. Uruguay. Universidad de La República. Resolución 11 de 2008. Red Temática de Discapacidad Universidad de La República. Montevideo.
13. **Meny I, Thoenig J.** Las políticas públicas. Barcelona: Ariel Ciencia Política; 1992.
14. **Díaz OC.** Equidad, Inclusión y Discapacidad. Bogotá, D.C.: Segundo foro distrital de discapacidad; 2005.
15. Organización de Naciones Unidas. Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: ONU; 2006.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333>

Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación

Community-based Rehabilitation (CBR) Strategy evaluation from the community and local rehabilitation centers' perspective

Alejandro Guajardo-Córdoba¹ • Eladio Recabarren-Hernández² • Domingo Asún-Salazar³ •
Cristian Zamora-Astudillo⁴ • Pablo Cottet-Soto⁵

Recibido: 25/02/2015 Aceptado: 07/04/2015

¹ Universidad Andrés Bello - Facultad Ciencias de la Rehabilitación - Escuela de Terapia Ocupacional - Santiago de Chile - Chile.

² Ministerio de Desarrollo Social - Servicio Nacional de la Discapacidad - Departamento de Salud - Santiago de Chile - Chile

³ Universidad de Valparaíso - Escuela de Psicología - Valparaíso - Chile.

⁴ Universidad Andrés Bello - Facultad Ciencias de la Rehabilitación - Escuela de Terapia Ocupacional - Viña del Mar - Chile.

⁵ Universidad de Chile - Facultad Ciencias Sociales - Escuela de Sociología - Santiago de Chile - Chile.

Correspondencia: Alejandro Guajardo-Córdoba. Escuela de Terapia Ocupacional, Facultad Ciencias de la Rehabilitación, Universidad Andrés Bello. Fernández Concha 700, Las Condes. Teléfono: +56 2 226618384. Región Metropolitana de Santiago. Chile. Correo electrónico: aguajardo@unab.cl.

| Resumen |

Antecedentes. La Rehabilitación Basada en Comunidad, en el caso de Chile, destaca por ser una política pública, de carácter estatal y asumida directamente por instancias gubernamentales, tales como el Ministerio de Salud de Chile-MINSAL y el Sistema Nacional de Discapacitados-SENADIS. De esta forma, la evaluación de la estrategia de RBC en Chile es necesaria desde el punto de vista programático por su impacto nacional o regional. Por lo anterior, y considerando que la estrategia de RBC en Chile comenzó a implementarse de forma vinculada a los centros de atención primaria desde el año 2008 sin haber sido evaluada aún al inicio del presente estudio (enero de 2011), a través de esta investigación se buscó evaluar, desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación que implementan actualmente esta estrategia, los distintos niveles de intervención expresados principalmente a través de los componentes de intervención comunitaria y de gestión.

Objetivo. El objetivo que guió esta investigación fue evaluar el impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación.

Materiales y métodos. El marco metodológico fue definido bajo los parámetros de una investigación cualitativa de carácter descriptivo y transversal. El universo de estudio correspondió a las comunas que contaban con programas de RBC que se desarrollan a nivel nacional como parte de la política nacional de discapacidad y rehabilitación en salud. Los criterios que guiaron el proceso de muestreo fueron los de pertinencia y suficiencia de la información, por lo que se optó por un muestreo estructural. El procesamiento de los datos se realizó mediante el análisis de contenido semánticamente orientado, siguiendo una estrategia intensiva, es decir, se analizó toda la información producida durante la fase de terreno.

Resultados. Los resultados dan cuenta de la RBC como una estrategia con variadas formas de implementación y desarrollo que se relaciona con la historia local, el perfil de la comunidad, del centro, de usuarios y las características de vinculación municipal con el programa de rehabilitación.

Conclusiones. El estudio identifica, en la estrategia de RBC, tres modelos de acción: biomédico, biopsicosocial y comunitario.

Palabras clave: Servicios de salud comunitaria; Rehabilitación; Personas con discapacidad; Evaluación de programas y proyectos de salud; Participación comunitaria. (DeCS).

.....

Guajardo-Córdoba A, Recabarren-Hernández E, Asún-Salazar D, Zamora-Astudillo C, Cottet-Soto P. Evaluación de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria (RBC) desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación. Rev. Fac. Med. 2015;63:S41-50. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333>.

Summary

Background. The Community-based rehabilitation, in the case of Chile, stands out as a public policy of government's agencies and assumed directly by governments authorities such as the Chilean Ministry of Health-MINSAL and the National System of Disabled People-SENADIS. Thus, the evaluation of the RBC strategy in Chile is needed from the programmatic point of view due to its national or regional impact. Based on the foregoing reasons, and considering that the RBC strategy in Chile began to be implemented linked to the primary care centers, since 2008, without having been assessed even at the beginning of the present study (January 2011), through this research it was sought to assess, from the perspective of the community and the local teams of rehabilitation that currently implement this strategy, the different levels of intervention mainly expressed through the components of communal intervention and management.

Objective. Thus, the main purpose of this investigation was to assess the social impact perceived and the social acceptability of the CBR strategy from the perspective of the community and the local rehabilitation teams.

Materials and Methods. The methodological framework was defined within the parameters of a qualitative study of descriptive and transversal nature. The study's universe corresponded to the municipalities that counted with the CBR programs that are being developed nation-wide as part of the national disability and health rehabilitation policy. The criteria that guided the sampling process were those of relevance and information sufficiency, therefore a structural sampling was chosen. The data processing was conducted by a semantic-oriented content analysis, following an intensive strategy; all the information that was produced during the field phase was analyzed.

Results. The obtained results demonstrate CBR as a strategy that involves various forms of implementation and development that is related to the local history, the

community's profile, the users' profiles and the relationships between the municipality and the rehabilitation program.

Conclusions. The study identifies, within the CBR strategy, three action models; the bio-medical, bio-psychosocial and communal one.

Keywords: Community Health Services; Rehabilitation; People with Disabilities; Program Evaluation; Community Participation (MeSH).

.....

Guajardo-Córdoba A, Recabarren-Hernández E, Asún-Salazar D, Zamora-Astudillo C, Cottet-Soto P. [Community-based Rehabilitation (CBR) Strategy evaluation from the community and local rehabilitation centers' perspective]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S41-50. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49333>.

Antecedentes

La estrategia de RBC se ha constituido en una práctica de salud de alcance mundial y regional. Todos los países latinoamericanos cuentan con diferentes grados de desarrollo y una variedad de actores en su diseño e implementación.

La RBC, en el caso de Chile, destaca por ser pública, de carácter estatal y asumida directamente por instancias gubernamentales, tales como el Ministerio de Salud de Chile-MINSAL y el Sistema Nacional de Discapacitados-SENADIS, lo que la hace relevante en consideración a que, además de Chile, países como Argentina, Colombia y actualmente Ecuador disponen de un rol sustantivo desde el aparato del Estado, en el resto de los países de la región esto no es así.

De esta forma, la evaluación de la estrategia de RBC en Chile es necesaria desde el punto de vista programático por su impacto nacional o regional, además de que también una adecuada implementación podría permitir una mejor y mayor adherencia a los tratamientos (1), así como una importante reducción de los costos de rehabilitación (2) según estudios que se han realizado al respecto.

Un estudio realizado por la Organización Mundial de la Salud evaluó el impacto de la estrategia de RBC en tres países utilizando una metodología cualitativa, la cual rescató principalmente la percepción de la comunidad, las familias y las personas con discapacidad (2). El estudio arrojó evidencia de muchos efectos positivos alcanzados por los programas de RBC, aun cuando expresó preocupación acerca de la eficiencia y sustentabilidad de los programas, en tanto, si bien la RBC habría impactado positivamente sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (principalmente sobre la autoestima, el empoderamiento, la autonomía personal y

la inclusión social), su impacto sería limitado en lo relativo al bienestar físico y la confianza en que la sociedad permita satisfacer todas sus necesidades y derechos. Sería, por tanto, en el empoderamiento y la incorporación de la comunidad donde la RBC se ha visto más cuestionada desde el punto de vista de su efectividad.

Por lo anterior, y considerando que la estrategia de RBC en Chile comenzó a implementarse vinculada a los centros de atención primaria desde el año 2008, sin haber sido evaluada aún al inicio del presente estudio (enero de 2011), a través de esta investigación se buscó evaluar, desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación que implementan actualmente esta estrategia, los distintos niveles de intervención expresados principalmente a través de los componentes de intervención comunitaria y de gestión.

A lo anterior, se deben sumar los propios estudios sobre discapacidad y rehabilitación realizados en Chile los últimos años.

El primer *Estudio Nacional de Discapacidad* (3) estableció que el 12.9% de la población presenta alguna discapacidad, es decir, 2,068.072 personas. Estas cifras se orientan a las estimadas por la OMS para todo el mundo, en las que se aproximan al 15% y que, de acuerdo a este organismo, debieran aumentar progresivamente con los años producto de los cambios demográficos y epidemiológicos de la población, transformándose la discapacidad en uno de los principales desafíos que debieran afrontar las naciones desde el punto de vista sanitario (4).

La síntesis del estudio del Fondo Nacional de la Discapacidad-FONADIS entrega los argumentos necesarios para comprender esta condición presente en una parte importante de ciudadanos de nuestro país. La discapacidad se asocia a pobreza, exclusión educacional y laboral, menor participación en la sociedad y en la familia y a personas y ciudadanos con menores oportunidades, independientemente de sus capacidades. Las enfermedades físicas son las más prevalentes, las mujeres son levemente más afectadas que los hombres y, a diferencia de lo que el sentido común establece, no es la tercera edad el grupo con mayor discapacidad, sino la población entre 20-64 años con discapacidades moderadas, en plena vida laboral y socialmente activa.

En relación a estos datos, durante el año 2009 el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Estadísticas realizaron la *Encuesta de Calidad de Vida y Salud* (5), basándose en una muestra representativa de todo el país y encontraron que un 21.7% de la población mayor de 15 años presenta algún tipo

de discapacidad: el 13.8% para ver, el 5.9% para oír, el 2.1% para hablar y el 3.9% para caminar.

En un estudio sobre carga de enfermedad ejecutado por la Escuela de Salud Pública de la Pontificia Universidad Católica de Chile, durante el año 2007 (6), es posible observar que, de los años de vida saludables perdidos por enfermedad (AVISA), el 54.7% corresponde a discapacidad, porcentaje que aumenta en las edades medias afectando, por tanto, a población laboralmente activa y traduciéndose como una progresión en el impacto económico de la discapacidad.

Finalmente, la *Encuesta Nacional de Salud 2009-2010* (7) ha venido consultando por dificultad de movilidad en los últimos 30 días y sus resultados expresan: 75.5% ninguna dificultad, 10% poca dificultad, 8.8% moderada dificultad, 4.6% mucha dificultad y 1.1% demasiada dificultad. En relación a la distribución por género, el 4.3% de los hombres y el 7.1% de las mujeres encuestadas refiere haber tenido alto grado de dificultad para desplazarse.

Los datos son contundentes en cuanto a la imperiosa necesidad de articular estrategias de intervención socio-sanitarias y socio-comunitarias orientadas a mejorar cobertura, acceso, promover intersectorialidad y facilitar procesos de inclusión social de personas con discapacidad y sus procesos de rehabilitación. En este sentido, la estrategia de RBC ha mostrado ser la más recomendada para tales fines.

Así, la pregunta que guía la presente investigación se ha definido como: ¿Cuál es el impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria-RBC que se configura desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación en Chile?

El impacto social percibido de la estrategia de RBC se definió de acuerdo a tres componentes que guían los objetivos de la estrategia —los cuales se apoyan en las orientaciones dadas por la OMS en las Guías para RBC 2012 referidas a inclusión, participación y fortalecimiento de personas con discapacidad, familias y comunidad (8)—, así como las líneas programáticas con la incorporación del enfoque de equidad de los programas de salud pública del Ministerio de Salud (9); estos son la disminución de brechas de equidad, el fortalecimiento de los canales de participación comunitaria y la integración social y comunitaria propiamente.

El propósito de la investigación es aportar en la generación y definición de recomendaciones destinadas a mejorar el proceso de implementación de la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad.

Objetivos

Objetivo general

Evaluar el impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de rehabilitación de base comunitaria-RBC desde la perspectiva de la comunidad y los equipos locales de rehabilitación en Chile.

Objetivos específicos

Identificar y analizar los niveles de aceptabilidad y validación social de los centros, las prestaciones y las estrategias de RBC implementadas a nivel local.

Analizar el impacto social percibido por la comunidad de la estrategia de RBC para la disminución de las brechas de equidad, el potenciamiento de la participación e integración social y comunitaria de las PSD y de la comunidad.

Identificar y describir los componentes y recursos críticos percibidos por las comunidades, los actores y equipos de los programas.

Diseñar y operacionalizar las recomendaciones derivadas y realizar las sugerencias para su alcance e implementación.

Materiales y métodos

El marco metodológico fue definido bajo los parámetros de una investigación cualitativa, de carácter descriptivo y transversal. La investigación cualitativa se caracteriza por trabajar sobre diseños de investigación abiertos, flexibles y progresivos, en tanto, el diseño se va adecuando al contexto y el proceso investigativo.

Población objetivo y muestra

El universo de estudio correspondió a las 179 comunas que cuentan actualmente con programas de RBC que se desarrollan a nivel nacional como parte de la política nacional de discapacidad y rehabilitación en salud.

Para estudios cualitativos, los criterios que deben guiar el proceso de muestreo son los de pertinencia y suficiencia de la información; para respetar estos criterios antes definidos, se optó por un muestreo estructural, guiado teóricamente a través de dos etapas, la primera, que identificó los centros a ser incorporados al proceso de investigación, y, la segunda, de los actores que fueron invitados a participar en cada centro.

En la primera etapa de muestreo se identificaron los centros comunitarios de rehabilitación que fueron incorporados al

estudio, los cuales se clasificaron de acuerdo a criterios de un muestreo estructural y al carácter geográfico de estos, señalándose como principal categoría de interés su carácter urbano o rural.

Además, se definió una segunda categoría de muestreo en función del tiempo de implementación de los centros, ya que para evaluar adecuadamente el proceso de implementación de la estrategia, y considerando que esta se basa en la intervención de las redes comunitarias, se requiere al menos dos años de implementación para poder estimar el impacto social percibido por la comunidad y la aceptabilidad social de la estrategia de RBC. Por ello, quedaron excluidos del estudio los centros que no contaban con un funcionamiento sostenido del programa en al menos 2 años (al año 2010). Según registros del Ministerio de Salud, 26 centros cumplieron con este criterio de inclusión al momento de inicio del estudio.

De acuerdo a lo anterior y buscando respetar el criterio de pertinencia, se seleccionaron 6 comunas, buscando incorporar variabilidad geográfica a nivel país; por ello, se analizaron 2 centros pertenecientes a la zona norte, 2 de la zona centro y 2 del sur del país, seleccionándose para cada zona al menos un centro rural y otro urbano.

En función de lo anterior, los centros que cumplen los criterios corresponden a los siguientes:

Tabla 1. Centros seleccionados.

Región	Servicio salud	Comuna	Carácter
III	Atacama	Vallenar	Urbano
IV	Coquimbo	Monte Patria	Rural
V	Aconcagua	San Felipe	Rural
RM	Metropolitano Sur	Lo Espejo	Urbano
X	Reloncaví	Puerto Montt	Urbano
X	Reloncaví	Puerto Montt	Rural

Una segunda etapa del muestreo se definió a partir de una tipología de actores dentro de cada comuna incorporada al estudio. Dada la diversidad de significados y perspectivas que se buscó incorporar con esta investigación, se conformó una muestra integrada por equipos de RBC locales, conformados por los profesionales, técnicos y personal de los centros de RBC, los cuales se integraron en su totalidad al estudio, puesto que los equipos se componen de 4-5 profesionales por centro; actores comunitarios, considerándose dentro de ellos actores de organizaciones sociales vinculadas y no vinculadas a las estrategias de RBC locales; personas en situación de discapacidad y sus familiares, y actores comunitarios locales relevantes.

Para esta segunda etapa de muestreo, se estimó entonces el tamaño muestral de los distintos dispositivos de producción de

la información a utilizar, de acuerdo al cruce de los criterios de zona de ubicación del centro —norte/centro/sur—; el carácter geográfico del centro —urbano/rural—, y el tipo de actor (profesionales y equipos locales/actores comunitarios).

Técnicas de producción de la información

Para incorporar la multiplicidad de métodos se definieron como técnicas para la producción de la información las siguientes:

Dispositivos grupales, específicamente grupos focales para indagar la conformación de significados colectivos en torno al impacto social percibido y la aceptabilidad social de la estrategia de RBC a nivel local. Cada grupo estuvo conformado por 6 a 8 participantes que fueron integrados respetando los criterios de heterogeneidad interna para cada actor relevante de la tipología (10). Los grupos se diferenciaron por usuarias/os, familiares y profesionales. Cada persona participante dio su consentimiento, pudiéndose retirar en cualquier momento. Las entrevistas tenían carácter privado.

Dispositivo de observación, aplicado a través de la observación de campo, entrevistas informales y la incorporación de documentos relevantes, información que fue registrada a través de un “Diario de campo” y que buscó documentar el proceso de interacción de los investigadores con el contexto del estudio, su territorio, estructura, actores y relaciones.

Dispositivos individuales, aplicado a través de entrevistas semiestructuradas a los distintos actores comunitarios, buscó indagar y profundizar elementos relevantes surgidos de la observación y de los grupos focales, o en aquellos casos que por condiciones de factibilidad no fue posible incorporar a las familias o las personas con discapacidad a los grupos focales.

Plan de análisis de los datos

El procesamiento de los datos se realizó mediante análisis de contenido semánticamente orientado, siguiendo una estrategia intensiva, es decir, se analizó toda la información producida durante la fase de terreno. Se optó por esta estrategia puesto que la información fue producida por los propios investigadores, por tanto, fue información útil para el proceso de análisis de los datos.

Además, se trabajó con una estrategia intertextual de carácter subjetiva, en tanto cada enunciado fue interpretado en función de las características del sujeto que produce el discurso, características que fueron identificadas de acuerdo a las categorías muestrales. Por último, se utilizó una estrategia agregativa, en tanto se agruparon las distintas subjetividades y percepciones por tipo de actor para el proceso de interpretación (11).

En un primer momento de análisis los datos fueron transcritos de forma textual, lo que dio origen a un primer texto que fue codificado de acuerdo a una matriz de códigos basada en las categorías analíticas definidas teóricamente en las categorías muestrales. Luego se identificaron aquellas categorías que emergieron durante el proceso del estudio, momento en que se generó un segundo texto sobre el cual se interpretaron los datos.

El proceso de codificación y análisis fue apoyado por el software Atlas-Ti y buscó trabajar sobre la base de categorías temáticas, ancladas sobre las dimensiones de impacto social percibido y la aceptabilidad social siguiendo un plan de análisis que parte desde la definición de las categorías, avanzando hacia la descripción para luego entregar insumos para el análisis y posterior interpretación.

Resultados

Síntesis del panorama de resultados

El análisis e interpretación de la conversación entre equipos profesionales y actores comunitarios permite reconocer un conjunto de factores cuya concurrencia permite proponer tres posiciones del habla evaluadora del dispositivo centro de rehabilitación comunitaria (CCR) y la RBC, según un espectro decreciente de satisfacción (mayor, medio y escasa). Cada una de estas posiciones encontrarán cumplimiento dispar de condiciones claves para la RBC (Tabla 2). Cada posición encuentra casos paradigmáticos en la muestra del estudio: Monte Patria (mayor satisfacción), Puerto Montt (mediana satisfacción), Lo Espejo (escasa satisfacción), aunque el cumplimiento de las condiciones claves para la RBC se encuentre presente en las tres posiciones, pero en combinatorias dispares.

Tabla 2. Condiciones claves para la evaluación CCR-RBC.

Condiciones	Posiciones de habla (evaluación actores)		
	Baja satisfacción	Mediana satisfacción	Alta satisfacción
Concepción e identificación de prácticas comunitarias			
Relaciones entre modelo de salud familiar y la red de salud			
Relaciones entre modelos de rehabilitación riesgo/vulnerabilidad y la necesidad de interdisciplinariedad			
Capacitación/sistematización en RBC a equipos-comunidad			

Concepción e identificación de prácticas comunitarias

La posición de habla evaluadora con mayor satisfacción reconoce una anterioridad de la comunidad a los procesos de implementación del dispositivo CCR-RBC. Se trata de un reconocimiento de organizaciones sociales y de proactividad familiar con la que la implementación del dispositivo se encuentra al comienzo y con quienes establece relaciones de intercambio de capacidades según necesidades comunitarias. La comunidad se concibe e identifica prácticamente con *actores* territoriales a quienes les interesa y desean participar del mejoramiento de su calidad de vida común. Es interesante el caso de Monte Patria, porque su dispersión geográfica favorece la organización de pequeñas comunidades y el CCR-RBC trabaja con las comunidades a través de estrategias de potenciamiento de cada una (*descentralización*) y articulación entre ellas (*estrategias de comunicación*). Se trata de “comunidades para sí” más allá de la rehabilitación de las discapacidades, siendo esta identificada como una dimensión más de mejoramiento de la calidad de vida comunitaria.

En cambio, la misma dispersión geográfica sin actores organizados con independencia y anterioridad a la implementación del CCR-RBC, genera una concepción e identificación práctica de “la comunidad” más restringida, aunque valorada por la especialización focalizada en tareas de rehabilitación. *La comunidad* es identificada con las familias de los usuarios residentes en lejanas y dispersas localidades rurales sin articulación entre sí; familias solo concebidas e identificadas por los equipos de profesionales de los CCR-RBC que realizan atenciones a domicilio y trabajan con cada familia; y familias de usuarios de prestaciones que buscan ser transferidas a tales unidades familiares, habilitándolas en rehabilitación del miembro familiar usuario. Se trata de “comunidades familiares de rehabilitación”. Esta concepción e identificación práctica de comunidades es propia a un nivel del habla evaluadora de satisfacción media.

En el otro extremo del espectro donde la evaluación de satisfacción del dispositivo CCR-RBC es escasa, la concepción e identificación práctica de las comunidades se asocia a población de usuarios con grados de aproximación precarios a las unidades familiares. Esta es una comunidad de usuarios de prestaciones médicas, la cual, al mismo tiempo, se figura como anhelada de actores sociales, siempre faltante, inoperativa, pasiva. La comunidad se concibe e identifica como una por llegar a generar, que exigiría un trabajo específico del dispositivo CCR-RBC agobiado por las coberturas exorbitantes de la demanda creciente y las exigencias de cumplimiento de metas sanitarias.

Relaciones entre modelo de salud familiar y red de salud

El modelo de salud familiar encuentra un punto crítico en la articulación de los CCR y los Centros de Salud Familiar (CESFAM): la dependencia ambigua tanto en orientaciones teórico-operativas, como en metas por cumplir de los ministerios de salud (modelo socio-sanitario) y SENADIS (modelo socio-comunitario). La inscripción de los CCR-RBC en la red de salud aparece en relación con derivaciones y capacidad de actuación conjunta, como una oportunidad de vinculación, pero también como una amenaza por ser una red cerrada y poco flexible al modelo. Se reconocen ventajas (aportes a la RBC) y desventajas (costos para la RBC) asociadas a la inscripción en la red de salud.

Así, en la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción, la denominación de *salud integral* se asocia a la activa participación de las organizaciones sociales y de las familias en los procesos de diagnóstico, al igual que la detección de casos que las propias organizaciones presentan al CCR. En este proceso de actualización de un modelo RBC ampliado, los *cuidadores* adquieren un lugar de articulación colectiva entre organizaciones comunitarias y CCR: la adquisición de habilidades y formación continua, el encuentro de los cuidadores en el CCR como espacio de comunicación, así como el apoyo de las autoridades municipales a estas actividades y actores, el acceso a fondos concursables por parte de organizaciones sociales del propio CCR o de iniciativas comunes entre ambos; entre otras condiciones hacen que se evalúen las normas técnicas de la red de salud desde la experiencia comunitaria. Por ejemplo, en el caso de Monte Patria se informa de una petición de los usuarios de retirar el CCR del CESFAM y de la red de salud porque retardan la vinculación de usuarios con el CCR.

Para la posición de habla evaluadora de satisfacción media, la figuración de las relaciones con la red de salud adquiere la forma de una insistente diferenciación del CCR con CESFAM, la demanda de regular las funciones diferentes de cada instancia, así como de las modalidades específicas de complementación. La conversación pasa por un reclamo de especificidad y de defensa del enfoque comunitario ante la demanda de la red de salud de que el equipo CCR amplíe la cobertura —visitas a domicilio—, como si la red de salud buscara incluir al CCR como un dispositivo clínico más, amenazando el carácter RBC y sus posibilidades de despliegue.

En cambio, la demanda de la posición de habla evaluadora con escasa satisfacción es que se le otorgue algún espacio mínimo para lograr iniciar estrategias RBC ante la colonización absoluta de la red de salud. Se trata de CCR

que están en zonas urbanas de alta demanda sanitaria en que la red de salud constituye todo el soporte del centro de rehabilitación comunitaria; de su inscripción y adscripción allí depende su existencia. Por ejemplo, el CCR nace en una sala del Programa de Atención Músculo-Esquelético (*sala PAME*). Así, en esta posición del habla evaluadora de escasa satisfacción, los CCR se ven obligados a cumplir con compromisos administrativos y técnicos que impone la red de salud, tanteando búsquedas de iniciativas cercanas a la RBC como identificar patologías de baja complejidad en las que pudiesen participar familiares, o haciendo firmar a los usuarios una carta de compromiso en la que se establece cierta participación autovalente de los usuarios en su proceso de rehabilitación, o privilegiar la búsqueda de usuarios desertores derivados del CCR por convenios y decretar administrativamente el abandono y desvinculación con el tratamiento a usuarios inasistentes por más de quince días.

Relaciones entre modelos de rehabilitación riesgo/vulnerabilidad y la necesidad de interdisciplinariedad

Los CCR sostienen modelos de salud y rehabilitación distintos, un modelo sanitario enfocado en recuperar la salud desde la enfermedad y un modelo socio-comunitario enfocado en la vulnerabilidad y la habilitación de capacidades. Ambos tienen gravitaciones e incidencias, distintas en los CCR, que siempre generan una zona de tensión y son fuente de situaciones críticas diversas. De allí que se requiera promover la interdisciplinariedad en distintas zonas de configuración organizacional, administrativa y ejecutiva de los CCR. Interdisciplinariedad que debe tener como base las orientaciones generales de la RBC.

En la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción, el modelo de integración social en la vida cotidiana de personas viviendo con discapacidad se considera fuera del alcance del modelo sanitario, cuyos dispositivos son auxiliares al trabajo comunitario que articula CCR-familias-organizaciones sociales. La promoción de organización de redes de voluntarios —que obtienen reconocimiento como retribución—; contar con sedes del CCR en diferentes localidades geográficamente distantes; la utilización de tales espacios para la reunión de familias de personas en situación de discapacidad que comparten experiencias, y la concepción compartida por el CCR, familias y organizaciones respecto en la rehabilitación interviene un periodo de interrupción de una modalidad de vida para pasar a otra representan algunas de las condiciones asociadas a una satisfacción con las estrategias RBC. En este contexto, la interdisciplinariedad es una exigencia que los equipos de profesionales subordinan al conocimiento y práctica de rehabilitación que subyacen a las coordinaciones de CCR-familias-organizaciones comunitarias.

En cambio, las tensiones entre los modelos socio-sanitarios y socio-comunitarios, en el caso de la posición de habla de satisfacción media, son fuente de grandes tensiones. La falta es nombrada como una de *formalización*; formalización de un modelo RBC que los equipos deben defender y negociar con el modelo socio-sanitario, actuando suplementariamente con tal modelo a través de la entrega de prestaciones clínicas, al mismo tiempo que buscan sobreponerse al asistencialismo, promoviendo la autovalencia de los usuarios y negociando con ellos sus resistencias administradas por un trato cercano. Las lejanías geográficas establecen una condicionante que atenúa las tensiones entre los modelos, toda vez que las visitas residenciales de los profesionales de CCR les otorga relativa autonomía, la cual busca ser fortalecida por la demanda de mayor interdisciplinariedad.

En la posición de habla de escasa satisfacción, las relaciones entre el modelo socio-comunitario y el socio-sanitario están decididas por la supremacía del último. Tanto usuarios, como equipos profesionales mencionan posibilidades lejanas y condiciones actuales precarias para hacerle espacio a la RBC. Los usuarios están capturados por una lógica de demanda privatizada de atención asistencial clínica (acostumbrados al modelo biomédico), los equipos CCR lo están por las lógicas socio-sanitarias de cumplimiento de metas de cobertura y calidad de atención clínica. La conversación reconoce cierto aire de familiaridad de sus prácticas con la RBC, en algunos indicios de eficacia al trabajar con familias en casos de baja complejidad, o en la identificación del modelo socio-comunitario con talleres—psicoeducativos, de cuidados, etc.— o la colaboración con políticas territoriales de promoción de vida saludable. Aunque estos mínimos indicios de inscripción en estrategias de tipo RBC quedan siempre bajo la pesada sombra de una demanda de atención que sobrepasa a los CCR, condiciones laborales desmejoradas, alta rotación de profesionales que pasan por el CCR, invisibilización comunitaria y falta de apoyo de autoridades locales. La interdisciplinariedad queda localizada muy lejos de una estrategia RBC y más bien absorbida por la necesidad de mayor eficacia en procesos clínicos, propios al modelo socio-sanitario.

Capacitación y sistematización en RBC a equipos-comunidad

A la condición de *novedad* de los CCR-RBC y a las necesidades de ajuste con el quehacer instalado en rehabilitación, aparece una demanda por incorporar sistemáticamente conocimiento aplicado al trabajo, la demanda por capacitación y también por sistematización.

La capacitación aparece como realidad efectiva realizada, pero también como necesidad y promesa incumplida. Los

equipos reconocen y valoran capacitaciones en prácticas y acciones, que le han permitido aprender a realizar talleres para transferir competencias de rehabilitación; pero, acusan ausencia de capacitación en cuestiones que les parecen centrales para comprender lo que hacen y se les pide que hagan. ¿Cuál es la comunidad con la que deben trabajar? ¿Qué tipo de actores, organizaciones sociales, familias, vecinos? ¿Qué tipo de vínculo se establece con la comunidad? Si el CCR se apoya en organizaciones, ¿cómo se apoyan las organizaciones en el CCR? ¿Qué lugar ocupan las tecnologías asistivas en el despliegue de estrategias RBC?

En la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción, la capacitación es una necesidad reconocida como efectuada con actores comunitarios y familias, así como una demanda para los profesionales de los equipos del CCR. La transferencia de habilidades es considerada una retribución al trabajo voluntario y socio-comunitario por la validación que otorga a sus receptores, así como al prestigio que adquiere al constituirse en un voluntario para otros residentes en el territorio. La sistematización de experiencias satisfactorias que emergen de la práctica cotidiana son una especial demanda por conocimiento aplicado en la posición de habla evaluadora de mayor satisfacción asociada al mejoramiento y extensión del modelo RBC.

En cambio, la sistematización para el caso del habla evaluadora de media satisfacción constituye un recurso de validación y visibilización de acciones eficaces asociadas a la RBC por los equipos profesionales. La capacitación, en esta posición, está fuertemente marcada por su destinación a la figura de cuidadores, quienes capacitándose liberarían a los profesionales de tiempo para llegar a lugares que no alcanzan. Por otra parte, en esta posición de habla evaluadora, los profesionales manifiestan su sospecha de que la estrategia RBC consista únicamente en un buen trato, cálido y próximo, apareciendo así una demanda por capacitación en conocimientos que superen las habilidades blandas y transfieran habilidades técnicas exigidas por un modelo socio-comunitario.

Para el caso de la posición de habla de escasa satisfacción, la capacitación está asociada a liberar espacio y tiempo de atención, a disminuir la demanda agobiante de prestaciones de salud, entregando conocimientos básicos y auxiliares a familiares que puedan aumentar el tiempo de interconsulta, o la realización de talleres de inserción laboral o a otras áreas de desempeño ocupacional.

Conclusiones

En el presente estudio se logra obtener información y una mirada general transversal de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad-RBC, tanto en el diseño

e implementación de la misma, así como en los aspectos específicos a los cuales se orienta el estudio.

La estrategia se desarrolla de modo diverso en el cual se articulan los ejes de lo rural-urbano, las formas de administración local de la estrategia de RBC, la realidad local y comunitaria pre existente, la formación de los equipos profesionales, el perfil de los usuarios, la vinculación o tipo de dependencia con la red de salud, las maneras de vincularse con espacios institucionales como MINSAL o SENADIS y el tipo de gestión del programa, el peso financiero del mismo, entre otros aspectos, trasformando la RBC en un espacio en disputa de carácter híbrido que se mueve entre enfoques biomédicos (Vallenar-Lo Espejo-Puerto Montt), de carácter fundamentalmente urbano y enfoques de orden socio comunitario en experiencias expresadas en el plano rural o urbano (Monte Patria-Pedro Aguirre Cerda). En posición intermedia encontramos los desarrollos de los programas de San Felipe y Puerto Montt, rural. Así, emergen claramente tres modelos de trabajo: de tipo biomédico, centrados en la atención; biopsicosocial, con foco en la atención de salud y articulación de redes focales e intersectoriales, y el modelo comunitario, que comprende la comunidad como sujeto, como territorio con enfoque de derecho en el cual la intervención clínica queda situada en el marco del enfoque de desarrollo social, territorial, con perspectiva de redes, con flujos de información, con presencia importante de actores locales y gestión de orden participativo, quedando establecida una prioridad de orden más socio comunitario.

Desde esta perspectiva, la estrategia de RBC se asienta en lo fundamental de la rehabilitación, la cual adquiere un orden más funcional. Se estructuran al interior de los centros comunitarios de rehabilitación (CCR) estrategias de intervención colectiva e individual, con una aproximación y vinculación más personalizada de orden psicosocial, que contribuye a generar soportes afectivos y emocionales en las intervenciones realizadas. Este aspecto psicosocial es altamente valorado por las familias, los usuarios y los propios miembros de los equipos, otorgando una cercanía y un sentido personal al trabajo clínico, además de generar ciertos apoyos sociales que permiten fortalecer vínculos en los espacios focales. A partir de lo anterior se generan talleres y agrupaciones que, desde una perspectiva de red inmediata, contribuyen a los procesos clínicos y de cuidado sanitario. De esta forma, la acción de la RBC-CCR adquiere claramente un perfil socio-sanitario, centrado en la atención y en la continuidad en comunidad de aspectos asistenciales y clínicos. Este adecuado funcionamiento clínico ha permitido mejorar el acceso y la cobertura, lo que contribuye a una buena valoración y aceptación por parte de usuarios y grupos cercanos de la estrategia de RBC.

Sin embargo, este buen resultado, de lo llamado clínico, se aprecia tronco en el marco de una estrategia más global de lo que constituye la RBC, donde lo central es el desarrollo comunitario para favorecer los procesos de inclusión social. Al respecto, los aspectos de comunidad y desarrollo comunitario tienden a ser limitados por la demanda y programación del sistema de salud que sitúa a los CCR como un centro estándar de salud, equivalente a un CESFAM, a las metas y financiamiento que se vinculan con casi plena exclusividad a las atenciones por patologías, el circunscribir lo comunitario a prestaciones, entre ellas la visita domiciliaria. Lo que subyace es una visión de comunidad como territorio, sector o domicilio con articulación con actores o personas individuales, centradas en las prestaciones de rehabilitación. De esta forma, la RBC-CCR adquiere más una forma de externalización de acciones hospitalarias y una descentralización a nivel local de los sistemas de rehabilitación más que un proceso de inclusión y trabajo comunitario, donde se comprenda a la comunidad como sujeto actor. Esto puede estar traduciéndose en que los actores que más reconocen la estrategia de RBC-CCR son los usuarios, familiares y redes inmediatas a estos, además de actores locales que se sitúan en la inmediatez del trabajo del centro; sin embargo, por las limitaciones en el quehacer comunitario como tal, la RBC es desconocida para instancias y actores que no tengan una vinculación directa y se encuentren fuera del marco del sector salud.

A lo señalado en los puntos anteriores se proponen las siguientes recomendaciones:

Diferenciar el papel que cabe al sector salud en la RBC y la estrategia global de RBC que en el fondo se constituye en un conjunto de políticas, programas y acciones orientadas al desarrollo inclusivo de personas con discapacidad. El sector salud debe dar continuidad al desarrollo de la rehabilitación, pero articulado fuertemente con un enfoque comunitario y lo clínico inserto en ella. Para estos efectos se deben repensar los modos de gestión y compromisos sanitarios para los equipos de RBC en los CCR en que lo comunitario sea validado, no desde la prestación, sino desde un nivel de enfoque.

En consideración a lo anterior, también cabe plantearse una discusión respecto a si la estructura de la matriz de RBC, en el marco de las políticas públicas en Chile y el desarrollo del sistema sanitario, pueda tener una articulación diferente, llevando el componente comunitario y el fortalecimiento a un eje transversal de toda la estrategia.

Además, se debe avanzar a una profundización de la evaluación de la estrategia desde los actores locales y no solo desde el nivel institucional central; así mismo, se deben generar mecanismos locales y regionales de evaluación territorial con un fuerte componente participativo e intersectorial y esto debe

traducirse en una reconstrucción de la estrategia de RBC desde los actores locales y territoriales a fin de superar la asimetría entre el diseño e implementación.

Los CCR deben profundizar su carácter de instancia local, territorial, en articulación con diferentes niveles y actores de la comunidad y deben promover planes de acción o políticas locales que tengan sentido con el desarrollo local y también con el desarrollo individual. Aquí también se puede hablar en términos de la gobernabilidad que tengan como actores sociales locales sobre su territorio y el reconocimiento social que puedan tener en ese mismo sentido.

En cuanto al fortalecimiento de capacidades y capital humano de los equipos de RBC se debe promover la vinculación de distintas disciplinas, incluyendo personas desde las ciencias sociales: comunicación social, sociología, trabajo social, antropología, etc., sin perder el nivel de atención primaria en el que se sitúa la estrategia. En este sentido, resulta aconsejable convertir la práctica en construcción de conocimiento, transformarla en un ejercicio investigativo, de formación continua, becas, pasantías, foros y congresos para participar y presentar los desarrollos y el reconocimiento de los profesionales como los llamados *policymakers* o hacedores de política.

El enfoque territorial resulta trascendente para el desarrollo de la RBC; en este sentido, se debe considerar el territorio como unidad psicosocial, socio-histórica, anclado a una perspectiva de recursos. Este enfoque permite ampliar la salud pública como un asunto no exclusivo del sector salud, evita duplicar acciones y permite la construcción de una instalación progresiva en la conversación social local de temas como la discapacidad.

Finalmente, se hace imperiosa la re-conceptualización de lo comunitario y es necesario establecer distinciones a partir de la re-conceptualización contemporánea de los territorios y comunidades rurales en el diseño de políticas públicas, que siguen estando ligadas a las categorías de la sociología de la modernización de los años 50, lo urbano y lo rural como tipos ideales contrapuestos. Categorías para pensar lo rural insertas en política pública no contemplan las distinciones del nuevo escenario y de la variabilidad de expresiones locales en lo rural.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Investigación financiada por el Fondo de Investigación en Salud del Consejo de Ciencia y Tecnología del Gobierno de Chile (FONIS-CONICYT).

Agradecimientos

Además de los autores a co-investigadores de las etapas de diseño y producción de información: Alejandra Vidales, Pablo Tapia, Soledad Bunger, co-investigadores de las etapas de análisis de resultados y conclusiones: Soledad Bunger; equipo de la fase codificación: Rodrigo Guzmán, Iván Torres, Cristian Montenegro, y consultores: Armando Vásquez, Solangel García, Hernán Soto

Referencias

1. **Mora P.** Análisis de la conformación de redes comunitarias que construyen las personas con discapacidad, sus familias y encargos de centros que trabajan con RBC. [Thesis]. Santiago de Chile. Universidad de Chile; 2007.
2. World Health Organization, Swedish Organizations of Disable Persons International Aid Association. Community-Based Rehabilitation as we have experienced it voices of persons with disabilities. Ginebra: WHO, SHIA; 2003.
3. Fondo Nacional de la Discapacidad. Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile. Santiago de chile: FONADIS; 2005.
4. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo. Ginebra: OMS; 2013.
5. Ministerio de Salud: Encuesta nacional de salud ENS 2009-2010. Santiago de Chile; 2010. Chile.
6. Años de Vida Saludables Perdidos por Discapacidad o Muerte. Santiago de Chile: Ministerio de Salud, Escuela de Salud Pública, Universidad Católica de Chile; 2008. Chile
7. Ministerio de Salud. Encuesta nacional calidad de vida y salud. Santiago: INE-MINSAL. 2002. Chile
8. Organización Mundial de la Salud. Guía para la rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Ginebra: OMS; 2012 [cited 2015 Jul]. Available from: <http://goo.gl/Eya6E9>.
9. Chile. Guía para el análisis de equidad en el acceso y los resultados de los programas de salud pública. Santiago de Chile: Ministerio de Salud [cited 2009 May 20]. Available from: <http://goo.gl/tYudNm>.
10. **Canales M.** El grupo de discusión y el grupo focal. In Canales M, editor. Metodologías de investigación social: Introducción a los oficios. Santiago de chile: LOM; 2006. p. 265-287.
11. **Delgado J.** Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Santiago de Chile: Síntesis; 1994.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49344>**Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos***Disability and poverty in the slums of Buenos Aires City. Reflections based on quantitative data***Liliana Pantano^{1,2}****Recibido:** 02/25/2015 **Aceptado:** 07/04/2015¹ Pontificia Universidad Católica Argentina - Facultad de Ciencias Sociales - Centro de Investigaciones Sociológicas - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina.² Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina.Correspondencia: Liliana Pantano. Gurruchaga. 384. 1º 1414. Teléfono: 0054 11 48565655. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Argentina. Correo electrónico: pantano@fibertel.com.ar.

| Resumen |

Antecedentes. Este artículo se encuadra en una investigación sobre las villas de la ciudad de Buenos Aires llevada a cabo en la Universidad Católica Argentina y orientada a indagaciones epistemológicas y empíricas referidas a la relación entre la pobreza y la existencia de discapacidad en los sectores más pobres entre 2011-2012, y como reflejo de los efectos de la creciente urbanización que caracteriza a América Latina.

Objetivo. El objetivo central de este artículo ha sido conocer cómo afectan estos entornos urbanos fragmentados, altamente carenciados y con restringidas oportunidades de participación, la vida de las personas con discapacidad y de sus hogares.

Materiales y métodos. Se trabajó con datos cuantitativos de fuentes primarias y secundarias, siendo la principal unidad de análisis los hogares con al menos un miembro con discapacidad.

Resultados. Se compararon hogares con y sin presencia de discapacidad, estableciéndose semejanzas y diferencias, y se obtuvieron resultados en relación al clima educativo y a la educación, a la atención de la salud, a la vivienda, al saneamiento, a factores referidos al hambre, la violencia y las adicciones, el rechazo y la discriminación, así como a la ayuda prestada por distintas organizaciones.

Conclusión. Se concluyó en el señalamiento de tendencias diferenciales por edad en la manifestación de la discapacidad

asociada a la pobreza y algunas consideraciones referidas a la investigación social en este campo.

Palabras clave: Discapacidad; Pobreza; Urbanización; Diversidad cultural; Derechos humanos (DeCS).

Pantano L. Discapacidad y pobreza en las villas de la ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos. Rev. Fac. Med. 2015;63: S51-60. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49344>.

Summary

Background. This article is part of an investigation about the slums in Buenos Aires City held by Universidad Católica Argentina. Its aim is the epistemological and empirical research related to the relationship between poverty and disabilities in poor areas, in 2011 and 2012, as a consequence of the increase in urbanization that characterizes Latin America.

Objective. The main objective of this research was to determine how the restricted and poor environments affect the lives of people with disabilities and their homes.

Materials and methods. With this purpose, quantitative data from primary and secondary sources were used; with the main unit of analysis being households with at least one member with a disability. Homes with and without presence of disabled people were compared to establish similarities and differences.

Results. Results were obtained with respect to the educational environment and education, health care, housing, sanitation, factors relating to hunger, violence and addiction, rejection and discrimination, as well as the assistance given by different organizations.

Conclusions. Finally, as conclusions were pointed out differential trends in terms of age in the manifestation of the disability associated with poverty and considerations related to social research in this field.

Keywords: Disability; Poverty; Urbanization; Slums; Cultural Diversity; Human Rights (MeSH).

Pantano L. [Disability and poverty in the slums of Buenos Aires City. Reflections based on quantitative data]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S51-60. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49344>.

Introducción

Dos observaciones centrales orientan la realización de este artículo, basado en una investigación cuyo objetivo ha sido conocer empíricamente, con datos cuantitativos, cómo afectan los entornos urbanos altamente carenciados de la ciudad de Buenos Aires (conocidos como villas) la vida de las personas con discapacidad y sus hogares.

La primera observación, de carácter epistemológico, está referida a la conceptualización de la discapacidad contenida en documentos internacionales, actuales, reconocidos y también discutidos en la *Clasificación internacional sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud* —en adelante la CIF— (1) y la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* —en adelante la Convención— (2) referenciados en el Informe Mundial sobre la Discapacidad (3). Ambos documentos —aun con diferencias— ponen el acento en definir el fenómeno de la discapacidad como fruto de la interacción de personas (según sus expresiones originales) con algún estado negativo de salud (1) o deficiencia (2) y los entornos; esto puede expresarse también como una interacción entre el funcionamiento humano y un ambiente que no tiene en cuenta los diferentes niveles de funcionamiento (4,5).

Este señalamiento es, en criterio del autor de este texto, uno de los aportes más contundentes de los últimos tiempos: orienta a buscar soluciones más realistas y estructurales, superando ciertos reduccionismos medicalistas en la comprensión de la discapacidad como fenómeno complejo, y a conducir a una mayor visibilización de los protagonistas y de sus escenarios, los mitos y prejuicios enraizados y la exclusión o la falta de

oportunidades para el desarrollo de las capacidades. En este sentido, también es importante interpretar la discapacidad como parte de la diversidad y de la condición humana (3).

La segunda observación, asociada a la detección de factores contextuales en relación a la construcción social de la discapacidad, se refiere a la creciente urbanización de América Latina y sus profundas consecuencias en los últimos años. Según Deneulin (6), América Latina se ubica como el continente más urbanizado: al comenzar el tercer milenio su población residente en áreas urbanas había duplicado la proporción de 1950, alcanzando más del 80% del total. También se multiplicaron las ciudades de más de un millón de habitantes: de sólo 8 en 1950 pasaron a ser 56 en 2010 y cuatro de ellas —México, San Pablo, Río de Janeiro y Buenos Aires— superan ya los diez millones de habitantes. Como señala la autora, este proceso de urbanización no es integrado y está caracterizado por numerosas fracturas, con gran parte de su población viviendo en asentamientos informales y con un precario acceso a bienes y servicios. Suárez (7) señala, precisamente, que el área metropolitana de Buenos Aires, que observa un 35% de crecimiento de su población total entre 1981-2000, muestra un aumento de más del 200% de la población radicada en estos asentamientos informales, lo que redunda negativamente en las posibilidades de vivir bien de lo que disponen.

De tal suerte, la pregunta de indagación que surge de las observaciones precedentes es ¿cómo afectan estos entornos urbanos la vida de las personas con discapacidad y la de sus hogares?, y esta pregunta surge con una discapacidad interpretada no desde la deficiencia, sino desde la interacción en entornos urbanos altamente carenciados y con restringidas oportunidades de participación (acceso, uso y permanencia), en distintas esferas (cívicas, sanitarias, educativas, recreativas, laborales, políticas, etc.) y en organizaciones sociales (públicas o privadas), realidad que —como se mostró en unos pocos datos— representa a gran cantidad de ciudades de Latinoamérica.

Mucho se ha reiterado sobre la relación pobreza-discapacidad desde aspectos teóricos y políticos y poco, quizás, es lo que se ha aportado desde los datos cuantitativos (3,4). Esta insuficiencia de estudios puede deberse a la ausencia de indicadores de discapacidad y sus dimensiones en los censos y evaluaciones de la pobreza más amplias, las encuestas de hogares y otras medidas de bienestar —por ejemplo, los indicadores de desarrollo humano— (4); así como a la falta de diagnósticos en general que monitoreen (2) la relación de personas con discapacidad con entornos carenciados y a la falta de visibilización y conciencia social de la existencia de este colectivo (8).

En relación a lo expuesto, la pobreza, en líneas generales, es considerada en esta investigación como un *factor contextual*

global, es decir, un factor multidimensional y complejo que tiende, no solo a limitar el funcionamiento y a restringir la participación, sino también a generar inequidades en las respuestas al desarrollo humano, individual y social.

La relación bidireccional pobreza-discapacidad es reconocida en todo el mundo, así como el hecho de que las personas con discapacidad obtienen resultados más bajos en el ámbito educativo y en el mercado laboral (3). Asimismo, es paradigmática la referencia casi obligada a un trabajo de Elwan (10), de 1999, para el Banco Mundial —citado recurrentemente y ampliado por distintos autores (11-14)— donde la autora generaliza que la pobreza causa discapacidad a través de la malnutrición, el mal cuidado de la salud y “las condiciones de vida peligrosas (sic)” (10). Y que también la discapacidad puede provocar pobreza al impedir la participación completa de las personas afectadas en la vida económica y social de sus comunidades, especialmente si los apoyos y asistencia adecuada no están disponibles (10).

Tanto la Organización Mundial de la Salud, como el Banco Mundial (3) coinciden en señalar que las personas con discapacidad representan un 15-20% de los pobres en los países en desarrollo —o en lo que Barnes denomina “Mundo Mayoritario” (15), término con el que se sustituye al de “Tercer Mundo” para indicar que se trata de los países que aglutinan la mayoría de la población del planeta—.

La pobreza afecta a las personas con discapacidad no solo en países en desarrollo, sino también en los desarrollados (16-19), y las pruebas empíricas sobre la relación discapacidad-pobreza en sus diversas dimensiones (pobreza de ingresos y pobreza no vinculada a los ingresos) difieren considerablemente entre los países desarrollados y los países en desarrollo, y, por lo general, no es fácil su obtención (3,9).

La pobreza está relacionada con aspectos materiales como el umbral de pobreza, el empleo, los ingresos, los costes extraordinarios (19,20), las deudas, los bienes en propiedad, el consumo y la vivienda, pero también se asocia con la calidad de servicios en todos estos órdenes y con otros elementos ligados a aspectos sociales y psicológicos como la autoestima, el contacto social, la violencia, el poder y la autoridad (19,20,42). A su vez, estos factores están interrelacionados entre sí, por lo cual sería un sesgo reduccionista considerar solo el ingreso y el consumo ya que es indispensable tener en cuenta las capacidades reales para transformar los ingresos en bienestar (21,22). Estudios cualitativos variados en el tiempo ponen de manifiesto, desde el sentir de las propias personas con discapacidad, cómo pobreza y discapacidad son identificadas por ellos como factores de exclusión (4,23,42) y que la relación pobreza-

discapacidad, en la práctica, se entiende más como una asociación que como un proceso de causa y efecto (4,24).

En tal sentido, la discapacidad, en relación a la pobreza, está siendo entendida como un “problema de desarrollo” (3). Metts (11) lo señala ya en un documento de antecedentes preparado para la Reunión de la Agenda de Investigación sobre Discapacidad y Desarrollo en Washington, con una marcada interpretación de lo económico como potenciador del desarrollo. Sin embargo y afortunadamente, se reconocen de manera creciente aspectos culturales, sociales y psicológicos que son hoy objeto de observación, estudio e intervención y se interpreta la pobreza de las personas con discapacidad como el resultado de aspectos tanto individuales, como ambientales. Toda la línea del enfoque de las capacidades cualifica este aporte analizando las formas en que las capacidades pueden ser efectivamente protegidas y fomentadas por las diferentes instancias constitucionales y judiciales y detectando concretamente qué capacidades pueden ayudar al cumplimiento de los derechos humanos (25).

De tal suerte, se manifiesta el interés por abordar información sobre los que se denominarán en este artículo *hogares con presencia de discapacidad* —siguiendo la terminología empleada en Argentina desde la primera medición empírica registrada de hogares con al menos una persona con discapacidad en 2002/3 (27), que permitió diferenciar operacionalmente “hogares con” y “hogares sin” miembros con discapacidad—, en las villas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (en adelante la Ciudad o CABA), con datos cuantitativos de dos fuentes principales, a partir de 2011 y, según se reseña en el punto siguiente, de manera transversal al estudio general de aspectos sociales en las villas (26). La indagación ha sido realizada por la autora como parte de su labor como investigadora del Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas, en el Centro de Investigaciones Sociológicas de la Pontificia Universidad Católica Argentina, en Buenos Aires durante 2013 y 2014, en articulación con la labor del Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social de dicha universidad (26,33,36).

Aspectos metodológicos

Se eligió un ámbito urbano como la ciudad de Buenos Aires y se trabajó con datos de la Encuesta Anual de Hogares de esta ciudad en 2011 (28) —en adelante, EAH— y la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares (29) —en adelante, ECVF—, aplicada en una muestra de las villas de la zona sur de la CABA en 2011-2012. Si bien se usan algunos datos de población, lo que finalmente se contrasta son los hogares con presencia de discapacidad, lo que le otorga una magnitud más contundente al fenómeno de la discapacidad.

Partir de estos hogares como unidad de análisis, lleva al reconocimiento de que son parte de la situación y muestran que la discapacidad alcanza e involucra no solo a personas directamente afectadas, sino también a los convivientes y a sus espacios como contexto inmediato (30).

En relación a los instrumentos mencionados, la EAH es realizada por la Dirección de Estadística y Censos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires entre octubre-diciembre de cada año, y brinda información sobre la situación socioeconómica de la población de la ciudad, sus hogares y sus viviendas. La población bajo estudio está constituida por los hogares particulares de la Ciudad de Buenos Aires, quedando excluida la población residente en hogares colectivos, los pasajeros de hoteles turísticos y las personas sin residencia fija. Es un estudio por muestreo —en dos etapas— de viviendas en las que se encuesta a la totalidad de los hogares que las habitan. En oportunidad de la realización de la EAH 2011, se aplicó un módulo específico para personas con discapacidad, cuyos datos fueron elaborados en dos informes por Pantano y Rodríguez Gauna (31).

La ECVF (32), es un relevamiento del Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social de la Universidad Católica Argentina ya mencionado, el cual recoge información que permite evaluar la calidad de vida de las familias que habitan en las villas de la CABA, a las que el programa define como urbanizaciones informales, producto de ocupaciones de tierra urbana vacante o de la afectación de tierras fiscales por el Estado para asentar provisoriamente a familias que, entre otros aspectos, se caracterizan por producir tramas urbanas muy irregulares, contar con buena localización en relación a los centros de producción y consumo en zonas donde es escaso el suelo urbano, asentarse prioritariamente en tierras de propiedad fiscal, responder a la suma de prácticas individuales y diferidas en el tiempo, rasgos que diferencian a las villas de los denominados asentamientos precarios (34).

La ECVF fue aplicada en los años 2011 y 2012 a una muestra de 650 hogares familiares residentes en 7 villas de la Ciudad de Buenos Aires: 1-11-14 de Bajo Flores, 21-24-Zavaleta de Barracas, la 6 Cildañez, 9 INTA, 3 Fátima, la de Piletones y el barrio precario Ramón Carrillo. Indaga aspectos objetivos y subjetivos de las condiciones de vida y el vínculo de las familias con las organizaciones de la sociedad civil (OSC). El bloque de preguntas para detectar hogares con personas con discapacidad fue diseñado por esta investigadora y Rodríguez-Gauna (31), el mismo se incluyó en la dimensión que indaga sobre la salud.

La similitud de los marcos conceptuales utilizados para medir la discapacidad en ambas encuestas permitió realizar comparaciones con la tranquilidad de no producir resultados espiros.

Principales resultados

En cuanto a resultados referidos a la discapacidad en la Ciudad

Los datos de la EAH 2011, tanto los diferenciados por zona (norte, centro y sur), como por dominio (marco general de domicilios, viviendas en villa y viviendas en inquilinatos, hoteles familiares, pensiones y casas tomadas) ponen de manifiesto cómo la discapacidad se distribuye de manera diferencial según el medio geográfico y socioeconómico.

Se estableció que la prevalencia de población con discapacidad para el total de la ciudad alcanza a 10 de cada 100 personas (9.9%) que habitan en poco más de la quinta parte de los hogares de la CABA (21.3%).

Detrás de los datos generales, la distribución geográfica muestra diferencias destacables. Al ser el promedio de hogares de la ciudad con presencia de discapacidad el 21.3% del total de los hogares, la zona sur —más pobre y desfavorecida que las centro y norte—, concentra la mayor proporción (30%), la zona norte (15.6%) aparece por debajo del promedio y la zona centro (20.5%) casi en coincidencia con el mismo.

Al igual que los hogares, pero en menor magnitud, la prevalencia de población con discapacidad es diferencial por ubicación geográfica: mientras que la zona sur (12.1%) supera en más de dos puntos a la prevalencia promedio (9.9%), la zona norte (7.7%) se encuentra dos puntos por debajo y la zona centro coincide casi en su totalidad (9.8%).

La distribución por comunas (unidades administrativas en las que se divide la ciudad, según lo establece la Ley orgánica 1777 de la CABA de 2005) reafirma lo observado. Las comunas de menor prevalencia son la Comuna 12 (7.2%) y la Comuna 14 (7.0%) en zona norte y las de mayor prevalencia la Comuna 9 (12.8%) y la Comuna 8 (12.6%) ubicadas en el extremo sur de la CABA.

Se aprecia lo mismo en la distribución por dominios, especificándose el porcentaje más elevado (25.7%) en hogares con población con discapacidad en inquilinatos, hoteles, pensiones, casas tomadas y en villas de la ciudad.

En relación con la prevalencia de personas con discapacidad, la proporción no varía en los tres tipos de dominios, siendo de 9.9% en cada uno de ellos. Ello puede obedecer muy probablemente a la composición por sexo y edad de cada uno de los dominios: mientras que en las viviendas particulares de la ciudad los niños entre 0-14 años constituyen el 15.8%, en inquilinatos, hoteles, pensiones, casas tomadas y villas superan

el 30.0%, esto podría explicar la menor cantidad de personas con discapacidad, ya que muchas veces la deficiencia no se ha producido aún o se detecta pasado más tiempo, cuando llega la adolescencia o la adultez, o bien que las de las villas son poblaciones jóvenes donde no se observan gran cantidad de adultos mayores limitados a causa del deterioro natural de la edad u otras causas más específicas.

En cuanto a la discapacidad en las villas

Si bien el relevamiento de la ECVF no aporta información sobre la población con discapacidad en particular, permitió comparar hogares con y sin presencia de discapacidad en las villas y en la ciudad, lo que ofrece un panorama contrastante. Los principales resultados de esta comparación se resumen a continuación, según el análisis más amplio realizado por Pantano (37), en articulación con el Programa Interdisciplinario de la UCA:

Según los datos recogidos en 2011 y 2012 por la ECVF, del total de hogares de las villas considerados en la muestra —como ya se dijo, 650—, 35% albergan al menos un miembro con discapacidad, superándose ampliamente el promedio de hogares con presencia de discapacidad de la CABA (21.3%) e incluso de la zona sur (30%) dentro de la cual se encuentran. Recuérdese que esta ya duplica los hogares de la zona norte de la CABA (15.6%) y es un tercio más abultada que la zona centro (20.5%).

En las villas, los hogares con y sin personas con discapacidad muestran tener cantidades similares de miembros, aunque varía la composición por edades de los hijos. Mientras que casi tres cuartas partes de los hogares sin discapacidad tiene o bien hijos pequeños (24.8%), en edad escolar (27%) y/o adolescentes (19.0%), solo la mitad de los hogares con discapacidad está en esta situación, y casi la cuarta parte de los hogares sin discapacidad (24%) tiene hijos mayores en contraste con el 41% de hogares con discapacidad. Este no es un dato fácilmente interpretable y posiblemente esté asociado con la escasa sobrevida de niños que nacen con ciertas dificultades de salud, mientras que para el caso de miembros adultos, la discapacidad probablemente haya aparecido asociada a deficiencias acumulativas de salud y nutrición, a los llamados accidentes, etc.

En relación al clima educativo o nivel educativo de la familia —medido bajo ese nombre por la ECVF y por el que se interpreta operativamente los años promedio que los mayores de 18 años del hogar hayan cursado estudios— y a indicadores educativos seleccionados, entre los hogares sin discapacidad, poco más de la mitad tiene un clima educativo bajo (hasta nueve años de educación promedio), mientras esta

característica trepa a la tres cuartas partes de los hogares con presencia de discapacidad, lo que evidencia que quienes por edad pueden estar a cargo cuentan con menor preparación básica. Igualmente, en estos hogares hay mayor tendencia a que un niño o adolescente haya repetido grado o año escolar: mientras ocurre con cuatro de cada 10 niños, en los hogares sin discapacidad no llega a dos de cada 10, lo que de alguna manera evidencia posible falta de acceso y permanencia con calidad educativa, entendida como aquella que aporta los apoyos o la asistencia escolar específica, necesaria en el marco de la educación general gratuita. Y el abandono escolar alcanza a más de dos niños de cada 10 en hogares con discapacidad y a menos de uno de cada 10 en hogares sin discapacidad. También parece haber mayor dificultad para conseguir vacantes entre niños de hogares con discapacidad, aspecto que claramente se da entre los niños con discapacidad del resto de la ciudad, más allá de que en los últimos años se han ido tomando previsiones para hallar soluciones al respecto. Puede considerarse que la inclusión educativa —entendida como ingreso, permanencia y egreso fluidos— en los distintos niveles es todavía un proceso complejo en transición en la ciudad y el país, por lo que no llama la atención —como dato, aunque sí como realidad— que aquí también se verifique, cuando a la discapacidad se suma la carencia material, la falta de conocimiento y de información respecto de los derechos de acceso a la educación general pública y gratuita, a los apoyos y dispositivos específicos, etc.

En contraste, se observa en las villas que hay más hogares con discapacidad donde al menos un mayor de 18 años retomó los estudios (25%) o realizó estudios de capacitación (25%) que en los de hogares sin discapacidad (13% y 14%, respectivamente). Esto puede obedecer más bien a ofertas específicas propias de la zona, provenientes de las organizaciones de la sociedad civil o de instituciones oficiales y al interés en encontrar alguna salida ocupacional desde hogares donde la discapacidad puede producir demandas más altas e intensas, mayores gastos, etc. En rigor de verdad, esto no deja de ser una hipótesis sujeta a contraste mediante un relevamiento cualitativo específico, ya que es un dato que prácticamente no se ha visto relevado en otros estudios y sobre el que no se conocen antecedentes.

Más allá de que las viviendas de las villas, comparadas con las del resto de la Ciudad, tienen deficitarios niveles de saneamiento y hacinamiento, la situación de los hogares con presencia de discapacidad es más marcada en ese sentido, con mayor proporción de hogares que declaran problemas habitacionales (64% vs 57%), precariedad de sus viviendas (48% vs 39%), déficit de saneamiento (23% vs 14%) y falta de conexión a redes cloacales (23% vs 14%), aunque con un relativo menor hacinamiento (35% vs 41%). Este último dato puede ser atribuible a que la presencia de alguna persona

con discapacidad en el hogar requiere, por lo general, mayor espacio para ella o una mayor disponibilidad de recursos de la vivienda, por lo cual quizás albergue menor número de miembros en espacios similares. (Se aclara que el dato colocado en segundo lugar corresponde a hogares sin presencia de discapacidad).

Respecto al uso de tipos de transporte disponible, que la ECVF registró como la dimensión *Movilidad Física*, los datos recogidos ponen de manifiesto que prácticamente la mitad de los hogares con y sin presencia de discapacidad eligen el “colectivo” (52% y 48%, respectivamente) y en bastante menor proporción (7% y 16%, respectivamente) el pre-metro, subte o tren, quizás por una razón de costos, horarios o de distancia. Alrededor de una cuarta parte de cada grupo (24% y 28%) no usa ninguno de los medios indicados y en su lugar se traslada caminando, probablemente para evitar gastos, por falta de accesibilidad para personas con dificultades de movilidad y sus acompañantes o por no responder a los circuitos que necesitan recorrer para llegar a sus destinos. Una muy pequeña proporción de ambos hogares (2% y 4%) usa taxis o vehículos de alquiler o autos, resultado atribuible en ambos casos al alto costo de estos servicios, pero, curiosamente, son más usuarios los hogares sin miembros con discapacidad que los que poseen uno (algo no esperable porque este transporte suele ofrecer mayor accesibilidad física o tiempo de espera). Dada la baja representatividad de este porcentaje de respuestas huelga hacer otras interpretaciones pero deja abierto el interrogante para posibles estudios cualitativos y abonar la especulación de que también por motivos de costos, muchas personas con discapacidad (con problemas de movilidad, de orientación, dependencia, etc.) no salen de su casa.

En cuanto a la dimensión salud de la población total en las villas, prácticamente un 80% (27-28) no tiene cobertura médica, lo que obliga a que la mayoría de estos hogares —el 78% de los hogares sin discapacidad y el 77% de los hogares con discapacidad— recurra a hospitales públicos, por lo cual esta oferta debe cubrir la atención de todo tipo: emergencias, agudos y también rehabilitación y tratamientos de larga duración. Poco más de la mitad de ambos grupos de hogares asiste también a un establecimiento para la atención en salud ubicado en el barrio (51% y 54% respectivamente) y se constata que en las tres cuartas partes de los hogares con discapacidad alguna persona fue diagnosticada con una enfermedad. Si bien no se aclara si el miembro de referencia es la persona con discapacidad, el dato es revelador de los problemas de salud en el hogar con presencia de discapacidad, dato reforzado por gran parte de la literatura cuantitativa y cualitativa revisada, referente a distintos contextos (3,4,13,14,17,20,38).

Otros indicadores seleccionados por la ECVF en la dimensión salud muestran que de los hogares con presencia de

discapacidad en el 31% alguna persona es adicta o alcohólica, mientras que en el 10% alguna sufre de violencia familiar, desconociéndose —como también se indicó más arriba— si son personas con o sin discapacidad. Estos porcentajes disminuyen prácticamente a un tercio (10% adicciones) y a 3% (violencia) en hogares sin presencia de discapacidad, siendo de por si diferencias importantes en cuanto a una posible asociación con la situación de discapacidad y con las consecuencias que plantea en la convivencia cotidiana, tales como el estrés o las diferentes reacciones que pueden generarse a causa de la intolerancia o el rechazo familiar, la baja autoestima y la falta de apoyos o contención y que Festa denomina “efecto rebote” (42).

También las condiciones de alimentación son más deficitarias en hogares con presencia de discapacidad, pues más de la tercera parte de estos hogares (39%) declara que algún miembro no come por falta de dinero, mientras que en los hogares sin discapacidad esto ocurre en una cuarta parte (24%), y allí hay más niños para los que, a lo mejor, se reserva el alimento disponible. Probablemente este aspecto esté relacionado con los mayores costes de la discapacidad (20,21) y los recursos que deben desviarse (42) de la atención a la alimentación familiar y ser trasladados a otros rubros asociados a la atención de salud, rehabilitación, ayudas materiales, etc.

En relación con la situación específica de pobreza, se sabe que en las villas se encuentran los hogares más pobres e indigentes de la ciudad. Según la medición realizada por la ECVF, el 64% de los hogares con presencia de discapacidad estaría por debajo de la línea de pobreza y el 27% por debajo de la de indigencia, mientras que estas proporciones son del 54% y del 17%, para los hogares sin discapacidad, respectivamente. En síntesis, según estos datos, los hogares con presencia de discapacidad son más pobres e indigentes que los que no cuentan en su haber con personas con discapacidad, siendo esto atribuible probablemente a que algún miembro con discapacidad en edad de hacerlo no pueda aportar sueldo o haberes al hogar, o que algún miembro sin discapacidad es afectado al deber cuidar del familiar con discapacidad y no puede salir a trabajar (3,10,27,28,38), o por el gasto superior que comúnmente conlleva la condición y situación de discapacidad, lo que supone costes diferenciales destacables (20,21,38). Aunque no se dispone del dato actualizado, se sabe que también hay hogares —en la Ciudad y en las Villas— que viven de alguna pensión o ingreso a causa de la discapacidad de alguno de sus miembros (27,28).

Un dato muy revelador es que en ambos tipos de hogares de las villas se recibe casi en igual proporción ayuda del Estado (74% a hogares con discapacidad y 76% a hogares sin discapacidad) y de las organizaciones de la sociedad

civil (48% y 41%, respectivamente). Esto muestra que los hogares con discapacidad no reciben proporcionalmente más ayuda, aunque realmente la necesiten. En gran medida, esto puede atribuirse, por un lado, al desconocimiento por parte de estos hogares, tanto de sus derechos, como de programas y de mecanismos de gestión y obtención de ayudas, apoyos o especies que si bien existen, no los alcanzan y, por otro, a que muchas veces la homogeneización a que lleva la pobreza, la falta de atención médica y de diagnósticos, etc. oculta o invisibiliza situaciones concretas de discapacidad, no siendo detectadas por agentes de las OSC o del Estado. Quizá la combinación de ambos factores y el solapamiento consecuente sean la explicación más realista de por qué la ayuda no sea demandada u ofrecida, ni llegue a quienes realmente la necesitan.

Respecto a distintas circunstancias que ponen de relieve actitudes o actos de discriminación o de falta de inclusión, llama la atención un alto nivel de no respuesta a la consulta de la ECVF en ambos tipos de hogares, pero aún mayor en aquellos con presencia de discapacidad (63% vs 48%), quizás motivado por una autopercepción negativa, vergüenza o baja autoestima. También se muestran bastante homogéneos los resultados en relación con los motivos que se perciben como rechazo (hostilidad verbal y miradas) en ambos grupos. Los hogares con discapacidad señalan en mayor proporción (35%) haberse sentido discriminados, lo cual es bastante corriente en estos hogares en cualquier jurisdicción debido al prejuicio, burla o señalamiento que generan distintos tipos de discapacidad (3,4,20), aunque también lo percibe más de la cuarta parte (27%) de los hogares sin discapacidad. Estos, en una proporción importante señalan también que experimentan rechazo (26%), lo que solo es declarado por poco más de la décima parte (12%) de los hogares con discapacidad, tal vez ligado, por ejemplo, al ejercicio de la mendicidad en general, más socialmente reconocida o aceptada entre personas con discapacidad que sin esta. Ambos tipos de hogar perciben en igual proporción la hostilidad verbal (19%). Estas similitudes en el contexto de las villas, con poca variación, señalarían más la diferencia por pobreza o carencia que específicamente por discapacidad (4,20,33,34,42).

Por otra parte, porcentajes importantes de hogares con y sin discapacidad muestran conformidad con la satisfacción de distintas necesidades según sus posibilidades en el entorno. Sin embargo —y en todos los rubros—, estos porcentajes son mayores en los hogares sin presencia de discapacidad. Los rubros que presentan mayor conformidad (enunciados en orden decreciente) son: salud, educación, vivienda y vida social. La conformidad con la vivienda y el trabajo es menor en los hogares con discapacidad (43% y 42% con cada rubro respectivamente) que en aquellos sin discapacidad (54% y

56%), lo que también puede ser generalizable con lo que manifiestan otros hogares de la ciudad. El acceso laboral es muy difícil tanto para personas con discapacidad (con menor educación relativa y dificultades de movilidad), como para sus familiares, que suelen estar afectados a su cuidado o atención y apoyo, y cuentan con menor disponibilidad o continuidad para el trabajo, especialmente las mujeres, cuidadoras por excelencia. Con lo que ambos grupos muestran menor conformidad es con la seguridad (16% y 20%), extrapolable también a otros hogares con y sin discapacidad del resto de la ciudad, según manifestaciones generalizadas a través de distintos medios de información y comunicación.

Como síntesis de lo expuesto se aprecia que en los hogares con presencia de discapacidad y en comparación con los hogares sin presencia de discapacidad, el nivel educativo (familiar e individual) suele ser más bajo y se duplica la tendencia a la deserción y al abandono escolar; la atención de la salud depende, para la gran mayoría, de los hospitales públicos, por lo que no necesariamente se cuenta con la atención especializada requerida en muchos casos de discapacidad. Estos hogares experimentan mayor déficit de saneamiento y precariedad de la vivienda; entre sus miembros hay mayor tendencia al alcoholismo, la drogadicción y a sufrir violencia y hambre; no se registra acceso diferencial a la ayuda tanto de las OSC como del Estado; suelen ser más pobres e indigentes que los hogares sin presencia de discapacidad, ya de por sí pobres y algunos indigentes; experimentan discriminación y rechazo y, si bien muchos no manifiestan sus opiniones, los que sí lo hacen muestran bajos niveles de conformidad con las condiciones de vivienda, la situación laboral y la seguridad. Se puede decir que, sobre una situación ya fuertemente deficitaria en los hogares de las villas, la presencia de discapacidad en más de la tercera parte de ellos pareciera agudizarla.

A todo esto se suma un resultado que llama la atención y que cabe analizar con detenimiento ya que no emerge con esta contundencia en estudios cualitativos. La prevalencia de la discapacidad en la población de la ciudad tiene mayor incidencia a partir de las edades adultas, lo cual se verifica también internacionalmente (3,40), mientras que esta importante presencia de discapacidad en los hogares de las villas ocurre en una población joven, según los datos censales de Argentina de 2010, que arrojan que en la CABA la edad promedio es de 39 años y en las villas, de 24. Solo el 2% de la población de las villas sobrepasa los 65 años y el 44% son niños o adolescentes menores de 17 años (41).

¿Cómo opera entonces su manifestación en la población considerada por edades en las villas? ¿No es que la condición de discapacidad aumente con la edad? Para dar respuesta, se

calculó en la CABA (total y por zonas) y en las villas, con datos de la EAH y de la ECVF, respectivamente, la proporción de los hogares con miembros con discapacidad, seleccionados según tuvieran todos sus integrantes entre 0-29 años. Y el resultado aparece como uno altamente revelador: mientras estos hogares en la CABA (total) resultan ser cuatro de cada 100, en la zona sur —la más pobre de la ciudad— alcanzan a más de seis de cada 100, superando la zona centro y triplicando la zona norte; en las villas —la porción más pobre de la zona más pobre de la ciudad— llegan a 20 de cada 100.

Se aprecia con claridad que, de arranque, la quinta parte de los hogares con población en etapa de infancia y juventud de las villas está afectada por la discapacidad de alguno o algunos de sus miembros, y se quintuplica (20 a 4) el porcentaje que alcanzan estos hogares en la ciudad, lo que resulta un dato estremecedor, ya que pone de relieve que hay hogares que parten con alta desventaja muy temprana para afrontar su vida cotidiana y su desarrollo, sin contactos con organizaciones, programas del Estado o de la sociedad civil o recursos suficientes según los datos cuantitativos revisados.

En líneas generales, se comprueba, además y de manera preocupante, cómo los promedios de prevalencia —y esto vale para hogares y para población— encubren diferencias muy importantes que, si no son detectadas debidamente, pierden toda posibilidad de ser atendidas en su especificidad si solo se planifica desde los promedios o las cifras generales.

Se ha puesto de relieve cómo el análisis y la reflexión sobre la influencia de entornos fuertemente caracterizados y definidos como los de la pobreza aguda permiten ver más allá del peso de la deficiencia. Se puede arriesgar y entonces decirse que no solo hay discapacidad porque no se atiende, apoya o rehabilita la deficiencia, sino porque el entorno obstaculizante no permite habilitar las capacidades y contar con libertad con los medios para poder aspirar a una vida de calidad.

Consideraciones finales en relación al objetivo y a los resultados de la indagación

Los datos cuantitativos analizados permiten describir semejanzas y diferencias entre hogares con y sin presencia de discapacidad en entornos de pobreza, y resultan coincidentes con las tendencias de los escasos estudios u operativos estadísticos existentes al respecto en América Latina, al menos detectados en esta investigación (3,38,40). Estos datos también revelaron una asociación compleja de discapacidad-pobreza, más que una relación de causalidad (4,23,24,42). Se arribó a la conclusión de que los hogares con presencia de discapacidad son más

deprimidos y que, al parecer, la circunstancia de la discapacidad agudiza la situación de pobreza, ya sea por los costos diferenciales que supone la atención a la discapacidad (20,21), por la falta de capacitación y acceso al trabajo o por el desaliento al trabajo de familiares (3), pero también, por la falta de redes sociales o asistencia y el apoyo de organismos del Estado y de la sociedad civil (4,9,16,42). En este sentido, al menos los resultados obtenidos apuntan a confirmar o complementar, desde una perspectiva cuantitativa, lo que sostienen otros autores de trabajos cualitativos reiteradamente referenciados en este texto y que podría ser resumido muy gráficamente en los aportes de Festa (42). La autora señala, como resultado de entrevistas a familias pobres con presencia de discapacidad, que la situación de pobreza puede incidir más negativamente que la propia discapacidad, en cuanto afecta cuestiones sensibles para la dignidad de la persona y estima que la discapacidad en estos marcos puede llevar a la *destitución social*, es decir, que el sujeto quede por fuera de todo y a merced de lo que puedan darle, sin demasiado margen para el ejercicio de sus derechos. La autora entiende la destitución social como una operación mental del *otro* para la persona con discapacidad y por la cual se lo piensa más desde la asistencia o beneficencia que desde los derechos de los que se lo deshabilita (33,34), y refiere también situaciones de degradación que aparecen en los lugares que habitan estas personas, generalmente en casas muy precarias, en condiciones de aislamiento social, etc.; se piensan estas como situaciones límites, que se inscriben en un continuo de posiciones que ponen en cuestión la cohesión y la inclusión del conjunto de la sociedad. Encuentra también lo que llama *efecto rebote* en el resto de los miembros del hogar, como hambre o problemas de alimentación, abrigo, etc., porque generalmente se prioriza al miembro con discapacidad. Por otra parte, se aprecia que estas familias cuentan con poca información sobre los derechos que los asisten o cómo tramitar beneficios y ayudas que les corresponden y, por lo general, la información les es dada antes que sea solicitada por alguien del grupo familiar.

Por otro lado, se rescató a lo largo del trabajo el interés por distinguir y probar empíricamente (3,4,8) la comprensión de la discapacidad en construcción cotidiana, en contextos con barreras, excluyentes, opresivos y/o discriminadores, ya que cuentan como obstáculos tanto lo material, como lo actitudinal y cultural (2,3,4,12,14,16,20,21); tales obstáculos se dan en los sectores urbanos fragmentados donde la pobreza opera como un factor contextual global. Si bien es siempre necesario y destacable escuchar y dar espacio a la voz de las personas con discapacidad, también es muy importante trabajar en el diseño conceptual de datos cuantitativos (8), inspirados en la observación de los fenómenos culturales y sus representaciones sociales. Es importante hacer uso de la experticia y de los testimonios, pero también provocar cierto distanciamiento epistémico, pre-teórico

(39,43), que permita problematizar adecuadamente y orientar relevamientos situados histórica y geográficamente.

La discapacidad no solamente tiene que ser estudiada por sus especialistas, sino que también puede ser abordada en distintos estudios de población, de organizaciones, de grupos, etc. Por ello es urgente transversalizar operativos estadísticos, registros generales, etc., referentes a estudios sociales de población, con datos de discapacidad.

Como sostiene la Convención (2), el concepto de la discapacidad es uno que evoluciona, y esa evolución revela cambios de mentalidad, variación de las representaciones sociales y de los modelos de gestión, por lo que debe ponerse cada vez más el ojo en los contextos circundantes.

Por otra parte, hay aspectos que aparecen en estudios cualitativos y que aquí no emergieron, lo que muestra la necesidad de continuar trabajando, por ejemplo, en la profundización del lugar de la mujer en estos procesos, en distintas estrategias de trabajo comunitario, en el relevamiento de programas de desarrollo de capacidades en entornos de deprivación y pobreza, en la generación de redes de soporte y asistencia con participación de todos los actores, etc.

Haber investigado hogares con y sin presencia de discapacidad refiere a una magnitud rica y reveladora. La discapacidad se instala en cantidad y muy tempranamente en las villas y los apoyos no llegan (al menos, no con celeridad), las capacidades no se apuntalan ni se fortalecen al menos desde la oferta existente, ya sea por falta de conocimiento de derechos o de visibilización. Y esto nos permite visualizar a la discapacidad como un problema de desarrollo y de carácter social, para una población que, desde temprano, es sujeto de destitución social (16,42).

Romper la exclusión debe ser un objetivo compartido, generando redes y vínculos con otros grupos diversos que reclaman acceso a una vida de calidad en los grandes ámbitos urbanos (33). La investigación social debe incursionar en estos espacios comunes que deben ser explorados con datos y certezas y cuyos resultados deben ser muy tenidos en cuenta al ensayar cambios y actualizaciones en los documentos internacionales abordados y en la planificación y aplicación de políticas (44).

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por la autora.

Financiación

Este artículo se ha realizado como parte de la actividad científica llevada a cabo en mi carácter de Investigadora

del Consejo Nacional de investigaciones científicas y tecnológicas, (CONICET) de Argentina.

Agradecimientos

Al Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social de la Universidad Católica Argentina por el aporte de los datos y a la Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, por su apertura a temas de envergadura social y por el soporte brindado.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: OMS; 2001.
2. Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra: ONU; 2006.
3. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe Mundial sobre la discapacidad. Ginebra: ONU; 2011.
4. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *IJDCR*. 2008 [cited 2015 Jul 29];7(2). Available from: <http://goo.gl/cIDUM6>.
5. Grut E, Ingstad B. This is my life-living with a disability in Yemen: a qualitative study. Oslo: Sintef Health Research; 2006.
6. Deneulin S. Crear ciudades más justas para la vida: una combinación del derecho a la ciudad y el enfoque de las capacidades. In Suárez A, Mitchell A, Lépore E, editores. Las villas de la ciudad de Buenos Aires. Territorios frágiles de inclusión social. Buenos Aires: EDUCA; 2014. p. 253-282.
7. Suárez A. Las mega-urbes Latinoamericanas. Dinámicas socio demográficas desde la perspectiva del derecho del Derecho a la Ciudad. In: Eckholt M, Silber S, editores. Vivir la fe en la Ciudad hoy. Las grandes ciudades latinoamericanas y los actuales procesos de transformación social, cultural, y religiosa. México: 2013, pp. 113-125.
8. Pantano L. Medición de la Discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización. Buenos Aires: EDUCA; 2010.
9. Coleridge P. Disability, Liberation and Development. London: Oxfam Publication London; 1993 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <https://goo.gl/ATLhgg>.
10. Elwan A. Poverty and disability: A review of the literature. Washington: SP Discussion Paper No. 9932; 1999 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/2EuUNN>.
11. Metts R. Disability issues, trends and recommendations for the World Bank. Washington: World Bank; 2000 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/Dg6Xfa>.
12. Yeo R. Chronic Poverty and Disability. Somerset: Background Paper No. 4; 2001 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/X65eE7>.

13. **Edmond L.** Disabled people and development. Philippines: Poverty and social development papers No. 12; 2005 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/vtJoZJ>.
14. **Lwanga-Ntale C.** Chronic Poverty and Disability in Uganda. In Publicaciones Finales de la Conferencia Internacional. Staying Poor: Chronic Poverty and Development Policy. Manchester: Universidad de Manchester; 2003.
15. **Barnes C.** Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “Mundo Mayoritario”. *Política y Sociedad*. 2010 [cited 2015 Jul 29];47(1):11-25. Available from: <http://goo.gl/zCbpF5>.
16. **Narayan D, Petesch P.** Voices of the Poor: From Many Lands Washington: Oxford University Press, Banco Mundial; 2002 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/ViUk57>.
17. **Palmer G, MacInnes T, Kenway P.** Monitoring poverty and social exclusion in the UK 2006. York: Joseph Rowntree Foundation and New Policy Institute; 2006 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/HoNgij>.
18. **Stone E.** Disability and development in the majority world. In: Stone E. ed. Disability and Development: Learning from action and research on disability in the majority world, Leeds: The Disability Press; 1999 [cited 2015 Jul 29]. p. 1-18. Available from: <http://goo.gl/mRHs8h>.
19. **Martínez-Ríos B.** Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos. Madrid: Cermi. Ediciones Cinca; 2011 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/XwuwxY>.
20. **Martínez-Ríos B, Gómez-Serrano P.** Pobreza, Discapacidad y Derechos Humanos. Addressing Inequalities. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2012 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <https://goo.gl/pCe4ZZ>.
21. **Sen A.** Desarrollo y libertad. Buenos Aires: Planeta; 2000.
22. **Sen A.** Discapacidad y Justicia. II Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo: Compartir, Aprender y Construir Alianzas; 2004 Nov 30-Dec 1. Washington: Banco Mundial; 2004.
23. **Thomas P.** Disability, poverty and the millennium development goals: relevance, challenges and opportunities for DFID. UK: Disability Knowledge and Research (KaR) Programme; 2005 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/jrEJJn>.
24. **Filmer D.** Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 11 household surveys. Washington: DC: World Bank; 2005 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/DlnKi5>.
25. **Nussbaum M.** Poverty and Human Functioning. In: Grusky and Kanbur (Edts) Poverty and Inequality. Standford: Standford University Press; 2006.
26. **Suárez A, Mitchell A, Lépore E, editores.** Las villas de la ciudad de Buenos Aires. Territorios frágiles de inclusión social. Buenos Aires: EDUCA; 2014.
27. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI), 2002/03, Complementaria del Censo Nacional de Población; Hogares y Viviendas, 2001. Buenos Aires: INDEC; 2002.
28. Encuesta Anual de Hogares. Buenos aires. Dirección General de Estadística y Censos de la Ciudad de Buenos Aires. 2011 [cited 2014 Oct 2] Available from: <http://goo.gl/mQRMp>.
29. Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social de la Universidad Católica Argentina. Encuesta de Condiciones de Vida Familiares 2011-2012. Buenos Aires: UCA.
30. **Pantano L.** ¿A quiénes afecta, alcanza e involucra la discapacidad? *EL ECO*. 2008;7-10.
31. **Pantano L, Rodríguez-Gauna M.** EAH 2011-Análisis de los resultados del módulo especial: La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Informes 1 y 2); 2012. [cited 2014 Oct 2] Available from: <http://goo.gl/zasG8k>.
32. **Macció J.** Fuentes de datos primarias del Programa interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social. In Suárez A, Mitchell A, Lépore E, editores. Las villas de la ciudad de Buenos Aires. Territorios frágiles de inclusión social. Buenos Aires: EDUCA; 2014. p. 283-310.
33. **Lépore E, Lépore S, Mitchell A, Maccio J, Rivero E.** Capacidades de desarrollo y sociedad civil en las villas de la ciudad. Buenos Aires: EDUCA; 2012.
34. **Maccio J, Lépore E.** Las villas en la Ciudad de Buenos Aires. Fragmentación espacial y segmentación de las condiciones sociales de vida. In Lépore E, Lépore S, Mitchell A, Maccio J, Rivero E. Capacidades de desarrollo y sociedad civil en las villas de la ciudad. Buenos Aires: EDUCA; 2013. p. 43-114.
35. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Censo Nacional de Población y Vivienda. Buenos Aires: INDEC; 2010 [cited 2014 Oct 2] Available from: <http://goo.gl/oGaU6X>.
36. **Lépore, E.** Sociedad Civil y Derecho a la Ciudad. Una mirada desde el enfoque de Desarrollo Humano. In Lépore E, Lépore S, Mitchell A, Maccio J, Rivero E. Capacidades de desarrollo y sociedad civil en las villas de la ciudad. Buenos Aires: EDUCA; 2013. p. 19-42.
37. **Pantano L.** Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad. In Suárez A, Mitchell A, Lépore E, editores. Las villas de la ciudad de Buenos Aires. Territorios frágiles de inclusión social. Buenos Aires: EDUCA; 2014. p. 141-186.
38. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012. México: INEGI; 2012 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/Gj5mA9>.
39. **Munévar D.** Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2013 [cited 2015 Jul 29]. Available from: <http://goo.gl/ief44Z>.
40. **Jiménez-Lara A.** Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos. In Brogna, PCompiladora. Visiones y revisiones de la discapacidad. México: Fondo de Cultura Económica; 2009. p. 23-72.
41. Instituto Nacional de Estadística y Censos. (INDEC) Censo Nacional de Población y Vivienda 2010. Buenos Aires: INDEC; 2010. [cited 2014 Oct 2]. Available from: <http://goo.gl/WcukoN>.
42. **Festa M.** Informe sobre Indicadores de calidad de vida priorizados por las personas con discapacidad que viven en contextos de pobreza. Centro de Estudios. Sunchales, Santa Fe: Fundación de la Cuenca; 2002. p. 1-18.
43. **Zemelman H.** Pensar teórico y pensar epistémico: los retos de las ciencias sociales latinoamericanas. México: Instituto Pensamiento y Cultura en América A.C.-IPECAL; 2013.
44. **Pantano L.** Discapacidad e investigación: aportes desde la práctica. In Pérez L, Fernández-Moreno A, Katz S compiladoras. Discapacidad en Latinoamérica: voces y experiencias universitarias. La Plata: EDULP; 2013 [cited 2014 Oct 2]. Available from: <http://goo.gl/moRira>.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49342>**Teatro, discapacidad e inclusión social. Un acercamiento desde la obra de teatro ciego *La casa de los deseos*. (Méjico)***Theater, disability and social inclusion. An approach from the play of blind theater 'The Wish House'. (Méjico)***Hitandehui Pérez-Delgado¹****Recibido:** 02/25/2015 **Aceptado:** 26/03/2015¹ Universidad Veracruzana - Facultad de Teatro - Maestría en Artes Escénicas - Veracruz - México.

Correspondencia: Hitandehui Pérez-Delgado. Universidad Veracruzana. Fuente de las Náyades 12-A, Fraccionamiento Las Fuentes, Xalapa CP 91098. Veracruz. México. Teléfono: (01228) 2010939. Correo electrónico: bonhita@hotmail.com

| Resumen |

Antecedentes. Este artículo es resultado de un proceso investigativo de dos años que hace parte de la tesis: *Del escenario teatral al escenario social: teatro, discapacidad e inclusión social*. Se realizó un estudio exploratorio en torno a las prácticas teatrales de la población con discapacidad visual y la comunidad de sordos identificados en México hasta el año 2013, centrándose en dos experiencias: compañía de teatro de sordos Seña y Verbo y la puesta en escena de *La casa de los deseos*. El presente escrito aborda las implicaciones sociales de esta puesta en escena.

Objetivo. Identificar los ámbitos en los que tiene impacto el teatro producido desde la población con discapacidad visual, o para esta, a partir del análisis de la obra teatral *La casa de los deseos*, obra realizada con la técnica de teatro ciego y presentada en México desde hace 15 años.

Materiales y métodos. Estudio exploratorio con método cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas y semidirigidas, así como observación directa.

Resultados. Tras el trabajo de campo realizado y las entrevistas con actores clave de *La casa de los deseos*, se encontraron constantes en cuanto al impacto de esta experiencia en la vida de los actores ciegos y el acceso a sus derechos económicos, sociales y culturales, agrupándose en las siguientes categorías: inclusión laboral y económica, desarrollo profesional y capital cultural.

Conclusiones. Las propuestas estéticas y artísticas desde la discapacidad aportan e impactan positivamente en las vidas de quienes las crean o participan de ellas, así como en la

comunidad a la que pertenecen y, por ende, en la cultura. La perspectiva latinoamericana sobre teatro y discapacidad consiste en que cada vez se amplían las propuestas interesadas en este tema, haciendo teatro con personas ciegas o para ellas donde es frecuente el uso de la técnica de teatro ciego o teatro a oscuras.

Palabras clave: Arte; Distancia social; Personas con discapacidad (DeCS).

Pérez-Delgado H. Teatro, discapacidad e inclusión social. Un acercamiento desde la obra de teatro ciego *La casa de los deseos*. (Méjico). Rev. Fac. Med. 2015;63:S61-6. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49342>.

Summary

Background. This article is the result of a two year research process and is part of the thesis “From the theatrical stage to the social scene: theater, disability and social inclusion”, An exploratory study was conducted around the theatrical practices of people with visual disabilities and the deaf community identified in Mexico up till 2013; focusing on two experiences: Deaf Theatre Company Seña y Verbo and the staging of *The Wish House*. This paper discusses the social implications of this staging.

Objective. To identify areas in which theater produced by or for people with visual disability has an impact, from the analysis of the play *The Wish House*, play of blind theater that has been presented in Mexico for 15 years.

Materials and Methods. Exploratory study with a qualitative approach using semi-structured and semi-directed interviews, as well as non-participant observation.

Results. After the fieldwork and interviews were done with key actors of the play *The Wish House*, constants about the areas of impact of this theatrical experience on the lives of blind actors and their access to economic, social and cultural rights were found. These constants can be classified in the following categories: economic and labor inclusion, professional development, and cultural capital.

Conclusion. The aesthetic and artistic proposals from a disability perspective contribute and have a positive impact in the lives of those who create or participate in such proposal, as well as in the community to which they belong and, therefore, in their culture. The Latin-American perspective about theatre and disability shows that proposals interested on this topic are wider, producing theatre plays by or for blind people, where the use of blind theater or theatre in darkness techniques is frequent.

Keywords: Art; Disabled Persons; Social Distance (MeSH).

Pérez-Delgado H. [Theater, disability and social inclusion. An approach from the play of blind theater 'The Wish House'. (México)]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S61-6. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49342>.

Introducción

Destaca el Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011 que en el mundo las personas con discapacidad tienen “*peores resultados sanitarios, académicos, una menor participación económica y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad*” (1, p. 5),

Esto ubica a la discapacidad como uno de los temas prioritarios en nuestros países latinoamericanos ante las desigualdades sociales, las brechas pendientes en salud y educación que agravan las condiciones de desigualdad y marginación que día a día vive esta población.

El campo científico de la discapacidad se encuentra en constantes debates, las reconceptualizaciones sobre la comprensión de esta han dado paso a un modelo social desde un enfoque de derechos y ciudadanía, aunque en la práctica es una transición que ocurre paulatinamente en nuestros países latinoamericanos. Este repensar perenne de la discapacidad se mueve principalmente en dos ámbitos: “*la consideración de la causa de la discapacidad como a la manera en que la ciencia enfoca los problemas de la discapacidad y la privación de los derechos civiles de esta población*” (2, p. 11).

Es por ello que se considera importante que se investiguen y se comuniquen aquellas experiencias que interrogan a la normalidad desde el arte, así como cuáles son los mecanismos y alcances en la inclusión social de esta población. El acceso al arte y la cultura es un tema plasmado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, la cual, en el artículo 30, destaca el arte como bien común y el derecho de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones a fin de desarrollar su potencial creativo, artístico e intelectual en su propio beneficio y en el enriquecimiento de la sociedad.

La casa de los deseos es una obra de teatro de la compañía teatral Carlos Ancira; fue pensada y creada en 1999 por Pablo Moreno Viveros para un público ciego en la ciudad de Puebla, México, y es un melodrama que estimula los sentidos con una historia desarrollada en un circo, por esto pueden participar de esta puesta en escena personas ciegas, mientras que las que no son ciegas entran a presenciarla a ojos vendados.

Si el teatro es concebido fundamentalmente en su dimensión espectacular, para ser mirado y observado, esta obra ha cruzado las fronteras del teatro tradicional, planteando una poética sensorial y muy personal.

En términos del director Pablo Moreno, es un proyecto filantrópico de sensibilización, pero el enfoque de esta investigación fue ir más allá: desentrañar cómo esta experiencia forma parte de la democratización de los bienes simbólicos con miras a la construcción de un mundo artístico y estético inclusivo, pensando en la relevancia y la diversidad de los públicos en las artes escénicas. Este es el valor artístico y social de la obra y su relevancia en la escena contemporánea.

La casa de los deseos es una experiencia pionera en México y Latinoamérica y da pie para realizar reflexiones en el marco de un arte, un teatro inclusivo. Esta obra teatral forma parte del repertorio de instituciones de teatro que, desde y para la población con discapacidad, emergen cada vez más en la región latinoamericana, tales como el Centro Argentino de Teatro Ciego, fundado en 2004, con sede en la ciudad de Buenos Aires, el cual se ha constituido como un importante referente escénico que se configura como un teatro/escuela para actores ciegos, donde ofrecen todo el año propuestas en total oscuridad: obras musicales, cenas gourmet, obras teatrales, entre otras actividades. La característica importante de este centro es que la mayoría son actores y artistas ciegos, ellos son los creadores y protagonistas de su arte.

Tanto *La casa de los deseos* como el Centro Argentino de Teatro Ciego tienen en común haber tenido como referente importante al movimiento teatral de la Organización Nacional

de Ciegos de España-ONCE, que tomó forma a principios de la década de los 90 y está constituido por distintas compañías teatrales integradas por personas ciegas, débiles visuales y otras más sin alguna discapacidad a lo largo y ancho del territorio español. Este no es un teatro a oscuras o a ojos vendados, es un teatro para público en general en donde las personas ciegas actúan con apoyos determinados que permiten que su desenvolvimiento en el escenario sea el de una persona que ve, hacer personajes que ven y lograr que el público no se percate de que los actores son ciegos.

Material y métodos

La investigación de la que se derivó este artículo es de carácter exploratorio y cualitativo, tiene la finalidad de abrir el campo y familiarizar con algunos elementos, actores y nociones encontradas, además de determinar algunas tendencias, marcos de estudio, cruces e intersecciones pendientes. Se destaca entonces uno de los casos identificados más sobresalientes, vinculado con distintas aproximaciones teóricas a fin de explicar de mejor manera las relaciones entre teatro y discapacidad. Teniendo en cuenta la temática de la presente investigación, se ponderaron técnicas de recopilación de datos cualitativos, a fin de tener un acercamiento vivencial con los individuos con discapacidad visual, así como actores implicados en estas experiencias teatrales.

Se agruparon las siguientes secciones de estudio y análisis:

Análisis de las técnicas y metodologías de teatro utilizadas: las técnicas y metodologías de teatro utilizadas al trabajar con personas ciegas como población fueron: adecuaciones de acceso, características del espacio físico, adaptaciones en el quehacer artístico, juegos pre-teatrales y teatrales, la puesta en escena, así como las concepciones de teatro de los creadores escénicos.

Análisis de actores primarios-actores con discapacidad visual: se analizaron las experiencias, vivencias y sentires de la población ciega respecto a su participación en el teatro como creadores en el escenario.

Análisis de actores secundarios: se analizaron las vivencias y perspectivas de distintos actores sociales que participan en estas experiencias teatrales de ciegos. Los actores sociales analizados fueron: maestros de teatro, directores de compañías, encargados de instituciones artísticas y culturales, etc.

Análisis de escenarios: se documentaron y se analizaron los diferentes espacios en los que las personas ciegas aprenden y viven la experiencia teatral.

Instrumentos de la observación y recopilación de datos: se utilizó también la observación directa, participando como público en las obras teatrales y en otros espacios de su quehacer artístico.

La entrevista: fue el método de recolección de datos más utilizado en esta investigación, siendo semidirigidas o semidirectivas, caracterizadas por un “*contacto directo entre el investigador y sus interlocutores y también por una dirección débil*” (4), esta se utilizó para el acercamiento con los directores escénicos, fundadores de las compañías y actores con discapacidad.

Diario de campo: se utilizó con la finalidad de hacer las anotaciones pertinentes y hacer una descripción profunda, empleando y profundizado en técnicas de observación etnográfica.

Resultados

Impacto social e individual del teatro desde y para personas ciegas

El elenco de *La casa de los deseos* está conformado por personas sin ceguera pues, como se ha señalado anteriormente, el principal interés de su creación era atender a ese público que no había sido contemplado en las obras teatrales, el público ciego. No obstante, a lo largo de sus más de mil quinientas representaciones han participado personas ciegas, con dos músicos en escena, uno de ellos también actor, con el personaje de “Súper Macho”.

A 2014 el trabajo de bienvenida a la obra y su explicación (presentación en braille de la obra, colocación de antifaz, formación de una fila y entrada al espacio escénico) lo realiza la actriz ciega Rosa González.

Aarón Vega es quien participó en *La casa de los deseos* como músico y posteriormente como actor, compartió su experiencia con esta obra en la revista mexicana *Paso de Gato* con el dossier “teatro y cambio social” en el número 46. Habló de la trascendencia de esta puesta para la población ciega y el impacto en sus propias vidas:

“En el año 2000, cuando viví esta experiencia, me pareció interesante, con mucho potencial y con elementos fuertes para llegar a ser más que un entretenimiento o una simple acción social aislada. Al integrarme en el 2004 a sus filas de trabajo, comprendí lo que realmente contenía esta obra de teatro: no solo intentaba lograr presentarse y someter a los asistentes a una experiencia fuera de lo común, sino que comenzó a proporcionar posibilidades

de dialogo entre los asistentes videntes y yo, un ciego total con experiencias diarias de conflicto y necesidad de solidaridad visual” (6).

También en entrevista, Rosa González (actual actriz ciega de la compañía) nos cuenta su experiencia:

“El hablar con muchas personas no se me daba y la primera vez que yo me enfrete a esto era mucho el miedo de que la gente a lo mejor no me escucha y ese es el impacto para mí, la seguridad que ahora ya me dio. Es un gran paso, un logro para nosotros que haya esa inclusión laboral, porque te permite demostrar a la sociedad que el que tu tengas un impedimento visual de todas maneras no quiere decir que tú no puedas desarrollar otras cosas, como en este caso el arte pues lo puedes desarrollar”.

Rosa agrega que el teatro le permite desarrollar las posibilidades expresivas en general de la gente ciega, seguridad de sí al hablar fuerte y claro frente a un público y es una forma de demostrar a la sociedad sus capacidades.

En cuanto al impacto social, la obra fue planteada en sus inicios para la población ciega únicamente, pero posteriormente se valoró ampliar el público a personas sin discapacidad que entraran a la función con ojos vendados. Entonces la población de alcance se amplió, a pesar de ello sigue siendo un público reducido si pensamos que en promedio quince personas asisten a la obra una vez a la semana, esta es la razón por la que es complicado medir el impacto que la obra ha tenido en Puebla, México, o en el país. Algunas apreciaciones al respecto:

“Siento a la gente en general con respecto a la discapacidad... más consciente que cuando empezamos el proyecto [...] cuando empezamos el proyecto era muy difícil había mucho más insensibilidad, en muchos lugares. Entonces creo que el público sí ha cambiado, no sé si por la obra o no pero sí creo que ha habido varias acciones, que socialmente han hecho que la gente reflexione y que sea un poquito más consciente de todo esto [...] yo no recuerdo mucho pero ahora ya es más claro, la señalización de rampas, braille, de lugares para sillas de ruedas [...] ya la gente hace más conciencia de eso”.

A lo largo de los catorce años han tenido anécdotas variadas como, por ejemplo, que, a partir de la obra, grupos estudiantiles hacen determinadas creaciones con esta temática o con la técnica de teatro ciego. Así también han recibido cartas, cuentos y poesías en donde el público cuenta sus vivencias con respecto a la obra e incluso han escrito algunas para incluirlas en la misma.

Prosiguiendo con estas reflexiones, Aarón Vega identifica que la incidencia de la obra se cristaliza fundamentalmente en la sensibilización de la población sin ceguera:

*“Aquellos seres cercanos han modificado su concepto del ciego como ser inferior y totalmente dependiente, así como su comportamiento descuidado para abrirse a la necesidad de ser inclusivos aceptando los niveles reales de necesidad y productividad. [...] La obra de *La casa de los deseos* ha cumplido con su objetivo primordial de ofrecer una opción de cultura y ha rebasado las expectativas al constituir un puente entre discapacitados visuales y normovidentes, además de enseñar y profundizar en los conceptos de capacidad y discapacidad, impulsando una actitud de inclusión con base en capacidades en lugar de la tradicional discriminación por discapacidades. [...] este proyecto está fuertemente cimentado en aquello que comúnmente hace una sociedad humana, hacer arte, cuestionar lo establecido, ofrecer estímulos diferentes, proporcionar ambientes integradores, definir claramente conceptos propios del tema, evitar trabajos efímeros basados en agentes ajenos al objetivo original, abrir un camino de acercamiento entre grupos sociales tradicionalmente separados por diferencias físicas. [...] Porque una sociedad humana inclusiva inicia con la conciencia de que debe tomar en cuenta a todos sus miembros”.*

Es difícil medir exactamente en qué grado *La casa de los deseos* participa en todas las transiciones sociales y culturales que en materia de discapacidad, en este caso visual, se están viviendo en el país. Lo que sí es indudable es el papel que tiene, ya que hasta hace muy poco tiempo era la única obra de referencia mayormente conocida dentro de la comunidad con discapacidad visual y de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan el tema. Actualmente hay otras propuestas de teatro ciego y con ciegos: Compañía Teatro Ciego MX y Compañía Mira lo que Veo.

En relación al público, en una visita a *La casa de los deseos* se tuvo oportunidad de entrevistar a público ciego que participó en la función del sábado 21 de junio de 2014 y que además fungen como servidores públicos en Puebla México, obteniendo interesantes apreciaciones sobre el impacto social de la obra:

Omar Martínez, encargado del área de tecnología de la biblioteca central de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México, señaló:

“Hay una palabra que se llama inclusión, que la inclusión te dice bueno, no solo vamos a hacer algo entendible sino que sea todo interactivo, que literalmente interactúas con los actores. Entonces eso si ha reivindicado el acceso a la

cultura de la persona ciega o sordos dependiendo del caso. [...] Creo que se rompe la brecha social (con la obra) porque hablando de inclusión dices tú, el punto es que se pongan las cosas para todos, a lo mejor no nada más para ciegos. Esta obra incluye a toda la gente. Ya no es específica para ciegos, porque a lo mejor hablar de específicamente para ciegos quiere decir que los que sí ven no le van a entender o no es para ellos o puede malinterpretarse por el público y decir 'ah no, pues es para ciegos, yo para que voy', esto es para todos. Y cuando tú hablas de una reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad visual, es más que nada conjuntar los conceptos para que todos puedan disfrutar teniendo o no discapacidad".

Un apunte desde el contexto colombiano

Un aspecto que frecuentemente asombra a quienes han asistido a obras de teatro con personas ciegas pero para un público no ciego, es que es sorprendente que no parecen ciegos, la magia desde el punto de vista de muchos espectadores es que esos actores en escena actúan normal (con ayudas de apoyos auditivos y guías en relieve en el suelo). Al respecto, el activista, académico, escritor y comunicador colombiano ciego Dean Lermen nos lleva al cuestionamiento sobre este tipo de teatro, que se observa en la mayoría de las producciones que desde la población ciega han existido, al destacar que este puede tener objetivos normalizadores en el sentido que pretende hacer invisible o desaparecer la discapacidad en escena: "*un doble teatro porque la celestina ¡no puede ser ciega! [...] es un teatro normalizador desde la segregación y la exclusión, cerrado sobre sí mismo y es la representación de la representación de la representación [...]*". Los actores ciegos no solo representan al personaje teatral, sino que requieren aprender las características y referentes de las personas que no son ciegas, a esto refiere Lermen con un *doble teatro*.

Por otro lado, la técnica de teatro ciego nos introduce al mundo de las personas con discapacidad visual, confrontándonos hasta cierto punto, pretendiendo dejar de lado ese *virtuosismo* de los ciegos o el *endiosamiento* al que se tiende, esto queda rebasado. Existen también las obras que, con formato convencional, hacen propuestas teatrales, no obstante los personajes en vez de ocultar sus características físicas las reivindican, crean a partir de ellas y así pueden ser algún personaje campesino o burócrata que además es ciego.

Un ejemplo de ello es una experiencia teatral que el mismo Lermen nos comparte: trabajó con un grupo formado a partir del Instituto Nacional para Ciegos de Colombia-INCI, pero que después se tornó en una propuesta independiente, allí se

montaron, a lo largo de 10 años de trabajo, las obras *El monte calvo* del escritor colombiano Jairo Aníbal Niño, *El rostro de la esperanza* como creación colectiva del grupo y *España en el corazón de América* como adaptación de un poema de Pablo Neruda.

"*El sello característico es que el militar así fuera militar era un militar ciego, el otro militar el de la muleta también era un militar ciego, nosotros entendíamos que era un montaje que íbamos a contar pero muchos estábamos comprometidos políticamente en el discurso, o sea no es 'renuncia a la ceguera porque tienes que parecerse a los demás' ¡no!, cuando nos metimos en *El Monte Calvo* es porque estamos convencidos que el mensaje es ese, que el discurso es ese y que el debate es ese y lo queremos evidenciar en la crisis de una sociedad. ¡Ojo! no es el teatro de denuncia [...] no es el panfleto, tenía un valor artístico pero sí con discurso en específico muy claro: Somos un dispositivo, entonces ahí no está el tema de la ceguera ni de la denuncia ni de la reivindicación, ¡no! nosotros antes de ciegos y antes de la ceguera éramos un producto social y político, éramos eso antes]*".

Destaca entonces que experiencias como estas han existido en toda la región latinoamericana desde ya hace varias décadas. Cada una de ellas ha tenido diferentes tintes sobre los que no se ha escrito y que vale voltear la mirada por sus grandes cuestionamientos desde nuestro contexto.

Discusión y conclusiones

En el tránsito de este estudio, a manera de esbozo exploratorio en torno al teatro y la discapacidad visual, se destaca que principalmente se había hecho desde una escuela normalizadora en donde se debe *disfrazar el ser ciego* y que son pocos los proyectos que crean y reivindican su peculiar forma de experiencia humana. Actualmente, la mayoría de los montajes que surgen lo hacen fundamentalmente con la técnica de teatro ciego como *La casa de los deseos*, o como el teatro del Centro Argentino de Teatro Ciego, y se reivindica el sentido social de presentarse en el escenario con sus maneras de acercarse al mundo e interpretar la realidad.

La casa de los deseos ha tenido importante impacto a nivel del colectivo de personas ciegas, en la esfera teatral, en donde también se ha visibilizado el tema, y en la vida de quienes han participado como actores ciegos en la puesta en escena. No obstante, se requiere partir de esto para plantear nuevas y variadas ofertas de teatro para la población ciega, retomarla a manera de catalizador para echar a andar proyectos que favorezcan a esta población como público: como la implementación de sistemas de audiodescripción en los teatros y otros recintos culturales.

Es realmente importante el tema de acceso a la cultura de esta población, no solo por la normativa internacional que lo sustenta, sino por ser esta una necesidad inherente a las personas. En aras de una sociedad cada vez más incluyente y respetuosa, se hará más común hablar de estos y muchos otros temas interrogando los paradigmas, interpelando tanto a la realidad, como a la academia sobre la atención a otras creaciones o elaboraciones de la realidad desde lenguajes y miradas que no habían sido consideradas. Este fue solo un camino de muchos otros que logran un agenciamiento poético-político de la población con discapacidad.

El campo del teatro desde las poblaciones con discapacidad es un espacio en construcción, una veta fértil para innovar, proponer, tomar acción, investigar, fundar y re-significar. El tema de la discapacidad, los estudios con los que intersecta y las múltiples y diversas comunidades que lo componen siguen ofreciendo nuevas respuestas, pero también cada vez más preguntas.

Se augura el surgimiento de un número cada vez mayor de experiencias artísticas desde y para la población con discapacidad, que nos sigan dando más temas de los cuales hablar desde diversas disciplinas y muy distintos enfoques. El contexto latinoamericano es de carácter peculiar para estos estudios.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por la autora.

Financiación

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México (CONACYT). No obstante esta instancia no tuvo influencia

en el diseño del estudio, recolección, análisis o interpretación de datos. En la revisión y aprobación de la investigación solamente participó el cuerpo académico del posgrado.

Agradecimientos

Al cuerpo académico de la Maestría en Artes Escénicas de la Facultad de Teatro de la Universidad Veracruzana, México, por el apoyo académico recibido de la doctora Patricia Brogna, quien, desde sus investigaciones en torno a la discapacidad y las ciencias sociales, aporta a la problematización de la discapacidad desde un contexto latinoamericano.

A la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia por la realización de una enriquecedora estancia de investigación.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta: ONU; 2011.
2. Verdugo M. Prólogo. In: Brogna P. Visiones y revisiones de la discapacidad. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 2009. p. 11-14.
3. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: ONU; 2006.
4. Quivy R, Campenhoudt L. Manual de investigación en ciencias sociales. México, D.F.: Limusa; 2006
5. Moreno P. El teatro para ciegos “la casa de los deseos, con sede en Puebla y el D.F. cumplirá 1000 representaciones”. Archivo de la compañía. Inédito; 2004.
6. Vega A. “Testimonio. Teatro a ojos vendados”. *Paso de Gato, Revista Mexicana de Teatro*. 2011;9(46):49
7. García-Canclini N, ed. Políticas culturales en América Latina. México, D.F.: Editorial Grijalbo; 1987.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49343>**De la inclusión a la convivencia: las narrativas de niños y niñas en diálogo con políticas públicas en discapacidad***From the inclusion to the coexistence: The narratives of children in dialogue with public policies on disability***Karim Garzón-Díaz¹****Recibido:** 25/02/2015 **Aceptado:** 07/04/2015¹ Universidad del Rosario - Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Karim Garzón-Díaz. Carrera 24 No. 63C-74. Teléfono: +57 1 2970200, extensión: 3390. Bogotá, D.C. Colombia. Correo electrónico: karim.garzon@urosario.edu.co

| Resumen |

Antecedentes. Históricamente los estudios sobre discapacidad han contado con diferentes racionalidades epistemológicas que, a su vez, han permeado discursos y prácticas sociales sobre las realidades de las personas con discapacidad y sobre la forma y contenido como un Estado enuncia sus políticas públicas. Categorías como opresión, exclusión y marginación han sido constantes en la representación que hacen las sociedades de la discapacidad, así como en la emergencia de modelos teóricos que intentan interpretar su complejidad como un asunto de impacto económico, político, cultural y social. El papel de las narrativas se convierte en un recurso de análisis para contribuir a la comprensión de la situación.

Objetivo. Describir narrativas de niños y niñas en relación con la situación de discapacidad.

Materiales y métodos. A partir de un taller pedagógico, se exploraron percepciones de niños y niñas en cuatro instituciones educativas en la ciudad de Bogotá, D.C. a través del análisis de contenido del discurso.

Resultados. La implicación de los niños y niñas, en relación con las realidades de las personas con discapacidad, fue una constante: la racionalidad de sus narrativas refleja las posibilidades de contar con formas de vida en común.

Conclusión. El sistema de valores y las subjetividades se convierten en movilizadores en las formas en que un Estado representa igualdad y realización humana. Las narrativas empleadas en concertación y orientación de políticas públicas ocultan contenidos de discriminación y generan sesgos que

afectan la calidad de vida de las personas con discapacidad, sus familias y la sociedad misma.

Palabras clave: Narrativas personales; Niños; Personas con discapacidad; Política pública (DeCS).

.....
Garzón-Díaz K. De la inclusión a la convivencia: las narrativas de niños y niñas en diálogo con políticas públicas en discapacidad. Rev. Fac. Med. 2015;63:S67-74. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49343>.

Summary

Background. Historically, disability studies have had different epistemological rationalities which have permeated speeches and social practices about the realities of persons with disabilities and about the form and content in which a State enunciates its public policies. Categories such as oppression, exclusion, and marginalization have been a constant in the representation that societies make about disability, as well as the emergence of theoretical models that attempt to interpret its complexity as a matter of economic, political, cultural and social impact. The role of narratives becomes a resource of analysis to contribute to the understanding of the situation.

Objective. To describe narratives of children with respect to disability situations.

Materials and Methods. From a pedagogical workshop, perceptions of children were explored in four educational

institutions in Bogotá city through the analysis of the speech content.

Results. The involvement of children in relation to the realities of people with disabilities was a constant; the rationality of their narratives reflects the possibilities of considering life styles in common.

Conclusion. Values system and subjectivities become a dynamic role in the ways in which a State portrays equality and human accomplishment. Narratives used in the establishment and guidance of public policies hide contents of discrimination and create biases that affect the quality of life of disabled people, their families and society itself.

Keywords: Personal narratives; Childhood; People with disabilities; Public policy (MeSH).

Garzón-Díaz K. [From the inclusion to the coexistence: The narratives of children in dialogue with public policies on disability]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S67-74. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49343>.

Introducción

Las transformaciones y expansiones del pensamiento en relación con el fenómeno de la discapacidad son reconocidas socialmente y han sido documentadas ampliamente por académicos, organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones de la sociedad civil, del gobierno y diferentes movimientos sociales (1-8).

Estas transformaciones pueden ser evidenciadas tanto por los discursos, como por la acción social que contienen; discursos que han emergido principalmente a partir de tendencias disciplinares médicas, jurídicas, económicas, políticas, de la salud (9), culturales, sociales, humanistas, o ingenieriles (10); y acción social por la forma como las sociedades representan no solo el concepto de discapacidad sino por el reconocimiento que hacen a las personas con discapacidad en el curso de vida.

Más que referir el carácter multidimensional de la discapacidad, es importante reconocer las rationalidades con que cada disciplina orienta sus discursos, los intereses que representan dependiendo del lugar que ocupen (11) y las valoraciones sociales que desencadenan (12).

Cierto es que la discapacidad históricamente ha estado permeada de menosprecio y ha transitado de explicaciones centradas en carencias de individuos a otorgar responsabilidades

sociales; sin embargo, el estado de la cuestión sigue abierto, en tanto no se resuelva con naturalidad el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.

La teoría crítica de la discapacidad ha impulsado la indagación y la problematización de orientaciones epistemológicas de corrientes teóricas que han buscado presentar aproximaciones o formas de interpretación de la situación de discapacidad. Entre otros argumentos están los ejercicios de poder, la tendencia a representar dependencia de las personas con discapacidad a voluntades, decisiones políticas y prácticas sociales que *otros* hacen, en función de sus realidades (13), a la tendencia por partir de conceptualizaciones que señalan fragmentación de los sujetos, ubicación en el lugar del caos, en lo abyecto, en lo marginal y en las clasificaciones que supuestamente declaran superadas atribuciones de desviación de lo considerado normal, pero que siguen perpetuando la distinción con el uso de pseudolenguajes (14).

Las personas con discapacidad han sido objeto del uso de términos ofensivos que han producido significados sociales de infravaloración, padecimiento, conmiseración, y las sociedades han actuado como consecuencia de ello a través de la discriminación, la exclusión y la falta de sincronía de enfoques y discursos. Estas marcaciones han actuado como mediaciones en la construcción de políticas, planes, programas, servicios e incluso han sido empleadas para obtener beneficios de lucro cuando se perpetúa la perspectiva de caridad.

Existen movimientos sociales que intentan proponer *nuevas nomenclaturas* hacia las personas con discapacidad bajo la premisa de emplear términos positivos. Sin embargo, en su contenido siguen perpetuando la perspectiva de distinción entre lo considerado normal y lo que se aleja de la *media* de la población.

Con la entrada en vigor de la Convención de las Naciones Unidas de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (15), se ha estimulado, por una parte, el cambio de paradigma y, por otra, el compromiso que hacen los estados que se suscriben a ella a través de procesos de ratificación.

En relación con la Convención, se alcanza a identificar movilización social y abogacía, principalmente de organizaciones de personas con discapacidad y entornos académicos de educación superior, pero aún falta mayor grado de implicación de la sociedad civil y de los gobiernos en torno a la urgencia por la información, disseminación, articulación, emprendimiento y transformaciones sustanciales que implica.

Sobre el Protocolo Facultativo, llama la atención su grado de invisibilidad en términos del reconocimiento que hacen los gobiernos y la sociedad civil hacia este. Pocos reconocen que es un tratado paralelo a la Convención y que requiere de su ratificación de forma independiente.

El Protocolo Facultativo en su artículo 1 cita:

“Todo Estado Parte en el presente Protocolo (‘Estado Parte’) reconoce la competencia del Comité sobre los

Derechos de las Personas con Discapacidad (‘el Comité’) para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas” (15, p. 1).

A través de las Naciones Unidas es posible monitorear el comportamiento que han tenido los estados en estos procesos de firmas y ratificaciones de los tratados en referencia (16);

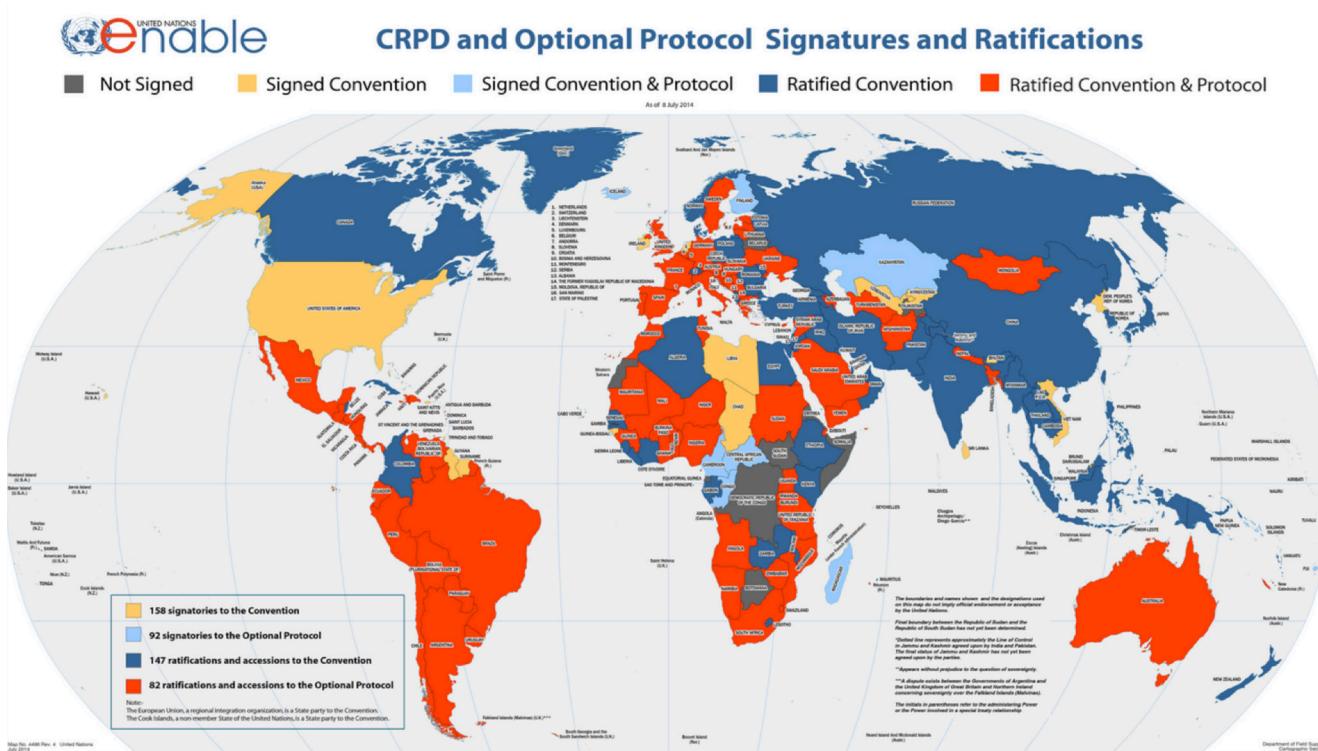


Figura 1. Firmas y ratificaciones Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Opcional. Fuente: (17).

Igualmente, esta institución nos ofrece un mapa que muestra la situación gráficamente; la Figura 1 lo presenta para efectos de esta comunicación.

Las razones por las cuales un Estado decide ratificar la Convención y no el Protocolo Facultativo podrían ser objeto de futuras investigaciones (16,17). Sin embargo, se alcanzan a evidenciar contradicciones en las formas como un estado representa la orientación de sus políticas públicas; un ejemplo es que si bien Colombia declara su adhesión a la Convención de las Naciones Unidas a través de su ratificación en el año 2011 (16), así como la necesidad de hacer transitar la perspectiva de la discapacidad desde enfoques de manejo social del riesgo hacia enfoques centrados en la perspectiva de

derechos humanos (18), sigue empleando términos que aducen perspectivas individuales y funcionales de la discapacidad, como es el caso de su Ley de Salud Mental cuando refiere, entre otros aspectos, que una persona con discapacidad mental es aquella que: *“padece limitaciones psíquicas o de comportamiento que no le permiten en múltiples ocasiones comprender el alcance de sus actos [...]”* o rehabilitación psicosocial como *“la oportunidad a individuos que estén deteriorados, discapacitados o afectados por el hándicap o desventaja de un trastorno mental para alcanzar el máximo nivel de funcionamiento”* (19, p. 3).

Este tipo de definiciones disienten del significado o interpretación que hace la misma Convención, por cuanto

ella pone acento a las barreras sociales que impiden su participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás (15).

De otra parte, por el hecho de afiliar la rehabilitación psicosocial a una “oportunidad a individuos” se reduce claramente el carácter que imprime la Convención hacia la perspectiva de derechos y perpetúa las relaciones de dependencia y poder, referidos particularmente a quienes toman las decisiones, o a quienes asumen los destinos de las personas con discapacidad.

En el campo de la discapacidad, es indudable el valor que pueden otorgar las políticas públicas como procesos deseables de transformación social, pues vemos que, a pesar de las constantes actualizaciones o reformulaciones, sigue perpetuándose la tendencia por las enunciaciones que aluden a lo que se encuentra por fuera de lo “normal”, a la perspectiva de la restricción personal, de la “afectación” de ese otro distinto a mí; estos son solo algunos ejemplos que se pueden considerar como el “ambiente determinado” de la discapacidad.

De ahí entonces el interés de presentar las implicaciones de estos tipos de enunciaciones en los procesos de análisis de las políticas públicas sobre discapacidad y cómo se convierten en el resultado, muchas veces fragmentado, de la forma en que se “razonan los asuntos humanos” (20) y se reflejan, a su vez, en la forma en que se modelan y presentan las políticas; vistas, según Castoriadis, como *“la posibilidad de crear instituciones que interiorizadas por los individuos, facilitan en lo posible el acceso a su autonomía individual y a su posibilidad de participación efectiva en todo poder explícito que existe en la sociedad”* (21, p. 16).

De acuerdo con la dimensión de las realidades que comporta el análisis crítico de la discapacidad, diferentes enfoques y métodos de investigación han estado involucrados en el interés por la ampliación de sus marcos comprensivos, entre ellos el análisis narrativo del discurso, que se convierte en potencial para los estudios sociales en discapacidad en tanto su reconocimiento en la asignación de significados y construcción de realidades (22-27).

De acuerdo, entonces, con el interés por explorar otros canales de argumentaciones sobre la concepción de discapacidad y sus posibles implicaciones en las lógicas de las políticas nacionales, y enmarcadas incluso en perspectivas internacionales, el estudio se focalizó en hacer uso de los discursos de niños y niñas como *“un eslabón en la cadena histórica de la comunicación discursiva”* (23); en búsqueda de otras sensibilidades y razonalidades que permitan que no

se vean tan distantes las políticas públicas en relación con la vida cotidiana de las personas con discapacidad y de su implicación en el desarrollo social de un Estado.

De igual forma, el significado que tienen los niños y las niñas en el cumplimiento de los Objetivos del Milenio desde la perspectiva de su participación y reconocimiento, cobran sentido, no solo para pensar un mundo mejor para ellos, sino con ellos (28).

Material y métodos

La valoración por el lenguaje fue el eje de interés de esta investigación, por tal razón fue empleado el análisis de contenido del discurso como metodología para el estudio, en tanto se focaliza en procedimientos interpretativos de productos comunicativos que buscan la generación de nuevo conocimiento a partir de interpretaciones de una realidad determinada, de tal manera que la realidad pueda ser comprendida desde adentro, desde su contenido y en la medida que supone ir al encuentro de sentidos y significados que permitirían hacer emergir nuevas formas de conocimiento a partir de dimensiones comunicativas, cognitivas y sociales (29).

Cuatro grupos de niños y niñas con y sin discapacidad, escolarizados, tanto en instituciones públicas, como privadas y que cursan entre tercero y quinto grado de primaria, hicieron parte de este estudio. Tanto las entidades, como los grupos aprobaron y respetaron su participación en el estudio.

Como unidad de trabajo fue empleado un taller pedagógico, a partir de una situación evocadora afiliada a discapacidad, la cual buscó estimular la auto-reflexión y la producción espontánea de discursos. Entiéndase “taller pedagógico” como la creación y recreación de un espacio de interacción con los participantes del estudio y que fue diseñado por la autora, a través del cual se buscó la implicación directa de las audiencias que permitiera movilización de pensamientos e ideas para orientar, de manera reflexiva, los diálogos que surgieron en relación con el objeto de este estudio.

Fueron elaboradas unidades de muestreo y se empleó el recurso de la grabación como fuente de complementación y aclaración de textos por parte de la investigadora.

Para el análisis de la información se organizaron las unidades de muestreo de forma independiente por grupo a través de la transcripción de audios, se hizo lectura a profundidad de los registros logrados y se definieron unidades de registro a partir de segmentos específicos de contenido, los

cuales fueron nominados en categorías emergentes mediante la asignación de códigos bajo criterios de frecuencia, intensidad y contingencia (30).

Se realizaron aproximaciones sucesivas para definir patrones de comunicación, las unidades de muestreo fueron agrupadas y contrastadas sin realizar distinciones por sexo, edad, tipo de discapacidad o tipo de institución educativa.

Resultados

De acuerdo con el propósito del estudio, las narrativas de los niños y niñas participantes, permitieron, por una parte, identificar su sentido de incumbencia en la forma como reconocen y justifican las realidades de las personas con discapacidad y, por otra, la apuesta que hacen en la necesidad de transformación de estas realidades.

Las realidades de las personas con discapacidad

Se destaca, en sus narrativas, la orientación que contienen: los niños y niñas hablan de realidades, de hechos que ponen a las personas con discapacidad en interacción permanente con cualquier miembro o escenario de la sociedad, así fue expresado en una de las entrevistas:

“Pues obvio, no deberían existir tantas diferencias, estas personas pueden ser muchas pero las vemos poco, entonces ¿dónde están?, quizás aisladas, con temor a salir, entonces deberíamos mejorar la educación de la sociedad, deberíamos aprender a estar y compartir en las escuelas, en los parques, en los museos, aprender a no verlos diferentes a relacionarnos de otra manera no solo para que ellos se sientan bien, sino nosotros también”.

No hacen uso del recurso de la descripción de falencias o deficiencias físicas, sensoriales o mentales, para justificar diferentes situaciones de las que han sido testigos:

“[...] pero esa ignorancia también se puede ver en la calle, porque por una parte siempre se miran esas personas como si fueran diferentes a nosotros, o incluso que deben andar por las calles y no por los andenes porque no pueden subir o bajar de ellos. [...] Sí, una vez vi en Transmilenio que una persona en silla de ruedas no pudo entrar porque el bus iba muy lleno y, aunque hay unas sillas o espacio para ellos, la gente no se bajó para darle el espacio que necesitaba, entonces así a la gente se le quitan las ganas de salir a la calle porque sienten ese rechazo”.

Sin embargo, reconocen el factor de la distinción como una de las restricciones que la sociedad impone a las personas con discapacidad:

“[...] Pues que lo mira distinto, como algo que no debería ser, como algo que causa un problema social, como una carga, porque la sociedad no los trata como personas iguales, sino que se fijan más en el problema o en lo que les falta, pero es por no tener una buena educación y cultura”, “Lo rechaza, lo aparta, cree que necesita otras cosas diferentes a las de las personas normales”.

Así mismo, identifican reacciones de las personas con discapacidad frente a estos comportamientos sociales, *“Se siente solo, incómodo, sin oportunidades, diferente a los demás”*, *“Inseguro, rechazado, con temor a que se burlen de él”*.

De otra parte, en sus discursos se identifica la reiteración o frecuencia de juicios que hacen los niños y niñas a la influencia del lenguaje oral empleado hacia las personas con discapacidad como factores problemáticos de la situación:

“Sí, ellos siempre se van a sentir extraños, porque nosotros los vemos y hablamos así de ellos”, “El taller nos mostró que es la misma persona, pero nosotros lo discriminamos solo porque vemos que no tiene un brazo como nosotros, y decimos cosas que nos hacen apartar de esa persona como ser humano, o sea que nunca va a ser igual a nosotros porque nosotros le sentimos lástima y decimos cosas que lo hacen ver distinto”.

Igualmente se reproduce esta percepción a través de lenguajes visuales, *“Sí, también yo he visto que en los centros comerciales dice: prohibida la entrada de animales, pero entonces una persona ciega que tenga un perro que le sirve de guía, no puede entrar; entonces eso es como si le dijeran a la persona: como usted no ve entonces no la dejo entrar”*.

Oportunidades para el cambio en la situación social de la discapacidad

El carácter resolutivo permea los discursos de niños y niñas, enuncian alternativas de cambio que ubican las soluciones más allá de una aceptación:

“Sí, que la sociedad no solo aprendiera a aceptarlos, que los hiciera sentir cómodos, tranquilos, con las mismas oportunidades que las demás”. “Que no se les mire con pesar, pues eso no hace cambiar las cosas, se les debe mirar como si fuéramos cada uno de nosotros, porque esas personas tienen derechos, por ejemplo un abuelito mío está en silla de ruedas, le tuvieron que amputar un pie porque sufre de diabetes, pero él nos ha enseñado que no le gusta que sintamos lástima por él, sino que lo tratemos como un igual a nosotros y hemos aprendido a valorarlo y a divertirnos mucho juntos”.

Se presentaron igualmente alusiones a la importancia de generar formas de vida en común, no solo desde la perspectiva de quien piensa en las personas con discapacidad para que sean incluidas, sino en las posibilidades de compartir espacios comunes:

“Que fuera más común que aprendamos a vivir con estas personas, siempre los vemos como algo raro, como que tienen algo que a nosotros no nos interesa porque no lo tenemos, pero en el fondo tenemos lo mismo porque deberíamos ser todos iguales aunque tengamos diferente estatura, color de piel, o diferencias físicas o mentales; pero la sociedad debe ser para todos y si desde pequeñitos nos enseñaran eso, la vida sería diferente”.

Para los niños y niñas no es comprensible que las personas con discapacidad sean consideradas como un grupo distinto de la población, pues para ellos *“las personas no deberían ser un problema, siempre y cuando el gobierno los tenga siempre en cuenta, ellos no deberían luchar por poder ir al colegio, debería ser algo normal”* y asignan valor a la sanción social de la siguiente manera

“Claro, debería haber más educación de la sociedad, que existan normas o leyes que así como los conductores que cometen infracciones cuando manejan carros, pongan también infracciones a las personas que no ayudemos a esas personas, que la sociedad hiciera que estas personas se sientan seguras y tranquilas cuando van por las calles”.

Discusión

El contenido de los discursos de niños y niñas señala posibles tránsitos de las concepciones de discapacidad ancladas en marcación de déficits y criterios de distinción como puntos de partida, para la comprensión de realidades de personas con discapacidad, a presentar tensiones conceptuales que apuestan a la pregunta por las personas como actores y narradores de una realidad compartida y ofrecen la perspectiva de habitar y ocupar lugares comunes, sin presagiar los destinos que señalan unos hacia otros.

El contexto de comprensión de la discapacidad como condición humana puede superar los discursos que la afilan a diversidad, en tanto no es la discapacidad la que marca esta distinción, sino que la misma condición humana la señala *per se* en relación a cualquier persona. La insistencia por emplear nuevas y renovadas nomenclaturas hacia la discapacidad o hacia las personas con discapacidad sigue perpetuando la mirada de distinción cuando se intenta individualizar una realidad determinada, puesto que aleja la pretensión de igualdad y, por tanto, refleja un “deterioro social” (31)

cuando se asume que esas realidades son externas de algunos y propias de otros.

En la ideología de los discursos sociales se tejen relaciones de sentido que reflejan formas de dependencia o desigualdad social (32,33) cuando se piensan realidades con atributos orientados hacia la compensación de deficiencias y no a la expansión de formas de relacionamiento y aprendizaje social entre sujetos que hacen parte de una misma sociedad.

Las realidades de las personas con discapacidad no deben limitarse a ser concebidas desde un carácter marginal o individualizadas hacia un determinado grupo, deben ser comprendidas y enunciadas a la luz de su implicación e impacto en procesos de desarrollo social general. El lenguaje, y enunciados en los asuntos referidos a personas con discapacidad, determinan la forma como una sociedad o un estado comprende sus realidades y define sus actuaciones políticas.

Si bien existe la Política Nacional de Discapacidad en Colombia, que *“identifica un estancamiento en aspectos relacionados con la oferta de servicios, políticas poco estables y acciones sectoriales fragmentadas”* (18, p. 8), es significativo reconocer el valor que guarda la ideología con que son definidos sus enunciados y la posibilidad de adjudicar a ella las razones por las cuales se evidencia dicha problemática.

Aunque las políticas públicas declaran que deben partir de una situación definida como problemática, también es fundante identificar quién define el problema y cómo el problema es definido, y reconocer la forma en que son representados los hechos en la sociedad a través del lenguaje para referirse al carácter con que son descritos.

La conciencia sobre el lenguaje en discapacidad puede ser un canal que permita la ampliación de las formas como una sociedad racionaliza los hechos y reacciona a través de orientaciones estratégicas basadas en algo más que el ejercicio de múltiples acciones que marcan fragmentaciones de sentido a realidades basadas en escenarios donde se comparten valores, independiente de las misiones o lugares institucionales que se ocupen.

El análisis crítico de la discapacidad debe transitar de su carácter unívoco y determinado a la pregunta por el sentido que hacen sus enunciados. En palabras de Castoriadis *“al estar determinado de manera unívoca por lo ya pensado, en consecuencia no se piensa nada, simplemente se está repitiendo”* (21, p. 20).

Un ejemplo de ello puede ser la pregunta por el concepto de *inclusión social* en relación con las personas con discapacidad, concepto globalmente compartido desde el marco de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (15) y cotidianamente empleado en diferentes entornos políticos, académicos, agencias de gobierno, entre otros.

El concepto genéricamente busca representar igualdad y oportunidades de acceso a la vida económica, social y cultural (33,34). Sin embargo, llama la atención el carácter etimológico que contiene la palabra incluir, proveniente del latín *includere*, que significa “*poner (algo o alguien) dentro de otra cosa o dentro de sus límites*” (35) o inclusión “*acción y efecto de incluir (cosa incluida o encerrada entre otras o dentro de otra)*” (36, p. 36).

En discapacidad, esta razón podría tener dos implicaciones: la primera, referida a la acción de ubicar a las personas con discapacidad dentro de los límites de otros, es decir, el hecho de ser contenidas dentro de algo; esta perspectiva acentúa entonces la relación de dependencia que ha prevalecido y la falta de reconocimiento por el que aboga el principio de igualdad, y la segunda referida a la intención que guarda de presagiar un sentido de acomodación.

Las realidades de las personas con discapacidad superan condiciones de acomodación y representan la urgencia por comprender que su condición humana debe ser reconocida como una identidad que cobra sentido en tanto se conciban y agencien espacios de vida en convivencia (habitar-coexistir) (37), para aprender a ser, a estar y a ocupar lugares comunes, sin estar signados por la voluntad de algunos de hacerlos parte de su espacio, por la existencia de reservas que se justifican, no solo por la falta de información, sino por la ausencia de disposiciones de hacer posible la coexistencia.

Con las racionalidades del discurso se abren oportunidades de fundamentación para los estudios sociales en discapacidad y análisis crítico de las políticas públicas, con el fin de abrir horizontes de sentido que permitan descifrar ideologías, compartir valores, focalizar realidades y producir sintonía en la agencia social de la situación de discapacidad.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por la autora.

Financiación

Ninguna declarado por la autora.

Agradecimientos

Ninguno declarado por la autora.

Referencias

1. Amundson R. Against normal function. *Stud Hist Phios. Biol Biomed. Sci.* 2000;31(1):33–53.
2. Shakespeare T, Watson N. The social model of disability: an outdated ideology? *Research in social science and disability.* 2001;2:9-28. <http://doi.org/d3df59>.
3. Turnbull R, Stowe M. Five models for thinking about disability: Implications for Policy Responses. *J Disabil Policy Stud.* 2001;12(3):198-205. <http://doi.org/bnc7km>.
4. Baylies C. Disability and the Notion of Human Development: questions of rights and capabilities. *Disability and Society.* 2002;17(7):725–39. <http://doi.org/fsdvxw>.
5. Brandt E, Pope A. Disability and the Environment. In: Brandt E, Pope A, editors. *Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering.* Washington, D.C.: National Academy Press; 1997. p. 147-69.
6. Oliver M. Understanding disability: From theory to practice. New York: St Martin's Press; 1996.
7. Barton L. Discapacidad y Sociedad. Madrid: Morata; 1998
8. Palacios A, Romañach J. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios.* 2008 [cited 2012 May 4];2(2):37-47. Available from: <http://goo.gl/vIfZUJ>.
9. Peñas O. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Rev Fac Med.* 2013;6(2):205-12.
10. Turnbull R, Stowe. M. Five models for thinking about disability: Implications for Policy Responses. *J Disabil Policy Stud.* 2001;12(3):198-205. <http://doi.org/bnc7km>.
11. Foucault M. *La arqueología del saber.* México, D.F.: Siglo XXI Editores; 1980.
12. Honneth A. Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de la teoría social. Buenos Aires: Katz Editores; 2010 .
13. Tremain S. Foucault, governmentality, and critical disability theory: an introduction. In: Tremain S, editor. *Foucault and the Government of Disability.* Ann Arbor: University of Michigan Press; 2005. p. 1-24.
14. Garzón K. Discapacidad y política pública: Una apuesta política desde el discurso de niños y niñas [Tesis doctoral]. Manizales: Universidad de Manizales-Cinde; 2013
15. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. New York: ONU; 2006 [Cited 2012 May 5]. Available from: <http://goo.gl/MXNLfl>.
16. United Nations. Convention and Optional Protocol Signatures and Ratifications. New York: UN; 2007 [Cited 2014 Oct 15]. Available from: <http://goo.gl/ldVjia>.

17. United Nations. CRPD and Optional Protocol Signatures and Ratifications. UN; 2015 [Cited 2014 Oct 15]. Available from: <http://goo.gl/olBjbv>.
18. Consejo Nacional de Política Económica y Social. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Conpes Social 166 ; 2013.
19. Colombia, Congreso de la República. Ley 1616 de 2013 (enero 21): Por la cual se expide la Ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. Bogotá, D.C.: Diario Oficial No. 48680; enero 21 de 2013.
20. **Majone G.** Evidencia, argumentación y persuasión en la formulación de políticas. México, D.F.: Fondo de cultura económica; 2005.
21. **Castoriadis C.** Un mundo fragmentado. Buenos Aires: Alta-mira; 1997
22. **Smith B, Sparkes A.** Narrative and its potential contribution to disability studies. *Disability & Society*. 2008;23(1):17-28. <http://doi.org/dthrqq>.
23. **Bajtín M.** Estética de la creación verbal. Madrid: Siglo XXI Editores; 1999.
24. **Harré R.** The Discursive Turn in Social Psychology. In: Schiffrin D, Tannen D, Hamilton H, editors. *The Handbook of Discourse Analysis*. Oxford: Blackwell Publishers; 2001. p. 688-707.
25. **Austin J.** How to do things with words. Oxford: Oxford University Press; 1964.
26. **Van Djik T.** Estudios sobre el discurso una introducción multidisciplinaria. Barcelona: Gedisa; 2005.
27. **Casamaglia H, Tusón A.** Las cosas del decir. Barcelona: Ariel; 1999.
28. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Estado mundial de la infancia-Convención de los Derechos del Niño. New York: Unicef; 2008 [Cited 2012 Oct 15]. Available from: <http://goo.gl/8Hln5A>.
29. **Piñuel-Raigada J.** Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolinguística*. 2002;3(1):1-42.
30. **Andréu-Abela J.** Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión Actualizada. Sevilla: Fundación Centro de Estudios Andaluces; 2001.
31. **Sen A.** Discapacidad y justicia. Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Washington D.C.: Banco Mundial; 2004.
32. **Wodak R, Meyer M.** Métodos de análisis crítico del discurso. Barcelona: Gedisa; 2003.
33. **Milcher S, Ivanov A.** Inclusión Social y Desarrollo Humano. *Humanum*. 2008 [Cited 2013 Sept 4]. Available from: <http://goo.gl/r7tN2x>.
34. **Young M.** Inclusive Political Communication. In: Kymlicka W, Miller D, Ryan A, editors. *Inclusion and Democracy*. Oxford: Oxford University Press; 2002. p. 52-80.
35. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Incluir. [Cited 2013 Jun 5]. Available from: <http://goo.gl/LnoPhs>.
36. **Moliner M.** Diccionario de uso del Español. Madrid: Gredos; 2004. *Incluir*. p. 36.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.47818>**Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad***Implementation of an education program for caregivers of dependent or disabled elderly*Nancy Stella Landínez-Parra¹ • Imma Quitzel Caicedo-Molina¹ • María Fernanda Lara-Díaz² • Leonor Luna-Torres³ • Judy Costanza Beltrán-Rojas²

Recibido: 12/12/2014 Aceptado: 07/04/2015

¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento del Movimiento Corporal Humano - Bogotá D.C. - Colombia.² Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de la Comunicación Humana - Bogotá D.C. - Colombia.² Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Enfermería - Bogotá D.C. - Colombia.

Correspondencia: Nancy Stella Landínez-Parra. Departamento de Movimiento Corporal Humano, Facultad de Medicina, Universidad Nacional. Cra. 30 No. 45-03, Edificio 471 Oficina 519. Bogotá D.C. Colombia. Teléfono: +57 1 316 5000, extensión: 15088-15089. Correo electrónico: nslandinezp@unal.edu.co.

| Resumen |

Antecedentes. El incremento de personas mayores de 60 años en Colombia, cuya cifra representa el 10% del total de la población (1), secundario al aumento de la esperanza de vida, trae consigo nuevos desafíos en las políticas de salud y evidencia la necesidad de establecer nuevas estrategias de capacitación, especialmente en situaciones de dependencia o discapacidad en las cuales el cuidado de los adultos mayores está a cargo de un familiar, quien asume el rol de cuidador informal. Lo anterior impacta negativamente su calidad de vida.

Objetivo. Determinar el efecto generado en un grupo de cuidadores informales de personas mayores con la implementación de un curso de capacitación en la ciudad de Bogotá.

Materiales y métodos. El proyecto incluyó cuatro fases: a) Caracterización inicial y establecimiento de línea de base; b) Implementación del curso de formación; c) Medición final que incluyó evaluación de calidad de vida, dependencia y satisfacción con el programa, y d) Análisis de resultados obtenidos. Los resultados se analizaron mediante estadísticos descriptivos, mientras que para valorar las diferencias entre las mediciones se utilizó la prueba no paramétrica de rangos de Wilcoxon.

Resultados. Inicialmente se observó un alto índice de sobrecarga de los cuidadores; al finalizar el programa se

reportaron cambios positivos en calidad de vida, dependencia y mejor utilización de los tiempos dedicados al autocuidado y al cuidado de los otros.

Conclusiones. Las estrategias dirigidas a la formación de cuidadores informales permiten el empoderamiento de los cuidadores y una menor dependencia por parte de la persona cuidada, lo que redunda en la mejora de la calidad de vida de los dos.

Palabras clave: Cuidadores; Persona mayor; Calidad de vida; Dependencia (DeCS).

.....
Landínez-Parra NS, Caicedo-Molina IQ, Lara-Díaz MF, Luna-Torres L, Beltrán-Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Rev. Fac. Med. 2015;63:S75-82. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.48178>.

Summary

Background. The increase in the number of people over 60 years in Colombia, which represents 10% of the total population (1) secondary to increased life expectancy brings with it new challenges in health policy and highlights the need for establishing new training strategies, especially in situations of dependency and / or disability in which the care

of the elderly is run by a family who assumes the role of informal caregiver. This condition has a negative impact in their quality of life.

Objective. To determine the effect caused in a group of informal caregivers of dependent elderly and/or disabled in Bogotá.

Materials and Methods. The project included four phases: (a) Initial characterization and establishment of baseline; (b) implementation of the training; (c) final assessment, which included measurement of quality of life, dependence and satisfaction with the program, and (d) analysis of the obtained results. The results were analyzed using descriptive statistics and to assess the differences between measurements the nonparametric Wilcoxon rank test was used.

Results. Initially a high index of overload in caregivers was observed. At the end of the program, positive changes in life quality, level of dependence and a better use of the times spending in self-care activities and elderly caring routines were observed.

Conclusions. The strategies focusing on educating informal caregivers allow for their empowering and to lessen the level of dependence of the elder person being cared, which in turn increases the quality of life in both parts of the caring dyad.

Keywords: Caregivers; Aged; Quality of life; Dependency (MeSH).

Landínez-Parra NS, Caicedo-Molina IQ, Lara-Díaz MF, Luna-Torres L, Beltrán-Rojas JC. [Implementation of an education program for caregivers of dependent or disabled elderly]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S75-82. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.48178>.

Introducción

El aumento de la esperanza de vida y el consiguiente incremento en el número de personas mayores a nivel mundial (2) es un fenómeno sin precedentes, en el caso de Colombia se registra un envejecimiento de la población y un incremento en la expectativa de vida que en la actualidad es de 74.3 años, siendo mayor en más o menos 3-5 años en la mujer (3). Lo anterior evidencia la necesidad de establecer nuevas estrategias de abordaje ante las situaciones en las que se acrecienta la población mayor, especialmente en las situaciones de dependencia o discapacidad que afectan a gran parte de las personas mayores y que generan un aumento en la cantidad de personas que se dedican a su cuidado de manera informal.

En la gran mayoría de los casos, el cuidado está a cargo de un familiar con un vínculo de parentesco o cercanía, dicho cuidador familiar asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con dependencia o discapacidad (4).

Al analizar la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores se encuentra que este grupo es vulnerable a padecer problemas físicos y psíquicos derivados, en gran parte, de la labor de cuidado. Con respecto a los síntomas físicos, se evidencia cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares; en la esfera psíquica hay aumento de expresiones negativas de emociones como ansiedad, depresión y de otros síntomas asociados como son alteraciones del sueño, apatía o irritabilidad (5,6). De igual forma, los deterioros en la salud física y mental del cuidador pueden influir negativamente en la persona que necesita sus cuidados, constituyéndose en un factor relacionado con la supervivencia del paciente (7).

Lo anterior denota la necesidad de implementar programas que incluyan acciones multidisciplinarias encaminadas a elevar la calidad de vida de los cuidadores tanto de forma preventiva, como de soporte, lo cual a su vez redundará en un mejor cuidado y en mayor bienestar de la familia.

A continuación se ilustran algunas experiencias del trabajo de cuidadores informales en el marco de las llamadas terapias no farmacológicas (8). A nivel internacional se destaca la iniciativa de una escuela de cuidadores de personas con demencia diseñada por Espín en el 2009 (9); mientras que a nivel nacional se han implementado programas como la propuesta de *Cuidando a los Cuidadores*, la cual es una iniciativa de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y que ha tenido alto impacto, tal y como lo documentan diferentes estudios (10,11,12).

Biurrun Unzué (13) resalta que las intervenciones de los cuidadores deben abordar cinco temáticas: conocimiento acerca de las enfermedades, información sobre los recursos sociales y sanitarios existentes en la comunidad, habilidades de cuidado, habilidades relacionadas con el autocuidado y el apoyo emocional. El contenido de la presente investigación se desarrolló teniendo en cuenta estos criterios y atendiendo a los referentes nacionales e internacionales.

Objetivo

Determinar el efecto generado, a partir de la implementación de un curso de capacitación, en un grupo de cuidadores informales de personas mayores con dependencia o discapacidad en la ciudad de Bogotá, localidad de Bosa, con el propósito de mejorar su calidad de vida y su desempeño en la labor del cuidado.

Materiales y métodos

Participantes

Este estudio se realizó en la localidad de Bosa de la ciudad de Bogotá con 41 cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad, de las cuales 33 culminaron el proceso debido a razones de salud o fallecimiento. Estas personas estaban encargadas del cuidado no remunerado y no vinculado a un servicio de atención profesional, y las personas cuidadas requerían ayuda en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria. Todos los participantes fueron seleccionados por la entidad contratante del programa. Se respetaron las normas éticas concordantes con la Declaración de Helsinki (actualizada en 2000) y con la Resolución 8430 del Ministerio de Salud de Colombia. El estudio consideró los aspectos éticos referentes al costo-beneficio, el consentimiento informado, la participación voluntaria y el manejo confidencial de la información.

Procedimiento

El proyecto incluyó cuatro fases diferenciales:

Fase 1: caracterización inicial y establecimiento de línea de base mediante reuniones grupales y visitas domiciliarias, en las cuales se aplicaron instrumentos; en esta fase se determinó el perfil de los participantes y los conocimientos y habilidades que poseían, así como el nivel de sobrecarga, el nivel de dependencia y la calidad de vida de los cuidados y sus cuidadores.

Fase 2: implementación del curso de formación adaptado al nivel de escolaridad de los cuidadores; teniendo en cuenta que los participantes fueron adultos, se optó por privilegiar el desarrollo de talleres participativos con técnicas demostrativas y expositivas. En lo que a materiales hace referencia, se emplearon videos, láminas, objetos reales, diapositivas en Power Point, modelos y maniquíes, etc.

Fase 3: medición de línea de base final mediante la realización de nuevas visitas domiciliarias al finalizar el curso, durante las cuales se realizaron nuevas evaluaciones que incluyeron calidad de vida, dependencia y satisfacción con el programa. Para la evaluación se utilizaron los instrumentos descritos en la Tabla 1.

Fase 4: análisis y construcción de resultados, en esta última fase se analizó la información recolectada en las fases uno y tres. Igualmente, se elaboró un libro: “Manual del cuidador de personas mayores con dependencia o discapacidad” (14), el cual recopila la experiencia del curso a cuidadores.

Tabla 1. Instrumentos que fueron empleados en el proceso de caracterización de los cuidadores.

Nombre	Descripción del instrumento
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (15)	Valora el grado de sobrecarga percibida por el cuidador, es un instrumento que permite valorar el grado de carga, incluyendo diferentes aspectos relevantes.
SF-36 (16,17)	Incluye 36 ítems agrupados en 8 escalas: funcionamiento físico, desempeño físico, dolor corporal, desempeño emocional, salud mental, vitalidad, salud general y funcionamiento social y uno adicional, el cambio de la salud en el tiempo.
Índice de Barthel (18)	Permite valorar 10 actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, aseo, uso del retrete, deambulación, traslados, uso de escaleras, micción, deposición y alimentación) dependiendo de la necesidad de ayuda en cada una de ellas.
Cuestionario ocupacional (19,20)	Permite solicitarle a la persona que indique las actividades en las que participa cada media hora en un día laboral. Tras enumerar las actividades, la persona indica si la actividad es de trabajo, una tarea de la vida diaria, de recreación o de descanso
Encuesta de satisfacción de los participantes	Incluyó preguntas con relación a aspectos como contenidos, metodologías y logística. Su objetivo fue evaluar la satisfacción de los participantes y el impacto del programa en su cotidianidad.

Implementación del programa de formación

Se desarrolló en 12 sesiones teórico-prácticas en las cuales se abordaron temas referentes al cuidado y atención al adulto mayor, estos temas respondieron a los intereses de los participantes y a la condición de salud de las personas cuidadas (ver Tabla 2). De igual forma, se incluyó un componente flexible dirigido a fortalecer la ocupación y recreación de los cuidadores, quienes eligieron entre diferentes ofertas de formación en artes/oficios y actividad física, como parte del bienestar general (21).

Análisis de datos

Todos los resultados fueron digitados en una base de datos en Excel para su posterior análisis en el programa SPSS 17.0.

Se calcularon las medias, desviaciones estándar, así como las frecuencias de acuerdo a cada caso específico. Para valorar las diferencias entre las mediciones se utilizó la prueba de rangos de Wilcoxon.

Tabla 2. Temáticas del programa.

Sesión	Temática
1	Modelos de envejecimiento saludable y la importancia del cuidador en la prestación del servicio de salud.
2	Política pública y modelos de atención.
3	Visión psicológica: necesidades y problemas en torno a los cuidadores.
4	Acercamiento a las emociones.
5	El envejecimiento normal y la vejez. Particularidades y reflexiones. Parte 1.
6	El envejecimiento normal y la vejez. Particularidades y reflexiones. Parte 2.
7	Cuidados generales en la atención de la persona mayor afectada por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) 1.
8	Cuidados generales en la atención de la persona mayor afectada por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) 2.
9	Envejecimiento saludable: síndromes geriátricos. Medidas preventivas para reducir su incidencia. 1 (úlceras por presión-incontinencia)
10	Envejecimiento saludable: síndromes geriátricos. Medidas preventivas para reducir su incidencia. 2 (alimentación)
11	Aspectos físicos-movimientos (equilibrio-dismovilidad)
12	Accesibilidad y uso de tecnologías básicas

Resultados

Caracterización de los cuidadores

La Tabla 3 muestra las características generales y el perfil completo de los cuidadores; esta indica que, en su mayoría, el cuidado está a cargo de mujeres con una baja escolaridad y déficit socioeconómico. En su gran mayoría se trata de hijas que comparten el domicilio con la persona mayor.

Tabla 3. Perfil de los cuidadores.

Perfil de los cuidadores	Porcentaje
Género	
Femenino	94%
Masculino	6%
Edad (media)	53.8
Escolaridad	
Primaria incompleta	33%
Primaria completa	33%
Secundaria incompleta	12%
Secundaria completa	9%
Técnico-tecnólogo	6%
No reporta	6%
Estrato Socioeconómico	
1	12%
2	85%
No reporta	3%
Parentesco con la persona cuidada	
Cónyuge	15%
Hijo/a	73%
Yerno o Nuera	6%
Tía	3%
Otro	3%
Actividad profesional	
Trabaja fuera de casa	12%
Trabaja desde su casa	12%
No trabaja (busca empleo)	60%
No reporta	16%
Vive con la persona mayor	
Sí	88%
No	6%
No reporta	6%
Enfermedad o discapacidad de la persona cuidada	
Movilidad	27.2%
Respiratoria	18.1%
Sistémicas	27.2%
Cognitivas	24.2%
Sensoriales	3%

Valoración inicial de la sobrecarga

En el cuestionario de sobrecarga del cuidador, diseñado por Zarit, se observa un alto índice de sobrecarga de los cuidadores. Para el análisis se revisaron las frecuencias de respuestas mayores a 3 y 4 en la escala Likert. Se observa una percepción de alta dependencia, preocupación por el futuro y por la financiación del cuidado. La valoración inicial se presenta en la Tabla 4.

Tabla 4. Valoración inicial de la sobrecarga.

Ítem del cuestionario de sobrecarga de Zarit	Porcentaje de personas con respuesta ≥3
1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	60.6%
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	72.7%
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	63.6%
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	6%
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	18%
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	24%
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su familiar?	72.7%
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?	100%
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	39%
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	54.5%
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	51.5%
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	51.5%
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	21.2%
14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de la que depende?	81.8%
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	87.8%
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle por mucho más tiempo?	30%
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	45%
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a alguien?	27%
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	30%
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	81.8%
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	72.7%
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	66.6%

Posibles respuestas:

0=nunca; 1=rara vez; 2=algunas veces; 3=bastantes veces; 4=casi siempre.

Calidad de vida

Los resultados en el cuestionario de calidad de vida indican cambios positivos en todas las categorías, excepto en función física. Esto podría explicarse porque al administrar la prueba se indagó acerca de la percepción de salud del último año y el lapso

entre las dos evaluaciones fue inferior a siete meses, lo cual hace que se presenten datos de sobreposición de información.

La única característica que arrojó diferencias estadísticamente significativas fue salud mental, tal y como se muestra en la Tabla 5; allí se evidencian cambios desde el punto de vista de satisfacción y percepción de calidad de vida por parte de los cuidadores, como se describirá más adelante.

Tabla 5. Resultados del SF36.

Característica	Pre	Post	Significancia
Salud en general	45.8 (25.2)	52.7 (25.1)	0.10
Cambio de salud	31.8 (20.9)	44.9 (48.6)	0.12
Función física	76.2 (21.2)	69.5 (26.5)	0.75
Desempeño funcional	32.5 (39.7)	41.1 (41.7)	0.26
Desempeño emocional	50.3 (44.1)	56.8 (41.9)	0.44
Función social	59.9 (30.9)	68 (25.6)	0.18
Dolor físico	53.1 (31.4)	53.9 (35)	0.69
Vitalidad	50.9 (21.5)	54.9 (23.8)	0.33
Salud mental	53.3 (21.7)	59.7 (23.5)*	0.04*

Resultados en medias, entre paréntesis desviaciones. $p<0.05$

Nivel de dependencia (Índice de Barthel)

La información extraída a partir del Índice de Barthel permite evidenciar que el nivel de dependencia disminuyó de forma significativa ($Z=-2.319$; $\text{Sig. Asintot}=0.02$), de acuerdo con la prueba no paramétrica de rangos de Wilcoxon con nivel de significancia $p<0.05$. Los resultados del pre y post en esta prueba se muestran en la Tabla 6.

Tabla 6. Resultados en frecuencias pre y post del Índice de Barthel.

Nivel de Dependencia	Pre	Post
Dependencia total	45	27
Dependencia severa	24	18
Dependencia moderada	18	39
Dependencia escasa	6	6
Independiente	6	9

Es importante reportar el porcentaje de tiempo que los cuidadores dedican, a lo largo del día, a sus diferentes ocupaciones o actividades. En este sentido, la aplicación del cuestionario ocupacional antes y después de la participación en el curso de cuidadores permite conocer el cambio vivenciado. Se encontró que en promedio las personas disminuyeron el porcentaje de tiempo dedicado a actividades de su vida diaria

y aumentaron el porcentaje de tiempo dedicado a actividades de descanso y recreación. Esta información se presenta en la Tabla 7.

Tabla 7. Porcentaje de tiempo según ocupación valorado en el cuestionario ocupacional.

Ocupación	Pre	Post	Sig
Trabajo	12.81 (17.05)	14.17 (4.80)	0.37
Vida diaria	61.70 (20.70)	43.08 (18.48)	0.003*
Recreación	9.66 (11.8)	11.88 (10.5)	0.50
Descanso	17.04 (12.80)	28.17 (15.3)	0.003*
Actividad de cuidado	15.97 (17.68)	20.75 (19.19)	0.331

*p <0.05

Finalmente, la escala de satisfacción permitió evidenciar que el 100% de los cuidadores consideran que el curso ha sido útil para su fortalecimiento como cuidadores, de igual forma, el 100% reporta que el curso cambió alguna de sus acciones o su forma de pensar y el 88% manifestó que el curso en general llenó sus expectativas.

Discusión y conclusiones

El programa fue creado con el fin de formar a los cuidadores familiares informales de personas mayores. En un alto porcentaje los cuidadores presentan disminución en su calidad de vida física, emocional y social, la cual esta asociada a una mayor dependencia de la persona que cuidan (22); lo cual se relaciona con otras investigaciones, las cuales afirman que al brindar capacitación para mejorar las habilidades en el cuidado y el manejo de las condiciones especiales mejoran las relaciones con la persona mayor y se fortalecen los lazos familiares (23,24).

Uno de los principales retos del programa fue acercar el conocimiento técnico y procedimental a personas con un nivel educativo muy bajo. Para responder a esta condición se incluyeron, en todas las sesiones, ejemplos claros y ejercicios de simulación, igualmente, se ofreció tiempo adicional para la formulación de preguntas. Otras condiciones del perfil, tales como el género y el tipo de vínculo familiar, coinciden con las de otros estudios con cuidadores de personas dependientes (25,26) en las que se destaca el género femenino y el parentesco de hija con la persona cuidada, al igual que la baja escolaridad; estos factores se tuvieron en cuenta para el diseño del componente flexible en el que los cuidadores tuvieron un espacio de respiro a través de las artes, oficios y actividad física. Muchas de las experiencias de dicho componente fueron retomadas por los cuidadores con las personas cuidadas en el ámbito familiar.

No se realizó la medición de la carga del cuidador al finalizar el curso por cuestiones logísticas, sin embargo, es muy interesante observar en los resultados de la escala de Barthel cómo el nivel de dependencia de la diada cuidador-cuidado disminuyó al finalizar el curso. Este es uno de los principales factores en el análisis de la carga del cuidador. En cuanto a la carga percibida, también se reportan similitudes con otros estudios en los que, al igual que en este, la carga del cuidador se relaciona con: sexo femenino, bajo nivel educativo, residencia con la persona cuidada, mayor número de horas dedicadas a la prestación de cuidados, depresión, aislamiento social, estrés financiero y falta de elección en ser un cuidador (27).

La comparación entre la calidad de vida percibida antes y después de finalizar el programa ofrece resultados positivos aunque no estadísticamente significativos, probablemente dada la heterogeneidad, el perfil de los cuidadores y las condiciones asociadas de las personas cuidadas.

En cuanto al desempeño físico se reporta un cambio negativo influenciado por problemas de salud en los cuidadores, tales como algunas cirugías a las que fueron sometidas las personas cuidadas durante el tiempo del curso.

Por su parte, la dimensión de desempeño emocional reporta un aumento de los índices promedios expresados en el hecho de que los cuidadores, después de la participación en el curso, no limitan sus actividades por dificultades emocionales como depresión o ansiedad.

En este mismo sentido, la dimensión de salud mental reporta mejoría, la cual se refleja en la disminución de situaciones como desánimo, nerviosismo y tristeza en el último mes (28). También se evidencia mejoría en la *vitalidad*, ya que muchos cuidadores refirieron no sentirse tan agotados como antes de la participación en el curso.

Las modificaciones en los porcentajes de tiempo que los cuidadores dedican a lo largo del día a sus diferentes ocupaciones o actividades puede explicarse porque estos entendieron la importancia de incluir actividades de esparcimiento y descanso para beneficio de su salud física y mental; durante la realización de las sesiones, varios manifestaron haber iniciado rutinas de ejercicio durante la semana, algunos se inscribieron en cursos técnicos y gran parte buscó apoyo en sus familias para que también participaran en el cuidado del adulto mayor y así tener más espacios de esparcimiento.

La re-significación del cuidado es otro de los aspectos en los que se evidencia una diferencia en comparación con la

primera valoración, se observa que aumentan los porcentajes de recreación, descanso y trabajo, por lo que es posible deducir que algunas de las actividades desarrolladas entre el cuidador y el adulto mayor tomaron una nueva connotación.

En este sentido, el aumento de los promedios de descanso y recreación puede deberse a que, según comentaron los cuidadores en muchas de las visitas, encontraron espacios para compartir con la persona cuidada y pasaron a ser placenteros y recreativos, valiéndose de juegos de mesa, programas de televisión, espacios para el dialogo y tomar onces. De igual manera, la categoría *trabajo* aumentó sus índices en comparación con la primera valoración, es posible que dicha diferencia se deba a la autoevaluación que realizan los cuidadores de sus labores, ya que muchos evidenciaban sus actividades como obligaciones que debían desarrollar por el vínculo afectivo que compartían con la persona mayor; según lo manifestaron, en algunas ocasiones generaba culpa reportarlas como de *trabajo*. La creencia anterior se modificó en algunos de los cuidadores después de la participación en el curso, ya que al reconocerse con otros valoraron las actividades de cuidado como su trabajo cotidiano, así no fuese remunerado.

A nivel social también se reporta mejoría, lo cual puede responder a que los cuidadores, después de la participación en el curso, retomaron espacios sociales que habían abandonado por la labor del cuidado, recuperando espacios familiares y con los vecinos; así mismo, la participación en el curso implicó salir y compartir con personas que se encontraban en situaciones similares, creando vínculos de amistad entre los cuidadores.

La evaluación general del curso realizada por los participantes fue muy positiva, reportando cambios en las actividades de cuidado, en la forma de pensar y actuar como cuidadores.

Por otra parte, en el programa participaron 25 profesionales en diferentes disciplinas (médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, enfermeras, terapeutas ocupacionales, musicoterapeutas, psicólogos), los cuales manifestaron satisfacción con el programa y encontraron que estrategias como la ejemplificación, simulación y el diseño de material especializado (cartillas y manual) facilitaron el logro de los objetivos pedagógicos.

Finalmente, se confirma que los programas de formación para cuidadores, en los cuales se brinda capacitación en temas que puedan ser aplicados en sus labores cotidianas y que ayuden a cualificar la tarea del cuidado, contribuyen a mejorar la calidad de vida y disminuir los problemas emocionales (29).

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por las autoras.

Financiación

El presente artículo es producto del proyecto *Curso distrital de formación a cuidadoras y cuidadores informales de persona mayor con dependencia o discapacidad en el ámbito familiar-localidad de Bosa* financiado mediante Convenio Interadministrativo 8712 de 2013 entre la Secretaría de Integración Social, Subdirección para la Vejez, y la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Agradecimientos

A los cuidadores que participaron en este programa, a sus familias, a la Subdirección de la Vejez de la Secretaría de Integración Social del Distrito, y a los estudiantes y profesionales vinculados al citado proyecto.

Referencias

1. **Ojeda G, Ordóñez M, Ochoa L.** Adultos mayores. In Encuesta Nacional de Demografía y salud. 2010. Bogotá: Profamilia; 2010 [cited 2015 April 30]. Available from: <http://goo.gl/Hwp4Sz>.
2. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía. Los Adultos Mayores en América Latina y el Caribe. Datos e indicadores. Santiago de Chile: CELADE; 2002 [cited 2014 Dec 2]. Available from: <http://goo.gl/Qd5ebZ>.
3. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo general 2005. Población adulta mayor [diapositiva]. Bogotá: DANE; 2005 [cited 2014 Dec 2]. Available from: <http://goo.gl/1NmJrH>.
4. **Pinto-Afanador N, Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B.** Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores." *Aquichán*. 2005; 5(1):128-137.
5. **López-Gil M, Orueta-Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, Carmona-de la Morena J, Alonso-Moreno F.** El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam.* 2009; 2(7):332-344. <http://doi.org/dwwjdb>.
6. **Larrañaga I, Martín U, Bacigalupi A, Begiristain J, Valderrama M, Arregi B.** Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*. 2008; 22(5):443-450. <http://doi.org/dnq6m2>.
7. **McClendon MJ, Smyth KA, Neundorfer MM.** Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*. 2004;44(4):508-519. <http://doi.org/fpd3ft>.
8. **Pérez-Perdomo M.** Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Rev haban cienc méd.* 2008;7(3):0-0.

9. **Espín-Andrade A.** “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana de Salud Pública*. 2009;35(2):0-0. <http://doi.org/cc4jdb>.
10. **Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B.** Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev Salud Pública*. 2006;8(2):141–152. <http://doi.org/cwv25k>.
11. **Sánchez B.** Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unilibros; 2002.
12. **Barrera-Ortíz L, Galvis-López C, Moreno-Ferguson M, Pinto-Afanador N, Pinzon-Rocha M, Romero-González E, et al.** La habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en enfermería*. 2006; 24(1):36-46.
13. **Biurrun-Unzué A.** La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2001;36(6):325–330. <http://doi.org/6c6>.
14. **Landinez N.** Editor. Manual del cuidador de personas mayores con dependencia y/o discapacidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2015.
15. **Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J.** Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologis*. 1980;20(6):649-655. <http://doi.org/b7mkv>.
16. **Lugo L, García H, Gómez C.** Confiability del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2006;24(2):37-50.
17. **Alonso J, Prieto L, Antó J.** La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*. 1995;104(20):771-776.
18. **Barrera-Solís C, García-Arrioja S, Ojeda-Manzano A.** Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast & Rest Neurol*. 2005;4(1):81-85.
19. **Mossialos E, Allin S, Figueras J, editors.** Health systems in transition Template. Copenage: European Observatory on Health Systems and Policies; 2006.
20. **Kielhofner G.** Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. 3th ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006.
21. **Correa-Bautista J, Sandoval-Cuellar C, Alfonso-Mora M, Rodríguez-Daza K.** Cambios en la aptitud física en un grupo de mujeres adultas mayores bajo el modelo de envejecimiento activo. *Rev Fac Med*. 2012;60(1):21-30.
22. **Yang X, Hao Y, George SM, Wang L.** Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(143):42–54. <http://doi.org/6c7>.
23. **Alonso-Babarro A, Garrido-Barral A, Díaz A, Casquero-Ruiz R, Riera-Pastor M.** Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61–67. <http://doi.org/f2kgjb>.
24. Universidad Nacional de Colombia Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería. Avances conceptuales del Grupo de Cuidado. En: Dimensiones del Cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 1998. pp. 4-13.
25. **Santiago-Navarro P, López-Mederos O, Lorenzo-Riera A.** Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 1999;24(7):404-410.
26. **Cardona-Arango D, Segura-Cardona Á, Berbesí-Fernández D, Ordoñez-Molina J, Agudelo-Martínez A.** Características demográficas y sociales del cuidador en Adultos Mayores. *Investigaciones Andina*. 2011;13(22):178-193.
27. **Adelman R, Tmanova L, Delgado D, Dion S, Lachs M, Caregiver Burden.** *JAMA*. 2014;311(10):1052-1060. <http://doi.org/6db>.
28. **Lavela SL, Ather N.** Psychological health in older adult spousal Caregivers of older adults. *Chronic Ill*. 2010; 6(1):67-80. <http://doi.org/ccg8xr>.
29. **Pinquart M, Sörensen S.** Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 2006;18(4):577-595. <http://doi.org/dfq8sb>.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50570>

¿Cómo la comprensión de lectura en estudiantes sordos se ve facilitada por el uso de tecnologías de la comunicación e información?

How reading comprehension in deaf students is facilitated by the use of information and communication technologies?

Martha Lucia Rincón-Bustos¹ • Ángela Aguirre-Bravo¹ • Saida Melisa Carmona¹ • Paula Contreras-Ruiz¹ • Laura Figueredo-Higuera¹ • Constanza Guevara-Urrego¹ • Sandra Liliana Sosa-Sabogal¹ • Ana Jasmin Urán-Loaiza¹

Recibido: 26/04/2015 Aceptado: 27/07/2015

¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de la Comunicación Humana - Programa de Fonoaudiología – Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Martha Lucia Rincón-Bustos. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina, Carrera 30 No. 45-03. Tel: +57 1 3165000, ext. 15072-15074. Bogotá, D.C. Colombia. Correo electrónico: mlrinconb@unal.edu.co

| Resumen |

Antecedentes. Las habilidades de las personas sordas en los procesos de comprensión lectora son débiles debido a elementos relacionados con los procesos de adquisición tardía de la Lengua de Señas.

Objetivo. Identificar, analizar y reflexionar sobre la utilidad del empleo de las tecnologías de la comunicación e información (TIC) en los procesos de comprensión lectora de los sujetos sordos, caracterizada por ser una competencia bilingüe entre L1 (lengua de señas colombiana) y L2 (español escrito).

Materiales y métodos. Se trata de un estudio de tipo investigación-acción realizado en una institución educativa privada de la Ciudad de Bogotá, en la que se analizó el desempeño de cinco estudiantes sordos en habilidades de comprensión lectora en L2 a partir del uso de las TICS.

Resultados. Cada uno de los sujetos aumentó sus habilidades en la comprensión lectora, el porcentaje de incremento fue heterogéneo tanto en los desempeños iniciales, como en texto superficie, mientras que la base, el modelo y la situación en cada escolar también fueron diferentes. De igual forma, al comparar los resultados obtenidos por los sujetos en la Prueba Saber 11, componente de lenguaje, con los obtenidos en años anteriores, se observó un ascenso considerable en los puntajes de los escolares que participaron en el programa de comprensión lectora a través del uso de las TIC.

Conclusiones. Las TIC dinamizan el proceso lector aportando herramientas que incorporan e integran la utilización de todo recurso sensorial, lo cual facilita e integra la información gráfica del texto con códigos de procesamiento viso-espacial y viso-construccional, propios de los mecanismos del procesamiento de la información de los sordos, facilitando la flexibilidad y modificabilidad cognitiva e incrementando el uso de las estrategias metacognitivas para la solución de problemas.

Palabras clave: Proyectos de tecnologías de información y comunicación; Personas con deficiencia auditiva; Bilingualismo (DeCS).

Rincón-Bustos ML, Aguirre-Bravo A, Carmona SM, Contreras-Ruiz P, Figueredo-Higera L, Guevara-Urrego C, Sosa-Sabogal SL, Urán-Loaiza AJ. ¿Cómo la comprensión de lectura en estudiantes sordos se ve facilitada por el uso de tecnologías de la comunicación e información? Rev. Fac. Med. 2015;63:S83-91. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50570>.

Summary

Background. The skills of deaf people in reading comprehension processes are weak due to elements related to the own processes of the late acquisition of the Sign Language.

Objective. To identify, analyze and reflect on the usefulness of the use of communication and information technologies (TIC) in the processes of reading comprehension of deaf subjects, characterized by being a bilingual competition between L1 (Colombian sign language) and L2 (Spanish written).

Materials and Methods. Action research like study carried out in a private educational institution in the city of Bogota, where the performance of five deaf students in reading comprehension skills in L2 was analyzed through the use of TIC.

Results. Each of the subjects increased their skills in reading comprehension; the percentage increase was heterogeneous in both the text initial performances and the surface text, while the base, the model and the situation in each individual were also different. Similarly by comparing the results obtained by the test subjects in Saber 11 test, language component, to those obtained in previous years, a significant increase was observed in the scores of the students who participated in the reading comprehension program through the use of TIC.

Conclusions. The ICT streamlines the reading process by providing tools that incorporate and integrate the use of all sensory resources, which facilitates and integrates the graphic text information with visual-spatial processing codes and visual-constructual codes inherent to the mechanisms of deaf people information processing deaf, providing flexibility and cognitive modifiability and increasing the use of metacognitive strategies for solving problems.

Keywords: Reading; Deaf Persons; Bilingualism (MeSH).

Rincón-Bustos ML, Aguirre-Bravo A, Carmona SM, Contreras-Ruiz P, Figueiredo-Higera L, Guevara-Urrego C, Sosa-Sabogal SL, Urán-Loaiza AJ. [How reading comprehension in deaf students is facilitated by the use of information and communication technologies?] Rev. Fac. Med. 2015;63:S83-91. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50570>.

Introducción

El pensamiento y la comunicación le permiten al ser humano crear conceptos y representar el mundo a partir del entorno sociocultural donde se encuentra inmerso; por tal motivo, es de gran importancia que el medio le proporcione herramientas facilitadoras para el desarrollo de habilidades cognitivas bajo condiciones comunicativas, a través de las cuales pueda tener el óptimo aprovechamiento de la información. En sintonía con lo enunciado y desde una visión socio-antropológica, es importante analizar y entender las situaciones propias de la comunidad sorda, reconocida como una minoría lingüística usuaria de una Lengua de Señas (LS) (1).

Las LS son códigos lingüísticos naturales que cuentan con una estructura sintáctica y un léxico propio, permiten expresar una cantidad indefinida de enunciados con una intencionalidad específica, aunque carecen de un sistema de escritura convencional (2). No se restringen al uso de gestos icónicos, puesto que están configuradas en planos tridimensionales y para su adquisición necesitan del desarrollo de unos dominios cognitivos centrados en el procesamiento de información viso-gestual y viso-espacial (3).

Cuando los sujetos sordos empiezan procesos de alfabetización en contextos de educación formal e informal se enfrentan a un proceso educativo bilingüe-bicultural en el que, a partir del dominio y uso de su lengua materna, la LS, se construyen los soportes necesarios para el aprendizaje de una L2, correspondiente a la modalidad escrita de la lengua convencional empleada por una comunidad lingüística mayoritaria.

Los accesos tardíos a las LS convencionales son barreras que inciden en el desarrollo del lenguaje de la población sorda; no obstante, durante el tiempo de poco contacto lingüístico, las personas sordas desarrollan sistemas no convencionales de comunicación, basados en señas caseras y simbólicas que les permiten desarrollar habilidades cognitivas y lingüísticas necesarias para representar y ampliar sus conocimientos. Lo anterior desencadena un proceso de alfabetización, paralelamente al desarrollo de un bilingüismo simultáneo, en el cual se adquiere una LS convencional y se aprende la modalidad escrita del código lingüístico dominante en su entorno (4).

Algunos instrumentos que responden a las necesidades de los sujetos sordos son las tecnologías de la información y la comunicación-TIC, porque permiten el manejo, uso y manipulación de la información y comunicación a través de diferentes modalidades, respondiendo así a sus diversos mecanismos de aprendizaje. Estas emplean información gráfica, rica a nivel visual, espacial y temporal, permitiéndole a la persona sorda usar sus propios dominios cognitivos para acceder a la información y facilitar sus procesos de aprendizaje; además, el uso de las TIC hace visible las rutas de procesamiento y el uso de recursos simultáneos que pueden permitir dar mayor claridad a textos escritos que, a pesar de estar algunas veces acompañados de gráficas, parecen ser parte de una sola dimensión, pero, a su vez, detrás de cada palabra, conector y oración se guardan relaciones no visibles que a la luz del uso de las TIC pueden alcanzar panoramas más confiables de la información que guarda el texto y lo que a partir de esta se puede inferir (5).

Considerando entonces la interesante relación que puede establecerse entre las TIC y el incremento de las habilidades de comprensión lectora se planteó el presente estudio, el cual

tuvo como objetivo analizar el impacto del uso de las TIC en los procesos de alfabetización, específicamente en las tareas de compresión lectora de los escolares sordos. Para la consideración de este objetivo se inició por plantear algunos elementos fundamentales que orientan la propuesta.

La lectura establece unas exigencias de representación semántica, donde diversos procesos cognitivos operan sobre las unidades de información (6). A partir de ello, desde la psicología cognitiva se han propuesto varios modelos teóricos que buscan explicar el procesamiento textual, caracterizándolo como un proceso complejo que permite la activación e integración de los conocimientos previos, la extracción de conceptos a partir de la información explícita e implícita y la vinculación de la información a los esquemas ya existentes, potenciando así un aprendizaje significativo y la flexibilidad mental (7).

El modelo de comprensión de textos tiene en cuenta unas estructuras cognitivas y unos procesos psicológicos que permiten su debida representación mental (8). Las estructuras cognitivas hacen referencia a los esquemas que tiene el lector sobre el tema, que le ayudarán a la organización de la información, la modificación de algunos conocimientos, la elaboración de inferencias y la asimilación de la nueva información. Los procesos psicológicos que intervienen en el procesamiento semántico del texto son aquellos que permiten su representación en diferentes niveles de complejidad (9); los códigos a los que hace referencia son los siguientes:

Código de superficie: es el nivel de procesamiento más lingüístico del texto, en este se analizan las estructuras sintácticas y el léxico que es utilizado en forma exacta. La duración de esta información en la memoria es mínima, porque se extrae el contenido semántico, olvidando su configuración textual. Cuando hay una representación semántica de la información se accede al segundo nivel de representación (7,8).

Código proposicional o texto base: hace referencia a la identificación, extracción y asociación de proposiciones que representan el significado que subyace al texto, es decir su representación semántica (9). Este nivel de representación comprende dos niveles de organización proposicional, correspondientes a la microestructura y la macroestructura textual.

Modelo de situación: es la representación del conocimiento, en otras palabras, la activación de la información relevante para lograr la comprensión y brindar un contexto. El modelo de situación integra la información textual con los conocimientos previos del lector, construyendo un significado y estableciendo relaciones abstractas a partir de las inferencias elaborativas, que enriquecen ese modelo mental (9).

La comprensión de lectura en los escolares sordos involucra una competencia lingüística-comunicativa en una L2, caracterizada por su conocimiento, dominio y uso en diferentes contextos, que necesita la presencia de L1 (LS) para su aprendizaje. Investigaciones como las de Goldin y Mayberry (10) reconocen que la mayoría de los niños sordos con padres sordos, al tener un desarrollo del lenguaje espontáneo y natural, presentan mejores resultados en el aprendizaje de una L2, en comparación con sus pares de padres oyentes que carecen de ambientes lingüístico estimulantes para adquirir una L1. La adquisición temprana de la lengua de señas, para los sujetos sordos, garantiza mayor éxito en el aprendizaje de un código convencional, estructurado y de otra modalidad como el que maneja el Español lecto-escrito.

Las razones por las que en la población sorda se presenta una decodificación y comprensión segmentada de los textos, se explican a partir de los procesos léxicos, ya que el sujeto sordo al hacer uso de una ruta directa (acceso al almacén léxico directo sin la mediación fonológica de las palabras), tiene mayores exigencias de memoria léxica para acceder a los significados de las palabras desde la forma ortográfica aprendida. En cuanto a los procesos sintácticos las lenguas escritas —a diferencia de la LS— manejan varias reglas que modifican las palabras de acuerdo a las funciones sintagmáticas o paradigmáticas del texto (11).

Otro factor influyente en los proceso de comprensión lectora de los sordos incluye la conciencia fonológica, reconocimiento de las palabras en sus equivalentes en señas y visuales, que les permite desempeñarse con mayor éxito en el manejo de su L2. Sin embargo, cuando se enfrentan a un léxico desconocido omiten mucha información relevante que guarda la cohesión y coherencia de la información textual. De esta forma, los requerimientos necesarios para establecer relaciones continuas de la información global lecto-escrita, presentan grandes dificultades, produciendo confusión cuando se realizan tareas de decodificación, análisis, síntesis e interpretación de la información textual.

Cuando hay grandes dificultades en los procesos sintácticos de lectura los procesos semánticos se ven disminuidos, ocasionando varios problemas en los accesos a los diferentes niveles de representación de los textos, es decir, las competencias lingüísticas-comunicativas necesarias para un óptimo desempeño en la L2 disminuyen, porque el sujeto sordo únicamente se centrará en la información netamente lingüística conocida sin la capacidad de formar la base del texto que le ayudará a conectar la información propia con la información nueva (12).

No obstante, las anteriores descripciones en torno a los procesos involucrados en la comprensión de lectura son

los resultados de investigaciones en las cuales los sujetos sordos presentaron un acceso tardío a una L1, ya que si la adquisición de la LS se da en forma en edades tempranas o se adquiere a través de modelos lingüísticos competentes, el panorama cambia, puesto que las personas sordas empiezan a establecer mapas visuales especiales en la construcción de la información, empleando estrategias metalingüísticas que les hace conscientes del manejo de las dos lenguas, ayudándoles a reducir el número de formantes para el reconocimiento léxico de una palabra, mejorando su memoria de trabajo. Igualmente, factores como la digitalización, el contraste y la comparación entre las señas y las palabras, más la forma de transmisión de un contenido en los dos sistemas, mejoran sus destrezas en las dos lenguas, permitiéndoles acceder con mayor facilidad a un texto base o a un modelo de situación de lectura con diferentes niveles de complejidad.

Ahora, comprender lo que se lee es una tarea que exige un uso importante de la metacognición, entendiéndola como un proceso complejo, compuesto por dos dimensiones: la primera refiere al conocimiento que se tiene sobre el propio conocimiento y la segunda, a la regulación de la cognición. Al hablar de metacognición se habla de las operaciones cognitivas que se llevan a cabo en la realización de una tarea, estas operaciones son: la planeación, la autorregulación y la evaluación (13).

¿Cómo las TIC facilitan la comprensión de lectura y aprendizaje en el sujeto sordo? La principal dificultad que presentan las personas sordas en el desarrollo y aprendizaje de su L2 recae en los accesos tardíos a la primera lengua, además de los pocos elementos presentes en lengua escrita con los que tienen real interacción, dificultando los mecanismos de análisis y síntesis necesarios para la comprensión lectora. Así pues, para aumentar el éxito y facilitar el acceso a la comprensión de la lecto-escritura, los modelos educativos dirigidos a la población sorda deben tener en cuenta las particularidades del aprendizaje, es decir, se deben apoyar en la manipulación de información desde el procesamiento viso-espacial y viso-construccional.

El fortalecimiento del procesamiento de la información lecto-escrita, a través del uso de las TIC, impacta significativamente los niveles de representación textual de los estudiantes sordos, puesto que establece una interacción más dinámica con los contenidos, respondiendo a sus necesidades y generando aprendizajes significativos.

Por lo tanto, las TIC son herramientas que facilitan y apoyan el proceso de comprensión lectora al impulsar el desarrollo de dominios cognitivos y procesos psicológicos relacionados con el aprendizaje que permiten la integración de la información

del texto con los elementos complementarios a nivel visual, espacial y organizacional, facilitando de esta manera la comprensión de la información textual (14).

Las TIC, igualmente, favorecen la construcción de conocimientos por medio de las relaciones que se establecen entre la información textual, la visual y la esquemática. Estas relaciones continuamente generan conexiones entre dichos conocimientos y favorecen la construcción permanente de inferencias que ayudan a relacionar los conceptos propios del sujeto con la información nueva, modificando las representaciones anteriores a partir de la asimilación e integración del nuevo saber (15).

En otras palabras, las TIC favorecen el aprendizaje significativo usando la mediación cognitiva, permitiendo así el cambio de las estructuras mentales del sujeto frente al texto, facilitando el aprendizaje de tipo interno —activación y uso de la información relevante— y el aprendizaje externo —la repetición y el refuerzo— (16). Además, apoyan la construcción de relaciones causales, ayudan a establecer vínculos entre sucesos, personajes y la anticipación de los sucesos, puesto que la información visoespacial otorgada por estas herramientas le permiten al sujeto establecer representaciones más claras que facilitan la comprensión de lo escrito (15).

Las modalidades de las TIC como el hipertexto o la hipermedia permiten tener una mayor interacción con el texto que fortalece la construcción de representaciones mentales y promueve el establecimiento de juicios a partir del contenido semántico que provee y facilita la comprensión lectora, ya que el texto escrito es acompañado por material gráfico que recrea un ambiente flexible para el sujeto y le ofrece trabajar la información a su ritmo (17).

Materiales y métodos

Se realizó un estudio tipo investigación-acción de corte trasversal que midió la efectividad del uso de las TIC como facilitadoras de la comprensión de lectura en un grupo de estudiantes sordos de una institución educativa de Bogotá, D.C.

Se contó con la participación de cinco estudiantes sordos (una mujer y cuatro hombres) de una institución educativa privada con educación regular y modelo bilingüe de la ciudad de Bogotá, D.C. Los antecedentes de los sujetos con respecto a los procesos de adquisición de la L1, aprendizaje de la L2, inicio de escolarización y nivel de representación textual fueron heterogéneos. Todos los sujetos presentaron un bilingüismo subordinado, caracterizado por un dominio de la lengua de señas colombiana —LSC— y dificultades en la comprensión y uso del español lecto-escrito.

El estudio se llevó a cabo en un periodo de un año y medio, dividiéndose en tres períodos académicos de cuatro meses: 2012-II, 2013-I y 2013-II; durante dichos períodos se realizaron sesiones de intervención fonoaudiológica de manera individual, centradas en el fortalecimiento de L2, de forma tal que todas las sesiones contaban con el uso de las TIC, y en cada periodo académico se seleccionó una obra de literatura en torno a la cual se desarrollaba el trabajo de comprensión lectora.

Con el fin de establecer los niveles de comprensión lectora a nivel individual y grupal, se establecieron medidas dependientes del modelo de comprensión lectora; estos desempeños fueron comparados con los resultados obtenidos en el componente de lenguaje del Examen de Estado de la Educación Media-Saber 11, presentado durante el transcurso del último periodo de intervención fonoaudiológica. Adicionalmente, la media de los resultados obtenidos por el grupo en las pruebas Saber 11, fue comparada con la media de resultados del colegio en ocasiones anteriores. Por último, se cuantificaron y describieron las estrategias metacognitivas desarrolladas durante el periodo de intervención y empleadas en las pruebas aplicadas.

Considerando las metas específicas para cada uno de los participantes, se trabajó a partir de sus capacidades y necesidades frente a los procesos de comprensión lectora, y con el fin de realizar un seguimiento de los avances obtenidos en todos los períodos se desarrollaron y aplicaron evaluaciones de comprensión de lectura antes y al finalizar cada uno de los tres períodos.

En total se aplicaron seis evaluaciones individuales a cada estudiante, de acuerdo a los procesos que cada uno manejaba. Las evaluaciones se desarrollaron bajo el referente empleado por el Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior-ICFES, que comprende preguntas de selección múltiple con única respuesta.

Se consideraron, igualmente, los resultados obtenidos por los escolares sordos en el segundo periodo del 2013 en la prueba Saber 11, específicamente en el área de lenguaje, como el segundo punto de referencia para establecer la competencia en el campo de comprensión lectora, producida como efecto del uso de las TIC.

Resultados

Para medir la efectividad del uso de las TIC en el proceso de comprensión de lectura, a partir del modelo de representación de textos, se tuvo presente: a) los resultados obtenidos por los estudiantes en las pruebas de cada periodo y b) los hallazgos en el componente de lenguaje de la evaluación Saber 11, en donde se compararon los resultados obtenidos por los estudiantes de esta institución en años anteriores en el componente de lenguaje.

Los resultados encontrados a nivel individual, producto de las seis pruebas de comprensión lectora aplicadas antes, durante y al finalizar el proceso de desarrollo, el fortalecimiento de la comprensión lectora en L2 mediante el empleo de las TIC se muestran en las siguientes figuras, considerando cada nivel de representación del texto. Para estas figuras las convenciones son: Texto superficie (TS), Texto base (TB) y Modelo situación (MS).

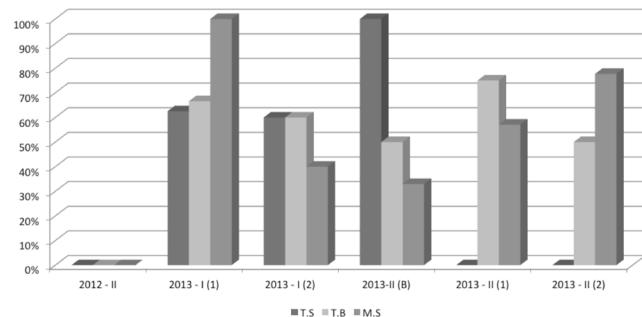


Figura 1. Porcentaje de acceso a los diferentes niveles de texto del estudiante 1.

En el caso del estudiante 1 se observa cómo, a pesar de no haber participado en el inicio del programa, las herramientas brindadas en los siguientes períodos, a partir del uso de las TIC, permiten alcanzar porcentajes similares de desempeño en texto base, texto superficie y niveles importantes en modelo situación, las pruebas tuvieron diferentes énfasis, incrementando la complejidad. De esta manera se puede ver claramente el progreso en las habilidades en texto base, lo que le da insumos para manejar texto superficie desde demandas inicialmente sencillas. Es importante mencionar que algunas sesiones no se pudieron llevar a cabo por la inasistencia del estudiante, lo que afectó los resultados.

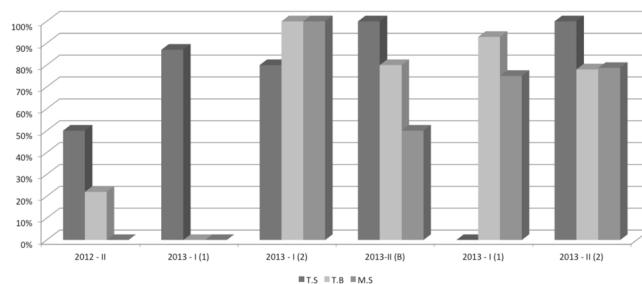


Figura 2. Porcentaje de acceso a los diferentes niveles de texto del estudiante 2.

En el estudiante 2 se observa el incremento de las habilidades en texto superficie hasta el punto de no haber sido solicitado en las pruebas semifinales, el texto base se conservó por encima de niveles del 60% y el modelo situación se incrementó proporcionalmente de acuerdo a las demandas solicitadas.

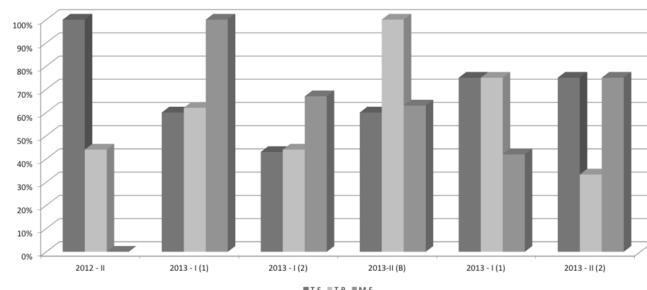


Figura 3. Porcentaje de acceso a los diferentes niveles de texto del estudiante 3.

Los resultados obtenidos por el estudiante 3 mostraron cómo el texto superficie tuvo una clara tendencia a mejorar prueba tras prueba, en el caso del texto base se vieron ascensos y en algunos momentos descensos justificados por las inasistencias; en el modelo situación se inicia con tareas sencillas, obteniendo buenos resultados. Particularmente en la prueba 5 se piden mayores demandas por lo cual hay un descenso en los resultados y, finalmente, en la prueba 6 se logran subsanar las dificultades, mostrando un incremento importante en este nivel.

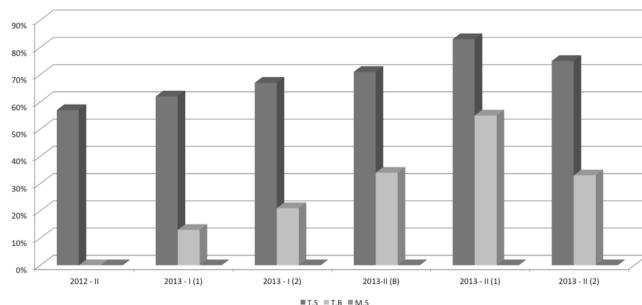


Figura 4. Porcentaje de acceso a los diferentes niveles de texto del estudiante 4.

El estudiante 4 fue el participante que presentaba mayores dificultades, se observa en él un crecimiento proporcional en texto superficie, de igual forma sucede con el texto base, el cual, a pesar de mostrar claros avances, deja ver que aún son insuficientes para dar paso al modelo situación.

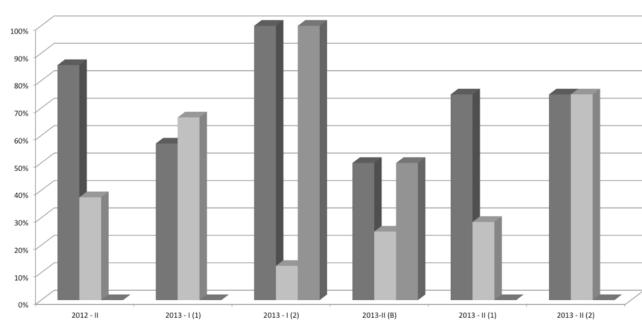


Figura 5. Porcentaje de acceso a los diferentes niveles de texto del estudiante 5.

Para el caso del estudiante 5, los resultados varían en forma importante, justificados por factores personales no relacionados con el proceso lector, elementos que permean los resultados encontrados en el nivel de modelo situación. A pesar de la heterogeneidad obtenida, se observa un incremento en el desempeño en texto base, lo cual puede interpretarse como muy satisfactorio dados los niveles con los que ingresa. El modelo situación no se aborda en las intervenciones debido a la necesidad de consolidar los dos niveles anteriores.

El segundo insumo de análisis tiene que ver con los resultados individuales encontrados en el área de lenguaje de las pruebas Saber 11.

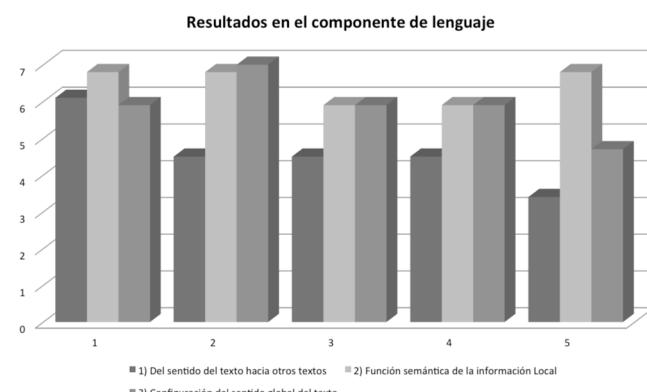


Figura 6. Resultados prueba Saber 11.

Comparando los resultados obtenidos por los estudiantes en las pruebas aplicadas durante los diferentes períodos de intervención con las pruebas Saber 11, desarrolladas durante el último periodo académico 2013 II, se identificó sintonía entre los resultados. Al relacionar los componentes de la prueba de lenguaje con los del modelo de comprensión de lectura se reafirmaron los resultados correspondientes a la *función semántica*.

En la comparación del rendimiento grupal de los estudiantes con respecto a la media histórica del colegio en el componente de lenguaje de las pruebas Saber 11 se observan interesantes resultados registrados en la Tabla 1.

Los últimos resultados obtenidos por los estudiantes en las pruebas Saber 11, con respecto a los resultados 2005-2012, permiten identificar que el nivel de desempeño aumentó significativamente en ocho puntos, en comparación con los resultados más altos registrados correspondientes al año 2009. Esta información, relacionada con los anteriores resultados, permite resaltar que las actividades desarrolladas mediante el empleo de las TIC, gracias a sus características, son útiles en la mediación entre el texto y lector sordo.

En relación al componente metacognitivo empleado durante la resolución de las pruebas de comprensión de textos, en el proceso de intervención, las TIC ayudaron en el desarrollo de ciertas estrategias metacognitivas que permitieron una reflexión consciente sobre los aspectos y elementos relacionados en la solución de tareas.

Los resultados arrojados a nivel grupal permiten identificar que los estudiantes, en un 100%, logran planear estrategias según sus habilidades y los requerimientos para la comprensión lectora —por ejemplo: lectura global del texto, subrayar, la relectura y búsqueda de información específica, entre otras—. Dichas estrategias han sido generalizadas para la realización de otras actividades que implican la solución de problemas. Emplear medios, herramientas tecnológicas y visuales han permitido que los estudiantes valoren y analicen sus repuestas, permitiéndoles hacer reflexiones conscientes sobre sus propios desempeños, el establecimiento de juicios y la evaluación continua de las destrezas desarrolladas.

El conocimiento de las estrategias metacognitivas les permitió a los estudiantes responder a las diferentes exigencias y, a su vez, ha ocasionado una modificabilidad cognitiva, caracterizada por el cambio de patrones, esquemas en la generación de aprendizajes significativos.

Tabla 1. Media del rendimiento en las pruebas Saber 11 a nivel 2005-2013.

Año	Desviación estándar	Media aritmética de los resultados	Número de estudiantes
2005	5,51	37,33	18
2006	5,96	39,96	11
2007	8,73	40,51	10
2008	7,69	38,53	18
2009	4,1	38,56	12
2010	8,29	37,52	8
2011	11,29	33,63	8
2012	8,49	38	2
2013	4,82	48,2	5

Discusión

La literatura frecuentemente reporta la presencia de bajos niveles de competencia lingüística a nivel de comprensión lectora en escolares sordos, esta competencia se caracteriza por pobres desempeños en tareas de análisis, síntesis e interpretación textual, que no se logran superar durante el periodo de escolarización (18). No hay que olvidar que el aprendizaje de la lecto-escritura de una lengua oral-aural no se da en forma natural, ya que necesita de la mediación de ambientes educativos formales; además, está configurada

por estructuras verbales complejas, que cobran significados específicos en contextos determinados, y es propia de la cultura de las personas oyentes.

De esta forma, tratar de equiparar los niveles de rendimiento en tareas de lectura comprensiva de las personas sordas con los de las personas oyentes es un trabajo infructuoso, pues corresponde a aprendizajes marcados por el bilingüismo; en el caso de la persona sorda se trata de una segunda lengua.

Considerar a la población sorda como una comunidad lingüística minoritaria con unas necesidades particulares fue el comienzo para buscar alternativas que impactaran más en sus procesos de bilingüismo, desarrollando posibilidades de generar aprendizajes significativos. En este estudio, al emplear las TIC se facilitó la comprensión lectora en los estudiantes sordos; propiciando el uso de sus mecanismos propios de aprendizaje, ayudándoles a generar mayores representaciones y esquemas organizacionales de los textos a los que se enfrentan.

Es importante resaltar que la adquisición temprana de la lengua de señas, mediante un modelo lingüístico apropiado, permite un mayor aprendizaje y dominio de la segunda lengua, porque brinda mayores herramientas para analizar y reflexionar sobre los sistemas lingüísticos desarrollados en los sujetos sordos.

Todas las habilidades y destrezas cognitivas desarrolladas con el uso de las TIC permitieron identificar la forma en que los sujetos sordos acceden a la información; dirigiendo su atención a elementos relevantes para poder acceder al sistema semántico y activar los conceptos necesarios para entender y reflexionar sobre el mundo que los rodea. Al ser el sistema visual el mayor trasmisor de la información, los mecanismos de aprendizaje especializados son los encargados del análisis de la información visual, espacial y gestual, razón por la cual el empleo de las TIC cobra gran importancia en el proceso de conocimiento, uso y dominio de su L2.

En este estudio las características y utilidades de las TIC facilitaron a los estudiantes sordos la generación de esquemas para el acceso a información. Los contenidos de los textos se presentaron en formatos que les permitieron crear referentes contextuales, organizar eventos, establecer relaciones lógicas, jerarquizar la información, crear inferencias a partir de gráficos y esquemas. Igualmente, favorecieron el establecimiento de relaciones entre las palabras y sus referentes o entre ellas mismas; todo esto contribuyó al acceso a contenidos globales y particulares de la información contenida en estas herramientas.

Se observó que el empleo de las TIC permitió responder a las diferentes necesidades, habilidades y dominios cognitivos de los estudiantes, puesto que la manipulación de la información no se hizo de forma lineal y estructurada, sino que se estableció una mayor interacción con el lector; así los procesos de lectura a nivel léxico, sintáctico y semántico se vieron facilitados, permitiendo un mayor aprendizaje y dominio de la L2.

Con los hallazgos del estudio se confirma cómo es el proceso de comprensión lectora en los sordos y que se deben propiciar acompañamientos continuos en los que se pueda observar, ajustar y medir sus desempeños. De la misma forma, el uso de las TIC permitió reconocer cómo los diferentes conceptos se consolidaban a partir de los medios utilizados al brindar mayores elementos para acceder, almacenar y recuperar la información, permitiendo así construir mayores dominios en la reflexión consciente de los procesos llevados a cabo.

Finalmente, se evidencia que los sujetos sordos tienen mayores desempeños en el dominio de su L2 cuando se implementan herramientas interactivas que demandan sus mecanismos cognitivos para facilitar el acceso y manejo de la información textual en forma secuencial, ordenada, jerarquizada y dinámica, razón por la cual las herramientas TIC son una buena opción para fomentar el bilingüismo en espacios académicos, cognitivos y lingüísticos.

Conclusiones

A partir de los diversos mecanismos empleados por los sujetos sordos para crear las representaciones mentales, es necesario abordar herramientas que faciliten su interacción con los textos, ya que los elementos gráficos, visuales, esquemáticos y organizacionales les permiten establecer un esquema global de la información que servirá de base para comprender lo netamente lingüístico.

El dominio de una L2 en el sujeto sordo implica la comprensión y producción de textos, es decir, la manipulación de la información a través de unas competencias que le permiten identificar los significados literales, la creación de inferencias locales y globales, el uso de la información a partir de los contextos y la trasferencia de conocimientos y conceptos en los diferentes sistemas que maneja.

De la misma forma, el uso de las TIC ayudó al aprendizaje significativo de los estudiantes, ya que la información analizada, esquematizada y representada les permitió evaluar continuamente su comprensión y las estrategias usadas para poder lograr nuevos aprendizajes.

En el escenario de la comprensión lectora del sujeto sordo no basta con reconocer el contacto con el texto como el más importante mediador, es necesario revisar a profundidad elementos que faciliten un sistema de procesamiento inicialmente soportado en analizadores visuo-espaciales, entenderlo de esta manera facilitará los desempeños en las tareas lectoras y será insumo para construir estrategias favorecedoras, entendiendo que la principal barrera del sujeto sordo no está en sí mismo, sino en las barreras que se imponen al proponer pedagogías tradicionales que pretenden ajustarse, causando desaciertos en sus resultados que de ninguna forma compensan los accesos tardíos a la lengua de señas, ni los efectos que esto causa para el aprendizaje de otras lenguas.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por las autoras.

Financiación

Ninguna declarado por las autoras.

Agradecimientos

Ninguno declarado por las autoras.

Referencias

1. Domínguez A. ¿Cómo acceden los alumnos Sordos al lenguaje escrito? *Enseñanza & Teaching*. 2003;21:201-218.
2. Tovar L. (2001). La importancia del estudio de las lenguas de señas. *Lenguaje*. 2001;28:42-61.
3. Acércate a la Comunidad Sorda. Madrid: Fundación CNSE; 2003 [updated 2003 Dec 23, cited 2015 Aug 20]. ¿Qué es la lengua de señas española? Available from: <http://goo.gl/ZDgQqp>.
4. Meristo M, Falkman KW, Hjelmquist E, Tedoldi M, Surian L, Siegal M. Language access and theory of mind reasoning: evidence from deaf children in bilingual and oralist environments. *Dev Psychol*. 2007;43(5):1156-69. <http://doi.org/d98zz7>.
5. Becerra J, Rincón M. Consideraciones en la identificación de necesidades para la construcción de un software educativo para la persona sorda. *Revista Entérese*. 2008;25:87-100.
6. Kintsch, W. The Construction-Integration Model of Text Comprehension and its Implications for Instruction. In Ruddell R, Unrau N, editors. *Theoretical Models and Processes of Reading*. 5th ed. Newark: International Reading Association; 2004. p. 1270-328.
7. McNamara D, Magliano J. Toward a Comprehensive model of comprehension. *Psychology of Learning and Motivation*. 2009;51:297-384. <http://doi.org/btnwcr>.
8. Escobar-Pérez J, Robayo M, Villegas L. El modelo de construcción-integración: Una vía para evaluar la comprensión lectora-Fase I. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*. 2008;7(2):127-34.

9. **Latorre-Postigo J, Montañés-Rodríguez J.** Modelos Teóricos sobre la comprensión lectora: algunas implicaciones en el proceso de aprendizaje. *Ensayos: Revista de la Facultad de Educación de Albacete*. 1992 [cited 2013 Oct 12];6:131-44. Available from: <http://goo.gl/yJPYy1>.
10. **Goldin-Meadows S, Mayberry RI.** How do profoundly deaf children learn to read? *Learning Disabilities Research and Practice*. 2001;16:221-8.
11. **Herrera V, Puente A, Alvarado J, Ardila A.** Códigos de lectura en sordos: La dactilología y otras estrategias visuales y kinestésicas. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2007;39(2):269-89.
12. **Stockseth R.** Comprensión de la sintaxis española por lectores sordos chilenos. *Revista signos*. 2002;35(51-52):271-90. <http://doi.org/d3sxj9>.
13. **Mateos M.** Metacognición y Educación. Buenos Aires: AIQUE; 2001.
14. **Alaniz M, Oyarzún M, Sandoval G, Adolfo S, Rivadeneira G, García M, et al.** Los aportes de la tecnología informática a las necesidades educativas especiales de alumnos con discapacidad visual o auditiva. *Revista de Informática Educativa y Medios Audiovisuales*. 2006;3(8):55-63.
15. **Hernández-Valbuena J, Arteaga-Jaramillo D.** Las TIC como facilitadoras en la comprensión lectora [dissertation]. Pereira: Universidad Católica De Pereira; 2011.
16. **Villada-Sánchez S, Correa-Leguizamón E.** Las TICs como herramientas didácticas en el marco del aprendizaje significativo. [Tesis]. Bogotá: Corporación Universitaria Minuto de Dios; 2010.
17. **Nikolaraizi M, Vekiri I, Easterbrooks SR.** Investigating deaf students' use of visual multimedia resources in reading comprehension. *Am Ann Deaf*. 2013;157(4):458-73. <http://doi.org/64q>.
18. **Fourcade M.** Lectura y Lengua escrita en la educación del sordo. *Revista de Psicología Política*. 2005;2(8).



DADOS Y FICHAS

AUTORAS: ANA DORIS CIFUENTES

SARA RUBIO

FOTOGRAFÍAS PROYECTO DISPARANDO CAPACIDADES.

SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ Y MALOKA 2007.

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49330>**Percepción de competencia para orientar estudiantes escolares con discapacidad y problemas emocionales***The competence perception to orient school students with disabilities and emotional problems*Andrea Carolina Padilla-Muñoz¹ • Carlos Gómez-Restrepo² • María Paulina Ramírez³

Recibido: 25/02/2015 Aceptado: 15/04/2015

¹ Universidad del Rosario - Facultad de Jurisprudencia - Grupo de Investigación en Derechos Humanos - Bogotá, D.C. - Colombia.² Pontificia Universidad Javeriana - Facultad de Medicina - Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística - Psiquiatría de Enlace - Hospital Universitario San Ignacio - Bogotá, D.C. - Colombia.³ Pontificia Universidad Javeriana - Facultad de Medicina - Departamento de Psiquiatría y Salud Mental - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Andrea Carolina Padilla-Muñoz. Grupo de Investigación en Derechos Humanos. Facultad de Jurisprudencia, Universidad del Rosario. Avenida Jiménez No 8-49 Piso 2. Bogotá, D.C. Colombia. Teléfono: +57 1 2970200, extensión: 4246. Correo electrónico: Andrea.padilla@urosario.edu.co

| Resumen |

Antecedentes. Los orientadores escolares tienen como labor ayudar al manejo e inclusión de escolares con discapacidad, sin embargo no se conoce la percepción que ellos tienen de sus competencias para realizar dicha tarea.

Objetivo. Evaluar la percepción de los orientadores escolares acerca de su competencia para orientar a escolares con diferentes tipos de discapacidad.

Materiales y métodos. Estudio de tipo observacional descriptivo de corte transversal realizado sobre una población de 235 orientadores de Cundinamarca y Boyacá, que representan toda la población de orientadores, a los que se les aplicó un cuestionario con cinco afirmaciones tipo Likert acerca de su capacidad para atender escolares con discapacidad física, sensorial, mental y cognitiva y problemas emocionales.

Resultados. Se describen las características de los orientadores teniendo en cuenta género, edad y profesión, así como el número de escolares con discapacidad que estudian en las instituciones. El 41% describe no estar preparado para orientar niños y niñas con discapacidad física, el 37.7% para orientar niños con discapacidad sensorial, el 65.3% para orientar escolares con discapacidad mental, el 67.7% para orientar estudiantes con discapacidad cognitiva y solamente el 9.9% no se siente preparado para manejar problemas emocionales.

Conclusiones. Los orientadores escolares perciben tener escasa preparación para orientar estudiantes con diferente tipo de discapacidad, lo cual podría limitar la adecuada inclusión escolar.

Palabras clave: Educación; Salud mental; Niño; Adolescente; Estudiantes (DeCS).

.....
Padilla-Muñoz AC, Gómez-Restrepo C, Ramírez MP. Percepción de competencia para orientar estudiantes escolares con discapacidad y problemas emocionales. Rev. Fac. Med. 2015;63:S93-100. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49330>.

Summary

Background. Within their work school counselors have to deal with the educative inclusion of students with disabilities, nevertheless, their perception of their competences is unknown in order to perform this task.

Objective. To evaluate the perception of school counselors regarding their competence to guide students with different types of disabilities.

Materials and Methods. This is an observational descriptive study with a transversal type, applied in a population of 235 counselors from Cundinamarca and Boyacá, representing the

total counselors population. They were asked a questionnaire presenting five Likert methodology statements, regarding their own capacity to interact with students with physical, sensorial, mental and cognitive disabilities, and emotional problems.

Results. Counselors' characteristics are described taking into account criteria like gender, age, career and the number of students with disabilities that are studying in the institutions they work for. 41 % of the counselors state they are not prepared to orientate children and adolescents with physical disabilities, whereas 37.7 % state they are no prepared to orientate children with sensorial disabilities, 65.3% to orientate students with any mental disability, and 67.7% affirm they are not prepared to orientate students with any cognitive disability and just 9.9 % have difficulties to deal with emotional problems.

Conclusions. School counselors realized having a low preparation to orientate students with different disabilities, which could restrain an adequate educational inclusion.

Keywords: Disability; Education; Mental health; Children; Adolescent; Students; Schools (MeSH).

Padilla-Muñoz AC, Gómez-Restrepo C, Ramírez MP. [The competence perception to orient school students with disabilities and emotional problems]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S93-100. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49330>.

Introducción

Desde hace más de dos décadas se ha intentado implementar en Colombia un sistema educativo que propicie el acceso de todos a la educación, sin ningún tipo de exclusión. En la Constitución de 1991 se reconoce la diversidad de nuestro país y se define la educación como un derecho y un servicio público con función social (1,2); en la protección a aquellas personas que no gocen de igualdad de oportunidades se propenderá por acciones que favorezcan a los colectivos discriminados (3,4). Con la Ley 115 de 1994 se establecen las normas que dan forma al marco jurídico de la inclusión educativa, que fija la obligatoriedad de garantizar a las poblaciones diversas y en situación de vulnerabilidad el derecho a educarse (5). La política parte de la premisa según la cual todos pueden aprender, siempre y cuando su entorno educativo ofrezca la oportunidad y las condiciones necesarias para su aprendizaje.

Para el caso de la población con discapacidad y capacidades excepcionales, se expiden la Resolución 2565 de 2003 (6) y el Decreto 366 de 2009 (7). Se busca con ello garantizar una

educación pertinente a los estudiantes que presentan múltiples discapacidades, tales como cognitiva, motora o limitaciones auditivas y visuales. En el ámbito internacional, Colombia ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que contempla, en su artículo 25, la educación inclusiva, la cual consiste en prácticas pedagógicas que permiten a cada estudiante —sin distinción de ninguna clase— sentirse respetado, acompañado y apoyado para lograr un aprendizaje que permita su desarrollo adecuado. Es de resaltar que la convención es el primer tratado internacional de derechos humanos en el siglo XXI que, al ser jurídicamente vinculante, obliga a garantizar los derechos de las personas con discapacidad a aquellos estados que lo han ratificado (8-10). En Colombia, la Ley 1346 de 2009 aprueba esta convención (11). En el 2013 se sanciona la Ley Estatutaria 1618, por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, la cual, en su artículo 11, contempla el derecho a la educación y donde describe que el Ministerio de Educación Nacional *“definirá la política y reglamentará el esquema de atención educativa a la población con necesidades educativas especiales, fomentando el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo”* (12).

En Colombia hay 400.313 personas menores de 18 años con discapacidad, según el censo del DANE de 2005; de estos, el 9.1% tiene discapacidad motriz; el 14%, discapacidad sensorial; el 34.8%, discapacidad cognitiva; y el 19.8%, discapacidad mental. Se estima, así mismo, que el 22.5% de las personas en condición de discapacidad son analfabetas, en comparación con el 8.7% de analfabetismo de las personas sin discapacidad (13,14).

El DANE, con la participación del Ministerio de Educación, implementó el Registro Continuo de Localización y Caracterización de la Población con Discapacidad (RLCPD), en el cual se observa que el 47% de personas con discapacidad (PCD) entre 5 y 24 años asiste a alguna institución educativa, en comparación con el 65% de personas sin ninguna discapacidad, a nivel nacional, que asisten en ese mismo rango de edad (15).

En el mismo censo, respecto al nivel máximo de educación alcanzado, observamos que: 258.427 (30.1%) de PCD no alcanzaron ningún nivel educativo. 120.829 (14.1%) de PCD alcanzaron primaria completa, entre tanto el 37.2% de la población colombiana lo alcanza; para secundaria este porcentaje se reduce al 0.3% (2.733 PCD) en comparación con el 31.8% del promedio nacional, y para nivel universitario solamente el 0.06% de las PCD acceden, es decir, 544 personas, comparado con el 11.9 % del total nacional. Lo anterior demuestra la desventaja en que se

encuentran las PCD y la necesidad de fortalecer estrategias que garanticen una educación adecuada para estas personas (16).

Por otro lado, otras investigaciones epidemiológicas y reportes han demostrado que los trastornos mentales y del comportamiento afectan entre 10% y 15% de los niños y los adolescentes (17-20) y que estos, a su vez, presentan dificultades en su adaptación escolar (21). En esta etapa del ciclo vital se dan frecuentemente las primeras manifestaciones de afecciones que, en ocasiones, van a durar toda la vida adulta. Pero a pesar de su alta prevalencia, el diagnóstico y el acceso a un manejo idóneo de las mismas es restringido, con lo que se pierde una oportunidad única para intervenir de manera temprana y eficaz, modificando su curso y pronóstico; por tanto, es indispensable que los orientadores de instituciones educativas estén familiarizados con dicha realidad y sean parte activa de las soluciones, más aún cuando pueden presentar dificultades (22-26).

Así, la educación inclusiva impone nuevos retos al personal docente y al proceso educativo para garantizar los objetivos de la misma: erradicar la exclusión creando ambientes integradores y equitativos que sean propicios, tanto para el alumno incluido, como para sus compañeros (10,27).

En un estudio realizado en Colombia se encuestaron 343 docentes escolares de los cuales el 28.9% de los docentes dijeron sentirse preparados para educar estudiantes con discapacidad física; un 19.9%, para educar estudiantes con discapacidad sensorial; un 19.3%, para educar estudiantes con discapacidad mental (cognitiva) y un 45.8%, para educar estudiantes con problemas emocionales (27). Por tanto, son pocos los docentes que se sienten preparados para atender esta población y ello puede incidir en los propósitos de la inclusión. Este estudio no se ha realizado en orientadores escolares y esto motiva el presente estudio.

Los orientadores escolares promueven capacidades pedagógicas, psicológicas y socioeconómicas del estudiante; son responsables del diagnóstico, la planificación, la ejecución y la evaluación de acciones tendientes a favorecer el pleno desarrollo de la personalidad del educando (10,26). Por ello, la salud mental, así como el manejo y orientación de los niños con discapacidad en los colegios, es una responsabilidad de estos profesionales, por lo que se ven abocados a desarrollar una serie de competencias que les permitan cumplir de forma adecuada sus funciones.

Para facilitar esta importante labor, se decidió crear un diplomado que tiene como objetivo asesorar y capacitar a los orientadores de instituciones oficiales del país para intervenir,

desde este ámbito, en la problemática de salud mental de niños, niñas y adolescentes.

En el marco de este diplomado se evaluó la percepción de competencia para el manejo de escolares con discapacidad y este fue el objetivo del presente estudio.

Métodos

Diseño: se realizó un estudio tipo encuesta de corte transversal en psico-orientadores de instituciones educativas de dos departamentos colombianos dentro del marco del diplomado “Orientando hacia la salud mental en las instituciones educativas”. La aplicación del instrumento se llevó a cabo en orientadores de los departamentos de Boyacá y Cundinamarca.

Instrumento: se realizó un cuestionario de cinco afirmaciones con respuesta tipo Likert —con una variación de: acuerdo total, acuerdo parcial, desacuerdo parcial y desacuerdo total— alusivas a discapacidad y problemas emocionales, preguntándose para cada discapacidad: ¿me siento preparado para orientar a estudiantes con discapacidad física, sensorial (niños sordos o ciegos), mental (autismo) o cognitiva (retardo mental) y estudiantes con problemas emocionales?

Muestra y muestreo: el cuestionario fue auto-diligenciado de forma anónima, voluntaria y confidencial por orientadores de colegios públicos de Boyacá y Cundinamarca. Se aplicó en 235 orientadores (95 de Cundinamarca y 140 de Boyacá).

Ánalisis de datos: los instrumentos fueron ingresados a una base de datos elaborada en Microsoft Access. El análisis se llevó a cabo mediante el paquete estadístico STATA 9® y se hicieron análisis con frecuencias simples, con porcentajes.

Resultados

Participaron 235 orientadores, de los cuales 95 eran del departamento de Cundinamarca y 140 de Boyacá. Hubo 199 (85%) mujeres y 36 (15%) hombres; 55 eran menores de 30 años, 118 tenían entre 30 y 45 años y 62 eran mayores de 45 años. (Ver Tabla 1 para información sociodemográfica más detallada).

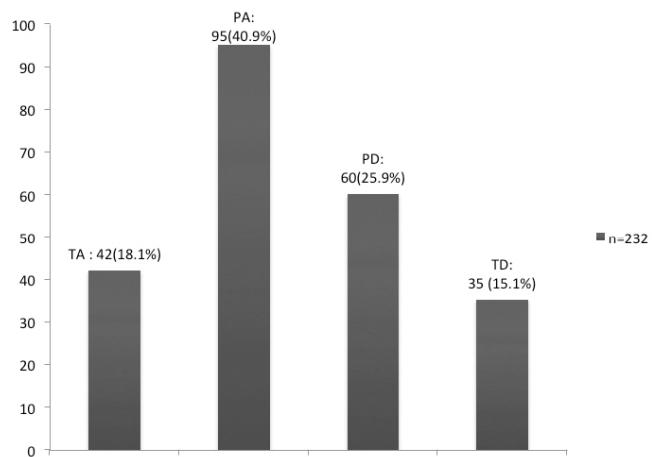
Con respecto a la percepción de preparación para orientar a estudiantes con discapacidad física, el 18.1% de los orientadores dijo estar totalmente de acuerdo (TA), el 40.9%, parcialmente de acuerdo (PA), el 25.9% refirió estar parcialmente en desacuerdo (PD) y el 15.1% dijo estar totalmente en desacuerdo (TD) (Figura 1).

Tabla 1. Información sociodemográfica de los participantes.

	n	%
Departamento		
Cundinamarca	95	40.4
Boyacá	140	59.6
Total	235	100.0
Sexo		
Femenino	199	85.0
Masculino	35	15.0
Total	235	100.0
Edad (años) orientador escolar		
Menos de 30	51	22.2
30-37	81	35.2
38-45	36	15.7
Más de 45	62	27.0
Total	230	100.0
Área institución		
Rural	28	11.9
Urbana	110	46.8
Rural y urbana	97	41.3
Total	235	100.0
Profesión del orientador		
Psicólogo	121	51.5
Psicopedagogo	89	37.9
Otro	25	10.6
Total	235	100.0
Razón estudiante por orientador		
Hasta 700 estudiantes	34	15.1
701-1400	116	51.6
1401-2100	48	21.3
Más de 2100	27	12.0
Total	230	100.0
Niños con discapacidad por institución		
Hasta 10 niños	63	28.0
11-20	61	27.2
21-30	28	12.4
31-40	19	8.4
41-50	22	9.8
Más de 50	32	14.2
Total	225	100.0
Razón de niños con discapacidad por orientador		
Menos 10 niños	54	24.6
10 a menos de 20	62	28.2
20 a menos de 40	55	25.0
40 o más	49	22.2
Total	220	100.0

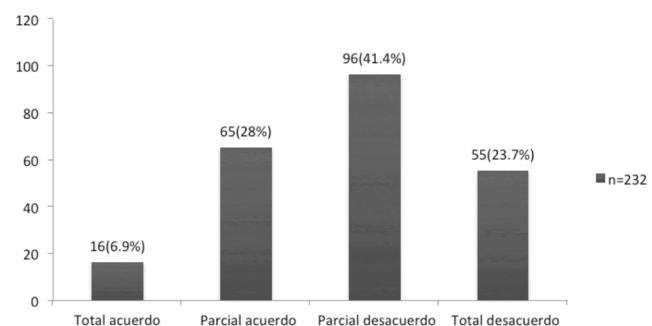
Tiempo experiencia como orientador		
Menos de 2 años	84	36.2
Entre 2 y 5 años	75	32.3
Más de 5 años	73	31.5
Total	232	100.0

*Algunos datos incompletos en algunas variables no suman 235 orientadores.

**Figura 1.** Me siento preparado para orientar a estudiantes con discapacidad física.

Referente a la percepción de preparación para orientar a estudiantes con discapacidad sensorial, 10 orientadores (4.3%) dijeron estar totalmente de acuerdo, 65 (28%) parcialmente de acuerdo, 74 (31.9%) afirmaron estar parcialmente en desacuerdo y 83 (35.8%) señalaron estar totalmente en desacuerdo.

Respecto a la preparación para orientar a estudiantes con discapacidad mental, 16 orientadores (6.9%) refirieron estar totalmente de acuerdo, 65 (28%) parcialmente de acuerdo, 96 (41.4%) parcialmente en desacuerdo y el 55 (23.7%) totalmente en desacuerdo (Figura 2).

**Figura 2.** Me siento preparado para orientar a estudiantes con discapacidad mental.

En cuanto a la preparación para orientar a estudiantes con discapacidad cognoscitiva, el 4.3% respondió estar totalmente de acuerdo, el 28% parcialmente de acuerdo, el 31.9% parcialmente en desacuerdo y el 35.8% totalmente en desacuerdo (Figura 3).

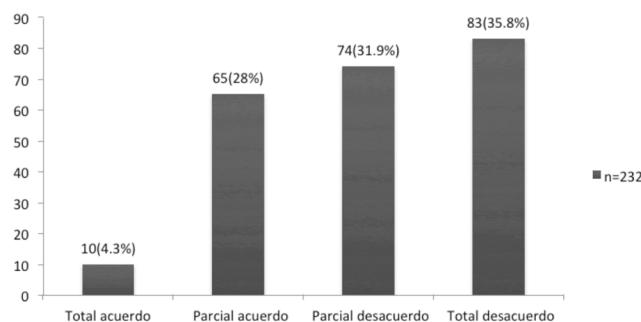


Figura 3. Me siento preparado para orientar a estudiantes con discapacidad cognoscitiva.

Con respecto a la preparación para orientar a estudiantes con problemas emocionales, 120 orientadores (51.7%) expresaron estar totalmente de acuerdo, 89 (38.4%) parcialmente de acuerdo, 19 (8.2%) estuvieron parcialmente en desacuerdo y solamente 4 (1.7%) totalmente en desacuerdo.

Comparativamente, el 90% de los orientadores dijo estar parcial o totalmente de acuerdo con sentirse preparado para

orientar a estudiantes con problemas emocionales, el 59% afirmó estar total o parcialmente de acuerdo con sentirse preparado para orientar a estudiantes con discapacidad física, el 34.9% lo estaba con respecto a la preparación para orientar a estudiantes con discapacidad mental y el 32.3% estaba parcial o totalmente de acuerdo con sentirse preparado para orientar a estudiantes con discapacidad cognoscitiva y sensorial (Figura 4).

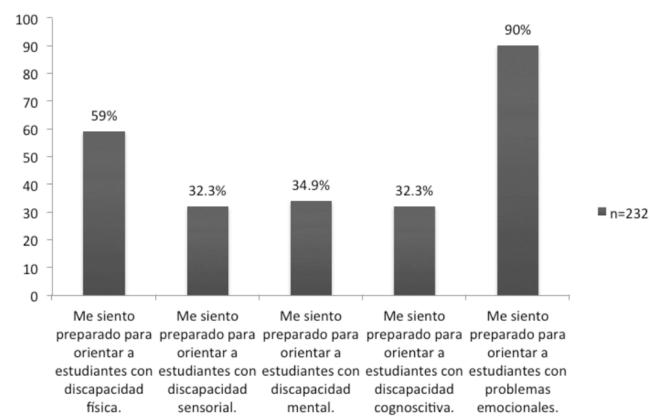


Figura 4. Percepción de preparación para orientar a estudiantes con discapacidad y problemas emocionales.

En la Figura 5 se pueden observar los porcentajes de percepción de preparación para orientar a estudiantes con discapacidad o problemas emocionales, según la profesión del orientador.

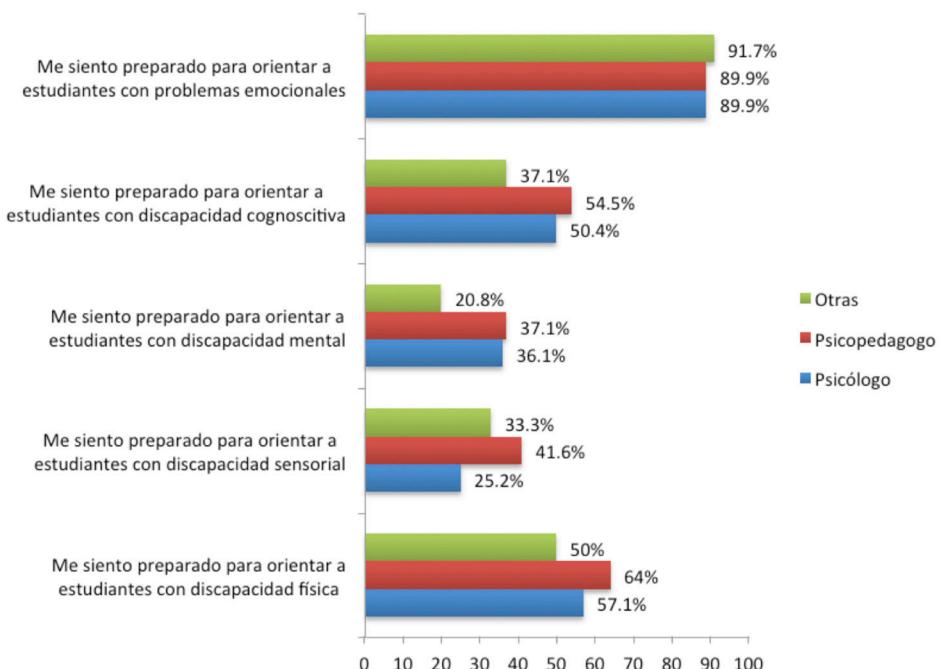


Figura 5. Percepción de capacidad para orientar a estudiantes con discapacidad y problemas emocionales según la profesión del orientador.

Discusión

Los orientadores son los responsables del diagnóstico, la planificación, la ejecución y la evaluación de acciones tendientes a favorecer el pleno desarrollo de la personalidad del estudiante; la formación de valores éticos, estéticos, morales, ciudadanos y de respeto por la diversidad; además, se encargan de guiar a las familias, a los docentes y demás entes involucrados en el proceso educativo de los estudiantes. Por ello, son actores fundamentales en el proceso de inclusión en las instituciones educativas y deben desarrollar una serie de competencias que les permitan cumplir de forma adecuada sus funciones para propiciar el cumplimiento de los objetivos de dicha legislación. Esta labor del orientador es de importancia para lograr una adecuada inclusión, por cuanto no solamente apoya al estudiante con discapacidad, sino a los docentes que en el día a día los tienen bajo su tutela.

De acuerdo con los resultados de la encuesta, se evidencia que los orientadores se sienten más preparados para orientar a alumnos con problemas emocionales; no obstante, debe tenerse en cuenta que los problemas emocionales no se consideran una discapacidad. Por otra parte, cuando se les interroga acerca de discapacidades (física, cognoscitiva, mental y sensorial), se sienten más capacitados para orientar a estudiantes con discapacidad física y aproximadamente solo un tercio de ellos se siente capaz de orientar a quienes tienen discapacidad mental, cognoscitiva o sensorial. Estos datos son congruentes con otros estudios (10,14) y muestran la importancia de acompañar y preparar a los orientadores en este aspecto si se quiere que el proceso de inclusión educativa sea exitoso.

Los datos acerca de la percepción de preparación de los docentes no se han obtenido y se recomendaría indagar a futuro sobre este tema con el fin de conocer su nivel de preparación y promover estrategias, en caso de requerirse, para mejorar su capacidad de acompañar a estos niños.

Se puede sugerir entonces que la inclusión de personas con discapacidad física podría tener un mayor éxito partiendo de la percepción del orientador; sin embargo, haría falta conocer las adaptaciones de infraestructura de las instituciones participantes para dar atención integral a estos estudiantes. De otra parte, la baja percepción sobre la preparación para proporcionar las atenciones necesarias a las personas con discapacidad sensorial, cognoscitiva y mental disminuye las posibilidades de los orientadores para proveer procesos incluyentes que favorezcan a los estudiantes con discapacidad y podría, a su vez, disminuir la sensación de capacidad para proveer un adecuado cuidado y guía para estos. Todo esto sugiere la necesidad de acompañar y preparar de una manera sistemática a estos profesionales, con el fin de mejorar sus competencias y evitar que dicha falta

de preparación lleve a aumentar las barreras a la inclusión o a recibir manejos inadecuados.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede pensar que actualmente la legislación que promueve la inclusión escolar tendría dificultad de ser llevada por personas que aún no han sido capacitadas para ello y que, en lugar de favorecer su inclusión, podría limitarla o incluso favorecer la exclusión. Ahora, el diplomado dirigido a orientadores escolares, y que hace parte de este estudio, tendería a mejorar su preparación para atender las necesidades de estudiantes con discapacidad mental, favoreciendo su preparación para dar un trato adecuado y digno a alumnos con esta discapacidad. Por otra parte, estos datos abren la posibilidad de implementar nuevos cursos que mejoren las capacidades de los orientadores para atender las necesidades de alumnos con otros tipos de discapacidad.

Como se puede observar en la Figura 5, la profesión de base del orientador no genera una diferencia marcada en la percepción de su capacidad para orientar a estudiantes con discapacidad o problemas emocionales.

El presente estudio reúne toda la población de orientadores de dos regiones de Colombia que pueden no ser representativas de todos los orientadores de nuestro país, pero es una primera aproximación que sugiere la necesidad de realizar intervenciones educativas sobre estos profesionales, cuya labor tiene mucho que ver con la posibilidad de una inclusión educativa digna y efectiva para este colectivo. De otra parte, sentir no tener las competencias para atender idóneamente a este grupo puede resultar en una mayor carga para los orientadores, y por lo que se requiere pensar en estudios a este respecto y en intervenciones para lograr un mejor acompañamiento de los orientadores y, por ende, de los niños y niñas con discapacidad. El diplomado desarrollado por el grupo en salud mental podría ser una aproximación para disminuir las brechas en escolares con discapacidad mental.

Conclusiones

Los orientadores son actores fundamentales en el proceso de inclusión en las instituciones educativas, pero solo aproximadamente un tercio de los encuestados se sienten preparados para orientar a personas con discapacidad sensorial, cognoscitiva y mental. No obstante, alrededor de la mitad se sienten preparados para orientar a personas con discapacidad física; la mayoría se sienten preparados para orientar a personas con problemas emocionales, aunque actualmente estos no se consideran causa de discapacidad.

La inclusión educativa no puede ser llevada a cabo por personas que aún no han sido capacitadas para ello. Por tanto,

los psico-orientadores deben ser formados para adquirir las competencias que les permita cumplir de forma adecuada sus funciones y propiciar el cumplimiento de los objetivos de esta política de inclusión.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Convocatoria Colciencias 537-2011.

Agradecimientos

Al proyecto financiado por Colciencias en convocatoria 537-2011: Intervenciones en salud orientadas por la APS y reducción de la carga de trastornos mentales generadores de mayor cronicidad y discapacidad.

Al Ministerio de Educación y la Asociación Colombiana de Colegios Jesuitas, en especial al equipo de trabajo de ACODESI: Enrique Gutiérrez S.J, Carlos Vásquez S.J, Alejandra Fernández V y a los coordinadores de servicio de asesoría escolar (SAE).

De igual manera, agradecemos a Janeth Guevara del Departamento de Recursos humanos del sector y Tatiana Mosquera del Programa de Competencias Ciudadanas del Ministerio de Educación Nacional por su acompañamiento, valiosa participación y colaboración.

Referencias

- Colombia. Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de Colombia 1991. Título I: De los principios fundamentales. Artículo 7 y Título II: De los derechos, las garantías y los deberes. Bogotá, D.C.: Gaceta Constitucional No. 116; julio 20 de 1991.
- Colombia. Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de Colombia 1991. Capítulo 2: De los derechos sociales, económicos y culturales. Bogotá, D.C.: Gaceta Constitucional No. 116; julio 20 de 1991.
- Colombia. Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de Colombia 1991. Título I: De los principios fundamentales. Artículo 13. Bogotá, D.C.: Gaceta Constitucional No. 116; julio 20 de 1991.
- The International Disability and Human Rights Network. UK: Daa. [cited 2008 Sep 3]. Available from: <http://goo.gl/PGQxqe>.
- Colombia. Congreso de la República. Ley 115 de 1994 (febrero 8): Por la cual se expide la ley general de educación. Título III: Modalidades de atención educativa a poblaciones. Capítulo 1: Educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 41214; febrero 8 de 1994.
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Resolución 2565 de 2003 (octubre 24): Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 45357; octubre 31 de 2003.
- Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Decreto 366 de 2009 (febrero 9): Por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 47258; febrero 9 de 2009.
- Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: ONU; 2006 [cited 2012 Mar 2]. Available from: <http://goo.gl/NqbQd1>.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, Education for all, Japanese Funds-in-Trust. Towards Inclusive Education for Children with Disabilities: A Guideline. Tailandia: UNESCO; 2009 [cited 2015 Apr 22]. Available from: <http://goo.gl/aQ4zIn>.
- Colombia. Presidencia de la república. Decreto-Ley 1278 de 2002 (junio 19): Por el cual se expide el Estatuto de Profesionalización Docente. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 44840; Junio 20 de 2002.
- Colombia. Presidencia de la república. Ley 1346 de 2009 (julio 31): Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Bogotá, D.C.: Diario Oficial No 47427; Julio 31 de 2009.
- Colombia. Presidencia de la república. Ley estatutaria 1618 de 2013 (febrero 27): “Por el cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”. Bogotá. D.C.: Diario Oficial No. 48717; Febrero 27 de 2013
- Departamento Administrativo y Nacional de Estadística. Cálculos de Economía y Desarrollo. Bogotá, D.C.: DANE; 2005.
- La Rota M, Lalinde-Ordóñez S, Santa-Mora S, Uprimny-Yepes R.** Personas con discapacidad. In: Reino de los Países Bajos. Ante la justicia. Necesidades jurídicas y acceso a la justicia en Colombia. Bogotá, D.C.: Dejusticia; 2013. p. 208-38.
- Estadísticas por tema: Discapacidad. Bogotá: Departamento Administrativo y Nacional de Estadística-DANE; [updated 2015 Jul 17; cited 2013 Dec 6]. Available from: <http://goo.gl/aVb5qT>.
- ¿Qué está sucediendo con los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la educación privada en Colombia? Bogotá, D.C.: Fundación Saldarriaga Concha [cited 2013 Apr 20]. Available from: <http://goo.gl/z05zN2>.
- Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2001 - salud mental : nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra: OMS; 2001.
- Rodríguez S.** Revisión de los estudios sobre situación de discapacidad en Colombia 1994-2001. Bogotá, D.C.: Presidencia de la República. Red de Solidaridad social; 2012.
- Flórez-Nieto C.** Las transformaciones sociodemográficas en Colombia durante el siglo XX. 1ra ed. Bogotá, D.C.: Banco de la República: Tercer Mundo Editores; 2000. p.181.

- 20. Lugo-Agudelo LH, Seijas V.** La discapacidad en Colombia: una mirada global. *Rev. Col. Med. Fís. Rehab.* 2012;22(2):164-179.
- 21. Padilla-Muñoz A, Rodríguez V, Castro S, Gómez-Restrepo C, Castro S.** Frecuencia de discapacidad en estudiantes que presentan la prueba estandarizada de acceso a la educación superior (Saber 11) en Colombia y caracterización de su rendimiento. *Rev Fac Med.* 2012;60(4):275-84.
- 22. Gómez-Restrepo C, Rodríguez V, Padilla A, Avella-García C.** El docente, su entorno y el síndrome de agotamiento profesional (SAP) en colegios públicos en Bogotá (Colombia). *Rev. Colomb. Psiquiatr.* 2009;38(2):279-93.
- 23. Padilla A, Gómez-Restrepo C, Rodríguez V, Dávila M, Avella-García C, Caballero A, et al.** Prevalencia y características del síndrome de agotamiento profesional (SAP) en docentes de tres colegios públicos de Bogotá (Colombia). *Rev. Colomb. Psiquiatr.* 2009;38(1):50-65.
- 24. Fernández M.** Desgaste psíquico (burnout) en profesores de educación primaria de Lima metropolitana. *Persona.* 2002;4(5):27-66.
- 25. Restrepo-Ayala N, Colorado-Vargas G, Cabrera-Arana G.** Desgaste Emocional en Docentes Oficiales de Medellín, Colombia, 2005. *Rev. Salud Pública.* 2006;8(1):63-73.
- 26. Aldrete-Rodríguez M, Pando-Moreno M, Aranda-Beltrán C, Balcázar-Partida N.** Síndrome de Burnout en maestros de educación básica, nivel primaria de Guadalajara. *Investigación en Salud.* 2003;5(1):7-11.
- 27. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.** Policy guidelines on inclusion in education. Paris: UNESCO; 2009.
- 28. Padilla-Muñoz A.** Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Rev. Colomb. Psiquiatr.* 2011;40(4):670-99.

ARTÍCULO DE REVISIÓN**DOI:** <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49335>

Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional

*Places to the disability in a transnational academic project***Dora Inés Munévar-Munévar¹****Recibido:** 25/02/2015 **Aceptado:** 07/04/2015

¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de Comunicación Humana - Transformar. Estudios sobre Desarrollo Humano - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: Dora Inés Múnevar. Departamento de Comunicación Humana, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 30 No. 45-03. Teléfono: +57 1 316 5000. Bogotá, D.C., Colombia. Correo electrónico: dimunevar@unal.edu.co

| Resumen |

En el proyecto titulado *Medidas para la inclusión social y la equidad en instituciones de educación superior de América Latina* (proyecto MISEAL), la discapacidad aparece como uno de los seis marcadores de diferencia involucrados en el estudio. El artículo emprende un recorrido por dos ámbitos separados por sus argumentos pero conectados por las personas: uno conformado por datos y cifras, y otro por fundamentos teórico-conceptuales. Ambos contribuyen a materializar los lugares para albergar debates en relación con las discapacidades humanas y con las acciones focalizadas, sabiendo que el lugar es fundamental en los análisis de las relaciones de poder y en la comprensión de las opresiones vividas por las personas en situación de discapacidad.

Los lugares recogen, analizan y presentan las experiencias, ya que sitúan la noción de discapacidad en términos constitucionales, poblacionales e institucionales derivados de los datos y las cifras, y la ubican como categoría social en una perspectiva interseccional, asociada a otras apuestas teórico-conceptuales.

Con los diálogos incorporados se registra una mayor comprensión de los datos, las cifras y los marcos interpretativos en torno a la discapacidad, sus intersecciones con otros marcadores de diferencia y sus nexos con las relaciones sociales y las estructuras de poder. Con las vivencias de las personas se reiteran las interacciones entre las desigualdades sociales, las estructuras de poder y la experiencia vivida antes de hacer énfasis en la discapacidad como categoría social descentrada del saber médico para derribar los límites impuestos por las prácticas clasificadorias homogéneas.

Palabras clave: Educación superior; Transversalidad; Derechos humanos (DeCS).

Munévar-Munévar DI. Lugares para la discapacidad a partir de un proyecto académico transnacional. Rev. Fac. Med. 2015;63:S101-12. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49335>.

Summary

The project “Measures for social inclusion and equity in institutions of higher education in Latin America” (known as MISEAL project), proposes that disability is an important marker of human difference. This article provides two separate but connected arguments: facts and figures about disability, and theoretical and conceptual foundations in the context of intersectionality. Both help to give place to spaces where it is possible to debate about human disabilities and actions focused on them, taking into account that location is a central issue in the analysis of power relationships and the understanding of the oppression experienced by people with disabilities.

Locations collect, analyze and present experiences since they put disability as a concept in constitutional, population and institutional terms and place it like a social category in a intersectional perspective linked to other theoretical-conceptual proposals.

Through the dialogues incorporated a greater understanding of the data, figures and interpretive frameworks around disability, their intersections with other markers of difference and their links with social relationships and power structures,

is recorded. Through the experiences of people, interactions between social inequality, power structures and the experience before making emphasis on disability as a social category offset of medical knowledge to bring down the limits imposed by qualifying homogeneous practices, are reaffirmed.

Keywords: Disability; Mainstreaming; Human rights (MeSH).

Munévar-Munévar DI. [Places to the disability in a transnational academic project]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S101-12. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49335>.

Acotaciones para iniciar el recorrido

Este artículo, tomando la noción de lugar en sentido figurado, recorre dos ámbitos separados por sus argumentos, pero conectados con los deseos de las personas: uno conformado por datos y cifras, y otro por fundamentos teórico-conceptuales; ambos reclaman lugares para las discapacidades humanas, los cuales son fundamentales para situar las relaciones de poder, comprender las opresiones vividas e intensificar las transgresiones desencadenadas (1).

El texto retoma la discapacidad tal como quedó incorporada en el proyecto académico transnacional titulado *Medidas para la inclusión social y la equidad en instituciones de educación superior de América Latina* (proyecto MISEAL). Desde sus orígenes, se consideró que la discapacidad era uno de los seis marcadores de diferencia involucrados en las investigaciones a realizar en las instituciones socias del proyecto MISEAL; pero, durante la ejecución del proyecto algunos equipos de trabajo tejieron otros diálogos conceptuales basados en vivencias locales.

Dichas vivencias pedían ir más allá del marcador para reconocer el peso estructural de las desigualdades y abordar las exclusiones epistémicas persistentes en la academia. Así emergieron las interacciones entre componentes relacionales, asimetrías de poder y subjetividades cognoscentes orientadas por los entrecruzamientos entre discapacidad y otros marcadores de diferencia (2).

Como consecuencia de estos movimientos, en las universidades latinoamericanas participantes se intensificaron las preguntas sobre el sentido del lugar (3). Durante el proceso investigativo transnacional se exploraron diferentes experiencias personales (4) y se hizo énfasis en que los debates planteados dentro del proyecto MISEAL otorgan a cada lugar una perspectiva interseccional, cuyas características constituyen el contenido del siguiente apartado.

El proyecto transnacional

MISEAL es un proyecto transnacional para situar las experiencias de poblaciones históricamente excluidas como la de los integrantes de los grupos sociales universitarios. Con la meta investigativa y política de pensar los mecanismos de acceso y las condiciones que garanticen la permanencia y la movilidad de estudiantes, docentes y personal administrativo pertenecientes a grupos discriminados en la sociedad, el proyecto desarrolló medidas que promueven procesos de inclusión social y equidad desde una perspectiva interseccional atendiendo a seis marcadores de diferencia: género, orientación sexual, etnia/raza, condición socioeconómica, edad y discapacidad, e involucrando las prácticas que producen exclusiones epistémicas (5). Por lo anterior, este ha sido un proyecto asentado en la reflexividad, basado en experiencias situadas y generador de controversias.

Asentado en la reflexividad

Las instituciones de educación superior de América Latina socias de MISEAL habían trabajado para erradicar las distintas formas de discriminación, conocían las ventajas de la perspectiva interseccional y percibían los alcances de las experiencias situadas; sin embargo, les faltaban mayores acercamientos a los lugares concretos y a las posiciones ocupadas por integrantes del profesorado, del estudiantado y del personal administrativo, de acuerdo con los marcadores de clase, género, etnia/raza, discapacidad, sexualidad y edad. Todas tenían interés en desplegar la reflexividad para su comprensión teórica y su aplicación concreta.

Basado en experiencias situadas

Las experiencias locales constituyeron los cimientos del proyecto transnacional *Medidas para la inclusión social y la equidad en las instituciones de educación superior de América Latina*, sobre todo porque las instituciones son diferentes por su estructura y su historia, como diferentes son los grupos sociales que las integran y como diferente es el lugar de la formación del sujeto, el sujeto que interpela y que es interpelado (6). Las instituciones compartieron sus experiencias para impulsar el acompañamiento a procesos de sensibilización centrados en la naturaleza estructural de los marcadores de diferencia (7), organizaron estrategias para hacer transversalización democrático-participativa en la perspectiva interseccional a través de formación e investigación (8) y analizaron sistemáticamente las normas institucionales locales. En este sentido, fueron determinantes las múltiples interacciones norte y sur (9) y los efectos de los colonialismos históricos (10).

Generador de controversias

La Escuela de Estudios de Género de la Universidad Nacional de Colombia participó en la construcción e implementación del proyecto MISEAL que, por sus características, ha generado controversias en torno a marcadores de diferencia, inclusión social, equidad, interseccionalidad y transversalidad. Las repercusiones de tales controversias se mueven entre el vaciamiento de los contenidos de cada marcador para ampliar sus bases, usos y alcances institucionales y los debates teóricos norte-sur, pasando por las metodologías para el análisis interseccional en construcción.

Se destacan la relación inclusión-equidad en perspectiva interseccional o base del reconocimiento de diferencias y diferenciaciones; los indicadores interseccionales construidos a partir de los marcadores de edad, género, sexualidad, discapacidad, condiciones socioeconómicas, raza-etnia; tres dimensiones que marcan la vida universitaria: ingreso, permanencia y movilidad; el análisis de normas y programas relacionados con el ingreso, la permanencia y la movilidad de tres grupos sociales que conforman a la comunidad: estudiantes, docentes y personal administrativo, según experiencias locales; y el Observatorio Latinoamericano de la Equidad y la Inclusión en Educación Superior para conocer a las instituciones de educación superior de la región y responder a las demandas poblacionales.

Este proyecto transnacional estableció algunos acercamientos a las condiciones históricas productoras de exclusiones e inequidades en cada país y en cada institución. Con su implementación se han hecho visibles las ausencias de ciertas poblaciones involucradas en el proyecto; sobresale la de discapacitados. En las instituciones se perciben nuevas exclusiones e inequidades experimentadas por mujeres y hombres diversos según género, edad, discapacidad, sexualidad y condiciones socioeconómicas y étnico-raciales (11). En relación con la discapacidad, es preciso incorporar otros modos de contar su existencia y de narrar sus vivencias.

Los modos de contar: datos y cifras

Los modos de contar la realidad vivida por la gente que acude a las instituciones de educación superior plantean algunos interrogantes teniendo en cuenta los fundamentos políticos, éticos y analíticos de las desigualdades sociales. Estos mismos modos de contar plantean otros debates acerca de las posiciones sociales ocupadas por las personas y las categorías que intervienen en la construcción de identidades.

El sentido de estos debates se agudiza para reclamar alternativas que conjuguen los marcadores de diferencia previstos por el proyecto MISEAL al reconocer, por un lado,

los alcances de las ausencias que quedan ocultas tras las cifras oficiales y, por el otro, las variaciones en el registro de los datos de acuerdo con los referentes utilizados en la construcción de las estadísticas nacionales; de allí fluyen unos datos, unas cifras y unos marcos interpretativos sobre discapacidad, desancillados de los cuerpos, pero disciplinados y al servicio del capitalismo (12).

El dato o hecho dado da testimonio de un acontecimiento o sirve de fundamento para adoptar decisiones; sus sentidos aplicados recuerdan que en la producción de los datos se halla contenida una intención, una ideología (13). El dato elegido para medir la discapacidad no solo establece definiciones, garantiza igualdades o procura la eliminación de todas las formas de discriminación, sino que también despliega ciertos intereses en torno a la toma de decisiones y a las instancias competentes para hacerlo. Así, los datos sobre discapacidad se convierten en una herramienta tecnocrática que sirve a las instituciones y en una oportunidad apropiada para personas que reclaman acciones de reconocimiento político. A la vez, esta clase de datos, con su doble cara, modifica las condiciones de vida de las personas, define las investigaciones y afecta las influencias mutuas sociedad-Estado.

Las cifras, basadas en las series de datos producidos de esta manera, han de configurar, ofrecer y mantener información desagregada para conocer las condiciones vividas por hombres y mujeres con discapacidades, etnizadas o racializadas y los modos como acceden, gozan, transforman e interrogan el derecho a la educación superior en cada país. Estos son aspectos propuestos desde MISEAL para preguntar por las relaciones entre discapacidad y los otros marcadores de diferencia.

Al respecto, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* exhorta a los Estados parte a adoptar mecanismos que garanticen la producción y el uso de datos y cifras con fines de investigación social y aplicación de políticas. Las discrepancias entre los datos, las cifras y los marcos interpretativos utilizados en países latinoamericanos para comprender o medir la discapacidad, configuran un amplio espectro de mediciones basadas en las deficiencias que establece diferencias geopolíticas con respecto al norte, centrado en las discapacidades (14); esta es una cuestión que problematiza a la misma noción de discapacidad más allá de su configuración lexical, la cual está basada en carencias, insuficiencias, disminuciones (15-18) o limitaciones en el desarrollo humano. Este tipo de análisis identifica la forma como el orden biológico ha servido de fundamento a las exclusiones históricas de ciertos cuerpos desvalorizados socialmente (19).

Con dicha problematización, las personas que viven situaciones de discapacidad discuten el dominio de los saberes

médicos en el control de su vida cotidiana y la administración de sus cuerpos desvalorizados; también incrementan su deseo de desnaturalizar los componentes sociales arraigados en los discursos normalizadores y en las prácticas eugenésicas que descalifican sus diferencias corporales y experienciales. Estos discursos y prácticas han sido develados (como efectos de su naturalización) por los estudios críticos sobre discapacidades humanas; la gama de sus aportes es amplia y compleja e invita a emprender otros debates políticos desde las experiencias situadas (Tabla 1).

Tabla 1. Saberes médicos y efectos de la naturalización desde los estudios críticos sobre discapacidades humanas.

Saberes médicos	Efectos de la naturalización
Los discursos hegemónicos se centran en la noción de casos clínicos porque consideran que la discapacidad es el resultado de una condición fisiológica y un mero atributo individual enmarcado en la tragedia e independiente del contexto.	<p>[...] cada vez más reducida a los procesos neurológicos, los procesos fisiológicos o la anatomía del paciente. En su condición de reverso de un paciente normal, o modelo arquetípico de los manuales de anatomía, [...] es objeto de una serie de procedimientos facultativos que tienen por finalidad precisar la anomalía o disponer los procedimientos terapéuticos para la corrección y óptima adaptación al medio familiar, educativo o laboral (20, p. 4).</p>
Las personas, sujetadas con la idea de pacientes, se convirtieron en objeto de una rehabilitación que se mueve entre las fronteras de un cuerpo normal y de un cuerpo patológico.	<p>[...] quedan traducidos en los esfuerzos por clasificar y patologizar las diferencias humanas y de manejarlas a través de las instituciones (21, p. 4).</p>
La noción de lo problemático en esta clase de estudios materializa el binarismo discapacidad/no-discapacidad (anormalidad) derivado de la superioridad de la capacidad encarnada y normalizada.	<p>[...] no sólo determinan los parámetros de lo problemático sino que también definen los límites de la discusión y del tipo de comunicación requerida para intervenir en el diálogo (22, p. 25).</p>
Los estudios sociales de la ciencia, la tecnología y la medicina aparecen en la base de la transformación epistémica para repensar asuntos determinantes en los estudios sobre discapacidades	<p>[...] las nuevas concepciones acerca del cuerpo, de la vida y la muerte [...]. Las nuevas tecnologías son ejemplos de la capacidad de la ciencia y de la medicina, para construir imágenes sociales y culturales. Son exponentes del progresivo poder sobre el cuerpo y la vida (23, p. 128, 144).</p>
Los sistemas de representación, los conjuntos de prácticas y significados, y las ideologías son cambiantes históricamente; esto es, constituyen una forma de mirar, de pensar y de interpretar los cuerpos determinada culturalmente.	<p>[...] mantener diversas representaciones de las distintas transgresiones corporales teniendo como referente el cuerpo ideal clásico, incluidos aquellos cuerpos transformados por la edad, la enfermedad, la gordura, lo mismo que aquellos cuerpos desfigurados por amputaciones o movilidad limitada (24, p. 153).</p>

Fuente: Elaboración propia.

La interacción política entre los saberes médicos interpelados y los efectos de la naturalización vivida remiten a dos lugares específicos: el que está ocupado por disposiciones de la Constitución Nacional y el que alberga a la diversidad de poblaciones con discapacidad. Por esta vía se está anticipando la necesidad de visibilizar las desigualdades entrecruzadas por la confluencia de la discapacidad con el género, las condiciones socioeconómicas, lo étnico-racial, las sexualidades no normativas y la edad, tal como acaecen, aunque no se hagan visibles, en el lugar institucional.

El lugar constitucional

De acuerdo con las disposiciones constitucionales, los 12 países de América Latina socios de MISEAL configuran cuatro agrupaciones diferenciadas por el sentido de la discapacidad incorporado en artículos específicos. La primera señala la inexistencia de normas definidas sobre discapacidad en las constituciones de Chile y Costa Rica; la segunda se caracteriza por el número de artículos y la gama de principios constitucionales disponibles en Brasil (8 artículos) y Ecuador (6 artículos); la tercera mantiene denominaciones peyorativas vinculadas a la carencia o al desvalor: inferioridad física o mental en Uruguay, persona incapacitada en Perú, discapacitados en Nicaragua, minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, síquicas o sensoriales en Guatemala, debilidad manifiesta o disminuidos físicos, sensoriales y síquicos en Colombia, y portadores de deficiencias en Brasil; la cuarta agrupación recoge los términos de personas con discapacidad en Argentina y de personas con capacidades diferentes en México (Tabla 2).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, además de haber sido presentada como un hito para la transformación de la vida política de millones de personas habitantes del mundo, constituye un marco para la defensa directa de los derechos de mujeres, hombres, niñas, niños, jóvenes y mayores que viven situaciones de discapacidad. No solo integra cuestiones relativas a los derechos humanos de las mujeres, sino que incorpora la perspectiva de género para garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades; igualmente, reconoce la diversidad de las personas con discapacidad por edad, condiciones étnicas, relaciones entre generaciones y co-dependencia. No obstante estos avances, en la región se configura un derecho internacional en discapacidad de carácter occidental (25).

Siguiendo los registros estatales, se encuentra que El Salvador y México firmaron y ratificaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su respectivo Protocolo en el mismo año de su aprobación, aunque con tres días de diferencia: el 14 y el 17 de diciembre

de 2007, respectivamente. Si bien dos países más firmaron la Convención en 2007, Colombia (en marzo) y Uruguay (en abril), sus gobiernos tomaron más tiempo para ratificarla, Colombia lo hizo en julio y Uruguay en febrero del año 2009, mientras que el protocolo Colombia lo hizo en mayo de 2010 y Uruguay, en octubre de 2011 (Tabla 2).

Teniendo en cuenta lo previsto en el artículo 1 de la Convención, los países participantes en MISEAL acogieron la denominación *persona que tiene una discapacidad* o *personas con discapacidad*, para nombrar a la gente destinataria de sus

postulados, pero haciendo énfasis en el primer componente: las personas, y enumerando las condiciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales particulares y sus efectos en la vida social. Las observaciones al respecto son multidimensionales: en un tono reflexivo se formulan distanciamientos de la expresión utilizada en la constitución mexicana (personas con capacidades diferentes) por considerarla un eufemismo con el que se mantienen las segregaciones poblacionales vividas históricamente (19) y, con un tono regional, se hace énfasis en un hecho sabido, pero menos documentado: las experiencias situadas e intersectadas (26).

Tabla 2. Salvaguarda constitucional y estatus de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.

País	Artículos	Convención		Protocolo facultativo	
		Firma	Ratifica	Firma	Ratifica
Argentina	75, 23	30-03-2007	2-09-2008	30-03-2007	2-09-2008
Brasil	7, 23, 24, 37, 203, 208, 227, 244	30-03-2007	1-08-2008	30-03-2007	1-08-2008
Chile	---	30-03-2007	29-07-2008	30-03-2007	29-07-2008
Colombia	13, 47, 54, 68	30-03-2007	31-07-2009		10-05-2010
Costa Rica	---	30-03-2007	1-10-2008	30-03-2007	1-10-2008
Ecuador	35, 47, 48, 49, 66, 81	30-03-2007	3-04-2008	30-03-2007	3-04-2008
El Salvador	37, 70, 194	30-03-2007	14-12-2007	30-03-2007	14-12-2007
Guatemala	53, 102	30-03-2007	7-04-2009	30-03-2007	7-04-2009
México	1, 123	30-03-2007	17-12-2007	30-03-2007	17-12-2007
Nicaragua	56, 62, 82	30-03-2007	7-12-2007	21-10-2008	2-02-2010
Perú	7, 23	30-03-2007	30-01-2008	30-03-2007	30-01-2008
Uruguay	46, 67	03-04-2007	11-02-2009		28-10-2011

Fuente: Elaboración con base en Stang (25, p 31,70) y constituciones nacionales.

El lugar de las poblaciones

Considerando los postulados constitucionales y la adopción de la Convención, los países latinoamericanos han dedicado esfuerzos tendientes a responder a las reclamaciones de las personas con discapacidad que habitan en la región. Los formularios censales y las encuestas especializadas, que registran auto-reconocimientos y acogen declaraciones familiares, han desencadenado alternativas de caracterización, módulos específicos de información socio-demográfica o acercamientos descriptivos a la población. No obstante, son datos y cifras no enmarcados en las relaciones estructurales locales para explicar las desigualdades vividas por las personas con discapacidad en América Latina.

Tales esfuerzos estadísticos, basados en un marcador de diferencia problematizado (la discapacidad) por la diversidad de marcos interpretativos subyacentes en su construcción, si bien procuran promover, proteger y asegurar el goce pleno de los derechos humanos y las libertades fundamentales de

las personas reclamantes desde los lugares constitucionales, continúan siendo frágiles teóricamente para integrar los datos requeridos en el abordaje social de lo vivido (12).

Dadas estas circunstancias regionales, en cada país es urgente hacer visibles las divisiones sociales relacionadas con la discapacidad (27) e interrogar las recomendaciones internacionales para conocer las condiciones vividas por las personas con discapacidad (28). Los datos requeridos pueden referirse a cuatro ámbitos indispensables para comprender el lugar social ocupado por las poblaciones latinoamericanas: la movilidad, la visión, la audición y la capacidad cognitiva, sin desconocer la influencia ejercida por el autocuidado y la comunicación. Quienes han trabajado en este sentido están retomando los aportes del Grupo de Washington, es decir, una lista establecida para registrar datos comparables entre distintos países o entre poblaciones con experiencias culturales y socioeconómicas diferentes; le agregan otra lista para señalar las limitaciones funcionales reportadas por cada persona, sus familiares, representantes o cuidadoras, al realizar actividades cotidianas.

En estas mismas circunstancias regionales, la información más reciente sobre prevalencia de discapacidad, además de la desagregación entre mujeres y hombres para América Latina, reporta diferencias según seis tramos de edad (Tablas 3 y 4). Si bien todos los grupos de edad son importantes, solo se retoma la información relativa al tramo 19-39 años por abarcar las edades más frecuentes de ingreso, permanencia y movilidad estudiantil por el campus. En ambas tablas se observa la misma secuencia relacionada con la prevalencia de la discapacidad

según mujeres y hombres: Brasil: 167 y 133, Perú: 129 y 128, Chile: 102 y 79, respectivamente. Se destacan las diferencias entre los dos grupos, aunque sean mayores para el primer país; y el incremento registrado en todos los países con respecto al tramo de 60 años y más, principalmente cuando se comparan las cifras de mujeres y hombres con el tramo inmediatamente anterior. En este lugar ocupado por las poblaciones es preciso hacer énfasis en las intersecciones género, etnia-raza y edad, con las debidas reservas arraigadas en las cosmovisiones locales (26).

Tabla 3. Prevalencia de la discapacidad en mujeres por edad (por 1000 habitantes) en países de América Latina con universidades socias de MISEAL.

País	Mujeres							
	Tramos de edad	0-4	5-12	13-18	19-39	40-59	60 años y más	Todas las edades
Argentina	17	31	29	30	73	253	73	
Brasil	27	94	132	167	440	662	265	
Chile	16	33	47	102	249	473	149	
Colombia	25	30	33	35	87	238	63	
Costa Rica	12	37	45	54	161	374	107	
Ecuador	18	25	32	36	73	217	56	
El Salvador	17	9	13	19	47	175	37	
Guatemala	10	21	16	19	45	174	32	
México	7	16	17	19	64	274	51	
Perú	57	62	56	129	296	400	92	
Uruguay	10	64	69	76	214	483	187	

Fuente: Elaboración con base en CEPAL 2012 (26, p. 202).

Tabla 4. Prevalencia de la discapacidad en hombres por edad (por 1000 habitantes) en países de América Latina con universidades socias de MISEAL.

País	Hombres							
	Tramos de edad	0-4	5-12	13-18	19-39	40-59	60 años y más	Todas las edades
Argentina	20	39	40	40	75	239	68	
Brasil	29	88	103	133	363	600	212	
Chile	20	45	45	79	173	386	109	
Colombia	27	35	38	46	93	241	66	
Costa Rica	16	46	48	59	158	357	104	
Ecuador	21	31	40	51	91	234	66	
El Salvador	18	12	18	34	67	205	45	
Guatemala	15	22	24	25	48	167	36	
México	9	23	21	27	66	252	52	
Perú	88	70	70	128	248	397	76	
Uruguay	12	75	72	66	159	388	138	

Fuente: Elaboración con base en CEPAL 2012 (26, p. 202).

El lugar en las instituciones

La Universidad de Buenos Aires (UBA), la Universidad Estadual de Campinas (UNICAMP), la Universidad Nacional de Colombia (UNAL), la Universidad Nacional de Costa Rica (UNA), la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) —con sus sedes en Chile, Ecuador, Guatemala y Uruguay—, la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), la Universidad Centroamericana de Nicaragua (UCA) y la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP) son las instituciones de educación superior socias del proyecto MISEAL. Cada uno de los tres grupos sociales que conforman sus comunidades universitarias locales está integrado por personas que revelan los influjos de las relaciones estructurales y las particularidades de los componentes identitarios.

Estas personas están acentuando su agencia para construir otras prácticas de reconocimiento de las diferencias en la universidad (29). Así, las mujeres y los hombres, con el registro de sus experiencias situadas y basadas en la auto-reflexividad, siguen aumentando su interés por proyectar acciones de resistencia dentro y fuera de las fronteras institucionales (30). Se trata de unas desigualdades que requieren mayor visibilidad para documentar quiénes las viven (distintas personas, sus organizaciones y sus familias) y comprender la ausencia de cambios estructurales (12), pese a la adopción de acciones inclusivas o de la transversalización de la equidad. Entonces es preciso reconocer que en la vida universitaria cada grupo social vive de manera particular los efectos de los marcadores de diferencia para establecer políticas orientadas a eliminar los regímenes de desigualdad y no a borrar las diferencias (8).

Un mecanismo posible e inmediato para acrecentar la visibilidad deseada lo constituyen el observatorio universitario, los institutos y las maestrías como escenarios de reflexión e investigación para construir el cambio desde el interior de cada institución (31-34). No obstante, aunque existan estos espacios orientados a la transformación, no siempre se hacen visibles las condiciones históricas y las desigualdades vividas por integrantes de poblaciones excluidas de las instituciones de educación superior porque en estos escenarios se homogenizan las diferencias y no suelen incorporarse sus aportes epistémicos (11,29,30).

A la vez, las intersecciones entre diferencias siguen ocultas en la vida académica donde operan las relaciones de poder, saber y género, aunque sean foco de interpelación desde los márgenes. Su incorporación ayuda a comprender las experiencias situadas compartidas por las mujeres, quienes presentan la mayor prevalencia de discapacidad para el tramo

de edad típicamente estudiantil (en el ámbito universitario) (35), e intensifica los análisis de la invisibilidad histórica y las asimetrías de poder en la vida académica (30).

El único marcador de diferencia constante como dato registrado en las 12 instituciones socias de MISEAL es el sexo, con cifras que están sin desagregar en tres países: Brasil (grupo estudiantil), FLACSO Chile (grupo profesoral) y FLACSO Uruguay (grupo profesoral y grupo de personal administrativo). Esta situación se mantiene en virtud de la naturaleza jurídica, la filosofía corporativa, las características de las instituciones y los marcadores de diferencia incorporados sistemáticamente en los datos abstractos reportados por las universidades de América Latina. A pesar de estas ausencias, se van consolidando datos para visibilizar la heterogeneidad poblacional mediante las cifras encarnadas.

Por un lado se observan tres situaciones: en primer lugar, las universidades más grandes y más antiguas en la región acogen mayor número de mujeres estudiantes (Argentina: 60.5% y México: 51%); las universidades de Brasil (66.8%) y Chile (83.3%) reportan más mujeres integrantes del personal administrativo; la institución argentina acoge más mujeres entre el profesorado (52.2%) mientras que la colombiana registra su menor participación (28.8%); por su parte, en el sistema FLACSO las mujeres estudiantes sobreponen el 50%: Ecuador, 57.7%, El Salvador, 51.8%, Guatemala, 59%.

En segundo lugar, en cuatro universidades, creadas en las décadas de los 40, 60 y 70, los hombres sobreponen porcentualmente a las mujeres en el personal administrativo: El Salvador (61.1%), Ecuador (55.9%), Costa Rica (55%) y Nicaragua (53%) (Tabla 5). Y, finalmente ninguna institución reporta el marcador discapacidad entre las cifras de sus grupos sociales, pero algunas lo incluyen como parte del acumulado de datos generales.

Por otro lado, es posible dar cuenta de dos situaciones en relación con los tres grupos sociales. La primera se refiere a tres universidades que incluyen el marcador discapacidad en relación con estudiantes, docentes y personal administrativo; la otra indica que la universidad brasileña utiliza datos relativos a cinco de los seis marcadores cuando habla del estudiantado (no incluye el marcador sexualidad), del profesorado y del personal administrativo (sin hacer relevamiento de lo socioeconómico). FLACSO Ecuador registra datos sobre los seis marcadores en relación con el estudiantado, mientras que la universidad peruana deja fuera etnia-raza y sexualidad en relación con este mismo grupo social.

En términos teórico-políticos, de estos datos re-emerge fortalecida la problematización de los cimientos de las

desigualdades sociales, también se expanden los modos como estas desigualdades circulan y son reproducidas en las instituciones de educación superior en medio de un sistema de relaciones de fuerza que circula entre los grupos sociales integrantes de las comunidades universitarias locales; y, por supuesto en medio de un sistema de relaciones de sentido, es posible involucrar otros marcos interpretativos y otros fundamentos epistémicos para comprender las condiciones estructurales que caracterizan la vida cotidiana de las personas con discapacidad como estudiantes:

cuando ingresan a primer semestre, durante su permanencia según el tiempo requerido por la carrera y al momento de egresar de las instituciones de educación superior en la región.

En todo caso, las relaciones de fuerza y las relaciones de sentido, ambas en continuo cambio, contribuyen a configurar otros fundamentos teórico-conceptuales que es preciso tener en cuenta cuando se busca un lugar para que la discapacidad traspase las fronteras como marcador de diferencia (35,36).

Tabla 5. Características generales y porcentaje de mujeres y hombres según grupos sociales en instituciones socias de MISEAL.

País	Institución-año de reporte	Año de creación	Grupo estudiantil		Grupo profesoral		Grupo de personal administrativo	
			M	H	M	H	M	H
Brasil	UNICAMP-s.d.	1966			35.2	64.8	66.8	33.2
Chile	FLACSO-2009	1957	46.9	53.1			83.3	16.7
Colombia	UNAL-2010	1867	39	61	28.8	71.2	53	47
Costa Rica	UNA-2012	1973	45	55	53	47	45	55
Ecuador	FLACSO-2011-2012	1974	57.7	42.3	36.2	63.8	44.1	55.9
El Salvador	UES-2011	1941	51.8	48.2			38.9	61.1
Guatemala	FLACSO-2011	1987	59	41	49	51	50	50
México	UNAM-2011-2012	1551	51	49	43	57	50.2	49.8
Nicaragua	UCA-2011	1960	60	40	42.9	57.1	47	53
Perú	PUCP-2012	1917	44.7	55.3	34.8	65.2	53.7	46.3
Uruguay	UDELAR-2007-FLACSO	1838/1957	28.9	71.1				

Fuente: Elaboración con base en MISEAL (5).

Los fundamentos teórico-conceptuales: más que un acto de diferenciación

Todo acto de diferenciación queda inscrito en los cuerpos, devela hechos de violencia simbólica en la medida que clasifica, rotula, segregá subjetividades y establece privilegios para unas personas y opresiones para otras según las estructuras de poder. En relación con las discapacidades, como marcadores de diferencia anclados en los cuerpos, los actos, los hechos y las estructuras, estas se hallan en la base de la legitimación y la justificación del dominio eugenésico/normo-centrista del saber médico hegemónico (21). Cuando la discapacidad emerge como categoría se reconfigura en términos fluidos, flexibles y libres de violencia, y pasa a ser narrada para dar cuenta de experiencias vividas e incorporar otros modos de hacer análisis relacionales.

El lugar de la categoría discapacidad

Las nociones previas al concepto discapacidad siguen vigentes simbólica y socialmente en la cotidianidad (36),

aunque hayan sido objeto de debates teóricos por parte de las poblaciones hetero-nombradas con ellas, y se incorporen las relaciones estructurales, los componentes identitarios, la diversidad corporal y los elementos experienciales inscritos en los cuerpos en sus análisis.

Los sistemas actuales de clasificación por discapacidades cristalizan y mantienen en circulación las antiguas nociones cosificadas y descontextualizadas (28), rezagan los procesos de teorización dirigidos a la transformación desde las subjetividades, limitan la deconstrucción de los códigos binarios contenidos en los marcos interpretativos y posponen la interrelación a los influjos de los esencialismos (37).

Con esta afirmación multidimensional surgen tres acotaciones. 1) La discapacidad como categoría de análisis tiene una historia reciente y, en sí misma, aparece como un simulacro por cuanto su significado todavía está arraigado en la vaguedad; aunque sea definida diferencialmente, contiene expresiones de homogeneidad para referirse a grupos de personas diversas (28). La categoría discapacidad no puede

desconocer a las subjetividades que luchan por dejarse ver y hacerse escuchar en el mundo común; igualmente, contribuye a expandir las formas de teorizar las diferencias humanas desde las experiencias situadas (15-18,28,35).

2) La discapacidad misma, como denominación identitaria, con sus efectos legales, encarnados y sociales, y sus discrepancias teóricas y políticas, se alimenta del activismo comprometido de algunos grupos de mujeres y de hombres que interpelan a las instituciones sociales más próximas (20-24,33,34). Son grupos que consideran a la discapacidad como vivencia narrable para reconocer su interacción con otros marcadores de diferencia en un plano de heterogeneidad (28,35,36). En consecuencia, la diversidad corporal y los elementos experienciales inscritos en los cuerpos se trasladan a la base de los nuevos sentidos que entran a definir el peso cultural de lo vivido, y configuran múltiples experiencias situadas (11) antes de configurar otros lugares con alcances políticos (8).

3) Políticamente, las discapacidades han de ser estudiadas como un fenómeno social para discutir los procesos de normalización y como un fenómeno cultural para adentrarse en los ámbitos del orden subyacente. Es una doble vía que, a partir de las experiencias de marginalización y opresión vividas, conduce a las interseccionalidades (1,11,28), convoca a hacer trabajo colaborativo (7,8), a reanudar el activismo transformador (8) y a compartir la construcción de paradigmas no hegemónicos para ampliar su estudio desde posturas geopolíticas poscoloniales (20-24,33-35,38).

Con dichas experiencias convergen una serie de apuestas teórico-políticas que procuran activar las luchas sociales, desde las desigualdades, por la abolición de privilegios y la consagración de la igualdad de las personas ante la ley; y por la distribución de toda clase de recursos para que sus integrantes disfruten plenamente de sus derechos, independientemente de la denominación dada al marcador de diferencia, y para descentrarla como foco de atención o toma de decisiones (39). Esto no es más que la necesidad de materializar un lugar para incorporar sus análisis en perspectiva interseccional (40).

El lugar de la perspectiva interseccional

En los contextos de las instituciones de educación superior socias de MISEAL, el hecho de tejer las interseccionalidades en torno a la discapacidad traspasa los límites binarios, hegemónicos o esencialistas de salud-enfermedad, normalidad-anormalidad, capacidad-discapacidad y científico-experiencial (11,21,28,38). Estos análisis seguirán contribuyendo a comprender el orden socio-cultural del poder, a develar la forma como el poder construye las subjetividades y a pensar

en los procesos de interacción entre subjetividades y cuerpos para desentrañar los trasfondos ideológicos de los saberes establecidos (7), haciendo un mayor énfasis en sus elementos estructurales (30).

Cuando se establezcan entrecruzamientos entre un marcador de diferencia en su expresión articulada e inseparable con otros marcadores, será posible relacionar los influjos del poder instituido; también será posible interpretar la forma en que las políticas, los programas, los proyectos, los servicios y las leyes afectan un aspecto determinado de las subjetividades que están inextricablemente vinculadas a otros procesos: los de despolitización y a las relaciones estructurales.

Ambos, procesos y relaciones, requieren otros lugares para la discapacidad, esta vez pensados a partir de la desnaturalización de las desigualdades sociales y la desmedicalización de la categoría discapacidad que propicien la politización de subjetividades emergentes desde los lugares poblacionales e institucionales, por sus nexos con la ideología eugenésica (21); también por sus vínculos con otras desigualdades (8,11,28,29,35).

En este contexto, la interseccionalidad re-emerge con mayor energía como categoría académica proveniente de la producción intelectual y como perspectiva política asentada en los feminismos negros y en los feminismos del sur; su arribo reclama la conjugación entre teorización y acción, entre academia y poblaciones históricamente excluidas. Estos entrecruzamientos traspasan los límites establecidos para el estudio de los lugares constitucionales, poblacionales e institucionales, así como las perspectivas teóricas que han intentado explicar los factores sociales que enmarcan la vida cotidiana. Si bien es cierto que en torno a la interseccionalidad se han tejido múltiples discusiones conceptuales, metodológicas, políticas o epistemológicas que la convierten en foco de un debate vivo por recoger las experiencias situadas, también es innegable que con ella se analizan los lugares ocupados socialmente y las violencias soportadas en esos lugares (41,42).

Al respecto, la perspectiva interseccional permite hacer otros análisis para develar y transformar las desigualdades sociales. A partir de situaciones concretas se reconoce el poder de la agencia para recorrer las instituciones con otras epistemologías, interrogar más profundamente las políticas y normas vigentes, identificar con minucia los aspectos estructurales que producen exclusiones múltiples e inequidades cambiantes, y señalar, sin matices ni opacidades, los alcances generales de los clasismos, los heteronormativismos, los racismos y los corporeismos. Con sus nexos se profundizan tales desigualdades en la vida académica y se replantean

sus implicaciones a partir de las discapacidades vividas por diversidad de personas (1,11,28,38,41).

Las prácticas metodológicas basadas en sus aportes no solo traen a la memoria los trabajos de las teóricas más conocidas o con trabajos más divulgados (38,43), sino que también ponen de presente los marcos interpretativos propios para el análisis de la interseccionalidad: la inclusión mediada por componentes identitarios, las interacciones analíticas multinivel y el dominio institucional. Dichos aspectos son inherentes a la teorización y a la acción en términos inclusivos, pensando en los grupos históricamente excluidos o marginalizados de la vida sociopolítica; en términos procesuales, pensando en la interacción entre los niveles configuradores de las desigualdades, y, en términos sistémicos, pensando en los modos de identificar el cúmulo de relaciones estructurales subyacentes a unas sociedades excluyentes (44). Se pueden así otorgar lugares interseccionales a la discapacidad para que sus usos queden alineados teóricamente según unas prácticas sentidas, unos fundamentos en constante transformación y unos alcances altamente reflexivos para pensar las conexiones estructurales y simultáneas entre clase, raza y género (45).

Anotaciones para continuar las reflexiones

La pretensión política del artículo como un dispositivo abierto, en interacción con la intención intelectual vertida en su contenido, ha sido la búsqueda de otros lugares para la discapacidad en el ámbito de un proyecto académico de carácter transnacional. En los recorridos realizados, el texto abordó acercamientos, directos e indirectos, a los datos, a las cifras y a los marcos interpretativos relativos a la discapacidad como marcador de diferencia involucrado en el proyecto MISEAL.

La comprensión de la categoría discapacidad, en perspectiva interseccional, implica realizar una labor analítica orientada por el conocimiento de lo vivido en las instituciones de educación superior, allí donde ocurren las interacciones y operan los procesos de inclusión, allí donde cada eslabón del encadenamiento de situaciones contiene una interacción o enlaza varios niveles y allí donde circulan las reflexiones desencadenadas durante distintos momentos del estudio (46,47).

Con las reflexiones compartidas en las páginas precedentes comenzaron a mudar las preguntas en torno a la discapacidad, a intensificar la búsqueda de alternativas congruentes con los deseos de las poblaciones locales y a incorporar otros diálogos académicos que parecen flotantes porque no terminan de ser aprehendidos (48), pero que en realidad están anclados a los cuerpos para enlazar discapacidad, género, edad, etnia-raza,

clase y sexualidad a través de tres matices propios de la perspectiva interseccional: la inclusión, la interacción y la institución. Con estos matices se está repensando lo vivido en cuanto a la categoría social *discapacidad* durante la ejecución del proyecto MISEAL.

Por esta ruta, la discapacidad se distancia aún más del saber médico para entrecruzarse sin dilaciones con los demás marcadores de diferencia e indicar la necesidad de repensar los modos en que las personas le dan sentido a cada lugar con sus vivencias concretas de tiempo y espacio, es decir, con sus experiencias situadas en un conjunto de desigualdades sociales (1,11,28).

Los nuevos recorridos emprendidos más allá de la órbita de acción del proyecto transnacional, llevarán a la gente interesada a moverse empíricamente desde los confines de la inclusión —limitado por sus marcos neoliberales— (49), mediante la interacción —traspasando la mera adición de marcadores hasta abarcar los niveles de análisis— (1,44) y a través de las instituciones —para involucrar el peso de las relaciones estructurales— (8,50).

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por la autora.

Financiación

Proyecto transnacional *Medidas para la inclusión social y la equidad en instituciones de educación superior de América Latina-MISEAL*, financiado por la Unión Europea, Alfa III (www.miseal.net). Galardonado con el premio Margherita von Brentano 2013, Freie Universität Berlin (julio de 2013).

Agradecimientos

Ninguno declarado por la autora.

Referencias

1. Rodó-de Zárate M. Developing geographies of intersectionality with relief maps: reflections from youth research in Manresa, Catalonia. *Gender, place & culture*. 2013;21(8):925-944. <http://doi.org/6dj>.
2. Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J. La interseccionalidad en debate. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos; 2013. p. 7-12.
3. López-Fernández-Cao M. Razones para el arte: memoria, ausencia y búsqueda de identidad. Madrid: Editorial Complutense; 2008.

4. **Durán M.** La ciudad compartida. Conocimiento, efecto y uso. Madrid: Consejo Superior de los Colegios de Arquitectos de España; 1998.
5. MISEAL. Resumen ejecutivo. In: MISEAL. Medidas para la inclusión social y equidad en Instituciones de Educación Superior en América Latina. Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos; 2011.
6. **Brah A.** Pensando en y a través de la interseccionalidad. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos; 2013. p. 14-20.
7. **Carvajal-Orlich Z, Chinchilla-Serrano H, Panabed-Camacho M, Ulate-Rodríguez C, eds.** Guía para acompañar procesos de sensibilización sobre inclusión social y equidad desde la perspectiva interseccional. 2nd. Ed. Heredia: Universidad Nacional de Costa Rica; 2014.
8. **Munévar D, Gómez-Castro A.** Rutas posibles desde el sur... Guía para hacer transversalidad y continuar transversalizando la inclusión social y la equidad en la formación y la investigación. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014.
9. **Mohanty C.** Bajo los ojos de occidente. Academia Feminista y discurso colonial. In: Suarez-Navaz L, Hernández-Castillo A, eds. Descolonizando el feminismo: teorías y prácticas desde los márgenes. Madrid: Cátedra. 2008. p.112-161.
10. **Molyneux M.** Reconfigurando la ciudadanía. Perspectivas de la investigación sobre justicia de género en la región de América Latina y el Caribe. In: Mukhopadhyay M, Singh N, eds. Justicia de género, ciudadanía y desarrollo. Bogotá: Centro Internacional de Investigaciones para el Desarrollo (IDRC) y Mayol Ediciones S. A. 2008. p. 47-90.
11. **Buelvas-Díaz J, Cobos-Ricardo A, Gómez-Castro A, Henao-Neuta D, Murillo-Quinones Y, Osorio-Vargas J, et al.** Situando y sintiendo experiencias estudiantiles. Aportes para una universidad más inclusiva y equitativa desde una perspectiva interseccional. Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas. Universidad Nacional de Colombia; 2014.
12. **Ferreira M.** Cuerpo y discapacidad: perspectivas (Latino) (Ibero-Americanas. Recife: XXVIII Congreso ALAS; 2011 Sep 6-11 [cited 2015 Jul 27]. Available from: <http://goo.gl/nTE0UT>.
13. **Zuberi T.** Thicker than blood: how racial statistics. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2001.
14. **Metts R.** Discapacidad y desarrollo. Documento de antecedentes preparado para la reunión de la Agenda de Investigación sobre Discapacidad y Desarrollo. Washington: Banco Mundial; 2004.
15. **Becerra P.** Manufacturas y polifonías. Aproximación al estudio de las discapacidades a partir de los procesos sociales de inclusión y exclusión [dissertación]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005.
16. **Mena-Bejarano B.** ¿Mecanismos de exclusión en instituciones de rehabilitación? [dissertación]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005.
17. **Mena-Ortiz L.** Ausencia de mujeres negras en los estudios sobre discapacidades humanas [dissertación]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012.
18. **Otero-Caicedo L.** Ser en el arte: caminos de reconocimiento [dissertación]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014.
19. **Pantano L.** Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos. *La Fuente*. 2007;X(33):3-3.
20. **Moscoso-Pérez M.** Lo que no somos: una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La ortiga*. 2006;68-70:73-89.
21. **Snyder S, Mitchell D.** Cultural locations of disability. Chicago: The University of Chicago Press; 2006.
22. **Overboe J.** Difference in itself”: validating disabled people’s lived experience. *Body & Society*. 1999;5(4):17-29. <http://doi.org/c6kbm2>.
23. **Martínez-Barreiro A.** La construcción social del cuerpo en las sociedades Contemporáneas. *Papers*. 2004;73:127-152.
24. **Bueva O.** Pictures from the margins: disability and difference in post-socialist art. *Anthropology of East Europe Review*. 2011;29(2):153-180.
25. **Stang-Alva M.** Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. Santiago de Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)-División de Población de la CEPAL; 2011.
26. Comisión Económica para América Latina. Panorama Social de América Latina 2012. Santiago de Chile: División de Desarrollo Social y la División de Estadísticas de la CEPAL. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)-División de Población de la CEPAL; 2013.
27. **Yuval-Davis N.** Más allá de la dicotomía del reconocimiento y la redistribución: interseccionalidad y estratificación. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos. 2013. p. 21-34.
28. **Munévar D, Mena-Ortiz L.** Mujeres afrodescendientes en situación de (dis)capacidad. Diálogos con la academia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2013.
29. **Grandas Á.** Transversalizar marcadores de diferencia en perspectiva interseccional en la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia [dissertación]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014.
30. **Portocarrero A.** Retos de la inclusión social en las instituciones de educación superior. Vínculos entre interseccionalidad y justicia epistémica. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos; 2013. p. 66-76.
31. **Rifà-Valls M, Duarte L.** Interseccionalidades del género, desigualdad y educación superior. Categorías, indicadores y estrategias en la investigación. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos. 2013. p. 77-97.

- 32. Barrios-Klee W.** La crisis de la universidad pública en Guatemala. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. *La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”*; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos. 2013. p. 148-156.
- 33.** Facultad de Medicina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia [updated 2015 Jul; cited 2015 Jul 27]. Available from: <http://goo.gl/WZpYcy>.
- 34.** Maestría en discapacidad e inclusión social. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia [updated 2015 Jul; cited 2015 Jul 27]. Available from: <http://goo.gl/scICgE>.
- 35. Cardozo-Vásquez Y.** Aprendizajes para una política de universidad inclusiva en la Universidad Nacional de Colombia. [dissertación]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2013.
- 36.** I.D.H. Instituto de estudios sobre Desarrollo humano, (Dis) Capacidades, Diversidades e INCI. Instituto Nacional para Ciegos. Valoración contextual del trabajo misional: eslabón productos-resultados. Evaluación de resultados del Plan estratégico del INCI “Inclusión educativa y sociocultural de la población con discapacidad visual 2011-2014”. Convenio de Cooperación. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. I.D.H. e Instituto Nacional para Ciegos. INCI; 2014.
- 37. Curiel O, Falquet J, comps.** El patriarcado al desnudo. Tres feministas materialistas. Collete Guillaumin, Paola Tabet, Nicole Claude Mathieu. Buenos Aires: Brecha lésbica; 2005.
- 38. Munévar D.** Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas. *Universitas Humanística*. 2013;76:299-324.
- 39.** Naciones Unidas. Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad. Estadísticas sobre grupos especiales de población, Serie Y, Nº 10 (ST/ESA/STAT/SER./10). Nueva York. 2003.
- 40. Pantano L.** La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires; 1987.
- 41.** Women Watch. Information and resources on gender equality and empowerment of women. Women with disabilities; 2012 [updated 2015 Jul; cited 2015 Jul 27]. Available from: <http://goo.gl/h5omj0>.
- 42. Preinfalk M.** Violencia de género en instituciones de educación superior. Un mecanismo de exclusión y marginalización de la población estudiantil, administrativa y académica. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. *La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”*; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos. 2013. p. 182-193.
- 43. Munévar D.** Interseccionalidad y otras nociones. Tramas para develar lo ignorado. In: Zapata-Galindo M, García-Peter S, Chan-de Ávila J, eds. *La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional “Indicadores interseccionales y medidas de inclusión social en instituciones de educación superior”*; 2012 Nov 23-27; Berlín: Instituto de Estudios Latinoamericanos. 2013. p. 56-65.
- 44. Choo-Hae Y, Marx-ferree M.** Practicing intersectionality in sociological research: a critical analysis of inclusions, interactions, and institutions in the study of inequalities. *Sociological theory*. 2010;28(2):129-149. <http://doi.org/cpfvj>.
- 45. Valentine G.** Theorizing and researching intersectionality: a challenge for feminist geography. *Professional Geographer*. 2007;59(1):10-12. <http://doi.org/bfrv4z>.
- 46. Matsuda M.** Beside my sister, facing the enemy: legal theory out of coalition. *Stanford Law Review*. 1991;43(6):1183-1192. <http://doi.org/fvf529>.
- 47. La Barbera M.** Género y diversidad entre mujeres. *Cuadernos Kóre*. 2010;1(2):55-72.
- 48. Henao A.** Intercambio de saberes. Formulación de modelos de atención. Bogotá: Contrato INCI e I.D.H; 2010.
- 49. Vico-Miranda C.** Cuerpos que extrañan. Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista [Tesis]. Granada: Universidad de Granada; 2011.
- 50. Larrea A.** De la inclusión a la justicia económica: el rol de la educación superior. Seminario internacional: Calidad de la educación superior y género. Mesa 6: Inclusión social y equidad como base de la calidad de educación superior; 2014 Jun 18-20; Quito: CEAACES; 2015.

ARTÍCULO DE REVISIÓN**DOI:** <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>**Disability and poverty: two related conditions.
A review of the literature***Discapacidad y pobreza: dos condiciones relacionadas. Una revisión de la literatura***Mónica Pinilla-Roncancio¹****Received:** 13/04/2015 **Accepted:** 05/05/2015¹ University of Birmingham - School of Social Policy - Institute of Applied Social Sciences - Birmingham - Reino Unido.

Correspondence: Mónica Pinilla-Roncancio. University of Birmingham, Edgbaston, Birmingham, Reino Unido. Institute of Applied Social Sciences. School of Social Policy. B15 2TT. Telephone: +447507479361. Email: MVP190@bham.ac.uk.

| Summary |

The relationship between disability and poverty has been recognised in the literature since the 1990s. Empirical evidence supporting the existence of this relationship has increased in the last decade; however, there is still a lack of knowledge of how these two conditions interact and what the causal mechanisms that participate in the creation of this relationship are. This article aims to explore how the concepts of disability and poverty are related and it analyses the bidirectional relationship between these two conditions, how it is mediated by social exclusion and what empirical evidence supports this relationship around the world and in Latin America (LA).

Keywords: People with disabilities; Poverty; Latin America (MeSH).

Pinilla-Roncancio M. Disability and poverty: two related conditions. A review of the literature. Rev. Fac. Med. 2015;63:S113-23. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>.

Resumen

La relación entre discapacidad y pobreza ha sido reconocida en la literatura desde los años noventa. La evidencia empírica que soporta la existencia de esta relación ha crecido en la última década, sin embargo, todavía no se ha determinado cuáles son los mecanismos que facilitan y participan en la creación de la correspondencia entre discapacidad y pobreza.

El propósito de este artículo es explorar cómo los conceptos de discapacidad y pobreza se relacionan; igualmente analizar la bidireccionalidad de la relación entre estas dos condiciones, cómo esta mediada por la existencia de procesos de exclusión

social y qué evidencia empírica existe en países en vía de desarrollo en Latinoamérica.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Pobreza; América Latina (DeCS).

Pinilla-Roncancio M. [Discapacidad y pobreza: dos condiciones relacionadas. Una revisión de la literatura]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S113-23. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>.

Introduction

The aim of this article is to explore how the concepts of disability and poverty are related. Both concepts have evolved in the last decades, presenting multiple definitions and, depending on the perspective, different dimensions that play a role in the social construction of these two concepts. This article analyses the bidirectional relationship between disability and poverty, how it is mediated by social exclusion and what empirical evidence supports this relationship around the world and in Latin America (LA).

Three main models to define disability can be found in the literature. The first is the individual model, which defines disability as an individual problem, the result of an impairment that limits an individual's ability to participate in the labour market. Under this model, a person with disability does not fulfil the social standards, therefore he or she cannot work or be an active member of the society (1-3). The individual model is based on a needs-based approach which establishes that welfare providers (States, Church, charities) should provide social services to specific

groups, those who are seen as not able to participate as active members of the society.

The second model developed to support an understanding of disability is the social one. This model assumes disability is socially constructed; it gives an active role to society in the creation of disability. Under this model, social changes should occur in order to guarantee the full participation of people with disabilities. Indeed, legislation and social policies on disability aim to guarantee equal access to basic opportunities and services and to reduce discrimination (4). The social model is based on a rights-based approach that considers that social policies should guarantee human rights to all members of a society (5).

The third model was proposed by the World Health Organization (WHO) in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (6). The biopsychosocial model or ICF model understands disability as the result of an interaction between a health condition and social barriers. This model has been highly influential at international and national levels. Indeed, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) is based on the ICF model; this convention is the first official document that forces signatory states to fulfil a number of objectives in order to include people with disabilities in their societies. Additionally, the ICF model has also influenced the way disability is measured. In this context, the Washington Group on Disability Statistics (WG) has developed a short set of questions based on the ICF. This set was designed to be included in censuses or large national surveys.

Countries in LA have responded to the requests made by the UN and the WHO. Indeed, two of the most influential documents in the region were the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for People with Disabilities and the CRPD. Most LA countries reacted positively to the promulgation of these two documents. The legislation on this topic started to include a perspective of equalization of opportunities after 1993 and a human rights perspective after 2008 (7).

The definition of disability plays an important role in understanding how this condition interacts with poverty. Indeed, the currently widely accepted definition of disability recognises that social factors play a determinant role in the construction of disability. Different models to define disability exist in the literature, and since the ICF was published in 2001, most LA countries included this definition in their national legislation on disability. Currently disability is understood as the result of the interaction between a health condition and different social factors that act as a barrier in the social inclusion process of people with disabilities (6).

The relationship between disability and poverty became more apparent after the acceptance of the Millennium Development Goals (MDGs) in 2001. Identification of who the poor are and where they live became a priority for most developing countries. It has been recognised that the lack of explicit inclusion of these group in the MDGs and development strategies, including programmes to reduce poverty, is one important limitation in the fulfilment of objectives related to eradicate extreme poverty (8,9).

Disability is not only related to poverty, but also to chronic poverty. The negative economic consequences of disability affect individuals and their families. Several factors interact in the intergenerational transmission of poverty. Some examples of those are ownership of land or housing, low levels of education and poorly paid work opportunities (10,11). In households with disabled members, other factors also play a significant role; for example, indirect cost and changes in family roles. This last factor is associated with family members being caregivers and the type of strategies households implement in order to overcome potential reductions in income. Usually, when an adult becomes disabled, children may take the role of caregivers or may leave school in order to work; in both cases, there is a reduction in human capital of household members and it directly reduces the strategies and options households have to escape poverty.

People with disabilities are not a homogeneous group. Their needs vary according to the type and severity of their impairment, alongside personal and social characteristics which can also affect their levels of vulnerability. In fact, depending on the type of impairment, different barriers may limit access to basic opportunities and services, such as education, health and employment. As a result of this heterogeneity, policies and strategies aiming to prevent, mitigate or overcome poverty for people with disabilities cannot be the same. There is no a unique strategy that will reduce the risk of poverty; consequently, this group needs to be fully and explicitly included in all strategies aiming to reduce poverty in developing countries (12-14).

Mechanisms to include people with disabilities in the development agenda have moved from a needs-based approach to a human rights approach. People with disabilities were an invisible group, usually not included in development strategies. After the publication of the document on *Disability, Poverty and Development* by the Department for International Development (DFID) (15), the importance of this group increased. Additionally, states that signed the CRPD have the obligation to guarantee human rights, to reduce discrimination and to improve the life conditions of people with disabilities.

Despite the fact that the relationship between disability and poverty has gained recognition in the last decade (16-18), there is little effort to analyse the dynamics of this relationship in LA. The relatively small number of sources of data including questions on disability and poverty is one reason why research on this subject is limited. In the last 10 years, the number of national surveys and censuses that include questions on the topic has increased, but still there is no in-depth analysis of this relationship and the identification and analysis of causal relationships is limited by the absence of longitudinal data.

The next section in this article describes the relationship between disability and poverty, followed by a discussion on how social exclusion acts as a mediating mechanism between both conditions. The existing empirical evidence is then presented for developing countries and for LA countries. In the final part of the article consideration is given as to how disability has been included in policy reduction and development strategies.

Disability and poverty: A vicious circle

The understanding of poverty and disability has changed in recent decades. Disability has moved from an individual to an ICF model, where social barriers play a fundamental role in the creation of disability (6). Additionally, the perspectives employed to understand poverty have shifted from a monetary or an income based approach to a multidimensional one, where aspects related to access to basic opportunities and services play a major role. Given these changes, the study of the relationship between disability and poverty has moved from an analysis of disability as a health shock that increases the risk of poverty or impoverishment of an individual to a more complex relationship, which is bidirectional and associated with social exclusion.

In the last 15 years, the number of studies aiming to describe the relationship between disability and poverty in low and middle income countries has increased (19). Nevertheless, the evidence is fragile and the lack of longitudinal data does not allow a proper analysis of how these two conditions interact. The World Bank (WB) published a review of the literature on this topic in 1999 (16). This report argued that around 15% to 20% of poor populations in developing countries are people with disabilities and that households with disabled members have a higher risk of poverty (16). In addition to this report, after the promulgation of the MDGs in 2001, the analysis of who the poor are and why they are poor has become a priority in the development research agenda. It has been recognised that disability increases the risk of poverty and poverty increases the risk of disability, and people with disabilities constitute a large percentage of the poorest of the poor (17,20).

Disability and poverty have a bidirectional relationship; meaning that disability is a cause and a consequence of poverty (Figure 1) (16,17,21). On the one hand, low levels of nutrition, limited access to preventive health care, low access to sanitation and clean water and violence are some factors that increase the risk of becoming chronically ill for poor populations. On the other hand, people with impairments face extra costs and barriers in their access to health care services, including rehabilitation and technical aids; they are socially excluded from education and employment and have to assume direct, indirect and opportunity costs, which negatively affect their income and consumption (13,16,17,19,22,23). This is not a universal circle that affects all poor or disabled individuals. However, people living in poverty and people with impairments face higher risks of becoming disabled and poor, respectively.

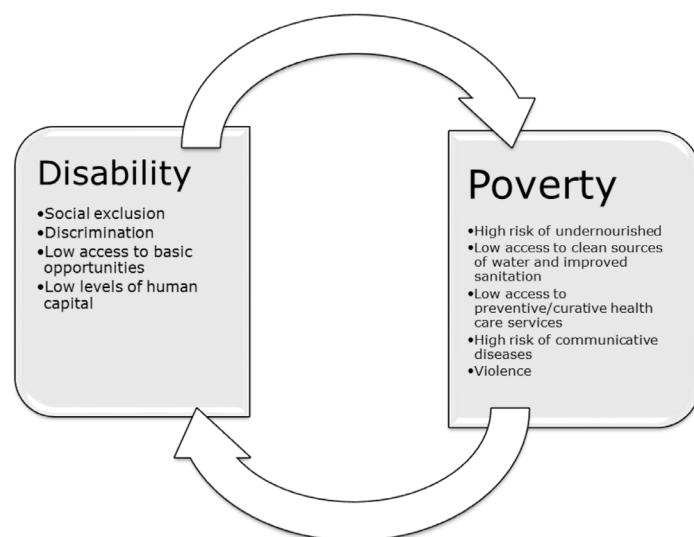


Figure 1. Disability and poverty vicious circle

The interaction between disability and poverty depends on individual and social-demographic characteristics. Indeed, aspects related to age, gender, impairment (type and severity), country and region of residence have a direct effect on how the risk of poverty and disability increases (or not). The level of human, social and economic development of a country influences the type and quality of opportunities and services available for all members of a society, including people with disabilities (24). Nevertheless, physical, social and attitudinal barriers reduce the access to services and opportunities of this group. In a general context, people with disabilities face social exclusion and higher levels of poverty, even in developed countries, where social programmes have been established in order to allow for the extra costs of disability (25-27).

The understanding and study of this relationship has been limited by the nature of available data. A large amount of anecdotal evidence exists on the topic; but difficulties developing a set of questions that enables identification of who is disabled, and the lack of longitudinal data in developing countries, including information on disability, have been two limitations on the analysis of the causal relationship between these two conditions.

When poverty is understood from a multidimensional perspective, aspects related to access to basic opportunities

and services are a priority. In this context, levels of health and education, the types of available employment, opportunities for social and economic participation and social and political empowerment are essential to define who the poor are and why they are poor. As a consequence of the large number of risks of poverty people with disabilities face and the effects of disability on the levels of poverty of an individual or a family, indirect measures of poverty do not capture the severity of this situation. In fact, aspects related to reduction in the levels of human capital, costs of care and effects of social exclusion are not considered in unidimensional measures of poverty (28).

From disability to poverty

Usually, people with disabilities are socially and economically marginalized. In general, they and their families are considered the poorest of the poor and are excluded from basic opportunities and services related to health, education and employment (Figure 2). In developing and developed countries, this group faces higher risks of poverty and impoverishment; has higher rates of unemployment and underemployment and lower education levels. These aspects reduce their human capital and increase their risk of being chronically poor (17,18,29).

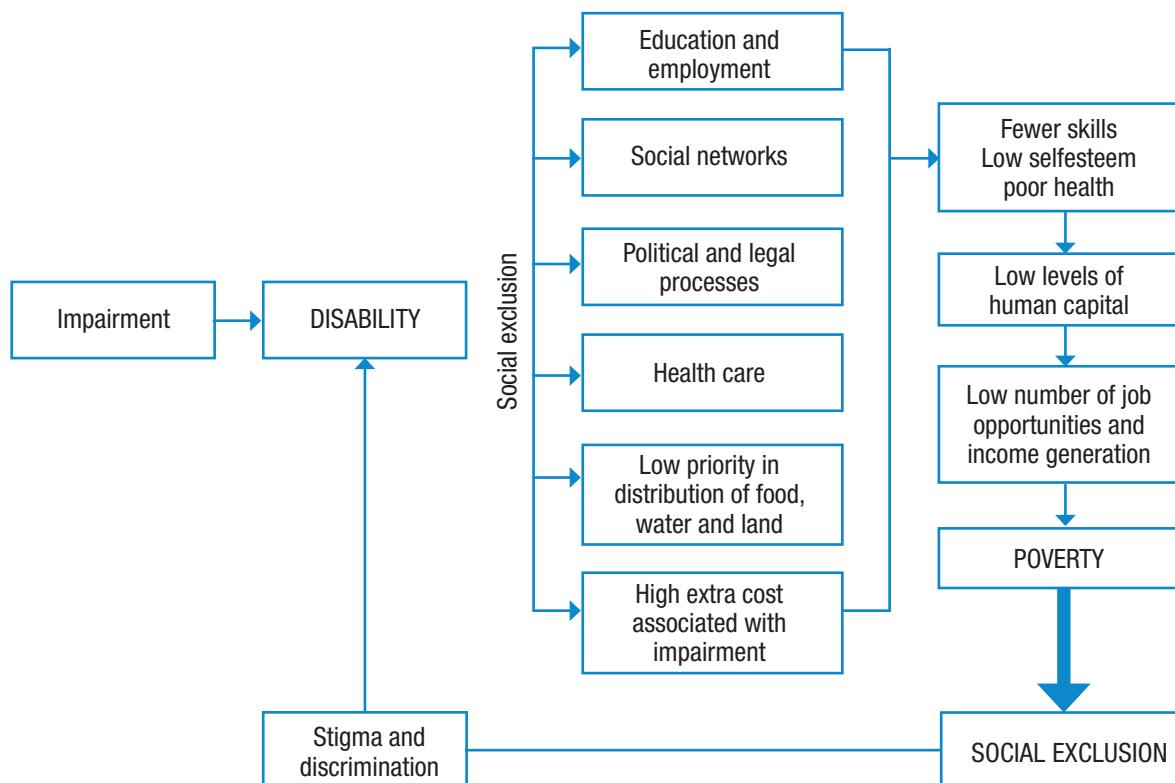


Figure 2. From disability to poverty. Source: Adaptation from (29).

In general, people with disabilities around the world share similar characteristics. They are considered the poorest of the poor, have lower levels of education, higher rates of unemployment and underemployment, have fewer savings and a reduced number of assets including housing and land (13,16-19,21,22,24,30-36).

The negative effects of disability are assumed by individuals and their families. In developing countries, indirect, direct and opportunity costs of disability are usually assumed by the family. This is given by the limited number of social protection services designed to cover these costs and the important role of the family as a welfare institution (37). In addition, the average level of human capital of a household with disabled members is reduced because people with disabilities have lower levels of education and higher levels of unemployment, and, in most cases, a member of the family adopts the role of caregiver (23).

Disability affects individuals and their families, and can have a different impact on people. The characteristics of a person before becoming disabled determine to some extent how available social resources can be used. However, access to basic services and opportunities for people with disabilities is usually limited by attitudinal, physical and informational barriers. Those barriers have a direct impact on levels of education and health and types of job to which this group has access to. In most cases, schools, universities and other education institutions are not adapted to include people with diverse educational needs, this is one main reason why parents of children with a disability are less likely to take them to school (18). In addition, transportation services are usually not accessible for individuals with reduced mobility, buildings are not designed to include people with physical impairments, information is not available in braille and only a small number of people can communicate using sign language (18). All these barriers result in people with disabilities having less access to basic services and should be considered when the relationship between disability and poverty is analysed.

People with disabilities face a “handicap conversion” (38). Meaning that a person with a disability would not reach the same levels of wellbeing that a person without a disability, even when they have the same amount of resources. This handicap conversion is one cause of how disability increases the probability of poverty of individuals and households. People with different impairments have special needs that should be covered and in most cases these needs reduce the levels of available income of individuals and their families, creating a poverty trap.

The needs of people with disabilities are usually invisible in social policies that aim to reduce poverty and to increase access to basic services and to the labour market. Aspects associated with the existence of negative stereotypes related to the ability of people with disabilities to work, to actively participate in a society and to learn new things are some of the causes of the invisibility of this group in the public agenda (39). In most cases, people with disabilities are considered a group that deserves help and are excluded as active members of a society. All of this increases the risks of poverty and reduces the opportunities for a person to live the life they want.

In conclusion, disability increases the risk of becoming poor or impoverished. Exclusion from basic services such as education and health has a negative impact on the levels of individual human capital. Extra costs associated with disability are also a main source of risk, not only for individuals but also for their families. If a member of a poor household becomes disabled, the risk of impoverishment and chronic poverty increases and a family can fall into a poverty trap. All these elements play a fundamental role in how the existence of impairments increases the risk of poverty of a person and his/her family.

From poverty to disability

In general, poor individuals face higher risks of becoming chronically ill or impaired. They have low access to health care, high levels of under nourishment and usually work and live in unsafe environments, aspects that result in higher risk of illness and injury (40). Added to this situation, when a person suffers impairment and is excluded from health care services, the risk that an illness becomes a disability is higher. In this context, being poor increases the risk of illness and when a person is excluded from health care services it increases the risk of disability.

Poverty is defined as a deprivation of certain basic capabilities, which include avoiding premature mortality, being under nourished and being illiterate. In this context, a person considered poor by definition has limited access to food, education, health care, employment and is usually at risk of suffering an illness, injury or impairment (41). The sum of these factors can create a vicious circle where poor people have higher risk of illness, in the cases where they become ill, barriers of access to health care services increase their risk of chronic illness and, added to social exclusion processes, the risk of disability is higher. In addition to this mechanism, low levels of education and knowledge have negative consequences in the type and quality of information poor individuals have

access to, increasing the risk that a preventable disease becomes a chronic condition or impairment. Aspects related to working and living in dangerous places and poor hygienic

living conditions (low access to clean sources of water and improved sanitation services) also contribute (Figure 3) (17,21,29,30,34,39).

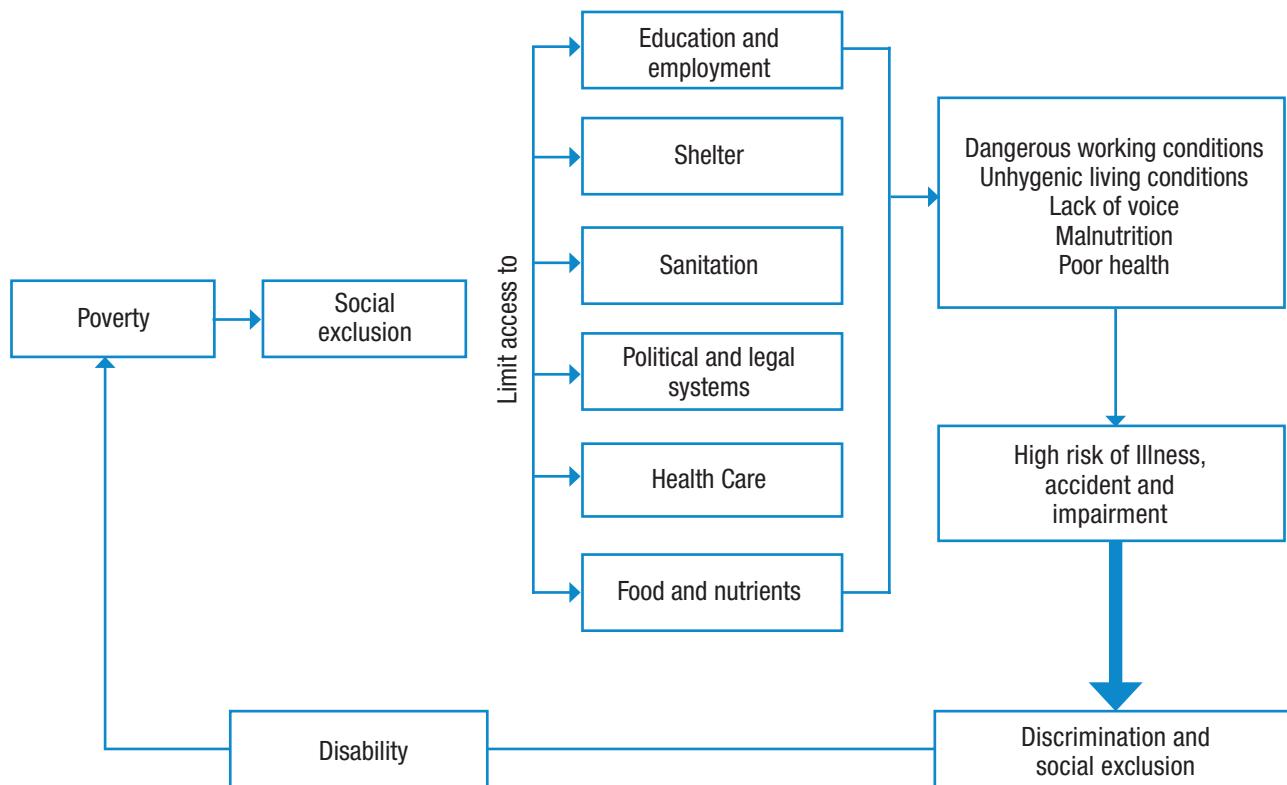


Figure 3. Poverty to disability cycle. Adaptation from Yeo (2001) (29).

In conclusion, individuals living in poverty face different risks that increase their probabilities of becoming ill, having an accident and impairment. Added to this, exclusion from access to preventive, curative and rehabilitation health care services are determinant factors in how impairments become disabilities.

Multiple disadvantages

The likelihood of poverty increases with different personal and social characteristics. Certain segments of the population, including women, elderly, minority ethnic groups and people living in rural and remote areas, are more vulnerable to poverty. Indeed, when two or more of these characteristics are combined the risk of poverty and exclusion is higher (11).

In the case of people with disabilities, it has been recognised that disabled women and disabled girls have lower levels of opportunity in education and employment. In some countries, they have a lower possibility of getting married and starting a

family. In general, women with disabilities experience higher levels of physical and sexual violence and are most likely to be excluded from social participation and usually do not have a voice (42,43).

In conclusion, individual and social characteristics increase the probability of being poor. In the case of disability, it has been recognised that women with disabilities face higher levels of discrimination and oppression. They experience higher risks of being victims of physical and sexual violence and in some cases of premature death.

Social exclusion of disabled people

Social exclusion plays a significant and important role in the relationship between disability and poverty. Exclusion from access to education, to health care and to employment contributes to the creation of a vicious circle between disability and poverty. There is an inter-relationship between disability, exclusion and poverty, which becomes stronger in developing

countries, where social protection systems do not provide enough cover to this population. As discussed in previous sections, people with disabilities face barriers in accessing basic services and opportunities, in addition, poor people face exclusion from health care services increasing the risk that an impairment becomes a disability (17,29,40).

Access to education and labour are crucial to how disability can be a cause of poverty. The age of individuals when they become disabled determines to some extent their access to education and labour markets (18). In cases where a person became disabled at birth, the probability that he or she has access to education is lower compared with non-disabled individuals. Additionally, if the person was of working age, access to labour markets and especially to formal jobs becomes a main limitation for social inclusion. Finally, if the person becomes disabled after working age, access to education or labour is not the major issue, but access to health and care services is.

Social exclusion is usually mentioned as one main factor that contributes in the vicious circle between disability and poverty. Nevertheless, empirical evidence analysing how social exclusion acts as a mechanism between disability and poverty is scarce (25,40,44,45). In addition, as it will be discussed in the next sections, social exclusion is not sufficiently described in the analysis of the relationship between disability and poverty.

In conclusion, social exclusion helps in the understanding of how the relationship between disability and poverty is created. This phenomenon is associated with low access to basic opportunities and social and political participation. Two of the main areas where people with disabilities are excluded are education and labour markets. Both have a direct impact in the level of poverty for people with disabilities and their families. Social exclusion is also related to social justice and how minority groups do not have the same opportunities and are discriminated against accessing basic services, affecting their levels of wellbeing and quality of life.

Empirical evidence in developing countries

In the last 15 years a large number of studies have analysed the relationship between disability and poverty. However, the evidence for developing countries continues to be scarce and only a few studies have included a multidimensional perspective of poverty in the analysis (24,35,46,47).

Two types of analysis can be found in the literature: studies describing the main characteristics of people with disabilities and their families and, studies analysing the levels of income

and consumption of people with disabilities. The first type of study suggests that people with disabilities in developing countries share characteristics associated with low access to education, health care and labour markets. In general, people with disabilities have lower levels of education (31,48); higher extra costs in health care (49,50); low access to rehabilitation and medical services (18,49); high rates of unemployment (18,21,34,51,52); low levels of political and social participation (18); low access to basic sanitation services, including a clean source of water and sewerage (53,54) and they usually live in marginalized areas (55).

Studies analysing levels of income and consumption of people with disabilities and their families are inconclusive. Indeed, depending on the country and the existence or not of social assistance programmes for people with disabilities; the levels of income and consumption are higher or lower to those from the general population (18). Nevertheless, it has been recognised that indirect measures of poverty do not capture the real magnitude of deprivation of households and individuals with disability. Indeed, the extra costs associated with each type of impairment, the costs related to caring and the human capital loss in a household are not captured by these types of measures (28). Different studies have calculated the poverty gap for people with disabilities and it has been suggested that poverty lines for people with disabilities and their household should be higher in order to include the extra direct and indirect costs that this group faces (56-59). Studies including a multidimensional measure of poverty have concluded that people with disabilities are deprived in more dimensions than people without disabilities (24).

In conclusion, people with disabilities around the world share similar characteristics. Those are related to low access to education and employment, higher health care costs, limited access to rehabilitation and medical services and low levels of social and political participation. In general, they are excluded from basic opportunities and services, an aspect that increases their levels of poverty and their risks of becoming chronically poor. Empirical evidence about the impact of disability on income and consumption levels of a household is inconclusive; these aspects can be related to the existence of extra costs, which are not captured by indirect measures of poverty. Studies analysing the effect of extra costs on the final income of individual and families have concluded that it is important and necessary to establish a higher poverty line for people with disabilities.

Empirical evidence in Latin America

Although information on disability is scarce in LA, some studies have described this group and produced findings that

people with disabilities usually share similar characteristics between countries. Indeed, people with disabilities in LA are often poor, have low levels of education, live in marginalized regions, have low access to health care services and are unemployed or working but not earning a salary (60-62).

Although empirical evidence in this topic has grown in the last decade, a detailed analysis of the levels of poverty of people with disabilities in the region is still to be undertaken. Studies using data from different LA countries have been conducted in the last decade, all aimed at describing the situation of people with disabilities and their families, and for the first time in 2012, the ECLAC presented an analysis of the situation of people with disabilities and their families in the region. Similar conclusions can be drawn from all these studies, indeed, people with disabilities in the region have low levels of education, high levels of unemployment and low access to health care, especially rehabilitation services. They are more likely to be victims of physical violence and women with disabilities face double sources of discrimination (sexism, disability), aspects that result in even lower levels of access to education, health and employment. Empirical evidence also supports that people with disabilities have lower levels of social participation and high levels of discrimination and stigma (37,45,63-70).

In general, empirical evidence in LA suggests that the situation of people with disabilities is not different than in other developing regions. Indeed, levels of income and multidimensional poverty of this group are higher compared with non-disabled individuals (13,19,24). Although evidence relating to income and consumption poverty is inconclusive, further research is necessary in order to determine how the extra costs of disability affect the level of income of an individual or a household with disability. Only one study (24) using a multidimensional measure of poverty based on the Alkire-Foster methodology included data from LA, according to its results, people with disabilities have higher levels of deprivation associated with extra health care costs and employment.

Poverty reduction, development strategies and disability

Social protection systems have implemented poverty reduction strategies in order to reduce, mitigate or overcome poverty. In the case of disability, some developing countries have implemented social assistance programmes with the objective to provide a minimum level of income to households or individuals with disabilities (23,52,71,72). Although different poverty reduction strategies have been implemented in developing countries, people with disabilities are still not correctly included or recognised in these strategies. It

is assumed that people with disabilities are a homogeneous group with the same needs and characteristics, therefore it is also assumed that strategies designed for vulnerable groups directly include people with disabilities (73). In addition, people with disabilities are a relatively invisible group in the development agenda. Usually, disability is considered a costly situation, in terms of human and economic resources and it is mostly associated only with health care, aspects that reduce its importance on the public agenda and is a cause of the invisibility of this situation (12).

The complex relationship between disability, labour, poverty and social assistance, in most cases, limits access to employment for people with disability. It has become a reason as to why some individuals with disabilities self-exclude themselves from labour markets and have low opportunities to participate actively in employment (23,52,71,74,75).

During the last five years, the recognition of the importance of including people with disabilities in development strategies has growth. Indeed, in the discussions for the post-2015 framework, people with disabilities are identified as a priority. As a result, policies and programmes to address the relationship between disability, social exclusion and poverty should be included as a priority in the national and the international development agendas (53,54,76).

After the introduction of the CRPD, signatory states committed to tackle discrimination and reduce barriers in access to health and education services, to decent employment and to social and political participation. These aspects should contribute in the reduction of the levels of poverty of people with disabilities and their families. (11-14). In order to reduce the high levels of social exclusion faced by this group, development policies should also include strategies to reduce discrimination and to guarantee the human rights of this group. Moreover, there is a need to increase empirical evidence on the lives of people with disabilities; given the lack of rigorous and high quality research on this topic, the inclusion of disability in the development agenda has been limited (12).

In the case of LA, two types of social assistance programmes exist: Conditional Cash Transfers (CCTs) and non-contributory pensions. CCTs programmes do not usually explicitly consider people with disabilities as potential participants, becoming a major barrier for the participation of families with disabled members. Additionally, barriers faced by people with disabilities and their families become a factor that limits the fulfilment of the conditions that these programmes impose to their beneficiaries. Architectural and attitudinal barriers in health care and education services mean the cost of getting a grant are higher than the benefits obtained (71,77,78).

In conclusion, people with disabilities have often not been included in the development agenda. They are not usually explicitly mentioned in development strategies, or other documents aiming to reduce poverty and social exclusion. It has been recognised that the lack of inclusion of people with disabilities in development goals has negative consequences on the efficacy of the goals themselves. The no mention of this group on the MDGs has limited the effect of poverty reduction strategies on poor households with disabled members. Given the recognition of how important it is to include people with disabilities in poverty reduction strategies, the post-2015 framework has explicitly mentioned disability as a priority group.

Conclusions

In this paper it is considered that disability and poverty have a bidirectional relationship, meaning that both are cause and consequence of the other. In the case of poor individuals the risks of illness, injury or impairment increase as a result of living in unsanitary and dangerous conditions, low access to preventive and curative health care services and dangerous working conditions. The analysis presented from the literature shows that people with disabilities and their families face higher risks of poverty and impoverishment, because of their low access to education and employment; the extra cost of disability; the reduction in the levels of human capital of a household and the cost of care (indirect and opportunity costs).

Despite empirical evidence on this topic increasing in the last 15 years, most developing countries still need to conduct a detailed analysis of this relationship. In LA, some studies have analysed the socioeconomic characteristics of this group, but a detailed analysis of the relationship between disability and poverty in the region was not found. Only one study, using a multidimensional measurement of poverty, has included some LA countries, concluding that levels of deprivation and multidimensional poverty of people with disabilities are higher compared to individuals without disabilities.

Conflict of interest

None declared by the author.

Financing

None declared by the author.

Acknowledgments

I would like to thank Professor Stephen McKay and Doctor Harriet Clarke for all their comments and suggestions.

References

1. Barnes C, Mercer G. *Disability*. Cambridge: Polity; 2003.
2. Barnes C, Mercer G. *Exploring disability: A sociological perspective*. Second edition ed. London: Polity 2011.
3. Oliver M, Barnes C. *The new politics of disablement*. London: Palgrave Macmillan; 2012.
4. Oliver M. *Understanding disability*. Second edition ed. London: Palgrave Macmillan; 2009.
5. Lang R. The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination? *ALTER. European Journal of Disability Research*. 2009;3(3):266-285. <http://doi.org/dq9wpf>.
6. World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health (ICF)* Geneva: WHO; 2001.
7. Pinilla-Roncancio M. *Disability and social protection in five Latin American countries*. *Disability and Society* (forthcoming).
8. Thomas P. *Disability, poverty and the millennium development goals: Relevance, challenges and opportunities for DFID*. Cornell: Cornell University ILR School; 2005.
9. United Nations. *Disability and the Millennium development goals. A review of the MDG process and strategies for inclusion of disability issues in Millennium Development Goal efforts*. New York: United Nations Publication; 2011.
10. Chronic Poverty Research Centre. *The chronic poverty report 2004-05*. Manchester: CPRC; 2005.
11. Chronic Poverty Advisory Network. *Chronic poverty report 2014-2015: The road to zero extreme poverty*. Manchester: Chronic Poverty Advisory Network; 2014.
12. Kett M, Lang R, Trani J. Disability, development and the dawning of a new convention: A cause of optimism? *Journal of International development*. 2009;21(5):649-661. <http://doi.org/bkqrp6>.
13. Groce N, Kett M, Lang R, Trani J. Disability and poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for developing policy and practice. *Third World Quarterly*. 2011;32(8):1493-1513. <http://doi.org/cv6msn>.
14. Kett M. *Global issues in disability and inclusivity in developing countries/ International health: Opportunities for challenge-led innovation*. Horizontal 2020 Expert Paper; 2012.
15. Department for International Development. *Disability, poverty and development*. London: DFID; 2000.
16. Elwan A. *A survey of the literature*. Washington, D.C.: SP Discussion Paper No. 9932; 1999.
17. Yeo R, Moore K. Including disabled people in poverty reduction work: "nothing about us, without us". *World Development*. 2003;31(3):571-590. <http://doi.org/fd9tfj>.
18. World Health Organization, The World Bank. *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization; 2011.
19. Groce N, Kembhavi G, Wirz S, Lang R, Trani J, Kett M. *Poverty and Disability: A critical review of the literature in low and middle-income countries*. London: Working Paper Series No. 16, Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre; 2011.

- 20. Yeo R.** To what extent are disabled people included in international development work? How can the barriers to inclusion be overcome? Manchester: Chronic Poverty Research Centre, About Add International; 2003.
- 21. Braithwaite J, Mont D.** Disability and poverty: A survey of World Bank Poverty assessments and implications. Washington, D.C.: SP Discussion Papers No. 805; 2008.
- 22. Yeo R.** Disability, poverty and the new development agenda. Disability Knowledge and Research Programme; 2005.
- 23. Palmer M.** Social Protection and Disability: A Call for Action. *Oxford Development Studies*. 2013;41(2):139-154. <http://doi.org/57z>.
- 24. Mitra S, Posarac A, Vick B.** Disability and poverty in developing countries: a multidimensional study. *World Development*. 2013;41:1-18. <http://doi.org/572>.
- 25. Burchardt T.** Being and becoming: social exclusion and the onset of disability. CASE Report No. 21. London: ESRC Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics; 2003.
- 26. Purdam K, Afkhami R, Olsen W, Thornton P.** Disability in the UK: measuring equality. *Disability & Society*. 2008;23(1):53-65. <http://doi.org/djrx2d2>.
- 27. Meyer B, Mok W.** Disability, earnings, income and consumption. Cambridge: NBER Working Paper No. 18869; 2013.
- 28. Kuklys W.** Amartya Sen's capability approach: Theoretical insights and empirical applications. Berlin: Springer; 2005.
- 29. Yeo R.** Chronic poverty and disability. Somerset: Action on disability and development; 2001.
- 30. Lustig D, Strauser D.** Causal relationships between poverty and disability. *Rehabilitation counseling bulletin*. 2007;50(4):194-202. <http://doi.org/brs2rm>.
- 31. Filmer D.** Disability, poverty, and schooling in developing countries: Results from 14 Households surveys. *The World Bank Economic Review*. 2008;22(1):141-163. <http://doi.org/d9d3w2>.
- 32. Loeb M, Eide A, Jelsma J, Toni Mk, Maart S.** Poverty and disability in Eastern and Western Cape Provinces, South Africa. *Disability & Society*. 2008;23(4):311-321. <http://doi.org/ckpp4c>.
- 33. Barnes C, Sheldon A.** Disability, politics and poverty in a majority world context. *Disability & Society*. 2010;25(7):771-782. <http://doi.org/d6k4wf>.
- 34. Barron T, Neube JM.** Editors. Poverty and disability. London: Leonard Cheshire Disability; 2010.
- 35. Mont D, Cuong N.** Disability and poverty in Vietnam. *The World Bank Economic Review*. 2011;25(2):323-359. <http://doi.org/czz6vd>.
- 36. Trani J, Loeb M.** Poverty and Disability: A vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. *Journal of International Development*. 2012;24(S1):S19-S52. <http://doi.org/ch58xc>.
- 37. Comisión Económica para América Latina y el Caribe.** Panorama social de América Latina 2012. Santiago de Chile: CEPAL; 2013.
- 38. Sen A.** The idea of justice. London: Penguin Books; 2009.
- 39. Emmett T.** Disability and Poverty. In: Alant E, Lloyd L, editors. Augmentative and alternative communication interventions: beyond poverty. London: Whurr; 2005. p. 68-94.
- 40. Rust T, Metts R.** Poverty and disability: Trapped in a web of causation. Northampton: Regional and Urban Modeling 284100032, EcoMod; 2007.
- 41. Sen A.** Development as freedom. Oxford: Oxford University Press; 1999.
- 42. Welch P.** Editor. Applying the capabilities approach in examining disability, poverty and gender. Cambridge: Promoting women's capabilities: Examining Nussbaum's Capability approach; 2002;.
- 43. Emmett T, Alant E.** Women and disability: exploring the interface of multiple disadvantage. *Development Southern Africa*. 2006;23(4):445-460. <http://doi.org/bs9t8q>.
- 44. Fundación Luis Vives.** Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio. España: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI; 2003.
- 45. Cruz I, Hernandez J.** Exclusión social y discapacidad. Bogotá, D.C.: Universidad del Rosario; 2006.
- 46. Mont D, Loeb M.** Beyond DALYS: Developing indicators to assess the impact of public health interventions on the lives of people with disabilities. Washington, D.C.: SP Discussion Paper No.815; 2008.
- 47. Trani J, Biggeri M, Mauro V.** The Multidimensionality of Child Poverty: Evidence from Afghanistan. *Social Indicators Research*. 2013;112(2):391-416. <http://doi.org/573>.
- 48. Groce N, Bakshi P.** Illiteracy among adults with disabilities in the developing world: an unexplored area of concern. London: Working Paper Series No. 9, Leonard Cheshire Disability and Inclusive development centre; 2009.
- 49. Mitra S, Findley P, Sambamoorthi U.** Healthcare expenditures of living with a disability: total expenditures, out-of-pocket expenses and burden, 1996 to 2004. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90(9):1532-1540. <http://doi.org/bfzn9b>.
- 50. Urquieta-Salomón J, Figueroa J, Hernández-Prado B.** El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad: Un análisis en población pobre de México. *Salud Pública de Mex*. 2008;50(2):136-146. <http://doi.org/bb38bv>.
- 51. Mitra S.** Disability cash transfers in the context of poverty and unemployment: the case of South Africa. *World Dev*. 2010;38(12):1692-1709. <http://doi.org/cc4kd4>.
- 52. Mont D.** Social protection and disability. In: Barron T, Neube JM, editors. Poverty and disability. London: Leonard Cheshire Disability; 2010.
- 53. Lamichhane K.** Disability, poverty and inequality: Lessons for post 2015 development agenda toward achieving greater inclusiveness. New York: Addressing inequalities: The hearth of the post-2015 development agenda and the future we want for all; 2012.
- 54. Wapling L.** Disability in the post-2015 framework. New York: Addressing inequalities: The hearth of the post-2015 development agenda and the future we want for all; 2012.
- 55. Mont D, Nguyen C.** Spatial variation in the disability-poverty correlation: Evidence from Vietnam. London: Working Paper Series No. 20 Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre; 2013.

- 56. Jones A, O'Donnell O.** Equivalence scales and the costs of disability. *J Public Econ.* 1995;56(2):273-289. <http://doi.org/c6r2sn>.
- 57. Zaidi A, Burchardt T.** Comparing incomes when needs differ: equivalising for the extra costs of disability in the UK. *Rev. Income Wealth.* 2005;51(1):89-114. <http://doi.org/b5cffx>.
- 58. Tibble M.** Review of existing research on the extra costs of disability. London: Working Paper No. 21. Department for Work and Pensions; 2005.
- 59. Wilkinson-Meyers L, Brown P, McNeill R, Patston P, Dylan S, Baker R.** Estimating the additional cost of disability: Beyond budget standards. *Soc Sci Med.* 2010;71(10):1882-1889. <http://doi.org/fjkdpp>.
- 60. Buvinic M, Mazza J, Deustch R, editors.** Social inclusion and economic development in Latin America. Washington, D.C.: Inter-American Development Bank; 2004.
- 61. Samaniego P.** Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamerica. Madrid: Comité español de representantes de personas con discapacidad CERMI; 2006.
- 62. Mitra S, Posarac A, Vick B.** Disability and Poverty in developing countries: A snapshot from the World Health Survey. Washington, D.C.: SP Discussion Paper No. 1109. 2011.
- 63. Vargas-Calvo O.** Discapacidad y pobreza. *Economía y sociedad.* 2001;6(17):43-51.
- 64. Hernández-Jaramillo J, Hernández-Umaña I.** Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Rev salud pública.* 2005;7(2):130-144. <http://doi.org/fnq753>.
- 65. Contreras D, Ruiz-Tagle J, Garce P, Azocar I.** Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay. Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2006.
- 66. Cruz-Velandia I, Hernández-Jaramillo J.** Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes. *Rev Cienc Salud.* 2008;6(3):23-35.
- 67. del Poso-González B, Makowski S, Saldaña-Rosas A, Manzini F.** Discapacidad y pobreza en Nuevo León. Monterrey: Consejo de desarrollo social de Nuevo León; 2008.
- 68. Bellina-Yrigoyen J.** Discapacidad, mercado de trabajo y pobreza en Argentina. *Invenio.* 2013;16(30):75-90.
- 69. Herazo-Beltrán Y, Domínguez-Anaya R.** Correlación entre pobreza extrema y discapacidad en los departamentos de Colombia. *Ciencia e innovación en salud.* 2013;1(1):11-7.
- 70. Chouinard V.** Precarious lives in the Global South: On being disabled in Guyana. *Antipode.* 2013;46(2):340-358. <http://doi.org/575>.
- 71. Mont D.** Disability in conditional cash transfer programs: Drawing on experience in LAC. Istanbul: Third International Conference on Conditional Cash Transfers; 2006.
- 72. Gooding K, Marriot A.** Including persons with disabilities in social cash transfer programmes in developing countries. *Journal of International development.* 2009;21(5):685-98. <http://doi.org/cnkvz2>.
- 73. International Labour Organization.** Disability and poverty reduction strategies: How to ensure that access of persons with disabilities to decent and productive work is part of the PRSP process. Geneva: ILO; 2002.
- 74. Medeiros M, Diniz D, Squinca F.** Cash benefits to disabled persons in Brazil. Brasilia: UNDP, International Poverty Centre; 2006.
- 75. Stapleton D, O'Day B, Livermore G, Imparato AJ.** Dismantling the poverty trap: disability policy for the twenty-first century. *Milbank Q.* 2006;84(4):701-732. <http://doi.org/bwwp2z>.
- 76. Martínez-Ríos B.** Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Madrid: Grupo Editorial Cinca, S. A; 2011.
- 77. Mitra S.** Disability and social safety nets in developing countries. Washington, D.C.: Social Protection Discussion Paper Series. The World Bank; 2005.
- 78. Marriot A, Gooding K.** Social assistance and disability in developing countries. UK: Sightsavers International; 2007.



SALTO DE ACTITUD

AUTORES: RAÚL ÁVILA

ALEJANDRO IBÁÑEZ

FOTOGRAFÍAS PROYECTO DISPARANDO CAPACIDADES.

SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ Y MALOKA 2007.

OPINIONES, DEBATES Y CONTROVERSIAS

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49332>**Transformaciones de instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad en Colombia 1970-2010***Transformations of institutions devoted to the care of people with disabilities in Colombia 1970-2010***María Teresa Buitrago-Echeverri¹**

Recibido: 25/02/2015 Aceptado: 13/04/2015

¹ Pontificia Universidad Javeriana - Facultad de Enfermería - Bogotá, D.C. - Colombia.

Correspondencia: María Teresa Buitrago Echeverri. Calle 44 C Bis No. 50-26, Bloque C, apartamento 216. Teléfono: +57 1 3208320, extensión: 2679. Bogotá, D.C. Colombia. Correo electrónico: mbuitragoe@javeriana.edu.co.

| Resumen |

La discapacidad, como una construcción social, implica las representaciones sociales y las prácticas que, en consecuencia, se derivan y tienen implicaciones sobre la vida de individuos, grupos o poblaciones. Algunas de las respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad se han gestado en instituciones que nacieron con fines filantrópicos y se han ido transformado. Este escrito forma parte de una investigación sobre las construcciones sociales de *discapacidad* en Colombia en las últimas cuatro décadas, la cual fue desarrollada a través de una etnografía multisituada con perspectiva crítica, cuyas fuentes de indagación fueron experiencias institucionales, grupales, personales y documentos; aquí, se ilustran las transformaciones de instituciones dedicadas a la atención de esta población en lo referente a su inserción en la lógica del mercado de la salud a partir de la Ley 100 de 1993.

Igualmente, este estudio muestra cómo las instituciones han instaurado una carrera desmedida para poder entrar y mantenerse en los juegos del mercado de la venta de servicios, situación que confirma el posicionamiento de la salud como un negocio y, en este campo, a la rehabilitación funcional como el estandarte a seguir.

Artificios como la acreditación de servicios, el mercadeo social, la oferta de las últimas tecnologías y las diversas especialidades y subespecialidades, además los de cambios de nombre por eufemismos, se esgrimen a manera de capitales simbólicos, culturales y económicos que mantienen a estos actores en el campo de la discapacidad como un asunto de prestación de servicios que aleja la relación entre la salud pública y la discapacidad.

Palabras clave: Antropología médica; Salud pública; Servicios de salud (DeCS).

Buitrago-Echeverri MT. Transformaciones de instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad en Colombia 1970-2010. Rev. Fac. Med. 2015;63:S125-34. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49332>.

Summary

Disability as a social construct involves social representations and practices that are a consequence of it, and which have implications on the lives of individuals, groups or populations. Some of the answers to the needs of people with disabilities had their birth in institutions that were created with philanthropic purposes and have been experiencing a transformation process. This paper is part of an investigation about social constructions of disability in Colombia over the past four decades, developed through a critical perspective multipurpose ethnography whose sources of inquiry were expediencies from institutions, groups, and people, as well as documentation related to this topic. In this paper the transformation of institutions devoted to the care of this population with regard to their entry into the health market, since the enactment of Law 100 of 1993, is illustrated.

Furthermore, this study shows how the institutions take part in an inordinate career to enter and stay in services provision market, a scenario that confirms the positioning of Health as a business, and in this field, functional rehabilitation as the standard to follow.

Artifices like service accreditation, social marketing, modern technologies offer and the different specialties and subspecialties, in addition to the euphemisms related to name changes, are put forward as symbolic, cultural and economic capitals that keep the players on the field disability as a matter of service delivery, which takes away the relationship between public health and disability.

Keywords: Medical anthropology; Public health; Health services (MeSH).

Buitrago-Echeverri MT. [Transformations of institutions devoted to the care of people with disabilities in Colombia 1970-2010]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S125-34. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49332>.

Antecedentes

La discapacidad ha sido definida desde diferentes paradigmas que generan representaciones sociales a partir de las cuales se estructuran diversas respuestas que pasan por el exterminio, la beneficencia-caridad, la institucionalización-reclusión, la compensación-asistencia, la rehabilitación funcional y la reivindicación de derechos y la inclusión social; representaciones y respuestas que coexisten e interactúan actualmente (1,2).

Estas maneras de definir (3) la discapacidad tienen implicaciones sobre la vida de las personas, el ordenamiento y funcionamiento de las instituciones y las respuestas sociales que al respecto se generan. Con el fin de avanzar en el conocimiento y comprensión de las construcciones sociales de la discapacidad en Colombia entre 1970-2010, para comprenderla como un hecho social complejo (4) con las implicaciones que tiene para la salud pública, se propuso una investigación de la cual hacen parte los resultados presentados a continuación.

Objetivo

Este documento describe y analiza las formas en que las instituciones que han trabajado en el país con personas con discapacidad en las últimas cuatro décadas forman parte de las construcciones sociales (3) de la discapacidad; específicamente las transformaciones a partir de la Ley 100 de 1993, que instaura la atención sanitaria como mercado y la venta de servicios como un elemento central para mantenerse dentro del mismo.

Materiales y métodos

Para dar cuenta de los cambios en estas respuestas a lo largo de cuatro décadas, se desarrolló una investigación orientada por

la etnografía multisituada con perspectiva crítica (5,6); se contó con la participación de 31 experiencias diversas y contrastantes de instituciones estatales, privadas y organizaciones no gubernamentales en diferentes niveles de injerencia y territoriales: nacional, departamental, municipal; ubicadas en San José del Guaviare, Pereira, Armenia, Medellín, Cali, Cartagena, Pasto, Puerto Inírida y Bogotá, D.C.

Los criterios de inclusión de las instituciones tenidos en cuenta fueron: 1) fundación y funcionamiento entre 1970-2010; 2) trabajo con esta población de diversas maneras: rehabilitación funcional, educación especial, integración o inclusión educativa; 3) cobertura de sus proyectos: nacional, regional, local; 4) diversidad de actores: público, privado o religioso y, por último, 5) aceptación de participar mediante consentimiento informado.

Durante el estudio, se tuvo la posibilidad de indagar en experiencias de carácter nacional de larga data que contrastan con experiencias que, dada la ubicación geográfica y los desarrollos con respecto a otras regiones del país, apenas incursionan en el tema o lo han hecho hace una década, al igual que algunas ONG de pequeña o mediana envergadura que insisten en abrirse paso en un escenario complejo de luchas de poderes y capitales entre los actores del campo (4) de la discapacidad.

En esta exploración se pudo observar su trabajo, revisar fuentes documentales y realizar entrevistas semiestructuradas y a profundidad con trabajadores, usuarios y familiares.

Resultados

De la solidaridad al mercado de los servicios

La transformación del carácter filantrópico (7) y solidario de las instituciones dedicadas al manejo de personas con discapacidad —signadas por la clasificación médica según la función corporal alterada, que derivó en colectivos de personas con limitación auditiva, visual, física, cognitiva y mental— se encuentra históricamente ubicada hacia finales de los noventa y toda la primera década del 2000, profundamente influenciada por el cambio del Sistema Nacional de Salud al Sistema General de Seguridad Social en Salud, instaurado en nuestro país con la Ley 100 de 1993 (8), y en los casos de quienes prestaban atención en educación por las reformas introducidas por la Ley 115 de 1994 (9).

¿Sostenibilidad de las instituciones?, es la pregunta que inaugura el editorial de la revista Fundamentos de la Fundación Saldarriaga Concha-FSC en su ejemplar número

1 de diciembre del 2001 (10); este interrogante plantea una reflexión sobre las instituciones que prestan servicios sociales en el campo de la rehabilitación y su poca preparación para competir en el mercado, también critica la escasa preocupación por el *impacto y eficiencia* de lo que hacen; llama a revisar y optimizar las que sean técnica y financieramente viables, e insiste en que estos cambios se necesitan para dar respuesta a las demandas de la Ley 100 de 1993. El mismo autor insiste, en el siguiente número de esta revista (11), en la tendencia del país a creer que las instituciones que trabajan en acciones sociales de atención en salud y educación, lo hacen por medio de donaciones de grupos empresariales o cooperación internacional; califica estas actitudes y prácticas como coloniales; rechaza esta tendencia y expresa y comparte, como los organismos internacionales lo han manifestado, que las instituciones deben manejarse como *empresas*.

Este modo de trabajar la rehabilitación ha provocado que no se vean impactos sociales, hay mucho dinero entregado y pocos resultados; el autor critica incluso lo que se ha hecho con estas instituciones, propiciando paternalismo y dependencia.

Sin embargo, según las entrevistas realizadas a personal de las ONG, hay quienes consideran que el “error es que nosotros no podemos traer el esquema y la estrategia del sector productivo a un sector social y eso es lo que se ha tratado de hacer, porque esa competencia es la que se efectúa en la venta de productos y la han querido traer a la venta de servicios, pero esto no debe ser así”.

Estas transformaciones estructurales se dan en las instituciones gubernamentales y no gubernamentales y se ilustran bien en esta narrativa producto de varias entrevistas realizadas en una de las instituciones emblemáticas en este campo. A continuación se presentan algunas de las preguntas hechas a un personal funcionario de la ONG en mayo de 2011:

La historia de esa fundación dice que es de 1974 ¿Pero aparece con otro nombre? “En esa época se llamaba fundación [...] porque la primera motivación fue promover el deporte entre personas en silla de ruedas, como parte integral de la rehabilitación. Así empezaron, entre el 73 y el 80 hicieron eso, participaron en juegos internacionales en Inglaterra, tuvieron equipos. Después, en el 80, se enteraron que Chile estaba replicando un modelo que había hecho en Estados Unidos Jerry Louis, que fue una iniciativa para recaudar fondos para niños con distrofia muscular. Eso lo copiaron, fue super-exitoso y Chile lo ha replicado en todos los países de América Latina”.

“Es un modelo que funciona bastante bien, hace unos recaudos muy interesantes y Colombia fue el segundo país

que, por iniciativa de un grupo de personas apadrinadas por Jaime Pinzón, además del apoyo gubernamental para el uso de la televisión como medio, realizó el primero de quince eventos consecutivos en 1982, continuando hasta 1997. El formato es el de una Tele-maratón, que busca con el manejo de la televisión y a partir del trabajo voluntario de personajes del mundo del espectáculo, movilizar la importancia de la donación y la solidaridad-caridad con estas personas. El show mediático que incentiva a la donación está intercalado con la puesta en escena de historias de vida cargadas de sufrimiento, pues, como lo afirma un representante y fundador de la iniciativa para Colombia, si se quiere movilizar a la gente no se van a mostrar los casos exitosos, se deben poner los más dramáticos para conseguir el objetivo”.

Pero ustedes utilizan el mismo término, tanto para la fundación como para el evento televisivo, puede ser entonces que muchas personas ubiquen esto solamente con el recaudo de dinero ¿no? “Nosotros hicimos un estudio de lo que significa una fundación en Colombia y la connotación es super negativa. La gente relaciona las fundaciones con entidades que están hechas para evadir impuestos, pero tomamos la decisión de llamarla fundación antes de conocer esa realidad. Y la tomamos porque el tema de mayor reconocimiento que tiene la fundación es recaudar fondos para apoyar a los discapacitados [...]”.

La fundación empezó a hacer eventos en el 80 y los suspendió en el 95 ¿Por qué los suspendió? “Por diversas razones. El país se contrajo económicamente, había una crisis económica importante; se redujeron los patrocinadores. Dejaron de participar algunos, entonces el monto recaudado dejó de ser suficiente para cubrir las necesidades de rehabilitación que tenía el centro [...] y simplemente decidieron suspenderlo. Hicieron un convenio con la Universidad [...] que tomó el centro y lo administró durante 11 años. En el año 2008 se terminó el convenio y ahora se está retomando nuevamente el evento”.

En esos 15 años, es donde el centro crece con tecnologías y muestra cifras muy importantes de atención gratuita a personas de todas partes del país. Cuando se para el evento de televisión de recaudo de fondos es que viene la universidad como socio estratégico ¿Se piensa como un socio estratégico para poder sostener el centro? “Sí, sí, porque es que los fundadores en su momento no migraron a convertir ese centro de rehabilitación en una IPS, venían de toda la transición del Sistema de Salud hacia la Ley 100. En el 93 se consolidó la Ley 100, pero ellos no migraron lo suficientemente rápido a los desarrollos posteriores para convertirse en una IPS que pudiera vender servicios y se quedaron estancados. Entonces en el momento no se les ocurrió otra cosa que buscar sostenibilidad

con una entidad universitaria, pero la universidad, su foco social no es la discapacidad, es la educación; entonces llegó un momento en donde lo que necesitábamos que se cubriera no fue posible hacerlo a través del convenio”.

¿Qué necesitaban que se cubriera? “La atención en rehabilitación gratuita o a bajo costo para gente con discapacidad que nosotros teníamos. Nosotros hicimos unos convenios con la universidad de tarifas, pero esas tarifas seguían siendo elevadas para la gente y para nosotros. La fundación pagaba directamente la atención de la gente”.

¿En ese momento que termina el convenio, por qué no se piensa en la posibilidad de recuperar el centro, sino que se lo entregan a la universidad? “Se pensó, pero en ese tiempo el centro creció tanto que ya no era interesante para nosotros. O sea, ya se convirtió en una clínica con cirugía, maternidad, cardiología, dermatología, unidad de cuidados intensivos, eso no es nuestro foco”.

Cuando hacen esa transición del convenio con la universidad, también empiezan a incursionar no solo en la parte del centro de rehabilitación integral sino que dice en la página (se refiere a la información de la página web de la fundación) “Cambiamos nuestro objetivo para ampliarlo hacia la inclusión social y a la inclusión laboral”. *¿Eso qué implicó?* “Como la fundación se quedó sin la tarea de rehabilitación en esos 10 años, el tema de ubicación laboral siempre ha estado allí. Lo que pasó fue que nos focalizamos en eso, exclusivamente. El tema de rehabilitación pasó a ser con terceros, contratábamos con terceros la atención. Uno de esos terceros era la clínica que manejaba la universidad. Teníamos un departamento de ubicación laboral, se trabajaba todo el tema de rehabilitación profesional allá, se hicieron varios convenios para atender eso. Montamos un centro de capacitación en la calle 80 que buscaba capacitar para el trabajo y ubicar laboralmente. Empezamos a hacer contactos con empresarios, fortalecimos nuestro personal, ejecutamos algunos proyectos de cooperación internacional y así fue que funcionó”.

¿Y por qué deciden volver al evento de televisión si la fundación pudo sobrevivir ese tiempo sin él? “Es que el evento no es para la sobrevivencia, es para lograr la cobertura que se necesita. La fundación no necesita del evento para sobrevivir, tiene unos recursos propios que le producen unos rendimientos con los que vivimos. Pero el tema es la cobertura que hay que dar. El sistema de ayudas es insuficiente, las solicitudes de ayuda nos llegan, la población con discapacidad no tiene resuelto el tema de rehabilitación. Si bien se han dado pasos en el sistema de salud todavía no se tiene resuelto el tema, sigue siendo débil, teniendo demanda, por eso decidimos hacerlo,

para garantizarle a la gente que pueda tener su rehabilitación cuando lo necesite y que sea oportuno, que sea de calidad y a bajo costo”.

¿Esa fue la idea de volver a retomar el evento televisivo, volver a tener centros propios? “¡Claro! y poder manejar unas tarifas y poder subsidiar la atención, se abren nuevas oportunidades [...] Ellos nos entregaron una plata y estamos haciendo dos centros: uno en Manizales y otro que debe ejecutarse en Bogotá, D.C., Bucaramanga está en proceso [...]”.

¿Y por qué deciden, insistir con un centro en Bogotá, conociendo la oferta de Bogotá? “Porque nuestro centro se fue, ya no está y la gente lo sigue buscando y nosotros generamos una expectativa en el país y Bogotá es un centro que tiene, si no estoy mal, 400.000 personas con discapacidad, entonces, para poder dar cubrimiento a eso”.

¿Y por qué ese esfuerzo tan grande de una fundación si el Estado debería responder? “Sí, el Estado tiene que responder, pero mientras que el Estado responde ¿qué hacemos con la gente? Si tuviéramos un sistema fuerte en el tema de rehabilitación, que fuera fácil el acceso a los fondos, que no le tocara a uno ir a poner tutela, ir al comité científico, que el médico me diga qué es lo que yo necesito, que me cumplan, que me den la integralidad, que no me manden a terapia física en un lado, terapia ocupacional a psicología en otro, media horita de terapia y ya con eso creemos que eso nos resuelve el problema”.

¿El antiguo centro de rehabilitación X cambió de nombre? “Yo no sé si ya lo cambiaron, estaban en ese proceso. Pero la imagen sigue siendo muy fuerte, uno pasa en bus y la gente dice: ‘Ahí es X’. O sea, la gente no dice: ‘Esa es la clínica de la Universidad de [...]’ No”.

¿Ustedes han pensado en alguna estrategia para hacer el relanzamiento del centro? “No, no queremos hacerle bulla a eso, porque esa sensación está en la gente que vive en X y que va a X. También lo detectamos en nuestro estudio, no es un tema general, la gente, en general, no sabe [...] En el país no tienen ni idea, entonces para qué informamos algo que no es importante”.

El caso antes expuesto da cuenta de un itinerario complejo, muestra la transformación en un ciclo que se abre y retorna, de la solidaridad al mercantilismo, e incluso la entrega y expropiación de la inversión realizada con recursos captados con el discurso de la solidaridad, para la explotación de particulares y que hoy se *reencaucha* bajo este nuevo discurso al cual la gente responde. Aunque una parte de la sociedad lo cuestiona,

como sucedió frente a la reapertura de esta estrategia, culminó con el apabullamiento de los reclamos, al tener a favor los medios de comunicación y el poder político y económico de patrocinadores, al igual que la recomendación del Banco Interamericano de Desarrollo debido a su importancia, tal y como lo expresa la directora de una ONG, familiar de PCD (persona con discapacidad), en mayo de 2011:

“Yo lo supe de fuente directa, que fue el presidente del BID el que le dijo al presidente que había que retomar de nuevo X y yo sí se lo dije al director en ese momento, es una lástima nosotros tratando de avanzar en los derechos y ustedes poniéndonos otra vez con la limosna”.

El poder económico y político de fundaciones de menor envergadura hace que su itinerario sea distinto y se debatan entre tener nombres que las hagan más competentes y los servicios que ofrecen para permanecer en el mercado. Esta gama es amplia: abarca rehabilitación funcional, consultas especializadas de fisiatría y neuro-pediatria, más las básicas de terapeutas, psicólogos, trabajadores sociales —nombrados en ese orden, ya que respeta la jerarquía y hegemonía de unas profesiones sobre otras, pero que igual caben todas en un paquete de servicios— que se completa con fabricación de ortesis, prótesis, estudios de puestos de trabajo y readaptación laboral. También deben incluirse programas de educación especial que se tienen que adaptar a los requerimientos de integración e inclusión según el Ministerio de Educación (12,13), programas de orientación vocacional, formación para el trabajo, rehabilitación ocupacional, protección o atención integral, etc. y hay quienes lo ofertan todo.

Esta transformación de las lógicas solidarias a las mercantiles muestra claramente la influencia de los cambios de la macroestructura económica del Estado. La Constitución de 1991 (14), que ubica la salud como un servicio que el Estado debe garantizar y que se concreta con la reforma del sistema general de seguridad social y la disminución de la red de atención pública, abre la oportunidad a estas organizaciones del tercer sector que se abocan a las lógicas de competencia del mercado de prestación de servicios y trabajan como fundaciones sin ánimo de lucro, pero también sin ánimo de pérdida. Los periódicos, como El Colombiano, dan cuenta de estas consolidaciones y avances: *“X es una gran empresa privada, sin ánimo de lucro que se consolida como una IPS”* (15). El periódico hace referencia a una de estas instituciones emblemáticas del país cuyo origen data de principios de los setenta.

Qué nombre le pondremos...

El lenguaje *políticamente correcto* sugiere no hablar de lisiados, inválidos, minusválidos, discapacitados, impeditidos,

sino de personas con discapacidad o de diversos tipos de discapacidad: cognitiva, mental, física, sensorial y múltiple. Los cambios de nombre son parte de la estrategia para poder competir en el mercado, algunos ejemplos son: *Amigos de los limitados físicos* es ahora *Amigos con calor humano* (16), *Multiimpeditidos* cambió a *Multis* (17), el *Instituto REI de la Fraternidad Cristiana de Enfermos y Lisiados* pasa a ser *Fundación REI* (18). Otros más afortunados han podido conservar su nombre o su sigla por carecer de connotaciones directas con el lenguaje de la discapacidad como: *Instituto Álamos de Capacitación* (19), *IDEAL* (20), *CINDES* (21).

Esta situación revela la carga simbólica sobre las construcciones sociales en las instituciones y pone de relieve la discusión sobre los cambios de nominación, que para algunos, como la señora Marta Allüe, entrevistada en marzo de 2012, sigue siendo solo retórica y embeleco, [...] “pues mientras no haya respuestas efectivas reales, qué importa cómo nos llamen”.

Algunos posicionan el nombre de una u otra institución como la *marca* que los habitantes de una región o del país entero llevan en el corazón; deciden los nombres de los programas que ofrecen de acuerdo a los clientes, como lo expresó la directora de una ONG en marzo de 2011: “se decide este término por ser más asequible en el ámbito del sector salud, especialmente para quienes serán los financiadores”, es decir, el conocimiento técnico y científico es cooptado tanto en el sector privado, como en el público por la lógica del mercado.

Alcance una estrella... una posición... un contrato

El mercado de servicios no solo ha hecho que cambie la estructura de las organizaciones, la mayoría ha asumido una maratónica transformación para poder certificarse en el sistema de habilitación y garantía de la calidad, lo que las convierte en IPS; en cumplimiento de los requisitos que para tal fin establecen las resoluciones 1445 (22) y 1046 (23) y el Decreto 1011 (24) de 2006. Esto ha implicado adaptaciones en infraestructura, cumplimiento de los requisitos para certificar que los servicios son aptos para la atención con calidad y una carrera por lograr las estrellas azules que certifican estos logros. Es llamativa la disposición de los recuadros a la entrada de las instituciones, las estrellas inauguran a cualquier visitante, son visibles y dan parte de tranquilidad de que la institución cumple. Ese panorama se repite desde Cartagena hasta Cali, pasando por Medellín, Bogotá, D.C. o Pereira, no alcanza a San José del Guaviare, por lo menos en lo que a las ONG visitadas refiere.

En muchos casos esto se ha traducido en adaptaciones rápidas de construcciones antiguas que han albergado las primeras iniciativas de atención cercanas a la solidaridad y lejos de la competencia mercantil; algunos han comprado casas

para ampliar nuevas sedes, dada la demanda de servicios y la respuesta desde la oferta. Otros se mantienen en sus mismas sedes, optimizando los espacios que tienen, mientras que algunos más escasos gozan de haber contado desde su inicio con espacios amplios que aun hoy son útiles. Un último grupo busca terrenos apropiados para construir una sede propia que albergue en un centro integral todos los servicios que están repartidos.

Otro aspecto es que las fronteras de las instituciones se movilizan; hay alternativas móviles, adaptaciones y adecuaciones que permiten llegar a donde está la gente. Se adecúan equipos de profesionales, requerimientos técnicos, infraestructura, todo, con tal de responder a las necesidades de quienes no tienen acceso, y a lo que quien pone los recursos exige para contratar su ejecución; con ellos viajan también los discursos que representan y direccionan la acción. Así lo expresa una funcionaria de una ONG entrevistada en julio de 2011:

“Es que qué pecao (sic), aquí hay gente que nunca ha podido llevar a su hijo a una terapia, viven por allá en las fincas o en sitios apartados o simplemente aquí en los barrios, pero no tienen para el transporte y así vengamos nosotros solo una vez a la semana ellos hacen el esfuerzo de llegar hasta aquí, eso es una labor muy importante”.

Según ellos, también es necesario formar parte de círculos de poder en los que se definan estrategias del mercado de la rehabilitación.

“Nosotros ahora sabemos a qué redes estratégicamente hay que pertenecer, es necesario estar vinculado a las redes de prestadores y de EPS, pues desde allí es que se puede hacer presión para definir las tarifas que nos pagan por los servicios que prestamos, para que esto no se vaya a pérdida. Nos acomodamos al POS, pero cambiamos por ejemplo intervenciones individuales por grupales, para poder ofrecer más sesiones, mayor cobertura, en esos tiempos y por esos precios”.

Así, esto se vuelve un tema de negocios, por ejemplo, de acuerdo a la experiencia ya se sabe con quién no es bueno contratar, y se privilegia esta lógica por encima de aquella de lo que sería más benéfico para quien recibe el servicio, quien ahora es usuario.

“Uno ya va conociendo y sabemos que [...] Ellos son muy demorados para el pago y eso no nos conviene, o por ejemplo con Y teníamos paquetes completos y de un momento a otros ellos decidieron quitarnos la contratación de la terapia física, eso para los usuarios no es favorable, pues nosotros antes les dábamos todo aquí, pero eso lo deciden es las EPS y nosotros les seguimos prestando los otros servicios porque con ellos tenemos buenas relaciones”.

Las dinámicas del mercado patrocinan alianzas estratégicas entre ONG:

“Nosotros ganamos una licitación para hacer un proyecto que tenía que cubrir ocho departamentos, ¿qué hicimos? Subcontratamos con nuestros pares ubicados en otros departamentos y cada uno se encargaba de cubrir dos o tres, eso nos dio fuerza a la hora de presentar la propuesta, eso sí, también puede interpretarse que somos los mismos con las mismas, eso lo hemos seguido haciendo para apoyarnos entre nosotros, podrían decir que hay un cartel de la contratación”

Sin embargo, estas alianzas estratégicas son interpretadas, por otros agentes en otros espacios, como oportunistas y variables, al igual que todas las fuerzas y poderes dentro de esta comprensión de las construcciones sociales de la discapacidad, opina una funcionaria pública, en junio de 2011, que:

“Las ONG también son limosneras, todas buscan tener su reinado y son excluyentes, están en la competencia de ver quién saca a quién y desde lo técnico, toca irles rotando los contratos. Se retiran del escenario de construcción colectiva cuando no se les dan”.

Las instituciones arman grupos de proponentes con hojas de vida de expertos no necesariamente vinculados, sino que serían contratados en caso de que el contrato salga. Se presta el nombre y prestigio por el tiempo que se requiera y dure el contrato, simplemente para mostrar que es competente y después, en su desarrollo, se cambian los ejecutores y eso de alguna manera se justifica; totalmente acorde con la política neoliberal de flexibilización laboral, la macroestructura se impone en el manejo de estas fundaciones. En octubre de 2011 una directiva de la ONG expresó:

“Nosotros antes teníamos personal de planta, pero éramos pocos, hemos crecido, algunos profesionales tienen contrato integral, dependiendo del tipo de productos, por ejemplo las terapias, muchos se les paga por volumen de actividades un porcentaje, nosotros quisimos en algún momento darles contrato integral, pero muchos se oponen, porque les sale más por actividad, pues ellos cuadran su tiempo y pueden trabajar en varias partes, e incluso también atienden la consulta particular”.

Esta lógica también está presente en la institución que debe liderar el tema a nivel nacional: el Ministerio de Salud y Protección Social, donde, al momento de la investigación, se contaba con un equipo de alrededor de diez profesionales, 50% eran de contrato, a quienes han mantenido por tiempos que van desde cinco años, hasta seis meses el más reciente, con intervalos entre una contratación y otra.

Este recorrido de las instituciones como parte de los agentes que juegan en el campo de la discapacidad, con su cambio de orientación, nos muestra la primacía del capital económico sobre otros capitales y el poder que ha ejercido en su transformación; de igual forma, nos muestra la validación de la orientación de la misma con la lógica del modelo biomédico, que deriva en afirmaciones de funcionarios de una ONG como: “*Este embolante de estar haciendo informes diferentes, llenando formatos, negociando y buscando clientes ha hecho que a las instituciones se les olvide que lo más importante es el contacto y la atención de la gente*”.

El mercadeo social y sus artificios

Una de las más dinámicas estrategias de posicionamiento de las empresas del sector de la economía que se dedica a la venta de servicios es el mercadeo social. En el llamado sector salud, ha entrado con fuerza la interacción entre medios de comunicación y el diseño de mercadeo de servicios.

En esta rapiña de venta de servicios, varias de estas instituciones han entrado en la lógica de la usanza de cualquier multinacional. Es frecuente encontrar una gama de impresos que van desde el *brochure*, que puede exaltar la historia y recorrido de la fundación u organización, sus principales patrocinadores y colaboradores, condecoraciones recibidas, logros, proyectos actuales, sedes y servicios profesionales ofrecidos, hasta los plegables, que promueven cómo vincularse a esta causa con diversos planes como el apadrinamiento, donaciones y trabajo voluntario.

Otra gama de este mercadeo la constituyen los objetos de regalo o presentación que posicionan la marca, como programadores, agendas, pocillos, rotafolios, tarjetas navideñas, calendarios, cuadernos, portavasos, bolsas ecológicas, videos institucionales, botones, manillas; todos ellos con puestas en escena que promocionan la imagen y la captación de recursos.

El símbolo se refuerza en los uniformes que portan los trabajadores, los cuales cuentan con la marca del nombre institucional; también se refuerza en otros dispositivos como carnets, placas con nombres, tarjetas de presentación, papelería con logos, llegando incluso a contar con himno de la institución.

Estas estrategias de mercadeo se acomodan al contexto y ganan primacía, pero conviven armoniosamente alimentando el bricolaje (25) de representaciones y prácticas desde diversos lugares, pues es frecuente encontrar todos los artificios antes mencionados, conviviendo pacífica y rutinariamente con las alcancías, la venta de galletas o chocolates y otras manualidades realizadas por los usuarios en sus talleres.

Entre el patrocinio estatal y la cooperación internacional

En septiembre de 2011 una funcionaria de una ONG nos manifestó: “*Si usted se pone a pensar, estas instituciones nacen porque se requiere suplir lo que el Estado no da*”. Situación que concuerda con lo expresado por una persona con discapacidad (PCD): “*Sí, el Estado tiene que responder, pero mientras que el Estado responde ¿qué hacemos con la gente? Las X no existirían, no se necesitarían si tuviéramos un sistema fuerte en el tema de rehabilitación*”.

Esta afirmación, que pone de manifiesto un Estado no garantista ni benefactor y el peso de la sociedad civil organizada en estas instituciones para dar respuesta a las necesidades de la gente, pareciera ser el discurso del origen de las mismas; sin embargo, son las afirmaciones de algunos participantes las que se hacen preguntar por la contradicción entre las representaciones y las prácticas, que no siempre son coherentes. Pues en esta transformación, que hemos descrito y analizado, encontramos que como una de las principales fuentes de financiación (entre 50-60% de recursos) de las organizaciones en la actualidad es la venta de diversos tipos de servicios a instancias estatales, tales como secretarías departamentales y municipales de salud, bienestar social, educación o el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Estos servicios comprenden la atención directa, prestando alojamiento, vestido, comida, terapias, asesorías profesionales, consecución y entrega de ayudas técnicas, capacitación, acompañamiento en orientación y construcción de políticas públicas, proyectos de formación, rehabilitación basada en comunidad, intermediación para otorgar subsidio o beneficios puntuales, o contratos con EPS que, a pesar de ser instituciones privadas, manejan dineros provenientes del Estado.

“*Para nosotros es importante que existan muchas más instituciones, la demanda es grande y no siempre la oferta es buena, deben poder competir y ofrecer lo mejor*”.

El discurso del Estado justifica no solo la existencia, sino la transformación y estrategias de permanencia de estas instituciones, desconociendo que lo que hay es una transformación de un Estado que fue un prestador seguramente insuficiente en un momento de la historia a un Estado que se convierte en fiscalizador y regulador en respuesta a políticas neoliberales de la economía.

En este escenario no solo el Estado es insuficiente, la necesidad de captar recursos para su creación y supervivencia desde sus orígenes hasta la fecha ha promovido también la búsqueda de la cooperación internacional. A este respecto, los testimonios mostraron una participación disímil, pero con una característica predominante: el direccionamiento

de los recursos de acuerdo a intereses no necesariamente de las instituciones, salvo en unos inicios cuando los recursos llegaban vía donaciones para construcción de infraestructura o dotaciones. Entonces, hay quienes financian proyectos solo para atención de personas con limitación visual, quienes tienen énfasis en el campo educativo o asistencial, las áreas de conflicto y la rehabilitación funcional de personas afectadas por minas antipersonal, o a quienes les interesa intervenir en población en situación de desplazamiento y discapacidad.

Más allá de estas características, se hace evidente que este panorama instaura otro proceso dentro de las instituciones y las pone a diversificar sus servicios en aras de poder captar dinero de los donantes. La carrera tiene que ver, no solo con darse a conocer, sino con cumplir requisitos bastante estrictos según algunos. La directora de una ONG sostiene que hay que tener experiencia en formulación de proyectos para eso y para mantener buenas relaciones, “*nosotros por ejemplo somos socios con [...] desde los ochenta y ahora hemos incursionado en un proyecto con [...] para manejar el tema de salud mental y el desplazamiento*”. Así mismo, es motivo de orgullo para la fundación, que trabajaba inicialmente con población con limitación cognitiva y que ahora cuenta con un laboratorio de ortesis y prótesis que cubre las necesidades de toda una región del país —dotado y puesto a funcionar con recursos de proyectos de la cooperación internacional—, incursionar en proyectos de salud mental y desplazados: “*Están lo más contentos con nosotros, nos ampliaron el contrato otros dos meses*”.

La industria protésica es otro nicho de este tipo de alianzas y transacciones de mercado en el campo de la discapacidad, así lo expresa una funcionaria pública en entrevista de agosto de 2011:

“*Estoy participando en un proyecto que se lideró con el SENA para formación de tecnólogos en ortesis y prótesis, porque hace 50 años no había personas aquí en Colombia entrenadas en eso. Los capacitados iban a El Salvador. Eso antes fue un negocio como familiar. Por ejemplo los del X, pusieron la ortopédica en un garaje en la 45. Pero ahora con el sistema de calidad de servicios las cosas han cambiado, es necesaria la cualificación para cumplir requisitos mínimos, ya no toman las medidas en una silla, sino en una camilla. Se le garantiza al paciente el mínimo de condiciones de calidad, para que tenga buenas ayudas técnicas. Comenzó hace dos años, es avalado por instituciones internacionales como ISPO y con apoyo de agremiaciones de fabricantes de ortesis y prótesis como Oto Bok que tiene el 60% del mercado en el mundo, eso garantiza no solo calidad, sino posicionamiento. Todo tiene coherencia para que ayude a generar empleo, sobre todo para personas con limitación física, pues una persona que hace zapatos y sabe cómo se siente, lo hace mejor*”.

Conclusiones: la primacía del mercado

La diversidad y transformación de representaciones y prácticas que hemos rastreado a través de lo enunciado hasta aquí nos muestran que hay, especialmente entre las instituciones que han resistido las cuatro décadas del estudio, una transacción entre sus inicios vocacionales, filantrópicos y solidarios asistencialistas y su inserción en el mercado de la salud, pues persisten en ellas los diferentes abordajes, aunque haya primacía de uno sobre otros; se combinan los planes padrinos, las donaciones y los proyectos con financiamiento estatal e internacional con los eventos para recolección de fondos.

Eduardo Menéndez pone de manifiesto que tanto los aparatos médicos sanitarios, como las ONG que trabajan en el sector salud

“*[...] usan los mismos elementos, realizan actividades semejantes y trabajan con los mismos colectivos y cómo estas similitudes hacen que se facilite el pasaje de militantes de ONG a trabajar como funcionarios de instituciones oficiales, cuando entran en crisis ideológicas o financieras los proyectos, o cuando al interior de los grupos se generan conflictos de micro poderes o cuando se abren espacios institucionales oficiales que demandan mano de obra calificada. Esas orientaciones son también las que han posibilitado que por lo menos parte de las ONG que antes se oponían a ser financiadas por los gobiernos nacionales, aceptaran con suma facilidad y discreción dichos financiamientos cuando esta tendencia se incrementó durante los años 90*” (26).

En el panorama de la discapacidad en Colombia, este intercambio es patente y abrumador, sobre todo a partir de finales de la década de los 90, cuando el Estado fortaleció el desmantelamiento de las instituciones propias que prestaban atención directa y se propició la competencia y transformación de instituciones que antes fueron recreadas.

Las instituciones, como uno más de los actores en el campo de la discapacidad, han mostrado la carrera desmedida que llevan para lograr su transformación y así poder entrar y mantenerse en los juegos del mercado de la venta de servicios, situación que confirma el posicionamiento de la salud como un negocio y, en este campo, de la rehabilitación funcional como el estandarte a seguir. Artificios como la acreditación de servicios, el mercadeo social, la oferta de las últimas tecnologías y las diversas especialidades y subespecialidades que día a día

la medicina inventa —además los cambios de nombre por eufemismos para posicionarse con el lenguaje políticamente correcto acorde a las propuestas, disposiciones y tendencias internacionales— han sido expuestos en este recorrido a manera de capitales simbólicos, culturales y económicos de cómo se mantienen estos actores en el campo.

Estas transacciones, que podemos relacionar con acciones de individuos involucrados en las instituciones, escasamente han incluido a las propias personas en situación de discapacidad, que para estos casos han sido más beneficiarios o usuarios de los servicios que protagonistas de su creación y mantenimiento; sin embargo, influyen de manera profunda en la manera como las PCD construyen su identidad y la manejan estratégicamente, al igual que en las maneras como son representados e interpelados por quienes se asumen en el ámbito de la normalidad.

En relación con la salud pública, este recorrido por las instituciones está, por lo menos en términos programáticos sectoriales, más pegado a lo que se denomina la *prestación de servicios*; proceso que muy equivocadamente se asume, desde la estructura del mismo Ministerio de Salud, como un asunto de desarrollo de servicios, totalmente desligado de la salud pública, subsumido en la lógica reduccionista institucional.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por la autora.

Financiación

Proyecto financiado parcialmente por la Dirección de Investigaciones de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, D.C., como apoyo a la tesis de posgrado código 202010016961 del año 2011.

Agradecimientos

A las instituciones tanto públicas como privadas, organizaciones no gubernamentales (ONG) y colectivos que trabajan con las personas con discapacidad desde hace décadas o en años más recientes, que no solo aportaron sus experiencias a la investigación, sino que lo hicieron con un alto grado de autocritica y sinceridad acorde con las necesidades y orientaciones del trabajo.

Referencias

1. Allué M. DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia. Barcelona: Bellaterra; 2003.
2. Brogna P. Visiones y revisiones de la discapacidad. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 2009.
3. Schneider J. Social problems theory: The constructivist view. *Annu Rev Sociol.* 1985;11(1):209-229. <http://doi.org/b4h289> .
4. Bourdieu P, Wacquant L. Una invitación a la sociología reflexiva. Buenos Aires: Siglo XXI Editores; 2005.
5. Kincheloe J, McLaren P. Rethinking critical theory and qualitative research. In Denzin N, Lincoln Y (Eds). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage; 2005. p. 303-342.
6. Buitrago M. Discapacidades Peregrinas: Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para la Salud Pública desde una mirada crítica. [Tesis doctoral]. Bogotá, D.C. Universidad Nacional de Colombia. 2013.
7. Cortázar J. Cuentos completos 1. México, D.F.: Alfaguara. 1994.
8. Colombia. Congreso de la República. Ley 100 de 1993 (diciembre 23): Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 41148; diciembre 23 de 1993 [cited 2015 Jul 15]. Available from: <http://goo.gl/1VMz5w>.
9. Colombia. Congreso de la República. Ley 115 de 1994 (febrero 8): Por la cual se expide la ley general de educación. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 41214; febrero 8 de 1994 [cited 2015 Jul 15]. Available from: <http://goo.gl/UO1Rwg>.
10. Cárdenas S. Editorial. Fundamentos. 2001;3(11):3.
11. Cárdenas S. Editorial. Fundamentos. 2002;4(12):4.
12. Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Resolución 2565 de 2003 (octubre 24): Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 45357; octubre 31 de 2003 [cited 2012 oct 9]. Available from: <http://goo.gl/TEoV8P>.
13. Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Decreto 366 de 2009 (febrero 9): por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 47258; febrero 9 de 2009 [cited 2012 Oct 9]. Available from: <http://goo.gl/KaHf0j>.
14. Colombia. Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de Colombia. 1991. Bogotá, D.C.: Gaceta Constitucional No. 116; julio 20 de 1991 [cited 2010 Mar 9]. Available from: <http://goo.gl/itoCWo>.
15. El Colombiano. Diario de circulación Regional. Edición Noviembre 10 de 2008. Material impreso.
16. Amigos con calor humano. Medellín: Asociación amigos de los limitados físicos [Cited 2013 Mar 9]. Available from: <http://goo.gl/TMbpjt>.
17. Fundación Multis. Medellín: Fundación Multiimpedidos [cited 2013 Mar 9]. Available from: <http://goo.gl/0OF2iT>.
18. Fundación REI. Cartagena: fundación REI para la rehabilitación integral IPS [cited 2013 Mar 9]. Available from: <http://goo.gl/EdqK2l>.

19. Instituto de Capacitación Los Álamos - INCLA. Medellín: Federación antioqueña de ONG [cited 2013 Mar 9]. Available from: <http://goo.gl/NXj4DW>.
20. Fundación Ideal. Cali: Fundación ideal para la rehabilitación integral “Julio H. Calonje” [updated 2014; cited 2013 Mar 9] Available from: <http://goo.gl/VlQf8O>.
21. CINDES. Pereira: Fundación Cindes Centro para la Inclusión y el Desarrollo Social [updated 2012; cited 2013 Mar 9] Available from: <http://goo.gl/2Ys0f0>.
22. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Resolución 1445 de 2006 (mayo 8): Por la cual se definen las funciones de la Entidad Acreditadora y se adoptan otras disposiciones. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 46271; mayo 17 de 2006 [cited 2015 Jul 15]. Available from: <http://goo.gl/SIAzjG>.
23. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Resolución 1043 de 2006 (abril 3): Por la cual se expide la Guía Aplicativa del Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud, para las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de carácter público Bogotá.
24. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Decreto 1011 de 2006 (abril 3): Por el cual se establece el sistema obligatorio de garantía de calidad de la atención de salud del sistema general de seguridad social en salud. Bogotá, D.C.: Diario Oficial 46230: abril 3 de 2006 [cited 2015 Jul 15]. Available from: <http://goo.gl/1xMhin>.
25. Quevedo-Gómez M, Krumeich A, Abadía-Barrero C, Pastrana-Salcedo E, van den Borne H. Machismo, public health and sexuality-related stigma in Cartagena. *Cult. Health Sex.* 2012;14(2):223-235. <http://doi.org/b9kcsj>
26. Menéndez E. Reflexión teórica e investigación aplicada, o de la necesidad de trabajar con nuestros presupuestos participativos. In: Menéndez E, Spinelli H (Coords). *Participación social ¿para qué?* Buenos Aires: Lugar Editorial. 2005. p. 186.

OPINIONES, DEBATES Y CONTROVERSIAS

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49334>**Discapacidad y trabajo. El *otro* entre discursos y hechos.***Disability and Work. The 'other' between discourses and acts***María Noel Míguez-Passada^{1,2} • Ana Paula Gómez-Añon² • Cristian Pinato-Galbarini²**

Recibido: 25/02/2015 Aceptado: 30/03/2015

¹ Universidad de la República de Uruguay - Facultad de Ciencias Sociales - Montevideo - Uruguay.² Universidad de la República de Uruguay - Regional Norte - Facultad de Ciencias Sociales - Salto - Uruguay.

Correspondencia: María Noel Míguez-Passada. Facultad de Ciencias Sociales. Constituyente 1502, Piso 4. CP 11200. Teléfono: (00598) 24136397. Montevideo. Uruguay. Correo electrónico: marianoel.miguez@cienciassociales.edu.uy.

| Resumen |

El presente trabajo se enmarca en una investigación titulada: *Contingencias normalizadoras en una “sociedad de iguales”. Discapacidad y trabajo en Francia y Uruguay*. Dicha investigación encuentra su anclaje institucional en la Universidad París 7 «Denis Diderot» (Paris, Francia), en el marco del Laboratoire de Changement Social et Politique (LCSP), y en la Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales (Montevideo, Uruguay), en el marco del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS). De esta manera, comienza un espacio de reflexión colectiva entre las dos instituciones educativas, y de especificidad en la temática de la discapacidad y el trabajo.

El objetivo de la presente investigación apunta a deconstruir los conceptos de normalidad e igualdad en el entramado de contingencias que se materializan en la temática de la discapacidad con relación al trabajo como categoría ontológica que media al ser. Así, se intenta dar cuenta de la ideología de la normalidad y los discursos de *igualdad* en la relación discapacidad-trabajo a través de un análisis correlativo entre Uruguay y Francia.

Para el logro de este objetivo se realizaron entrevistas a profundidad a personas en situación de discapacidad y agentes que trabajan en la temática en tres ciudades de Uruguay —Montevideo, Tacuarembó y Salto— y tres de Francia —París, Lille y Marsella—. Con estos insumos, más allá de fuentes secundarias, se está llevando a cabo la sistematización de todo el trabajo que llevó a la delimitación del objeto planteado. La investigación finalizó en junio de 2015.

Palabras clave: Evaluación de la discapacidad; Trabajo; Inequidad social (DeCS).

Míguez-Passada MN, Gómez-Añon AP, Galbarini CP. Discapacidad y trabajo. El *otro* entre discursos y hechos. Rev. Fac. Med. 2015;63:S135-41. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49334>.

Summary

This work is part of a research named “Normalizing Contingencies in an ‘Equal Society’. Disability and Work”. This research finds its institutional space at the University Paris 7, “Denis Diderot” (Paris, France), under the Laboratoire de Changement Social et Politique (LCSP), and the University of the Republic - Faculty of Social Sciences (Montevideo, Uruguay), under the Research Group on Disability (GEDIS). This way, it begins a space for collective reflection between the two educational institutions, and specificity in the Disability and Work topic.

The objective of this research is the *deconstruction of concepts about normality and equality into the contingencies in the subject of Disability and Work, this one as an ontological mediating category*. With this in mind, the article attempts to account for the ideology of normality and the discourses of “equality” in relation to the Disability-Work field through a correlation analysis between Uruguay and France.

To achieve this objective, interviews to disabled people and to staff working in the field were made in three cities, both in Uruguay, Montevideo, Salto and Tacuarembó, and France, Paris, Lille and Marseille. With these inputs, beyond secondary sources, we have been carrying out a systematization of all the work that leads to the definition of the proposed object of study.

Keywords: Disability evaluation; Disability; Work; Inequalities (MeSH).

Míguez-Passada MN, Gómez-Añon AP, Galbarini CP. [Disability and Work. The 'other' between discourses and acts]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S135-41. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49334>.

Antecedentes

Nada hay de natural en la discapacidad; no posee una relación con el orden biológico de cuerpos y mentes, sino con un orden social y cultural. Esta construcción social de la discapacidad, por lo general, se cimenta sobre bases pretendidas como homogéneas, siendo absolutamente heterogéneas. En este sentido, se entiende que uno de los rodeos analítico-reflexivos que surge de este entramado es el del concepto de discapacidad vinculado con la exclusión.

La producción de la discapacidad como categoría está instituida en relaciones sociales de tipo capitalista, relaciones de desigualdad bajo el discurso normativo de igualdad. El trabajo en su ontología, como mediación del ser en su devenir y procesualidad, se ve interpelado e interpela la protoforma del empleo de estas sociedades de hoy día. Cuerpos eficaces y eficientes para la producción y reproducción del capital a través de esta protoforma, sostenidos por la ideología de la normalidad, distan de la inclusión real de personas en situación de discapacidad que quedan excluidas, por lo general, de esta sustancialidad del ser a través del trabajo.

En Uruguay, la discapacidad como producción social y el trabajo como derecho se han venido materializando en los últimos años mediante de marcos normativos específicamente formulados para la protección integral de las personas en situación de discapacidad: Ley 18651 de 2010 para la "Protección integral de las personas con discapacidad", como superadora esencialmente de la Ley 16095 de 1989. Situación similar sucedió en Francia, en el año 2005, al sancionar la «*Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*».

Estos marcos normativos sustentan las actuales políticas relacionadas con la discapacidad y el trabajo. En este contexto, resulta medular el análisis de la condición del *otro* como sujeto de derecho u objeto de asistencia, y las percepciones de la sociedad con relación a los *otros* diferentes y la autoperccepción de estos últimos con respecto a su situación concreta.

Es necesario reconocer la forma de pensar y pensarse como sociedades en la discapacidad. Uruguay ratificó, en el año 2008, la Convención de las Naciones Unidas en torno a los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) del año

2006, y en el 2011, su Protocolo Facultativo. Lo mismo hizo Francia con relación a la Convención en el año 2010, y en el 2012 con el Protocolo. En dicha Convención se explicita que

"la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". (1, p. 1)

Tal conceptualización aparece como superadora de la planteada por la Organización Mundial de la Salud-OMS, trascendiendo la responsabilidad individual de cada sujeto por su *deficiencia* en la incorporación de la responsabilidad colectiva de ubicación del *otro* en una situación de discapacidad a partir de una construcción social. Sin embargo, pensar, actuar, sentir y ser desde la inclusión, desde la trascendencia del par normalidad/anormalidad aún parece una utopía en los hechos, más allá que en los discursos adquieran cada vez mayor relevancia.

El punto está en que una sociedad inclusiva implica una sociedad accesible en sus distintas significaciones y contenidos, una sociedad que respeta la diversidad y donde los derechos son inherentes a la condición de persona, más allá que se esté o no en situación de discapacidad, se etiquete o no a alguien con una *deficiencia*.

Marco teórico-metodológico, ético-político y epistemológico

Más allá de que en el presente artículo se plantearan los primeros insumos que están siendo develados en el proceso analítico-reflexivo y que no se hallara concreción del material empírico ya recabado, resulta necesario explicitar el marco teórico-metodológico, ético-político y epistemológico que ha dado cuerpo al proceso de delimitación del objeto genérico.

El enfoque teórico-metodológico adoptado para la investigación se apoya en el método progresivo-regresivo de Sartre (2), planteando así una lógica de investigación y de exposición desde la dialéctica, donde totalidad, praxis y devenir configuran mediaciones centrales para la delimitación del objeto en cuestión.

Este autor plantea retomar los movimientos de la dialéctica hegeliana, en cuanto universalidad-particularidad-singularidad, en un "salto y fuga hacia delante". A dicha procesualidad le llama el método progresivo-regresivo, a través del cual propone recuperar el devenir individual y colectivo para poder dar cuenta del aquí y el ahora hacia la construcción de un proyecto. En este sentido, se apropia de los fundamentos del método dialéctico al plantear que: "El

hombre se encuentra en una situación organizada, donde está él mismo comprometido, compromete con su elección a la humanidad entera, y no puede evitar elegir” (3, p. 53). Para Sartre siempre se elige por acción u omisión. El punto está en cómo se elige, qué, por qué y en qué contexto:

“Para el intelectual que conoce bien el método dialéctico, los hombres, sus objetivaciones y sus trabajos, en fin, las relaciones humanas, son lo más concreto que hay; porque una primera aproximación vuelve a colocarlos sin esfuerzo en su nivel y descubre sus determinaciones generales”. (2, p. 49)

La relación sujeto-objeto y su correlato con la razón dialéctica implican que el particular esté condicionado por el medio social y a su vez se vuelva para condicionarlo; va de la mano con el concepto de productor y producto de este autor. Resultan dualidades como pares dialécticos hegelianos en espera de ser traspasados, tal como se ha planteado anteriormente: sujeto y objeto, productor y producto, ser particular y ser genérico, interiorización y exteriorización, etc.

En esta cuestión de los pares dialécticos hegelianos *yo soy* porque hay un *otro* que hace que *yo sea*, y viceversa. Esta intersubjetividad hace que la relación con un *otro* sea constante. Ese *otro* resulta un indispensable para *ser quien soy, no soy sin ese otro*. En esta intersubjetividad planteada por Sartre, ¿cómo se explica la objetividad tan exigida para las ciencias sociales? Si se sigue una línea desde la razón analítica, es más claro en este sentido ya que la (inter) subjetividad no tiene valor, lo que interesan son los datos cuantitativos —las frecuencias en lugar de personas—, no cómo estos seres sienten y piensan desde sus subjetividades singulares y colectivas. El tema es que, sin embargo, desde lo teórico-metodológico se entiende que esta intersubjetividad es fundamental.

No hay que perder de vista que desde la razón dialéctica no hay relaciones asimétricas en la relación sujeto-objeto. Ni sujeto ni objeto saben más que esa procesualidad conjunta, que los encuentra en intersubjetividad en un proceso concreto de investigación, si se va a permitir objetivar conjuntamente al sujeto y al sujeto-objeto, para ir deconstruyendo datos más cualitativos de su experiencia concreta y singular.

Por todo lo planteado con relación al marco teórico-metodológico es que se viene realizando una metodología de corte cualitativo, de manera que no se generen contradicciones epistemológicas con el mismo. En este sentido, la estrategia metodológica diseñada, y que se llevó adelante para la realización del trabajo de campo en ambos países, se basó en la siguiente selección de técnicas de investigación:

Análisis de discurso de diversos actores:

Entrevistas a profundidad a personas en situación de discapacidad de la PEA en Uruguay —Montevideo, Tacuarembó y Salto— y de la PEA en Francia —París, Lille y Marsella—: hombres y mujeres que abarquen las deficiencias estipuladas por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad —mental, intelectual, sensorial, motriz—. La cantidad de entrevistas a realizar dependió de los hallazgos a partir de una base primaria de cuatro entrevistas, una por cada deficiencia, saturados a través de la técnica de muestreo *bola de nieve* hasta no encontrar nuevos hallazgos.

Entrevistas a profundidad a autoridades y actores nacionales y departamentales relacionados con el trabajo y la discapacidad en la arena política en Uruguay: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Ministerio de Desarrollo —Programa Nacional de la Discapacidad—, Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, Comisiones Departamentales de la Discapacidad, Banco de Previsión Social.

Entrevistas a profundidad a autoridades y actores nacionales y departamentales relacionados con el trabajo y la discapacidad en la arena política en Francia: Ministère du Travail, Ministère de la Culture —Programme Handicap—, Ministère de l'Immigration, de l'Intégration, de l'Identité nationale et du Développement solidaire, Maison Handicap, Association Paralysés de France, AGEFIP, Pole Emploi.

Análisis de documentos:

Recopilación de datos sobre empleo de personas en situación de discapacidad en Uruguay: Instituto Nacional de Estadística, Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad.

Recopilación de datos sobre empleo de personas en situación de discapacidad en Francia: Institut National de la Statistique et des Études Économiques, Maison Handicap.

Estudio de los marcos normativos francés y uruguayo sobre discapacidad en la especificidad del trabajo: Ley 18651 de febrero de 2010 en Uruguay; Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de febrero de 2005 en Francia.

Finalizada la investigación se logró:

Realizar un análisis que permita dar cuenta de las implicancias de la ideología de la normalidad y los discursos de *igualdad* en la relación discapacidad-trabajo a través de un estudio comparativo entre Francia y Uruguay.

Obtener resultados claros y precisos que den cuenta de la articulación entre lo proyectado en el marco normativo con relación a discapacidad en Francia y Uruguay y su implementación en la realidad concreta.

Aportar estrategias concretas que orienten acciones de potencialización y construcción que favorezcan y contribuyan a la superación de posibles obstáculos generados en la articulación del marco normativo y la concreción en hechos.

Brindar insumos relativos al marco normativo en el área de la discapacidad en torno a la temática del trabajo, tanto en Uruguay, como en Francia, a actores que se desempeñen en cargos políticos y/o técnicos vinculados directa e indirectamente a esta temática.

Generar conocimiento en el ámbito académico que contribuya al bagaje analítico-reflexivo en ambos espacios institucionales involucrados.

Una historia de opresión

Históricamente, las personas en situación de discapacidad han venido siendo etiquetadas como *anormales* y, en casi su totalidad, excluidas de distintos ámbitos. En este sentido, se entiende que no son reconocidas como sujetos de derecho plenos, siendo la ideología de la normalidad el sustento producido y reproducido por el sistema capitalista que da texto y contexto a este entramado en los últimos dos siglos.

Plantear el concepto de *ideología de la normalidad* implica traer a colación la noción de ideología de Althusser (4). En este sentido las ideologías son, en última instancia, voluntad de poder. En este marco, la normalidad, en tanto productora y producida de ideología, es la fuerza legitimadora de la sujeción de unos sobre otros, lo cual resulta natural en apariencia. De esta forma, la normalidad va mancomunada a la idea de déficit como aquello que se halla en detrimento de la norma. Tal como plantean Rosato y Angelino (5), no hay nada natural en la concepción de discapacidad y en la concepción de déficit, todo lo cual es el resultado de la ideología de la normalidad. La idea de normalidad se halla intensamente radicada en la conjunción del par dialéctico, opuesto y complementario del *nosotros-otros*. Más allá de algunas voluntades por no reproducir esta normalidad, se hace ineludible la conjunción anormalidad-discapacidad, tan enraizada a partir de la cristalización ideológica que el proceso de desnaturalización se torna por momentos realmente complejo.

En el decir de Althusser, las ideologías son estructuras asimiladas de manera automática y reproducidas asiduamente en la vida cotidiana, que poseen una función práctico-social de

concepción de efectos de verdad. En este sentido, la ideología interpela a los individuos como sujetos, en un proceso atemporal que este autor refiere como vaivén entre el siempre-ya sujetos y siempre-ya individuos. Ante esto, concluye: “*los individuos son ‘abstractos’ respecto de los sujetos que ellos mismos son siempre-ya*” (1, p. 1)

La ideología es el vehículo a través del cual se brinda a la sociedad un borde de conformidad; no tiene como destino suministrar a las personas un conocimiento verdadero, sino que se concretiza en las actividades prácticas que sustentan a la sociedad. A través de la ideología se encubren discrepancias que de otra manera no pudieran evitarse y llevarían al conflicto social. De esta forma, lo ideológico, como tarea social, es una situación complicada e históricamente establecida y vinculada a una dinámica en mutación cuyo oficio se manifiesta en el contexto histórico social.

Possiblemente el discípulo más destacado de Althusser, Michel Foucault (6), continúa este rodeo analítico dando cuenta de que la modernidad, con su trasfondo ideológico, busca clasificar a los sujetos para que estos se adapten al orden imperante.

¿Quién establece quién está dentro de la norma y quién no? Foucault señala que las instituciones salud y derecho serán las encargadas de establecer qué es *lo normal*, y, por ende, qué no. Estos dos poderes institucionales conforman lo que el autor denomina el poder de normalización. En este sentido, Foucault establece que el dominio de lo anormal se constituye a partir del siglo XIX, en contraposición a la conformación de una idea clara de normalidad, norma y normalización, todo lo cual incluye y excluye a unos y otros. En este sentido, plantea Míguez (7) que la distinción entre lo normal y lo anormal —patológico— tiende a delimitar negativamente lo diferente.

Así, a la discapacidad se la ha concebido históricamente desde un saber médico hegemónico, totalizante y normalizador, capaz de juzgar lo normal de lo que no lo es; pero, ¿qué es *lo normal*?

Se entiende, desde el modelo médico, la normalidad como naturalización, con sus consecuentes componentes a-históricos que no permiten visualizarla en su devenir y procesualidad, sería lo que Rosato y Angelino denominan *biologización de lo social*.

En este sentido, resulta medular tener en cuenta que en el posicionamiento desde el modelo social de investigación e intervención en torno a la discapacidad, esta población es reconocida realmente como sujeto de derecho, lo que determina enmarcar un camino de reconocimiento e inclusión. Es por

eso que es preciso renunciar a los discursos hegemónicos del saber de las distintas teorías, técnicas y metodologías que llevan a la disciplina y al refuerzo de normalizaciones de poder represivo en torno a la discapacidad. Por ello, tal como lo plantean Hughes y Paterson, “*la discapacidad no es el resultado de una patología física, sino de la organización social*”. (8, p. 6).

La cuestión del problema y su relación intuitivamente lineal con la imposibilidad, la improductividad, la ineficacia, etc., dan cuenta de una forma de ver al *otro* calificado y clasificado por la ideología de la normalidad con una deficiencia y/o en una situación de discapacidad. Entonces, ¿cuánto valen los discursos en la arena política con palabras acordes como inclusión, derechos, accesibilidad, entre otras, cuando en los hechos estos sujetos, en su singularidad, se ven la mayor parte del tiempo constreñidos, limitados?, ¿cuánto valen los marcos normativos, nacionales e internacionales, si a la hora de reglamentarlos aparecen disyuntivas del orden que se dirimen desde la ideología de la normalidad y por el *nosotros* normalizado y deja por fuera, en los hechos, a los sujetos en situación de discapacidad?

El límite aparece en el *nosotros*, no en el *otro*. La Ley 18651 de 2010 en Uruguay queda anclada en las conceptualizaciones clasificadoras y calificadoras del *otro* como responsable singular de su situación individual, sin reconocer que esta situación está siendo vista con la mirada del *nosotros* y la reproducción de la ideología de la normalidad. Por eso se considera que es necesario superar los contenidos de carácter normalizador, de readaptación y de rehabilitación que esta ley plantea.

Discapacidad y trabajo: el *otro* en la alteridad del *nosotros*

Por decreto presidencial del año 2006, en Uruguay se reglamenta el capítulo de trabajo de la Ley 16095 de 1989, antecesora y ya superada por la mencionada Ley 18651 de 2010, esto es, el 4% de las vacantes de los empleos públicos deben ser cubiertos por personas en situación de discapacidad. Por su parte, en Francia sucede un movimiento similar al sancionar el 6% dispuesto por la ley. En los discursos, ello implicaría la reducción de la brecha entre el acceso y no acceso al mercado laboral, ¿pero de hecho sucede?

La ley lo estipula, el discurso está. Remitiendo el análisis a la especificidad de Uruguay, en los hechos, más allá de los importantes esfuerzos llevados adelante en los últimos tiempos por la Oficina Nacional de Servicio Civil (ONSC), en apoyo de la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD) y del Programa Nacional de la Discapacidad (PRONADIS) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), apenas se estaría

arribando al 2%, con una distribución muy desigual entre Montevideo y el interior del país. Claro está que esta brecha histórica no puede ser reducida de un día para otro, pero sería pertinente preguntarse qué sucede en estas sociedades que, por un lado, requieren de marcos normativos que sancionen la omisión de un derecho inherente a la condición de todo sujeto, como lo es el trabajo y, por el otro, no dan cabida a que cualquier sujeto, más allá de que tenga una deficiencia o no, más allá de que se halle en situación de discapacidad o no, pueda presentarse a los llamados laborales. ¿Cuánto hay de la reproducción de una forma de empleo que excluye de la lógica capitalista a aquellos que están prenominados como no eficaces e improductivos?

En este sentido, diluir de lo posible cualquier heterogeneidad en la materialización del trabajo a través del empleo parece ser apenas el punto de partida. La protoforma del empleo de la mismidad aparece en su producción y reproducción como única figura que condensa tal heterogeneidad hacia una homogeneidad. El *otro* queda neutralizado con el convencimiento que es para generar igualdad, para evitar discriminaciones, etc., por lo que no hay riesgo para la protoforma del empleo desde la ideología de la normalidad. El culpable enunciado es ese *otro*, ese distinto al *nosotros* normalizado y normalizador. Se cosifica así al *otro* a través de la protoforma del empleo del *nosotros*, donde se entiende halla su mayor paradoja. En este sentido, el *otro* aparece como necesidad para hacer y rehacer la protoforma del empleo del *nosotros*. Se necesita de ese *otro* para una invención constante del *nosotros* (9).

¿Será el riesgo, el miedo, la posibilidad, la inmanencia de poder llegar a ser *otro*? El *otro* no es otra cosa que el espejo del *nosotros*, que puede mostrar quién es uno y quién podría ser. El afán de categorizar y clasificar, de la ideología de la normalidad, que enaltece y hace *uno* al *nosotros* y al *otros*, llevaría a la ausencia del *otro* en su condición de sujeto, por su presencia etiquetada de incapacitado, discapacitado o inválido, y se le estaría quitando al otro la posibilidad, como diría Honneth (10), de “*participar conforme a derecho*”.

Se entiende que a partir de las luchas por el reconocimiento llevadas a cabo por diversas asociaciones de la sociedad civil, así como los cambios en las percepciones en la arena política han permitido llegar a marcos normativos que hicieron presentes al *otro* en distintos momentos; de ahí la cantidad, que parece excesiva, de leyes, decretos, etc., que le han ido dando procesualidad a la temática de la discapacidad en torno al trabajo.

Sin embargo, cabe cuestionarse, ¿esto ha derivado en un reconocimiento real de esta población o se sigue atado a una

lógica de producción de capital en donde todo lo que o quien no es *útil* queda por fuera?

Se considera que en la protoforma del empleo planteada desde la ideología de la normalidad, consustanciada con la lógica del capital, el *otro* termina, por lo general, siendo construido e inventado como algo ajeno a su esencia. Al *otro*, construido en una situación de discapacidad, le urge, según esta ideología de la normalidad, recorrer y transitar el camino de la patologización-clasificación-distinción-etiquetamiento.

Si se tiene en cuenta que la principal estructura dadora de sentido en las sociedades capitalistas está constituida por el trabajo y su materialización a través del empleo, ¿cuáles son las estructuras dadoras de sentido para las personas que no pueden acceder al mismo?

Siguiendo a Honneth (10), el reconocimiento económico no es la única pieza fundamental que hace al reconocimiento social de las personas que ven sus derechos vulnerados. De esta forma, el autor identifica tres formas de reconocimiento: *a través del derecho, del amor y de la solidaridad*. Estas tres formas garantizarían la dignidad y la integridad de las personas; cuando esto se da, la persona se siente totalmente partícipe del entorno social que la constituye.

¿A qué se refiere el autor con cada una de estas formas de reconocimiento? Retomando los planteos iniciales de Hegel, Honneth entiende por reconocimiento, en el plano del *derecho*, al reconocimiento jurídico cuando los derechos civiles, sociales y políticos de una persona son contemplados por las leyes; dicho reconocimiento tiene un carácter universal. Por el *amor* refiere al reconocimiento mutuo que permite establecer lazos afectivos con las otras personas, lo que posibilita la generación de autoconfianza; según el autor, este tipo de reconocimiento solamente se genera a partir del círculo de relaciones primarias. Por *solidaridad* entiende la apreciación de las cualidades que tiene la otra persona, verla como alguien importante que tiene algo que aportar para la reproducción del orden social.

Al analizar el devenir social en torno a estas tres formas de reconocimiento, podría apreciarse que, en primera instancia, se da un reconocimiento en el plano del *derecho*. En este sentido, se han creado leyes que apuntan al reconocimiento de las personas en situación de discapacidad. Muchas veces, el reconocimiento en el plano del *derecho* está presente, pero esto no tiene su correlato con una valoración social de las capacidades de las personas en cuestión, y de ahí la ausencia o “falso reconocimiento” en la esfera de la *solidaridad*.

En estas (re)ubicaciones del *otro* como alteridad, de su clasificación y calificación, aparece el tema de las etiquetas. A

partir de lo dispuesto normativamente, para acceder a un empleo contemplado por la protoforma de la ideología de la normalidad, en Uruguay, las personas en situación de discapacidad deben registrarse como tales en la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad y obrar en consecuencia.

Se entiende que aquí se vuelven a abrir brechas en torno a los discursos sobre inclusión y los *otros* como sujetos de derechos y la distancia con los hechos. No toda persona debe inscribirse en registros que distingan, ideología de la normalidad mediante, entre “normales” y “anormales” para poder ingresar al mercado laboral. ¿Por qué debe ser condición distintiva para este sujeto ya clasificado y calificado como *otro*? ¿no se tratará de otra forma más de producción y reproducción de la (des)igualdad a través de discursos inclusivos que ocultan la ideología de la normalidad que los contiene?

Se han planteado aquí algunas de las aristas de esta enorme complejidad que establece la distancia entre los discursos y los hechos en torno a la relación discapacidad-trabajo. Se considera necesario poder reflexionar conjuntamente sobre estas cuestiones y poder desnaturalizar discursos que solapan ideologías que producen y reproducen la desigualdad entre los sujetos.

Tomando como hilo de esta madeja lo último planteado, se insiste en la idea de desnaturalizar, de trascender los discursos, de ir más allá de los fenómenos en sus formas y empezar a develar los contenidos. Las personas en situación de discapacidad son examinadas a partir de la diferencia, como los *otros* que requieren, desde esta lógica, respuestas fundadas en la distinción. Urge desnaturalizar estas cristalizaciones en la cotidianidad que interpelan la vida cotidiana singular y colectiva de sujetos concretos y del ser y estar en sociedad.

Reflexiones finales

Retomando lo último expuesto en cuanto al trabajo como parte sustancial de la ontología del ser social, es necesario desnaturalizar la protoforma del empleo como única posibilidad de producción y reproducción de la vida en sociedad. Esta protoforma del empleo de las sociedades capitalistas no hace más que embanderar y distanciar sujetos según etiquetas, excluir a los que se consideran “no hábiles” para la lógica del capital, para la productividad del mercado sustentado desde la ideología de la normalidad.

Ahora bien, ¿el *derecho*, a través de sus marcos normativos, es la única manera de generar un reconocimiento?, ¿no termina siendo un discurso de inclusión que no genera tal cuestión?

El *otro* aparece como necesidad para hacer y rehacer al *nosotros*; esto es: se necesita de ese *otro* para una invención

constante del *nosotros*. Una reposición sistemática que lleve al lugar de partida del *nosotros*, un resguardo de la identidad, el cuerpo uno, la libertad una, la civilización una, las formas de expresarse una. El *otro* existe porque, de hecho, se necesita de su alteridad para la afirmación del *nosotros*.

La construcción de ese *otro* no resulta una mirada etnocéntrica y de necesidad de homogeneizar en el *nosotros*, sino que hace a la necesidad imperiosa de “*matar física y concretamente y matar simbólica y metafóricamente al otro*” (11).

Se considera que, en la universalidad hegeliana, el trabajo en su abstracción halla su verdad como absoluto; es en la particularidad que encuentra la construcción de protoformas que lo anidan en anclajes que pueden ir hacia la presencia o la ausencia del *otro* en la alteridad con relación al *nosotros* y la protoforma de este empleo. Pero esa protoforma del empleo del *nosotros* no es otra cosa que la cosificación devenida en un momento histórico dado, a partir de luchas (o ausencia de estas) por el reconocimiento.

En este sentido, la propia dinámica del sistema capitalista, que hace visible las expresiones de la desigualdad y de la ideología de la normalidad, busca “cuerpos normales” que se amolden a la reproducción de su protoforma del empleo. Es la dinámica del mundo del trabajo la que tiene efecto en la dimensión subjetiva de las personas donde rigen principios individualistas. Es la lógica del capital la que contribuye a clasificar sujetos en un orden social, donde quienes no se exterioricen con los requisitos de este orden y sus medios de producción quedan excluidos.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Se contó con el apoyo de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC) de la Universidad de la República para el trabajo de campo de la investigación general en Francia.

Agradecimientos

Ninguno declarado por los autores.

Referencias

1. Naciones Unidas. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Washington, D.C.: ONU; 2006.
2. **Sartre JP.** Crítica de la razón dialéctica. Buenos Aires: Losada; 2000.
3. **Sartre JP.** El existencialismo es un humanismo. Buenos Aires: Sur; 1947.
4. **Althusser L.** Ideología y aparatos ideológicos del Estado. 3th ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 1988.
5. **Rosato A, Angelino MA.** Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc; 2009.
6. **Foucault M.** El poder, una bestia magnífica. Buenos Aires: Siglo Veintiuno editores; 2012.
7. **Míguez MN.** Construcción social de la discapacidad. Montevideo: Trilce; 2009.
8. **Hughes B, Paterson K.** El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. In: Barton L. Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Morata; 2008.
9. **Míguez MN.** Ensayo sobre presencias/ausencias en torno a la relación discapacidad-trabajo en Francia y Uruguay. *Crítica Contemporánea. Revista de Teoría Política.* 2013;3(3):21
10. **Honneth A.** Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social. Barcelona: Katz Editores; 2009.
11. **Skliar C.** ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Buenos Aires: Miño y Dávila; 2002.



MI SEGURIDAD, MI TRANQUILIDAD

AUTORES: HENRY SÁNCHEZ

JOHANNA SÁNCHEZ

FOTOGRAFÍAS PROYECTO DISPARANDO CAPACIDADES.

SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ Y MALOKA 2007.

OPINIONES, DEBATES Y CONTROVERSIAS

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50122>**Deficiência Intelectual, Gênero e Sexualidade: algumas notas etnográficas em uma APAE do interior do Estado de São Paulo-Brasil***Intellectual Disability, Gender and Sexuality: some ethnographic notes on a APAE in the state of São Paulo-Brazil***Julian Simões¹****Recibido:** 13/04/2015 **Aceptado:** 08/05/2015¹ Universidade Estadual de Campinas - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas - São Paulo - Brasil.

Correspondencia: Julian Simões, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, UNICAMP, CEP 13083-896, Campinas. Telefone: +55 15 997143763. São Paulo. Brasil. Correio eletrônico: julian_sociais@yahoo.com.br.

| Resumo |

Este artigo tem como objetivo analisar a concepção de deficiência e a implicação dessa concepção em como se percebe a sexualidade dos alunos matriculados em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade do interior do Estado de SP-BR. Para os professores da APAE, deficiência intelectual é sinônimo de falta e desvantagem. Assim sendo, a sexualidade dos alunos é concebida como descontrolada e por isso perigosa. Para os alunos da Associação, deficiência é uma das múltiplas configurações do existir humano. Dessa forma, a sexualidade é compreendida como uma maneira de amenizar sua condição de pessoa com deficiência. Portanto, privilegio analisar como ambas as noções se regulam e como essas levam ao limite as normatividades sexuais que tensionadas se reconfiguram.

Palavras-Chave: Deficiência Intelectual; Gênero; Sexualidade (DeCS).

.....

Simões J. Deficiência Intelectual, Gênero e Sexualidade: algumas notas etnográficas em uma APAE do interior do Estado de São Paulo-Brasil. Rev. Fac. Med. 2015;63:S143-8. Portuguese. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50122>.

Summary

This article aims to analyze the concept of disability and the implication on how to apprehend the sexuality of students in an Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) of a city in the state of SP-BR. For APAE's teachers, intellectual disability is a synonym of lack and handicap. Therefore,

the student's sexuality is conceived as uncontrolled and dangerous. For Association's students, disability is one of multiple configurations of human existence. Thus, sexuality is understood as a way to ease their disabled condition. Therefore, I privileged the analysis of how both notions are regulated and how they lead to limit sexual regulations stressing on their reshaping (of the regulations).

Keywords: Intellectual Disability; Gender; Sexuality (MeSH).

.....

Simões J. [Intellectual Disability, Gender and Sexuality: some ethnographic notes on a APAE in the state of São Paulo-Brazil]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S143-8. Portuguese. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50122>.

Considerações Iniciais

Nota Informativa

O equivalente em português ao conceito *disability* em inglês e ao conceito *discapacidad* em espanhol é deficiência (1-2). Dessa maneira, é importante destacar que a perspectiva adotada toma deficiência como um constructo sociocultural, político, econômico, ético e moral. Ponto de vista esse sustentado pela perspectiva do que ficou conhecido como o modelo social da deficiência (3-4).

Sobre os métodos de pesquisa

Um dos objetivos da pesquisa antropológica é apreender e refletir como culturas, sociedades e grupos sociais representam,

organizam e classificam suas experiências. Nesse sentido, segundo Gilberto Velho (5), a tarefa é captar esses constructos socioculturais a fim de explicitar os elementos constituintes das práticas sociais analisadas. Para elaborar uma análise adensada sobre o fenômeno social observado, Cardoso de Oliveira (6) afirma ser fundante a composição de um trabalho etnográfico edificado na construção antropológica do olhar, ouvir, e escrever. Dessa maneira, seguindo as indicações analíticas de autores clássicos da Antropologia Social (7-8), realizei uma pesquisa etnográfica durante o primeiro semestre de 2012 em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade do interior do Estado de São Paulo-BR. A investigação adotou a observação participante como metodologia (8).

A APAE é a maior instituição do Brasil especializada no atendimento de pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Múltipla. Segundo a FENAPAE (9), a história da associação de pais e amigos começa no Rio de Janeiro em 11 de dezembro de 1954 quando é fundada a primeira das inúmeras filiais. Atualmente está presente em mais de dois mil municípios do território brasileiro e atende a mais de 250.000 pessoas com deficiência. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Vila de Santa Rita (todos os nomes foram alterados para preservar a identidade dos interlocutores da pesquisa) foi fundada em 1999 e atende 42 pessoas.

Durante os meses em que realizei a pesquisa, acompanhei as atividades desenvolvidas na sala de aula composta por nove alunos (quatro homens e cinco mulheres) com idade entre 17 e 54 anos de idade. Acompanhei também os atendimentos oferecidos pela psicóloga, pela fonoaudióloga e pela terapeuta ocupacional. Vale indicar que era responsabilidade da psicóloga realizar os encontros coletivos de Educação Sexual. Foram realizados quatro encontros e participavam apenas as alunas e alunos autorizados pelos pais e/ou responsáveis. Ainda realizei um levantamento documental e uma análise crítica dos prontuários de atendimento dos alunos matriculados na Associação.

Introdução à Problemática de Pesquisa

Peço licença ao leitor para transcrever duas citações. O procedimento pode parecer um tanto exagerado, todavia me parece bastante fecundo para iniciar esta breve apresentação da pesquisa que desenvolvi no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) (10). A primeira citação é: “Um estatuto voltado a mais um grupo social, desta vez para as pessoas com deficiência, está em fase final de elaboração no Congresso e deve provocar polêmica em vários setores caso todos os pontos previstos sejam mantidos. O documento prevê alterações tanto no Código Civil, dando direito a deficientes intelectuais a se

casarem sem ter autorização dos pais ou da Justiça, quanto na Lei de Cotas, com a inclusão de pequenas e médias empresas na obrigação de empregar pelo menos um deficiente” (11).

A segunda citação é: “Do namoro ao casamento de Arthur Dini Grassi Netto, 27, com Ilka Farrath Fornaziero, 35, passaram-se três anos. Um ano todo foi para que vencessem impedimentos legais. Como ambos têm síndrome de Down, o Código Civil os restringe, por conta própria, de assinar o documento de casamento. Logo, tiveram de fazer, com apoio das famílias, uma maratona de consultas jurídicas e enfrentar negativas de cartórios. Agora, o Estatuto da Pessoa com Deficiência explica que deficientes intelectuais ou mentais vão passar a ter o direito ao casamento, sem restrições, inclusive aqueles interditados, sob curatela. Uma vez que houver manifestação do casal, em idade legal, pelo desejo de viverem juntos, não será mais preciso ordem da Justiça ou autorização dos responsáveis para o ato. O documento prevê ainda o direito a votar e ser votado, à saúde sexual e à reprodução. Apenas restrições sobre patrimônio foram mantidas” (12).

Pouco mais de um ano de finalizada a etnografia que realizei Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Vila de Santa Rita, são publicadas em um jornal de grande circulação nacional duas notícias que envolviam pessoas com deficiência. Temas como casamento, deficiência, deficiência intelectual e sexualidade são abordados pelos textos. Dessa maneira, o que antes esboçava os interesses de pesquisas acadêmicas (2-3) passa, agora, a evidenciar a urgência em se debater questões sobre políticas de gestão de vidas.

Em outra oportunidade discuti sobre a constituição e disputa conceitual da noção de deficiência (13). Para o momento, é suficiente perceber que o tenso debate (4-14) entre o que ficou conhecido por modelo médico da deficiência e o que ficou conhecido por modelo social da deficiência, explicita um emaranhado e complexo jogo de poder. Jogo esse que envolve, entre outros fatores, a disputa de saberes científicos, sua eficiência e sua aplicabilidade na construção de políticas de garantia de direitos. De um lado tem-se a proposição do paradigma médico que percebe a deficiência como a expressão de uma lesão, ou várias, que impõe restrições à participação social de uma pessoa que a possua.

O suposto por de trás dessa formulação assume a deficiência exclusivamente como falta, seja ela falta de membros, de inteligência, de visão, de audição, ou uma associação de várias faltas. A deficiência, então, é compreendida como um atributo biológico que vem a tona através de uma lesão corporal (motora, sensorial ou intelectual), ou qualquer anormalidade do corpo biológico impossibilitadora da participação deste indivíduo na vida social. Em suma, a deficiência é uma

consequência natural da lesão em um corpo. Nesse sentido, esse corpo é tratado como um todo lesionado em que a lesão corporal se tornava uma marca constitutiva primordial. Como resultado emergem procedimentos terapêuticos e práticas médicas que tem como centro de sua abordagem um corpo exclusivamente biológico sujeito a conserto.

Do outro lado do debate tem-se a perspectiva do modelo social que se preocupava em distinguir e apontar quais aspectos sociais oprimem as pessoas com deficiência. O propósito visa denunciar a estrutura social que transforma um corpo lesionado em um corpo desabilitado, desvantajoso, incapacitado, enfim, em um corpo deficiente. Longe de ignorarem a existência da lesão materializada nos corpos, os teóricos do modelo social operam uma inversão na lógica de causalidade desse processo materializador. Se para o modelo médico a deficiência resulta da lesão, para o modelo social a deficiência advém de arranjos sociais opressivos a todas as pessoas com algum tipo de lesão. “Para o modelo médico, lesão levava a deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência” (15).

Dessa disputa conceitual, aqui muito brevemente tratada, vale salientar o inegável papel do modelo social da deficiência na luta pelos avanços e conquistas de direitos civis, políticos e mais recentemente sexuais e reprodutivos (16-17) para as pessoas com deficiência. Haja vista todo o esforço do campo da saúde em construir um novo documento classificatório—Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (18)—capaz de abranger o corpo biológico, mas também os contextos sociais em que estes estão inseridos—.

De qualquer maneira, essas conquistas não minimizam o fato de que reforçando o caráter socialmente construído da deficiência em contraposição ao corpo biológico lesionado, o modelo social acaba por reforçar a dicotomia entre natureza (lesão) e cultura (deficiência). Influenciado pelo argumento de Butler (19) ao discutir gênero, minha investigação durante toda a pesquisa realizada no mestrado, deslocou-se do “como a deficiência é constituída como uma interpretação da lesão”, para “através de quais normas regulatórias é a própria lesão materializada?” (19). Buscando explodir esse dualismo lesão/deficiência sustentados nas disputas entre os modelos, minha abordagem seguiu algumas das normas regulatórias do corpo através do entrelaçamento entre sexualidade, gênero e deficiência intelectual.

Deficiência intelectual, gênero e sexualidade na APAE de Vila de Santa Rita

Esclarecidos alguns pontos sobre o escopo analítico, posso apresentar, ainda que brevemente, alguns dos resultados da

investigação. De início, saltou aos olhos o fato de que a noção de deficiência intelectual formulada pelos interlocutores da pesquisa implicava diretamente na concepção de sexualidade que se acreditava ser a experimentada pelos alunos que frequentavam a APAE de Vila de Santa Rita. Ou seja, reconhecer ou não a sexualidade do aluno estava intimamente ligada ao modo como a deficiência intelectual era apreendida. Por isso, meu esforço investigativo foi perceber quais os discursos estavam sendo movimentados pelos diferentes agentes dessa relação que se formava na instituição. Preocupei-me também em compreender como esses discursos materializavam práticas regulatórias na vida desses alunos. Por uma escolha didática, separei em dois eixos analíticos a investigação.

O primeiro eixo analisou como os professores e profissionais compreendem a deficiência e a sexualidade dos alunos. Pensada, sobretudo como falta, incapacidade e anormalidade, o aluno com deficiência intelectual passa a ser visto como corpo anômalo. Isso quer dizer que todas as esferas da vida dessas pessoas também são vistas como algo “anormal”. Dessa maneira, qualquer tentativa de estabelecimento de diálogo, troca de experiências e principalmente a sexualidade desses alunos é vista como altamente desregulada. Por tal fato, os professores organizam e classificam a sexualidade dos alunos da Associação por um referencial constitutivamente anormal e por isso transbordante de um “poder perigoso” (20).

“Mais desenvolvidos intelectualmente” ou “menos desenvolvidos intelectualmente” são a base pelas quais as apreensões diferenciadas da sexualidade dos alunos são construídas. Se quanto “menos desenvolvidos intelectualmente”, mais descontrolados ou desabilitados sexualmente são os alunos—as categorias de hipersexualizados e assexuados respectivamente—, quanto “mais desenvolvidos intelectualmente” mais a necessidade de reiterar a normatividade do socialmente hegemônico (21). Há ainda um grupo de alunos—os potencialmente mais sexualizados—que se localiza entre as extremidades das “pulsões sexuais” (22).

Isso não quer dizer que os “mais desenvolvidos intelectualmente” não sejam considerados como descontrolados sexualmente. Muito pelo contrário, por sua própria condição de pessoa com deficiência intelectual não há possibilidade de existência fora do descontrole. O fato é que no último caso a capacidade intelectual, por assim dizer mais apurada, é condição essencial de diferenciação: ela indica, aos professores e profissionais da Associação, uma possibilidade de melhor compreensão das normatividades sexuais que precisam ser reiteradas constantemente.

Nos encontros de educação sexual ficou bastante claro como operavam as normas regulatórias sobre o sexo. Tentando

elucidar o quadro de condutas possíveis e permissíveis, a psicóloga operava uma distinção que colocava como fora da norma a “sexualidade deficiente” dos alunos. Contudo, durante esse processo de instituição de normalidades e anormalidades sobre o sexo, os encontros de educação sexual também gestavam a “sexualidade não deficiente” dos professores e profissionais. Assim, fica bastante marcado que o “fora” e o “dentro” da norma sexual enunciado nos encontros e no dia a dia da associação é uma ficção discursiva. Como bem afirma Butler (19) esse “fora” é elemento fundante para construir um “dentro” da norma. Assim sendo, “dentro” e “fora”, “normal” e “anormal”, “deficiente” e “não deficiente” são elementos que só se criam, se recriam e se transformam em relação aos seus opositos.

Isso me levou a pensar que nos encontros de educação sexual não se dizia apenas sobre como regular as tais “sexualidades deficientes” dos alunos, mas também como se devia regular a “sexualidade não deficiente” da psicóloga, dos professores e dos demais profissionais da instituição. Como bem afirma Foucault (23), as sexualidades periféricas, ou seja, a sexualidade das crianças, dos loucos, dos criminosos, acrescentaria aqui a das pessoas com deficiência, são elementos constitutivos para se pensar a sexualidade das pessoas ditas normais. Diz ele “Todas estas figuras, outrora apenas entrevistas, têm agora de avançar para tomar a palavra e fazer a difícil confissão daquilo que são. Sem dúvida não são menos condenadas. Mas são escutadas; e se novamente for interrogada, a sexualidade regular o será a partir dessas sexualidades periféricas, através de um movimento de refluxo” (23).

O segundo eixo analítico investigou como os alunos matriculados na Associação compreendiam a sua própria condição de pessoa com deficiência intelectual e o que isso implicava em suas sexualidades. Os alunos não se baseavam necessariamente em uma distinção ligada ao desenvolvimento intelectual. “Pessoa com deficiência intelectual” também não era um termo utilizado pelos alunos para se auto referirem. Essa condição de pessoa com deficiência era assumida pela chave da *diferença* e, em termos práticos organizava quase todas as esferas da vida desses. Dessa maneira, a condição singular enunciada pelos alunos indica uma possível *diferença* de habilidades, uma possível *diferença* de capacidade, uma possível *diferença* de aprendizagem ou mesmo uma possível *diferença* ocasionada por algum problema de saúde.

É bem verdade que nem sempre essa singularidade é pensada como um valor positivado. Em certas ocasiões “ser diferente” é assumido como desvantagem, tornando-se um valor marcadamente negativo. Por tanto, seja incorporando a diferença como valor positivado que indica a pluralidade

do existir humano, seja incorporando a diferença como valor negativado explicitado no afastamento da normatividade operante, a condição de singularidade elaborada pelos alunos sinaliza uma especificidade histórica, política e cultural experienciada. Deste modo, como bem afirma Brah (24), essa diferença enunciada explicita as normas regulatórias através das quais pessoas e/ou grupos são marcados e posicionados socialmente.

Como não podia deixar de ser, essa singularidade vivenciada pelos alunos não escapa a construção de outras distinções. Observei duas maneiras pelas quais eles diferenciam-se uns dos outros. A primeira se dá pela capacidade de decidir por si. Essa capacidade diz respeito às atividades mais básicas da vida diária até as mais complexas como trabalhar e prosseguir os estudos. A segunda se dá através de um relacionamento ou possível relacionamento afetivo e sexual via namoro e casamento. A meu ver é exatamente a partir dessa segunda maneira de distinção que se pode perceber com mais clareza a regulação operada pelas normatividades. Afirmo isso por duas razões: 1) através do namoro e casamento explicitam-se quais fronteiras sociais atuam distinguindo pessoas com deficiência intelectual de pessoas sem deficiência intelectual; 2) traz à tona as normatividades sexuais compartilhadas pelos professores, profissionais, alunos, pais e/ou responsáveis. Por isso, desestabiliza as noções forçosamente materializadas e cristalizadas nas figuras dos assexuados, hipersexualizados e potencialmente mais sexualizados enunciada pelos professores.

Através do entrelaçamento entre “ser diferente” e a performatividade de gênero, constitui-se um complexo quadro que permite a criação de critérios de elegibilidade para o estabelecimento de vínculos afetivos e/ou sexuais através de possíveis namoros e casamentos. Isso não necessariamente precisa ser um ato concreto em si, afinal apenas a enunciação discursiva implica em uma sinalização positivada de mudança de status dos alunos. Contudo, era esperado que a normatividade de gênero fosse interiorizada a fim de delinear homens e mulheres de prestígio. Tal internalização é fundamental para a transformação do status de criança para o de adulto através de uma idade social completamente desvinculada da idade cronológica.

É a aquisição de responsabilidades advindas do namoro, mas preferencialmente do casamento o ponto de inflexão perseguido pelos alunos. A possibilidade criada por esses vínculos afetivos e sexuais expande socialmente o campo de ação rompendo assim as limitações até então por eles vivenciadas. Ajuda também na desconstrução de uma noção de corpo anormal, uma vez que, como no caso de alguns deles, a efetivação de uma relação sexual indica uma consciência sobre próprio corpo. Consciência

essa que ultrapassa a dimensão anormal entendida como a condição inerente de um corpo construído como deficiente intelectual. Dessa maneira, na perspectiva dos alunos a busca pela satisfação de seus desejos e a experimentação dos prazeres afetivos e sexuais advindos da relação ou possível relação com um parceiro, longe de serem poderes perigosos, são atenuantes de sua condição de pessoas com deficiência intelectual.

Considerações Finais

Ao cruzarmos as duas percepções descritas sobre deficiência intelectual e sexualidade, fica evidente a tensa relação entre uma “sexualidade deficiente” apreendida pelos professores e uma sexualidade como forma de satisfação de desejos afetivos e/ou sexuais como movimenta pelos alunos. Em ambos os casos os corpos deficientes sexualizados são tomados como poderes capazes de tencionar um conjunto de normas sexuais. Gregori (25) propõe chamar essa relação entre prazer e perigo de limites da sexualidade. “Tais limites indicam, de fato, um processo social bastante complexo relativo à ampliação ou restrição de normatividades sexuais, em particular, sobre a criação de âmbitos de maior tolerância e os novos limites que vão sendo impostos, bem como situações em que aquilo que é considerado abusivo passa a ser qualificado como normal. A maior contribuição da antropologia tem sido a de apontar que essa fronteira é montada, considerando a multiplicidade de sociedades e de culturas, por hierarquias, mas também pela negociação de sentidos e significados que resultam na expansão, restrição ou deslocamento das práticas sexuais concebidas como aceitáveis ou ‘normais’ e aquelas que são tomadas como objeto de perseguição, discriminação, cuidados médicos ou punição criminal” (25).

Se para os professores e profissionais da APAE deficiência intelectual é sinônimo de falta, desvantagem e incapacidade, para os alunos da Associação de Vila de Santa Rita deficiência intelectual é uma das múltiplas configurações do existir humano. Se apoiados por sua noção de deficiência os professores assumem a sexualidade dos alunos como descontrolada e por isso perigosa, os próprios alunos assumem a sexualidade como uma maneira de amenizar sua diferença e, sobretudo, como um prazer que nada tem de anormal.

Em minha análise privilegiei reconstruir os caminhos pelos quais deficiência intelectual e sexualidade são circunstancialmente estabilizada pela reiteração e repetição de convenções que são visibilizadas e ocultadas na medida em que esse processo repetitivo se desenvolve¹⁹. Minha preocupação foi perceber como, no contexto da APAE de Vila de Santa Rita, deficiência intelectual regula a sexualidade, como a sexualidade regula a deficiência intelectual e como essas levam ao limite as normatividades que tensionadas

se reconfiguram. Assim é possível pensar em formas de despatologização tanto da deficiência intelectual como da sexualidade das pessoas com e sem deficiência.

Conflitos de interesses

Nenhum declarado pelo autor.

Financiamento

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq Brasil.

Agradecimentos

A minha orientadora Professora Doutora Maria Filomena Gregori e as Professoras Doutoras Guita Grin Debert (UNICAMP) e Heloisa Buarque de Almeida (USP) membros da banca de defesa.

Referências

1. **Diniz D, Medeiros M, Squinca F.** Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2007;23(10):2507-10. <http://doi.org/dpxmpz>.
2. **Hunt P.** Stigma: the experience of disability. London: Geoffrey Chapman; 1966.
3. **Oliver M, Barnes C.** Disables People and Social Policy: from exclusion to inclusion. London: Longman; 1998.
4. **Pfeiffer D.** The Philosophical Foundations of Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*. 2002;22(2):3-23.
5. **Velho G.** O desafio da cidade. Novas perspectivas da antropologia brasileira. Rio de Janeiro: Editora Campos; 1980.
6. **Cardoso de Oliveira R.** O trabalho do antropólogo. São Paulo: Editora Unesp; 2002.
7. **Foot-Whyte W.** Sociedade de Esquina. Rio de Janeiro: Zahar; 2005.
8. **Malinowski B.** Os Argonautas do Pacífico Ocidental. São Paulo: Abril Cultural; 1979.
9. Histórico da APAE de 23/01/2012. Brasília: FENAPAES. [cited 2012 Jun]. Available from: <http://goo.gl/drIviT>.
10. **Simões J.** Assexuados, Libidinosos ou um Paradoxo Sexual? Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual [dissertation]. Campinas: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas/Universidade Estadual de Campinas; 2014.
11. **Marques J.** Estatuto amplia cotas e casamentos de deficientes. Folha de São Paulo. 2013 Set 09 [Cited 2013 Sep 9]. Available from: <http://goo.gl/NpRd2k>.
12. Casal demora 1 ano para vencer restrições legais. Folha de São Paulo. 2013 Set 09 [cited 2013 Sep 9]. Available from: <http://goo.gl/2m9srG>.

13. Simões J. Nem assexuados, nem libidinosos: Gênero, sexualidade em deficientes Intelectuais. In: Anais da 28ª RBA. São Paulo: Associação Brasileira de Antropologia; 2012.
14. Brogna P. El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia?. *El Cotidiano*. 2005;(134):43-55.
15. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.
16. Secretaria de Atenção à Saúde. Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
17. Secretaria de Atenção à Saúde. I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
18. Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Geneva: OMS; 2001.
19. Butler J. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo. In.: Louro G L. O corpo Educado. Pedagogias da Sexualidade. 2ª Edição. Belo Horizonte: Editora Autêntica; 2000. p. 153-172.
20. Douglas M. Pureza e Perigo. São Paulo: Editora Perspectiva; 1976.
21. Butler J. Problemas de Gênero: Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2008.
22. Gianni A. O anjo e a fera: Sexualidade, Deficiência Mental, Instituição. São Paulo: Casa dos Psicólogos; 2004.
23. Foucault M. História da Sexualidade I: a vontade de saber. 13ª edição. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1993.
24. Brah A. Diferença, diversidade, diferenciação. Campinas: *Cad Pagu*. 2006;(26):329-76. <http://doi.org/bbk5km>.
25. Gregori M. Limites da sexualidade: violência, gênero e erotismo. *Revista de Antropologia*. 2008; 51(2):575-606.

OPINIONES, DEBATES Y CONTROVERSIAS**DOI:** <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49345>**Co-design: A central approach to the inclusion of people with disabilities***Codiseño: un abordaje central a la inclusión de personas con discapacidad***Martha Patricia Sarmiento-Pelayo¹****Received:** 25/02/2015 **Accepted:** 14/04/2015¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Artes - Departamento de Diseño Industrial - Bogotá, D. C. - Colombia.Correspondence: Martha Patricia Sarmiento-Pelayo. Bosque Madero Bambú 41. Teléfono: 301 662 8273. Cajicá. Colombia.
Correo electrónico: mpsarmientop@unal.edu.co.**| Summary |**

This essay seeks to position the experiences of people who live with disabilities in their interactions with the built environment that surrounds them. It argues, in part, that a hands-on approach such as *co-design*, which relates the personal experiences of individuals with the processes of design, can promote the inclusion of people living with disabilities. This paper also recognizes the existence and possibility of alterations to the built environment initiated by people with disabilities who, despite their disabilities, transform their surroundings to better their conditions. For these types of processes, the term *user-initiated design* –UID- can be defined, becoming a tool of empowerment for these individuals. These writings briefly develop the concept of user participation in design processes, analyze the use of empathic participation methods utilized in design processes with disabled individuals, and conclude that design directed towards this population cohort requires a participation that involves knowledge based on these individuals, and which should be deemed irreplaceable.

Keywords: Design; People with Disabilities; Human Rights (MeSH).

Sarmiento-Pelayo MP. [Co-design: A central approach to the inclusion of people with disabilities]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S149-54. English. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49345>.

Resumen

Este ensayo busca situar la experiencia de las personas con discapacidad en relación con su interacción con el ambiente construido; argumenta que los abordajes participativos como el co-diseño, que involucran las experiencias de las personas

en los procesos de diseño, pueden potencializar la inclusión de personas con discapacidad; reconoce la existencia de procesos de modificación del ambiente construido iniciados por las personas con discapacidad, quienes, a partir de la afirmación de sus capacidades, adecuan sus entornos para mejorar su condición; define, para este tipo de procesos, el término: *Diseño iniciado por el usuario-DIU* y reconoce en él una herramienta de empoderamiento, con este propósito, el texto presenta de forma breve el desarrollo del concepto de participación en los procesos de diseño; analiza el uso de metodologías participativas y empáticas utilizadas en procesos de diseño con personas con discapacidad; y concluye que el diseño dirigido a este grupo poblacional requiere emplear procesos participativos que involucren el conocimiento situado de las personas con discapacidad, considerándolo irreemplazable.

Palabras clave: Diseño; Personas con Discapacidad; Derechos Humanos (DeCS).

Sarmiento-Pelayo MP. Codiseño: un abordaje central a la inclusión de personas con discapacidad. Rev. Fac. Med. 2015;63:S149-54. English. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.49345>.

Introduction

A disability is a condition that can affect anyone at any given moment, as consequence of a combination of factors at the physical, emotional and environmental levels. The experience of people with disabilities –PWD- could be of interest to all fields of research (1); in particular to that related to the built environment, given the importance of the physical context in human behavior that has been previously recognized

in disability studies (2). To include the experience of PWD in processes of design requires a thorough understanding of mankind's innate ability to design, as well as the mechanisms designed to collect information that are only granted through experience. Thus, this text seeks to position the experiences of people living with disabilities in their interactions with the built environment and proposes that the design directed towards this population cohort requires participation that involves knowledge based on these individuals, and which should be deemed irreplaceable.

This text is structured in three parts: the first briefly presents developments in the fields of design that entail the element of co-design; the second recalls methodological participative and empathic estimates used in co-design, and analyzes them in the context of disability studies and disability rights. In its final part, the text presents the concept of UID, relating it to solutions proposed by PWD in their attempts to make their environments more accessible.

Design and the historical developments that led to co-design

The ability to design is innately human, allowing us to imagine, define and plan the transformation of the environment to make it more applicable to the necessities or aspirations of an individual or group of people. The built environment is the platform that molds human life. This categorizes the built environment as a crucial determinant in the quality of life, and its practice pertains to all aspects of our daily life and thus is of great importance (3). Design, understood as the process that dictates the layout of things, spaces, objects, processes and organizations has been defined as a form of reflexive dialogue with a situation (4), and whoever is involved in such process with the intention of transforming a current scenario into a desired one can recognize themselves as a designer (5).

The term design plays a role in the various fields of knowledge and making. Art, engineering and investigation, among others, use this term to assign detailed processes of determination for future scenarios. Historically, design can be recognized as a subcategory of art related to the execution of professions such as architecture or industrial, graphic or interior design, where it links with the projection of functional elements in the built environment through trends and aesthetic designs. It has also been an engraved process in the rational and rigorous thinking in science, allowing the application of solutions to problems. Nevertheless, design is currently better defined as a dynamic interaction where new phases change the role of what remains in the process (3).

The next segment will present a brief journey through the history of design that entails the practice of co-design.

The professionalization of design

Professions that claim the importance of knowledge and the making of design as the reason for their existence were consolidated throughout the twentieth century as a response to the increasing complexity of the economic and technological modernization. Based on individual solutions defined between an interested person and the specialized artisan, modernity, in its complexity, requires collective solutions defined by qualified specialists: the designers. In this manner, design becomes an integral component in production, and serves as an instrument of standardized conceptions in the built environment, oriented by the dynamics of the market (6). This way of defining the built environment disregards the specific needs of populations that are not in the interests of the market economies. This is the case of disabled populations, characterized by their need to rely on specific responses to defined capabilities.

The comprehension of the relationship between the shape of objects, defined as its aesthetic dimensions, and the technical purpose that they serve, defined as the technological knowledge available, as well as the interfaces that facilitate or hinder the interaction with users, defined as usability, has been part of the historic task of professional designers over the past 100 years.

The traditional focus of the practice of design, since its origins in the Bauhaus, builds on the development of creative and rational abilities —“expertise”— that allow the design professional to negotiate functional and formal requirements in the configuration of an object, interpreting its optics for the needs or aspirations of an intermediate user—for a regulated activity—in an idealized context.

Given that this traditional focus develops living models which are highly improbable, in the midst of the 20th century, the concept of design veered in search of a “scientific basis for design.” This “new wave” sought to produce designs based on criteria of objectivity and rationality (7). These aspirations reappeared in the movement of design methods that sought the inclusion of techniques and scientific knowledge in order to make rational decisions (8). The link between method, science and design spurred discussion around three ideas: 1) “scientific design”, which distinguished industrial production from craftsmanship; 2) “design as a scientific activity”, which labeled it as a systematic and rational approach, and 3) “the science of design”, which proposed the principles, practices and procedures of design (9).

In the mid-60s of the 20th century, the impact of humanities and social sciences on design produced a change in approach towards the participation of the user in the processes of design. In this sense, the idea that everyone has experience capable

of inspiring design gave way to concepts such as usability, as well as methodologies such as user-centered design.

Usability and its implication in the process of design

The concept of usability arose as a response to products that provided functionality but were difficult to use (10). In 1984 Shackel and Benneth developed a formal and detailed definition of usability (11), defined by four interactive components: the user, the task, the tool, and the environment. Works after Shackel generated the definition that preceded the version adopted in the ISO rule 9241/11, which focused on the quality of usability. Usability has been historically considered a scientific activity, guided by the strategic methods and systems of measurement with the purpose of creating verifiable and replicable results. The consolidation of the usability concept allowed for the exposure of flaws with the traditional focus on the practice of design: the act of designing poses a discussion about the participation of "users" in the process of design, and suggests the need to examine the principal arguments regarding whether or not users should participate in said process, and if so, in what moment and by playing which role.

The processes of design that involve user participation deal with the topics of representation in the early stages of design, when the needs and expectations of users are first being expressed. It is believed that the participative approaches to design depict it as a social process, showing that the scope of the activity of design extends beyond designers or the individual designer.

User-centered design

The term *user-centered design* originated during the 1980s in the research laboratory of Donald Norman, in the University of California, San Diego (12). It represents a philosophy towards design which draws users, or consumers, towards the process of design (13). It is a multidisciplinary approach based on the active participation of users to improve the understanding of the needs of the user and the requirements of the task, as well as the iteration and assessment of design (14). In user-centered design, the ways in which users participate can vary. In some models, their role is that of participants in the assessment of usability (15); in other models, user inclusion may be all throughout the process of design and with a participative approach.

User-centered design, under the perspective of experts, is an approach of design consolidated in industrial practice and education; primarily in the United States (16). Through this approach, experts observe passive users, whose contribution is the completion of tasks when given instructions, or their

opinions of products that are already designed. This is also known as the *user as subject approach*, where the researcher acts as the interpreter and the information generated enters the process of design in the form of design criteria (17). This approach is used when the importance lies in the object designed and needs to meet certain requirements. On the other hand, *user-centered design, under a participative perspective*, is an approach of design where users provide their expertise and participate in both the creation of information and activities regarding ideation and conceptualization, ever since the initial phases of design. In a participative approach, the individual roles of designer and user become indistinguishable, and the user becomes a critical component in the process of design (17).

The participative design approach

The term *participative* is used widely in various fields to imply a way of creating environments, objects, services and experiences that are more considerate and adequate to the cultural, emotional, spiritual and practical needs of people. In design, collective creativity has been practiced for the past 40 years or more, under the name of *participative design* (16). The participative approach of design arose in Scandinavia, coupled with the struggles of union workers to achieve democratic control in their work environments (12). Participative design is a principle of collaborative design. In collaborative design, participation is emphasized through the rethinking of the process of design that relocates users as co-creators (18). Currently, participation in the process of design, more than the identification and improvement of adverse conditions, seeks to explore and identify future opportunities (16). Co-design refers to the creativity found in the processes of design where designers and people without formal design training work collectively (16).

Participative and empathic methodologies used in the processes of design for/with people with disabilities

The concept of exclusion through the built environment (2), coupled with an increase in life expectancy, has accelerated the importance of design methods and solutions focused on the design of environments with greater benefits in use; therefore, designers have increasingly approached the final user.

When design and disability merge, they relate with terminology such as *universal design, design for all, accessible design, barrier-free design and inclusive design*. These terms give way to a variety of methods that support user-centered approaches, where people can become involved as subjects or partners in the process of design. This text will only focus on the methods where the user is actively involved in the process of design, through participative or empathic methodologies.

Participative design as a methodology

Participative design is investigation, and has its own methodological orientation just like investigation does. Participative action, in turn, is the approach that this type of design is based on (19). Here, design constitutes and provokes investigation results as co-interpreted by the designer-researcher and the participants that will use the design (19). The participative design methods are part of a wide democratic philosophy that studies the participation of people in the processes of decision making (20), and are of interest when the approach of a project equates the principles of participation with the empowerment of PWD (21).

Thus, the objective of participative design methodologies is the tacit approach to knowledge that belongs to many users and designers in a given situation, where knowledge resides in artifacts, practices and interactions (19). In the field of disability, it can modify the misconception that all people within the same disability category have the same needs.

There have also been diverse approaches developed that redefine this kind of participation in the field of empathy. *Empathic design* explores our intuitive ability to relate ourselves with the experiences and wishes of others (22). Empathy is the “altered subjectivity that is produced due to immersion in a particular context” (23). Investigation in empathic design deepens the understanding of the designer, in a way that intangible concepts such as feelings, emotions, dreams, aspirations and fears provide the designer with clues that may inspire products with a better functional balance, which, in turn, provide pleasurable experiences of use (23).

Empathic exemplification is comprised of a series of techniques that resemble physical challenges, such as the use of wheelchairs or the restricted mobility of a certain body part, and in turn helps designers to relate better to the experiences of others. Empathic strategies are used in the field of design when we want to understand in a better way the experiences that are rooted in social, emotional and cultural desires. The use of empathic methods such as real people, empathic exemplification and *shadowing*, provide the designer with textual, visual and verbal information regarding the interaction of expert users with their material contexts.

Empathic exemplification places the designer in the role of the expert user and supports the processes of understanding their experiences; in this manner, it secures appropriate and relevant results (23). In the field of disability, empathic methodologies sensitize the designer with regard to the experience of PWD and have the potential to question their values and beliefs.

Consequently, this text presents the concept of co-design as the creativity found in the processes of design, where designers and people untrained in the field of design work collectively.

Convention on the rights of people with disabilities CRPD and Design

Design is the way to plan and create the complex entities that provide a framework for human culture. It creates human systems and subsystems that work either in accordance or in conflict with nature to support human fulfillment (24).

The dominant design paradigm, until now, has been “design for the market”. The main purpose of this trend is to create products for sale. Many products designed for the market meet some of the social needs, but the market cannot satisfy all of them, especially those relating to populations that do not constitute a “class of consumer” in the market, such as people with low incomes or special needs due to age, health, or disability aspects (6). Consequently, social inequities result when the market only acts as a catalyst of the built environment. In recent years, there has been a change from a design for the market mentality towards a more socially responsible design (6). The latter connects to the principles of co-design where the active partnership of users and the importance of their experiences in the design process are valued.

In the context of disability, the values of dignity, autonomy, equality and solidarity are of particular importance. The value of dignity ensures that people with disabilities are honored without regard to social or economic utility, and the value of autonomy opens an unforced space for voluntary action. Therefore, issues surrounding human dignity and human rights provide a framework for exploring moral and ethical problems that lie at the core of the design professions (24).

As a researcher and a designer I have reviewed the methodologies utilized in the processes of co-design where disabled persons also participate. The next section leads a discussion particularly about the experience of people living with disabilities and their ability to modify their environments.

User-initiated design (UID)

The phenomenon of design practiced by non-professionals has been studied, for example, in the field of industry, in order to understand participation of non-designers in the decision-making processes in the manufacturing of a product (25), in the field of innovation, where it seeks to understand the needs of users who transform existing products applying innovation and acting as lead users (26). More recently, the phenomenon has been studied in order to understand the active participation of

users in the digital culture (27). This concept has been analyzed by a significant number of researchers who confirmed that the phenomenon is not recognized or referred to as design (28), and this is due, in part, to the fact that it is undertaken by individuals who are not designers and do not recognize themselves as such. Because of this, the phenomenon has not been properly labeled.

The UID label has impacts on the way in which we understand the processes of design, the mechanism of ideation, and the experiences that these designs propose.

The *processes of design* are not linear, but they do possess defined stages. Here we are concerned with the initial stages of the process, those that inform and inspire the exploration of open questions. This initial stage, described as fuzzy due to its ambiguous and chaotic nature (16), is the one which determines what will be designed, and for each case of UID, it has been assumed by a person with the capacity of expertise; this suggests that designers further explore this factor.

The mechanism of ideation has two levels of imagination: one which makes formal projections and one which simulates the emotional, mental, and sensory encounter with the imagined (29). The first imagines the object, while the second, the experience. In this way, the true qualities of that which is designed are existential and arise from the encounter with the tangible. Users who initiate processes of design bring this complexity to the discussion.

In the field of disability, UID is the phenomenon that many people with disabilities represent when they negotiate daily with inaccessible environments (30). This topic has been studied recently by the author in an investigation that explores designs proposed by people with disabilities in domestic environments, as well as the transformation of such process and the impact that such activity has over these people.

UID recognizes that PWD have an understanding based on the context of disability (31); also, that their experience is the product of daily practices in common places where their bodies interact with materiality, one designed to be inhabited by "able" bodies (32). On the other hand, it claims that their design proposals respond to a particular existential experience (28); furthermore, it places at the center of the design-disability intersection the definition of design proposed by Lucy Suchman: "*design is not the creation of intrinsically significant objects, but instead the cultural production of new forms of practice*" (33).

Conclusions

The built environment, as a reflection of the thinking, culture and development of a society, is not a neutral place. All the objects that constitute it, such as public and private spaces, edifications,

technological objects or of daily use, graphic and communication products are expressions and symbolic practices of the way in which a society thinks, feels and builds—thus reshaping human existence. Design is located at the base of the configuration decisions of the built environment. It is during the process of design decisions that we observe integration or segregation, inclusion or exclusion—where something is preserved or left behind. Therefore, design must be considered as a form of expression of what we, as a culture, are and desire to be.

Today, the strength of discussion and practices surrounding the concept of design as a tool that serves the interests of the production sector, along with a professional dynamic which favors the interests of the markets, is general. Almost a century after the professionalization of design, the balance in perspective of equity and social justice is not at all favorable.

Nevertheless, during the past few decades, new approaches have allowed progress in the direction of socially-responsible design (6), connected with the principles of co-design, where the active collaboration of users and the importance of their experiences in the process of design is valued. Alternative approaches link design with the responsibility of creation in surroundings and focus on inclusion and participation. These types of approaches in design offer new perspectives in a manner that allows full access, use and enjoyment of the environment to people with disabilities.

Contemporary design attempts to incorporate concepts of citizenship, justice and participation, in hopes of enabling full accessibility and usability in order to identify users as partners in the process of design.

For PWD, the strategies of collaborative design, which unite experts and users in the experience of participation in the processes of design, are emancipatory, because they restore their power to create and recreate the environment. People with disabilities, just like any other user, also have needs that go beyond functionality, including emotional, spiritual, social and cultural aspects in their interactions with the environment.

Given the specificity of the capabilities and needs of this population, which are not resolved within the availabilities of the market, PWD tend to engage in actions that modify their immediate surroundings, space modification, objects and activities in order to better their own conditions. Experts of design should recognize these forms of UID, given that these solutions are thoroughly linked with the daily experiences inhabiting their very own existence.

The inclusion and participation of people with disabilities in the conception of the environment is not only a positive

decision of some designers, but a right related to autonomy and equality. For people with disabilities to be involved in design as cocreators will empower them to create and recreate their environment. Additionally, when UID is identified and accepted as part of the process of design it can be emancipatory.

Conflict of interests

None declared by the author.

Financing

None declared by the author.

Acknowledgements

None declared by the author.

Referencias

1. **Gill C.** Invisible ubiquity: the surprising relevance of disability issues in evaluation. *Am J Eval.* 1999;20(2):279-87. <http://doi.org/bhqksr>.
2. **Brandt E, Pope A.** Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering. Washington: National Academy Press; 1997.
3. **Heskett J.** Design. Oxford: Oxford University Press; 2005.
4. **Schon D.** Designing as reflective conversation with the materials of a design situation. *Res Knowledge-Based Systems.* 1992;3(3):131-47. <http://doi.org/bq26q3>.
5. **Simon H.** The science of the artificial. Massachusetts: MIT Press; 1969.
6. **Margolin V, Margolin S.** A “social model” of design: issues of practice and research. *Des Issues.* 2002;18(4):24-30. <http://doi.org/djrpz7>.
7. **Cross N.** Design as a discipline. Designing design (Research). Conferencia The Inter-disciplinary Design; 2002 Feb 13.
8. **Koskinen L, Zimmerman J, Bider T, Redström J, Wensueen S.** Design research through practice. Waltham, MA: Morgan Kaufmann; 2011.
9. **Cross N.** Science and design methodology: a review. *Res Engin Design.* 1993;5(2):63-9. <http://doi.org/dz44rd>.
10. **Hertzum M.** Images of usability. *Int J Human-Computer Interact.* 2010;26(6):567-600. <http://doi.org/b5k4nw>.
11. **Shackel B, Richardson S.** Human factors for informatics usability. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
12. **Abras C, Maloney-Krichmar D, Preece J.** User-centered design. In: Bainbridge, W. Encyclopedia of Human-Computer Interaction. Thousand Oaks: Sage Publications; 1991.
13. **Vredenburg K, Mao J, Smith P, Carey T.** A survey of user-centered design in practice. New York: Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing systems processing; 2002.
14. **Mao J, Vredenburg K, Smith P, Carey T.** The state of user-centered design practice. *Comm ACM.* 2005;48(3):105-9. <http://doi.org/dsjw4v>.
15. **Lindgaard G.** Early traces of usability as a science and as a profession. *Inter Comput.* 2009;21(5-6):350-2. <http://doi.org/bt4s8v>.
16. **Sanders E, Stappers P.** Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign.* 2008;4(1):5-18. <http://doi.org/cbgdq5>.
17. **Sanders E.** From user-centered to participatory design approaches. En: Frascara J, editor. Design and social sciences: Making Connections. London: Taylor & Francis Books Limited; 2002.
18. **Binder T, Brandt E, Gregory J.** Design Participation(s). 2008 [cited 2014 Oct 12];4(1):1-3. <http://doi.org/dvjtfg>.
19. **Spinuzzi C.** The methodology of participatory design. *Tech. Comm.* 2005;52(2):163-74.
20. **Sanoff H.** Integrating user needs in environmental design. Springfield: National Technical Information Service; 1973.
21. **Imrie R, Kumar M.** Focusing on disability and access in the built environment. *Disability & Society.* 1998;13(3):357-74. <http://doi.org/bj4jzp>.
22. **Fulton Suri J.** Empathic design: Informed and inspired by other peoples experience. In: Koskinen I, Mattelmaki T, Battarbee K, ed. Empathic Design-User experience in product design. Helsinki: It Press; 2003. p. 51-57.
23. **McDonagh D, Thomas J, Cheng S, Strickfaden M.** Empathic design research: Disability+relevant design. 8th European Academy of Design Conference; 2009. Aberdeen.
24. **Buchanan R.** Human Dignity and Human Rights: Thoughts on the Principles of Human-Centered Design. *Design Issues* 2006;17(3):35-39. <http://doi.org/fj4jmq>.
25. **Gorb P, Dumas A.** Silent design. *Design Studies.* 1987;8(3):150-6. <http://doi.org/drjp2h>.
26. **von Hippel E.** Lead users: A source of novel product concepts. *Manag Sci.* 1986;32(7):791-805. <http://doi.org/cq9kk2>.
27. **Wofford J.** User-generated content. *New Media Soc.* 2012;14(7):1236-9. <http://doi.org/6nv>.
28. **Candi M.** The sound of silence: Re-visiting silent design in the internet age. *Design Studies.* 2010;31:187-202. <http://doi.org/ffxnkc>.
29. **Pallasmaa J.** Empathic imagination: Formal and experiential projection. *Architectural Design.* 2014;84:80-5. <http://doi.org/6nw>.
30. **Sarmiento MP, Hammel J.** The user-initiated design phenomenon in stroke survivors. Disability Studies International Conference Amsterdam, Holland. 2013 [cited 2014 Oct 12]. Available from: <http://goo.gl/vKei21>.
31. **Haraway D.** Situated knowledge: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies.* 1988;14(3):575-99.
32. **Hansen N, Philo C.** The normality of doing things differently: Bodies, spaces and disability geography. *Tijdschrift voor Economische en Sociale Geografie.* 2007;98(4):493-506. <http://doi.org/btf76j>.
33. **Suchman L.** Located accountabilities in technology production. *Scand J Information Syst.* 2002;14(2):7.

OPINIONES, DEBATES Y CONTROVERSIAS

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>**La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos***The discrimination for disability as an emergent topic in the context of the social contemporary movements***Eduardo García-Vásquez^{1,2}****Recibido:** 29/04/2015 **Aceptado:** 10/07/2015¹ Universidad Iberoamericana - Instituto de Investigaciones para el Desarrollo de la Educación - México, D.F. - México.² Centro de Atención Infantil Piña Palmera Asociación Civil - Oaxaca - México.Correspondencia: Eduardo García-Vásquez Calzada. Héroes de Chapultepec No. 303, CP 68070. Teléfono: +52 9515136973 Oaxaca. México. Correo electrónico: egv691013@yahoo.com.mx.

| Resumen |

Históricamente, las personas con discapacidad han constituido un sector al que, sobre prejuicios anclados en el binomio normalidad/anormalidad, se le ha discriminado. Sin embargo, en diferentes partes del mundo está comenzando aemerger, de manera más visible, un movimiento de personas con discapacidad que en su proceso de afianzamiento como un sujeto social también está realizando aportes a la comprensión de formas de opresión que hasta muy recientemente no se consideraban como tales. En este contexto, el presente documento, que forma parte de una investigación amplia sobre discapacidad y colonialidad realizada en el sur de México, explora, a partir del uso de la teoría fundamentada, la ruta que ha seguido la transformación de las nociones sobre las personas con discapacidad como consecuencia de los movimientos sociales contemporáneos, llegando a la conclusión de que las nociones tradicionales han llevado a la exclusión de ese sector, entendiendo la exclusión como la “muerte social”.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Discriminación; Estigma social; Prejuicio; Colonialismo; Derechos humanos (DeCS).

García-Vásquez E. La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. Rev. Fac. Med. 2015;63:S155-60. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>.

Summary

Historically, people with disabilities have been part of a sector that, over prejudices, rooted in the binomial normality / abnormality, has suffered discrimination. However, thanks to awareness processes that gradually have taken place in different parts of the world, a movement of people with disabilities is emerging in a more visible way, movement that, in its process of consolidation as a social subject, is also making contributions to the understanding of forms of oppression that, until recently, were not considered as such. In this context, this document, that is part of a research on disability and colonialism carried out in the south of Mexico, explores, with the use of the grounded theory, the path that the transformation of the notions about of the persons with disability has followed as a consequence of the social contemporary movements, leading to the conclusion that the traditional notions have generated the exclusion of this sector, understanding the exclusion as “social death”.

Keywords: People with Disabilities; Social Discrimination; Social Stigma; Prejudice; Colonialism; Human Rights.

García-Vásquez E. [The discrimination for disability as an emergent topic in the context of the social contemporary movements]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S155-60. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>.

Introducción

En los últimos lustros, una serie de estudios han servido para evidenciar que las históricas ideas de opresor y oprimido —asociadas a sectores, pueblos o clases sociales— han sido rebasadas por la existencia de otras dimensiones de opresión que recién se han reconocido y cuya complejidad rebasa las categorías sobre las que tradicionalmente se ha fincado la crítica social. Ha quedado demostrado que conceptos como *hegemonía* o *revolución*, que alentaron el debate y los movimientos sociales propios de la modernidad, no alcanzan ya para explicar fenómenos y tensiones asociadas a las identidades étnicas y sexuales, a las subjetividades, al cambio generacional y a los fundamentalismos religiosos, entre muchos otros procesos; de tal modo que hoy se sabe que la inequidad tiene que ver también con dimensiones específicas de pueblos, sectores y personas que antes no se habían contemplado. Todo ello permite politizar y poner en la agenda pública, entre otros, el tema de la discapacidad, que tradicionalmente ha sido percibido como un asunto individual y propio del campo médico y de la asistencia.

El tema de la discapacidad en el marco de los clásicos, nuevos y novísimos movimientos sociales

El tema de la discapacidad, como germen de movimientos sociales, encaja en las nuevas formas de organización y acción de colectivos que a lo largo de la historia habían permanecido invisibilizados y que en la actualidad buscan concretar la construcción de la igualdad respetando la diversidad y cuyas particularidades de formación, estructura y dinámica requieren de un deslinde de otro tipo de movimientos sociales e incluso de una argumentación sobre la pertinencia de concebirlos como tales. Se hace necesario entonces esbozar una breve explicación sobre la evolución de los movimientos sociales para, en ese contexto, ubicar con precisión el de las personas con discapacidad.

Como señala Laraña (1), no existe una definición acabada y ha sido a tal punto ambiguo hablar de movimientos sociales que dicha nominación ha servido para nombrar fenómenos colectivos muy diversos: desde modas, sindicatos, tendencias y públicos, hasta movilizaciones sociales con determinada duración u orientación.

Para Melucci (2), los movimientos sociales son una forma de acción colectiva que apela a la solidaridad, es decir, demanda la conformación de un sujeto social integrado por individuos conscientes que comparten una problemática y orientan su acción coordinadamente para resolverla; explicita un conflicto social, lo cual implica una relación entre actores enfrentados por la lucha en torno a los mismos recursos y

rompe los límites del sistema, y transgrede o perfora las estructuras del *status quo* y plantea un nuevo orden de las relaciones sociales. Melucci (3) también afirma que la capacidad de los movimientos para producir la ruptura de los límites del sistema de relaciones sociales, en el que se desarrolla su acción, es básica para diferenciarlos de otros fenómenos colectivos.

En lo que respecta al cambio social, uno de los aspectos centrales de los movimientos sociales es que se trata de esfuerzos colectivos que buscan la transformación. Tales cambios pueden afectar a todo el conjunto de la sociedad o lo hacen en algún aspecto particular y tienen sentido en la ecuación: *Orden-cambio-movimiento social*. Tal ecuación se puede interpretar como el proceso mediante el cual “lo instituido”, es decir, la red simbólica establecida que representa una fuerza que tiende a perpetuarse de un modo determinado (4), se ve sometido a un evento disruptivo que va a dar paso a un movimiento que transforma una o más relaciones sociales. Sin embargo, a partir de la definición de Melucci, se hace explícito que la ecuación no supone una orientación determinada debido a que los movimientos sociales pueden promover o resistir un cambio en la sociedad o grupo del que forman parte, de tal manera que se puede decir que existen movimientos sociales revolucionarios y otros que no lo son (5); entendiendo por “revolución” aquel proceso que intenta o logra transformar radicalmente las estructuras políticas, económicas o culturales mediante la toma del poder. Wallerstein (6) afirma que, luego del fracaso de los movimientos sociales y nacionales que veían en la fuerza del Estado la posibilidad de cambio y que el propio Wallerstein denominó “movimientos antisistémicos clásicos”, en 1968 comenzó la búsqueda de otro tipo de corrientes que condujeran a un mundo más democrático e igualitario. En esa búsqueda, dice Wallerstein, destacan dos tipos de movimientos que él también habrá de denominar *nuevos*: aquel ligado con la práctica de las organizaciones de derechos humanos que basan su trabajo en un sector que, a su vez, es un deslinde político de lo estatal: *la sociedad civil* y otro, el llamado movimiento antiglobalización, cuya designación es aplicada más por sus opositores que por el mismo movimiento y que alienta una lucha común de todos los movimientos antisistémicos (clásicos y nuevos) a escala planetaria, dentro de un discurso común, en contra de los males sociales que son consecuencia del neoliberalismo y que pugnan por el respeto común a la prioridades inmediatas de cada quien.

En concordancia con Wallerstein, Verdú (7) señala que los nuevos movimientos sociales son principalmente los que surgen en el marco de la crisis de la modernidad y del paso a un primer plano de nuevas contradicciones, como es el caso del movimiento feminista, el cual ha impulsado cambios importantes del estatus conferido a las mujeres dentro de los esquemas de dominación patriarcal. Además del feminismo,

otros movimientos sociales nuevos derivados de necesidades y aspiraciones concretas han abonado a la reflexión y a la acción colectiva; entre ellos se puede citar el movimiento indígena, visibilizando la inequidad y la miseria en que viven los pueblos originarios; el ecologista, alertando frente a las consecuencias del industrialismo y del producciónismo en el conjunto de la biosfera, o el pacifista, rechazando la dinámica de militarización.

Hasta aquí es posible señalar que si bien los denominados movimientos sociales nuevos tienen sus particularidades, en su gran mayoría, como enfatiza Verdú (7), coincidirán en los rasgos de desafío, acción colectiva, conflicto, cambio, organización duradera y formas de acción principalmente no convencionales para determinar la especificidad de unos actores cuya identidad colectiva no sería el punto de partida, sino, más bien, el de llegada; a medida que generan un consenso de trabajo en común, no incompatible con su diversidad. Coincidirán también en tener como propósito compartido la denuncia de uno u otro marco de injusticia que pueda verse manifestada en los espacios públicos, de ahí que hayan tendido, históricamente, a ampliar esa esfera pública introduciendo nuevos temas considerados hasta entonces como privados.

Los movimientos nuevos comenzaron a aparecer en los años 70 del siglo XX, de forma paralela a las recurrentes crisis que caracterizaron la dinámica de la economía mundial de esa época. Ese periodo de reestructuración del sistema económico internacional representó, para los países periféricos del capitalismo, no una década perdida, sino el ingreso en décadas perdidas en el sentido de ruptura con los proyectos de desarrollo económico que, aunque de manera muy desigual, representaban formas de promoción social para grandes capas de la población que vieron afectadas negativamente sus, ya de por sí precarias, condiciones de vida.

Como señala Sader (8), las primeras formas de resistencia a esa dinámica de depauperación asumieron expresiones locales. Esas protestas encontraron en los territorios particularmente abarcados por las reestructuraciones neoliberales sus espacios privilegiados de aglutinación de una población víctima de distintos procesos, tales como la pérdida del empleo formal, el deterioro de los servicios públicos, los atrasos de salarios y la violencia policiaca, entre otros temas. El sentimiento de desamparo y violencia, resultado de la pérdida de derechos, tendió a promover nuevas formas de organización, protesta, y conciencia de vínculo.

A fines del siglo XX y principios del XXI fueron apareciendo otros movimientos a los que se ha denominado “novísimos”, que son aquellos asociados a la crítica de la globalización adoptando en este caso un carácter multidimensional, por lo que también han sido definidos como “movimientos de movimientos”.

Dentro de los movimientos novísimos es posible ubicar el neozapatismo mexicano, el de los *Occupy Wall Street* en contra del poder financiero internacional (que tiene por sede simbólica la ciudad de Nueva York) y los surgidos en España que exigen el derecho a la vivienda, están en contra de los deshaucios y que forjaron conexiones con otros como el vecinal, el sindical, el 15-M y el Movimiento de los Indignados.

A modo de cierre de esta somera revisión, es posible decir que tanto los movimientos antisistémicos nuevos, como los novísimos plantean la necesidad de construir relaciones en las que la democracia no se reduzca a construir y fortalecer los esquemas de participación en procesos de elección y representación política en el contexto del Estado; la causa es más amplia y el valor de la democracia remite ahora a tratar igual y, más aún, equitativamente a todas las personas en términos de poder, distribución y oportunidad para una realización personal; es decir, remiten a la posibilidad de ejercer en plenitud los derechos inherentes a la dignidad humana en las dimensiones personal y social. Estos movimientos surgen en entornos crecientemente complejos y a menudo catalizados por el uso de las nuevas tecnologías de la comunicación. En alusión a estos movimientos el filósofo brasileño Leonardo Boff (9) dice:

“Nos encontramos en otro tiempo y ha surgido una nueva sensibilidad. Se postula otro modo de ser ciudadano, incluyendo poderosamente a las mujeres antes invisibilizadas, ciudadanos con derechos, con participación, con relaciones horizontales y transversales facilitadas por las redes sociales, por el móvil, por el twitter y por los facebook (sic). Nos encontramos ante una verdadera revolución. Antes las relaciones se organizaban de forma vertical, de arriba abajo. Ahora lo hacen de forma horizontal, hacia los lados, en la inmediatez de la comunicación a la velocidad de la luz. Este modo representa el tiempo nuevo que estamos viviendo, el de la información, del descubrimiento del valor de la subjetividad, no aquella de la modernidad, encapsulada en sí misma, sino la de la subjetividad relacional, la de la emergencia de una conciencia de especie que se descubre dentro de una misma y única Casa Común, que amenaza ruina, a causa del excesivo pillaje practicado por nuestro sistema de producción y de consumo” (9).

Las apreciaciones de Boff van en el sentido de que, en su dimensión de paradigma teórico, los movimientos antisistémicos nuevos y novísimos ocurren en torno a lo que Paul Ricoeur (10) llamó “núcleos éticos-míticos”, es decir, el complejo orgánico de posturas concretas de un grupo ante la existencia. Ricoeur enfatizó que los cambios impulsados por los movimientos sociales no son inducidos por una visión teórica del mundo, sino básicamente por una postura existencial concreta, un modo de

comportarse, una necesidad real. En este sentido, la ideología, como motor de los movimientos sociales, queda totalmente relegada y a partir de intereses y necesidades muy específicas de los grupos oprimidos se perfilan nuevos detonantes de los procesos orientados al cambio social. Queda entonces claro que, como afirma Tapia (11), la constitución de los movimientos sociales nuevos y novísimos significa un desplazamiento de la política, de los lugares institucionalizados de la misma, al campo de tránsito entre ellos y al de la fluidez entre los intersticios de esta sociedad es un modo de politización de lugares sociales o conjunto de estructuras y relaciones sociales que habían sido ignoradas, neutralizadas o despolitizadas y, por tanto, legitimadas en su forma de organización de algunas desigualdades, siendo uno de esos conjuntos de relaciones el estructurado en torno a las ideas de “normalidad” versus “anormalidad”.

Viejas realidades, nuevas comprensiones: la noción de normalidad como fuente de colonialidad en la discapacidad

Es posible afirmar que los movimientos sociales de las primeras décadas del siglo XXI tienen que ver, entre otros temas, con la revelación de formas de opresión que, si bien han existido siempre, no habían sido advertidas ni en su ubicuidad ni en su magnitud. Como puntualiza Holloway (12), dichas formas de opresión se ligan a su vez con relaciones de poder sobre dimensiones específicas de la personalidad, con procesos de supresión o negación de derechos y de no reconocimiento de la dignidad humana que ocurren en el contexto de amplias estructuras ideológicas que históricamente se han internalizado en todas las escalas sociales y que, al engarzarse con otras, sirven para sancionar realidades personales o sociales consideradas como anormales.

Al hablar de “anormalidad”, Holloway pone en el centro del análisis de los movimientos sociales nuevos y novísimos un conflicto de alteridad, conflicto en el que se evidencia la imposición de una mirada colonial configurada sobre la noción de un *yo normal* en relación con un *otro anormal*. Un *otro* al que mediante diferentes mecanismos se le invisibiliza, se le niega la posibilidad de construir una identidad propia y se le confina a la exclusión.

Cabe recordar que, desde la microsociología, Goffman (13) estudió los procesos a través de los cuales la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social, señala, define las categorías de personas que en él se pueden encontrar y a partir de la construcción que hace del *otro* acredita o desacredita, es decir, estigmatiza.

La diferenciación a la que aludía Goffman, hace ya más de cuarenta años, define el estatus, es decir, la posición y la condición que le corresponde a una persona o grupo social de acuerdo con un imaginario hegemónico desde el cual se estigmatiza y que lo mismo justifica genocidios, purgas y exclusiones, fenómenos que en la mayoría de los casos y con el tiempo se convierten en “algo natural”. Esta naturalización de la imposición representa un acto colonial.

Lo afirmado en el párrafo anterior remite a pensar en la existencia de al menos tres tipos de colonialidad advertidas por De Souza (14) y establecidas históricamente: la *colonialidad del poder* (estructura de poder creada a partir de la idea de raza), la *colonialidad del saber* (geopolítica del conocimiento que instituye y hace prevalecer la visión del mundo del dominador) y la *colonialidad del ser* (violencia física, conceptual y espiritual sobre las personas y los pueblos para destruir su identidad y abortar su voluntad de cambiar el mundo). En este contexto, la opresión que más han enfrentado y enfrentan las personas con discapacidad se deriva de procesos vinculados a la *colonialidad del ser*.

En este marco de ideas es posible establecer que en América Latina poco a poco se va perfilando una mirada cada vez más compleja respecto a las personas con discapacidad que desnuda la colonialidad a la que se enfrenta dicho sector. Colonialidad que generalmente deviene en exclusión y puede considerarse como una especie de “muerte social”, como se verá en el siguiente apartado

Discapacidad y muerte social: la exclusión como fase superior de la opresión

Una definición de síntesis sobre el significado del término “exclusión” puede ser la formulada por Estivill (15) en su informe titulado “Panorama de lucha contra la exclusión social” donde destaca que:

“[...] la exclusión social puede ser entendida como una acumulación de procesos concluyentes con rupturas sucesivas que, arrancando del corazón de la economía, la política y la sociedad, van alejando e “interiorizando” a personas, grupos, comunidades y territorios con respecto a los centros de poder, los recursos y los valores dominantes”. (15, p. 5).

Dicha definición, aunque útil para iniciar una exploración del concepto, corresponde a una visión que tradicionalmente ha identificado la exclusión con la pobreza severa, pero reducida al ámbito de lo económico y a un número limitado de necesidades. El avance de los análisis sobre el tema permite comprender la exclusión en un sentido amplio y da pautas para comprender que en la actualidad no es suficiente recurrir a las

categorías de “riqueza/pobreza”, “arriba/abajo” o “centro/periferia” para hablar de la marginalización. Hoy parece más adecuada y expresiva la nueva bipolarización “dentro/fuera” para significar que con la exclusión queda afectada en su misma raíz la pertenencia a la sociedad en la que se vive: ya no se está en ella abajo o sin poder, simplemente, se está fuera.

El deslinde anterior es importante porque, si bien en la actualidad la concentración del poder y la riqueza y el ensanchamiento de la brecha de la inequidad se acentúa y es más visible, la existencia de la exclusión, como señala Tezanos (16),, apelando a ejemplos de larga data como el ostracismo en Atenas, la proscripción en Roma o el sistema de castas en India, ha sido una constante a lo largo de la historia de la humanidad. En el mismo sentido, Estivill afirma que exclusión y excluidos han existido siempre desde que hombres y mujeres han vivido colectivamente y han querido darle un sentido a la vida en comunidad. De acuerdo con el mismo autor, las diversas formas de exclusión son manifestaciones de diferentes sistemas de estratificación conforme a los cuales se han articulado las relaciones sociales. Estos sistemas de estratificación cumplirían funciones de integración entre los diferentes subsistemas sociales, pero también delimitarían lo que se incluye y lo que se excluye, lo que es imprescindible y útil de lo prescindible e innecesario.

El término “exclusión social” apareció como un concepto aplicado al estudio de la intervención estatal y se atribuye a Lenoir, quien en su etapa de secretario de Estado de Acción Social en el gobierno francés de Jacques Chirac, estimaba que una décima parte de la población francesa podía considerarse excluida. Este sector de la población, según Lenoir (17), estaría compuesto por personas “minusválidas”, tanto física, como mentalmente; con tendencia al suicidio; ancianas inválidas; menores víctimas de abusos; delincuentes y toxicómanos; familias monoparentales; miembros de hogares multiproblemáticos; marginales y asociales. Desde la perspectiva de Lenoir, los excluidos eran entonces un sector vulnerable en sí mismo que requería la asistencia del Estado con el fin de aminorar los riesgos sociales que ellos mismos podrían representarle.

En otra aproximación, García (18) afirma que ser excluido significa: “*no contar para nada, no ser considerado útil a la sociedad, ser descartado de la participación y sobre todo, sentirse insignificante*” (18, p. 16). De tal forma que si el sistema social y el económico asumen como prescindible a una persona o sector, y esa marginación radical es interiorizada por el excluido, estamos frente a lo que Tezanos denominó “muerte social” (16). Cuando existe este nivel de opresión difícilmente el excluido podrá salir porque, como afirma Raya (19), “[...] la vulnerabilidad de las personas en situación de exclusión social, está en la dificultad de empoderamiento. Dificultad que surge como consecuencia del

efecto conjunto de la multiplicidad de exclusiones padecidas, a nivel educativo, laboral, económico y social” (19, p. 253).

Desde la perspectiva de Tezanos (16) podríamos decir que la exclusión constituye la fase superior de la opresión que puede dar lugar a casos extremos de suicidio, genocidio o eugeniosia.

Las apreciaciones anteriores cobran relevancia cuando se trata de analizar los procesos de exclusión múltiple que enfrentan las personas por su filiación étnica, clase social, género, edad y discapacidad. Sobre la base de estructuras ideológicas que se articulan sobre las características socialmente valoradas, dichas personas serán objeto de la imposición de identidades coloniales o “legitimadoras” que, de acuerdo con Castells (20), son las introducidas por las instituciones dominantes de la sociedad consciente o inconscientemente para extender y racionalizar su dominación frente a los actores sociales.

La exclusión como muerte social implica pues procesos de negación de la igualdad y deshumanización de personas o sectores que quedan fuera, incluso, de procesos progresistas de cambio social. Este “quedar fuera”, o mejor dicho “dejar fuera”, ocurre en torno a las ideas de normalidad/anormalidad que, como se explicó anteriormente, constituyen uno de los ejes sobre los que se ha ejercido la crítica social que ha sido motor de los movimientos sociales nuevos y novísimos. En este contexto es posible afirmar que, sobre una mirada que ha relacionado la discapacidad con la anormalidad, los portadores de discapacidad física, intelectual o mental han sido percibidos como seres anormales.

Las miradas que han llevado a percibir a las personas con discapacidad como anormales, generando su exclusión, parten de varias ideas asociadas a la productividad (se distingue a quienes pueden trabajar o ir a la escuela de los que no), al cumplimiento de los roles sociales (se señala a quienes no pueden procrear, cuidar, casarse), a la capacidad de ser independientes y a los patrones de belleza imperantes. Además, la exclusión es una cuestión acumulativa que crece en la medida en que a una persona o a un grupo de personas con discapacidad se les asocia con otras características identitarias que, dadas las condiciones sociales, se perciben como deterioradas, de escaso o nulo valor. En esa medida, ser una mujer con discapacidad, indígena, pobre y/o anciana representa una situación de exclusión acumulada y agravada.

Conclusiones

Visibilizar como un sector excluido al de las personas con discapacidad es un aporte de los movimientos sociales novísimos entre los cuales se inserta la acción de colectivos integrados por las propias personas con discapacidad y sus

familias, e implica para los profesionales de la salud, de la educación y para el conjunto de la población asumir un nuevo paradigma. Un paradigma que evidencia e impulsa a transformar concepciones y roles históricamente vistos como naturales, pero basados en la discriminación, la normalización y el control sobre el cuerpo, la mente, los sentidos y las decisiones de sujetos a quienes históricamente se les ha percibido como seres pasivos, inexactos, alterados y finalmente separados del sistema.

La revelación de la discriminación por discapacidad como causal de exclusión remite así mismo a analizar los protagonistas, los mecanismos y las formas que conducen a ella, y también la dimensión personal y subjetiva (la vivencia misma de la exclusión, la interpretación, opiniones y perspectivas que de su propia situación tienen las personas en situación de exclusión). En este contexto y en oposición a la idea colonial que afirma que los profesionales son los exclusivos poseedores del conocimiento y de las soluciones de la problemática que enfrentan las personas con discapacidad, los nuevos planteamientos tienden *de facto* a desmantelar tales mecanismos de poder, abriendo la posibilidad de construir no solo relaciones más horizontales, sino de avanzar en la definición de propuestas que aspiren a generar antipoder a partir de un diálogo con el *otro* con discapacidad. Un diálogo fundado en el respeto y reconocimiento de su voz, de su dignidad y de su existencia como parte de la diversidad humana.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por el autor.

Financiación

Ninguna declarada por el autor.

Agradecimientos

Ninguno declarado por el autor.

Referencias

1. Laraña E. La construcción de los movimientos sociales. Barcelona: Alianza Editorial; 1999.
2. Melucci A. La acción colectiva como construcción social. En XII Congreso Mundial de Sociología. Madrid: Grupo Temático Clases Sociales y Movimientos Sociales; 1990. p. 357.
3. Melucci A. The symbolic challenge of contemporary movements. *Social Research*. 1985;52(4):789-816.
4. Castoriadis C. La institución imaginaria de la sociedad. Buenos Aires: Tusquets; 1975.
5. Turner R. y Killian L. Comportamiento colectivo. Madrid. Prentice Hall. Tercera Ed; 1987.
6. Wallerstein I. Análisis Del Sistema-Mundo. México, D.F.: Siglo XXI; 2005
7. Verdú J. Los movimientos sociales: de la crítica de la modernidad a la denuncia de la globalización. *Intervención Psicosocial*. 2006;15(2):135. <http://doi.org/dhwj7>.
8. Sader E. Hacia otras democracias. En De Sousa-Santos B. Democratizar la democracia. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 2004. Pp. 565-590.
9. Boff L. ¿Adónde irán los Indignados y los «ocupas»? Koinonia; 2012 [updated 2012 Feb 17; cited 2012 Dec 14] Available from: <http://goo.gl/XuYiaA>.
10. Ricoeur P. Sí mismo como otro. México, D.F.: Siglo XXI; 1996.
11. Tapia L. Política Salvaje. La Paz: CLACSO, Muela del Diablo Editores y Comuna; 2008.
12. Holloway J. Cambiar al mundo sin tomar el poder. México, D.F.: Bajo Tierra Ediciones/BUAP; 2010.
13. Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 1969.
14. de Souza-Silva J. Desobediencia epistémica desde Abyaa Yala (América), Tiempos de descolonización y reconstrucción en el pensamiento social latinoamericano. In Primer Congreso Internacional Pensamiento Social Latinoamericano: Perspectivas para el siglo XXI; 2008 Jun 3-6; Campina Grande; 2008.
15. Estivil J. Panorama de la lucha contra la exclusión social: conceptos y estrategias. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo; 2003.
16. Tezanos JF. "La exclusión social en España". *Temas para el Debate*. 1998;(49):63-97.
17. Lenoir R. Les exclus: Un français sur dix. París: Seuil; 1974.
18. García-Roca J. La educación en el cambio de milenio. Retos y oportunidades desde la tradición cristiana. Ed. Sal Terrae; Maliaño, España; 1998.
19. Raya-Diez E. Categorías sociales y personas en situación de exclusión. Una aproximación desde el País Vasco. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 2005; 253.
20. Castells M. La sociedad de la información. Volumen III: El poder de la identidad. México, D.F.: Siglo XXI; 1999.

OPINIONES, DEBATES Y CONTROVERSIAS

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50569>**Las redes de los afectos: aprendizajes en la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas***Networks from the affections: Experienced Learning in the CBR Americas Network***Solángel García-Ruiz¹ • Patricia Quintana (QEPD)²****Recibido:** 11/05/2015 **Aceptado:** 21/06/2015¹ Secretaría Distrital de Salud de Bogotá - Grupo de Investigación Ciencias de la Rehabilitación - Bogotá D.C. - Colombia.² Universidad del Valle - Facultad de Salud - Escuela de Rehabilitación Humana - Grupo de Investigación Cátedra en Discapacidad y Rehabilitación - Cali - Colombia.

Correspondencia: Solángel García-Ruiz. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Carrera 32 No. 12-81. Teléfono: 57 1 3649090, extensión: 9794. Bogotá, D.C. Colombia. Correo electrónico: Asgarcia@saludcapital.gov.co

| Resumen |

Antecedentes. Las redes son escenarios de concertación y articulación, de afectos, de amores y desamores entre los actores que hacen parte de ellas. Los actores están mediados por intereses acordes con sus contextos y vivencias.

Objetivo. Presentar los aprendizajes vividos durante el proceso de liderazgo de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de las Américas a partir de los postulados de José Bernardo Toro.

Desarrollo del tema. Se identifican tres momentos de la experiencia vivida: primer momento, armando la red; segundo momento, viviendo la red y tercer momento, recuperando aprendizajes. El artículo incluye un panorama general de la estructuración de las redes de RBC en el mundo y una descripción de las redes que se consolidan alrededor de la discapacidad en las Américas, ello con el propósito de reflexionar sobre el trabajo en red y en equipo.

Conclusiones. Los aprendizajes vividos durante los tres últimos años se relacionan con aprender a no agredir al congénere, a comunicarse, a interactuar, a decidir en grupo y a valorar el saber social. Finalmente, damos algunas recomendaciones sobre el camino a seguir.

Palabras clave: Redes comunitarias; Persona con discapacidad; América Latina (DeCS).

García-Ruiz S, Quintana P. Las redes de los afectos: aprendizajes en la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas. Rev. Fac. Med. 2015;63:S161-8. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50569>.

Abstract

Background. Networks are scenarios for coordination and joint, affections, love and hate among actors who are part of them. The actors are mediated by interests according to their contexts and experiences.

Objective. To show the learning experienced during the process of leading the network of Community Based Rehabilitation (CBR) in the Americas based on the principles of José Bernardo Toro.

Development of the subject. Three stages in our experience were identified. First, setting up the network; second, living the network, and third, recovering the learning derived from it. The article includes an overview of the structure of RBC networks in the world and a description of the networks that are consolidated around disability in the Americas. This with purpose of reflectinf on both network work and teamwork.

Conclusions. The learning experienced, in the last three years, is related to learning not to attack the congener, communicating, interacting, and deciding as a group and to value social knowledge. Finally, some recommendations on the way forward are provided.

Keywords: Community Networks; People with Disabilities, Latin America (MeSH).

García-Ruiz S, Quintana P. [Networks from the affections. Experienced Learning in the CBR Americas Network]. Rev. Fac. Med. 2015;63:S161-8. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50569>.

Introducción

En el tránsito de la coordinación y liderazgo de la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) de las Américas, del 2011 al 2013, se suscitan reflexiones sobre el actuar de las redes, la vida y el mundo de la discapacidad en las Américas, reflexiones que hacen parte del informe de la red y que se retomarán como parte de este artículo (1).

La RBC es una estrategia que pretende dar cumplimiento a los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad desde el desarrollo comunitario, especialmente por lo dispuesto en el artículo 19, relacionado con el “Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. El cual, a su vez, incluye el derecho a elegir el lugar de residencia, el acceso a los servicios, la garantía de las instalaciones y los servicios de la comunidad a partir de prácticas comunitarias y políticas de inclusión social con la participación de las personas con discapacidad.

La declaración de Agra (India) de 2012 propone promover y poner en práctica la RBC a nivel internacional y asegurar que los esfuerzos se coordinen entre las organizaciones de personas con discapacidad, en colaboración con la Red Global de RBC y otras redes, dado que esta red hace parte de las políticas y programas de desarrollo a nivel local, nacional e internacional, incluyendo las discusiones sobre los objetivos de desarrollo del milenio-ODM y los ODM posteriores. Por lo anterior, se requiere de recursos, de la participación y del desarrollo de capacidades tanto de mujeres, como de hombres con discapacidad y sus familias, así como de los trabajadores de la estrategia (2).

Puesto que la RBC es una estrategia promovida por los organismos internacionales que se desarrolla en más de noventa países, se ha suscitado un movimiento alrededor de este tema que se manifiesta en la consolidación de redes agrupadas por continentes, que pretenden fortalecer las capacidades, realizar abogacía y ganar espacios para los derechos de las personas con discapacidad desde los ámbitos locales hacia los internacionales.

Con este artículo se pretende compartir los aprendizajes vividos como líderes (responsables de la secretaría técnica) de la Red de RBC de las Américas, para lo cual se realiza una descripción general de este tipo de redes en el mundo y de otras del contexto latinoamericano, con el fin de poder dar al lector una panorámica de dónde se ubican estas. Posteriormente se introduce un apartado relacionado con aprender a trabajar en red y, a partir de allí, se presentan las reflexiones y discusiones generadas por esta experiencia.

Las redes de RBC en el mundo

El movimiento mundial de la RBC se soporta en el documento de la posición conjunta en el 2004 (3), su articulación con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el 2006 (4), las orientaciones dadas por las guías de RBC en el 2011 (5), las reflexiones del informe mundial de discapacidad en el 2011 (6), y se consolida en la construcción de redes. La red de RBC de África—CAN por su sigla en inglés—, se constituye aproximadamente desde el 2001; las redes de Asia, las de las Américas y la Red Mundial inician su formación en 2009.

La Red Global de RBC (CBR Global Network) se configura como el espacio de articulación de las iniciativas que promueven el concepto de desarrollo inclusivo en el mundo. Esta se soporta en los principios de la convención y, además, trabaja con organizaciones de personas con discapacidad (7).

Los objetivos de la Red Global se enfocan en asuntos relacionados con la abogacía política, el fortalecimiento de red, el desarrollo de capacidades y la promoción de la investigación; lo que incluye el apoyo a las redes regionales y la actualización de una base de datos de experiencias a nivel mundial, la creación de conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad, la promoción de la participación de las personas con discapacidad en el ciclo de la planeación, el avance en los postulados del desarrollo inclusivo y en la injerencia en asuntos relacionados con políticas e iniciativas globales, la consolidación de un centro de recursos, la realización de foros, congresos regionales y mundiales, así como la promoción de la investigación en RBC (7).

Hasta el momento se han constituido una red global y tres regionales: la de África, la de Asia y la de las Américas, como se puede observar en la Figura 1.

La Red Africana de RBC-CAN es una red de intercambio de información y conocimiento de los trabajadores de África creada para apoyar las iniciativas de RBC a través de documentación de buenas prácticas; cuenta con una secretaría en Uganda y con un comité ejecutivo de ocho países; su principal objetivo está en el fortalecimiento de capacidades a través de cursos, congresos, encuentros y con un especial énfasis en el desarrollo de la escritura. Esta red sistematiza, documenta las prácticas y promueve la investigación en RBC. Con el Congreso del 2015, serán cinco los congresos realizados (8). Ver Figura 1.

La Red de RBC de Asia Pacífico tiene como propósito el desarrollo inclusivo basado en comunidad a través de la promoción y el fortalecimiento de la RBC en la región y el intercambio de recursos e información. El empoderamiento de las comunidades y de las personas con discapacidad son procesos clave para una implementación sostenible de la RBC.

La meta principal es una *comunidad para todos*, que incluya a las personas con discapacidad como contribuyentes y *agentes de cambio* en sus países (9).

La Red Asia Pacífico presenta discusiones sobre la práctica de RBC desde la convención, a partir de las guías

de RBC, las alianzas, la posición desde las personas con discapacidad, los grupos de autoayuda, las mujeres, la salud mental, entre otros (10), así como las recomendaciones desde la RBC y la Convención para la Agenda del Desarrollo Post 2015 de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (11). Ver Figura 1.

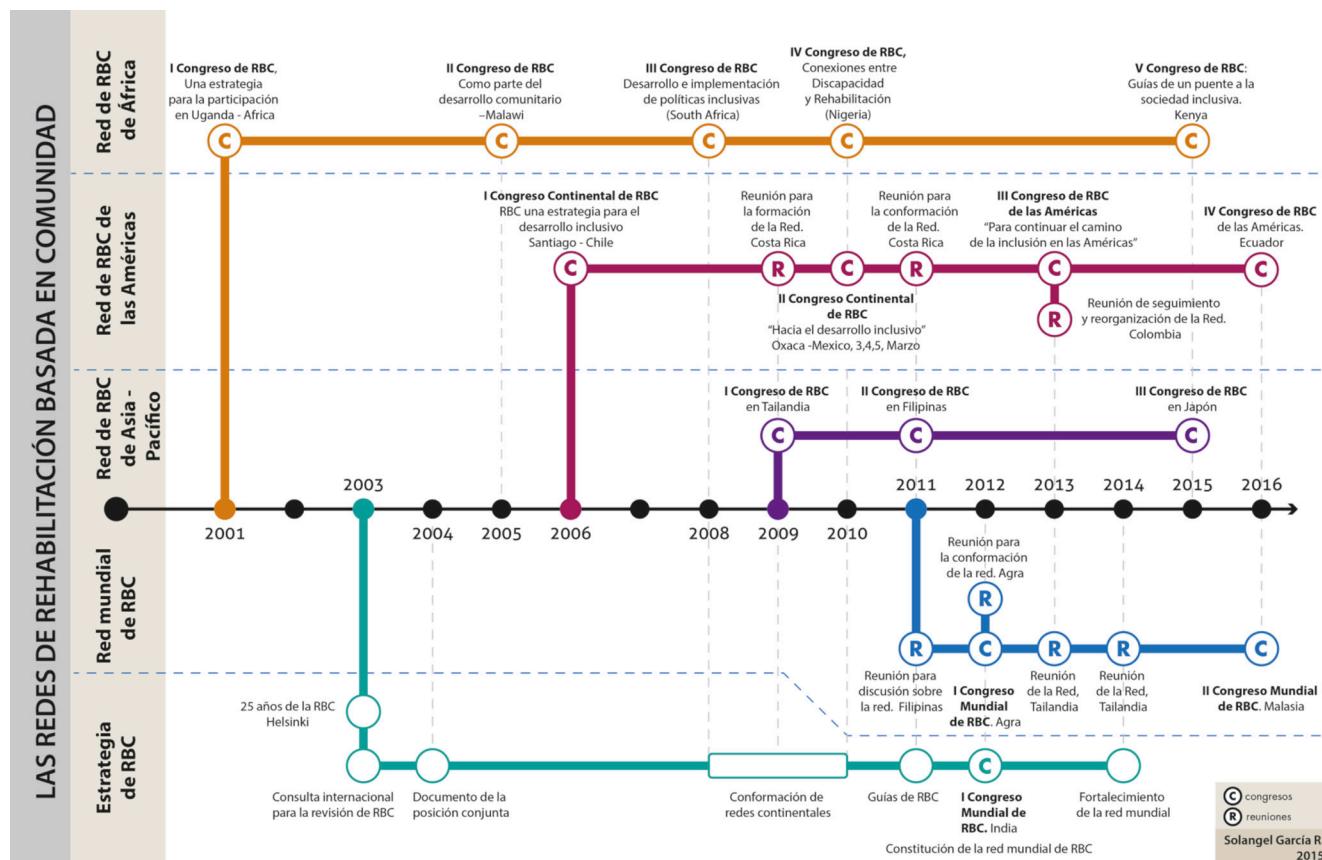


Figura 1. Redes de Rehabilitación Basada en Comunidad. Fuente: Elaboración propia a partir de información de cada una de las redes (7).

La Red de RBC de las Américas

La Red de RBC de las Américas (la del norte, la del sur y la del centro) se constituye como una instancia abierta de encuentro, coordinación, intercambio, solidaridad y cooperación entre sus integrantes, quienes desarrollan y promueven la estrategia de RBC. Así mismo, tiene como objetivo posicionar, en las Américas, la estrategia de RBC para la inclusión social de las personas con discapacidad y su incorporación en las políticas públicas.

La Red se organiza en nodos o nudos de acuerdo con la organización política de la región: Norte (Canadá, México y USA), Central (Guatemala, El Salvador, Honduras, Nicaragua, Costa Rica y Panamá), Caribe Inglés (Países del CARICOM), Caribe hispano (Cuba, Haití y República Dominicana), Andes

(Colombia, Chile, Perú, Bolivia, Ecuador y Venezuela) y Cono Sur (Argentina, Uruguay, Paraguay y Brasil); cuenta con una secretaría técnica y sus actividades se centran alrededor de incidir en la agenda pública, contribuir a la gestión del conocimiento global de la RBC, facilitar el empoderamiento de las personas con discapacidad y de la comunidad, así como promover y apoyar la constitución de redes en cada país. Ver Figura 1.

El tránsito de la Red de RBC de las Américas va de la mano de la historia misma de Latinoamérica en el contexto de las reformas o ajustes constitucionales, los procesos de democratización, descentralización y participación comunitaria de la región. En consecuencia, la RBC es una

© congresos
® reuniones
Solangel García R.
2015

forma de impulsar el desarrollo y la autonomía local desde una perspectiva de la inclusión que se articula con los procesos sociales, políticos y económicos de la región. Es decir, el auge en la implementación de la RBC en los países está relacionado con la posterior emisión de las leyes de discapacidad en los años noventa —aunque se encuentran experiencias desde los ochenta—. A su vez, dichas leyes se dieron en un contexto caracterizado por las reformas de los países, la apertura económica y los efectos de la tercera ola de la democracia. En los años dos mil predomina el

hito de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y actualmente las leyes se dan en un escenario de ratificación e implementación de la misma. Es aquí donde el tema de la RBC vuelve a estar en auge y con él, el desarrollo de las redes.

En el desarrollo de la experiencia de la red de RBC de las Américas, esta se encuentra con otras redes (Tabla 1), con las cuales seguro se irán consolidando los movimientos sociales de discapacidad en las Américas.

Tabla 1. Redes de discapacidad en Latinoamérica.

Red	Descripción
<i>RIADIS-Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias</i>	Red creada en el 2002 durante la primera conferencia de la Red en Caracas, Venezuela. Representa a 48 organizaciones de personas que viven con diferentes tipos de discapacidad en 18 países de América Latina y el Caribe. Trabaja para promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. (12).
<i>Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Derechos Humanos y Discapacidad</i>	Red creada en el 2009 para afirmar los derechos humanos de las personas con discapacidad en los ámbitos académicos, en las políticas de educación superior y en la promoción de la inclusión de estudiantes con discapacidad a la universidad en la región (13).
<i>Red iberoamericana de entidades de personas con discapacidad física – La Red</i>	Promovida por las organizaciones de personas con discapacidad, agrupa 25 asociaciones de 13 países de Latinoamérica y el Caribe (14).
<i>Red iberoamericana sobre estudios sociales de discapacidad-RIEDIS</i>	Se constituye en el 2010, para el desarrollo de investigación; está integrada por equipos de investigación de ocho países. Argentina, Brasil, Colombia, Chile, Ecuador, España, México y Uruguay (15).
<i>Red de RBC de las Américas</i>	Se constituye en el 2011 como una red abierta alrededor de prácticas de rehabilitación basada en comunidad.
<i>Red Latinoamericana de Jóvenes por el Desarrollo Inclusivo</i>	Red creada en el 2015 como iniciativa de jóvenes de diferentes países de Latinoamérica quienes comparten ideas, inquietudes y experiencias vinculadas a los temas de inclusión y discapacidad; busca promover los derechos de las personas con discapacidad (PCD) (16).

Aprender a trabajar en red

Al entender el fenómeno de la globalización, o mejor de la “glocalización” (17), y el desarrollo de las tecnologías de comunicación, hoy el trabajo en red es un imperativo. Esto demanda nuevos retos, como lo denominan ahora: “Oportunidades para aprender” desaprender y reaprender. Para el contexto latinoamericano significa rescatar la minga de los antepasados.

En este trabajo en la Red de las Américas se quiso formar una red híbrida entre comunidad de práctica y red formal con pretensiones de incidencia política. Este modelo de red, que transita entre la informalidad y la formalidad, y viceversa, es un reto que se ha impuesto; al contrario de las otras redes que han buscado los procesos formales, la Red de las Américas se mueve en este vaivén.

Se entiende a la Red como un espacio de ejercicio del ser ciudadano. Al estar de acuerdo con lo planteado por José Bernardo Toro, filósofo colombiano, quien define al ciudadano como “*una persona capaz, en cooperación con otros, de crear o transformar el orden social que ella misma quiere vivir, cumplir y proteger para la dignidad de todos*” (18), la Red es esa oportunidad de construir una sociedad en la que se quiere vivir junto a otros, unidos por sueños, esperanzas, deseos e ideales.

Esta idea de ciudadanía remite a la idea de convivencia, esa vida en común viable entre grupos diversos cultural, social o políticamente. En este sentido, se habla de una serie de valores democráticos y formas de actuación que permiten construir a cada paso el ideal de una sociedad cohesionada, diversa, con identidades particulares pero con objetivos comunes. Para Toro (18,19) hay siete aprendizajes básicos para la convivencia social (Tabla 2).

Tabla 2. Aprendizajes básicos de la convivencia social.

Aprendizaje	Descripción
Aprender a no agredir al congénere. Fundamento de todo modelo de convivencia social	En el hombre la agresividad puede convertirse en amor o en hostilidad hacia el otro. Es necesario aprender a dejar el combate sin perder la competitividad, a ser fuerte sin perder la ternura y la compasión por el otro, quien, por ser diferente, puede ser mi complemento o quizás mi opositor, pero nunca mi enemigo.
Aprender a comunicarse. Base de la autoafirmación personal y grupal	Toda comunicación busca transmitir un sentido que espera sea reconocido por otros. Yo me afirma cuando el otro me reconoce y el otro se afirma con mi reconocimiento. Una sociedad que aprende a comunicarse de muchas maneras, siempre encuentra formas para solucionar sus conflictos pacíficamente.
Aprender a interactuar. Base de los modelos de relación social	Aprender a percibirme y a percibir a los otros como personas que evolucionamos y cambiamos en las relaciones intersubjetivas, pero guiados por unas reglas básicas universales: los Derechos Humanos.
Aprender a decidir en grupo. Base de la política y de la economía	El grado de convivencia de una sociedad depende de su capacidad de concertar intereses futuros, de forma participada, a todos los niveles. Al aprender a concertar en grupo la enseñanza puede darse al máximo nivel: la concertación del interés general o el bien común.
Aprender a cuidarse. Base de los modelos de salud y seguridad social	La convivencia supone aprender a cuidar el “bienestar” físico y psicológico de sí mismo y de los otros. Esta es una forma de expresar el amor por la vida. Aprender a cuidarse significa también aprender a crear condiciones de vida adecuadas para todos.
Aprender a cuidar el entorno. Fundamento de la supervivencia	Aprender a vivir socialmente es ante todo aprender a estar en el mundo, es aceptar que somos parte de la naturaleza y del universo y que no es posible herir al planeta tierra sin herirnos a nosotros mismos. Una ética de la convivencia social supone el cuidado del lugar donde todos estamos: la biosfera.
Aprender a valorar el saber social. Base de la evolución social y cultural	El conocimiento y contacto con los mejores saberes culturales y académicos de una sociedad, produce hombres y mujeres más racionales, más vinculados a la historia y a la vida cotidiana de la sociedad y más capaces de comprender los beneficios y posibilidades de la convivencia social.

Fuente: Elaboración propia a partir de Toro (18).

Resultados y discusión

Se puede decir que esta experiencia se vive en tres momentos:

Primer momento: armar una red permitió identificar los escenarios de las redes de RBC en el mundo y de las redes de discapacidad en las Américas. Se trató de comprender el lugar de la Red de RBC de las Américas, sus orientaciones, principios y discusiones, recuperar la historia de su proceso y ponerla en contexto con los desarrollos de la discapacidad en Latinoamérica y con las otras redes de RBC en el mundo.

Segundo momento: vivir el desarrollo de la red fue el momento de los diarios de campo, de las actas y de las memorias de las mil reuniones virtuales y presenciales, de las conversaciones, de los acentos en las conversaciones, de las diferencias y de las discrepancias. Sin embargo, también de los acuerdos y desacuerdos.

Tercer momento: al recuperar aprendizajes en un encuentro con las propuestas de Bernardo Toro y Antony Montebello, quienes ayudaron a entender los significados del trabajo en red desde la comunicación y desde sus propios aprendizajes productos del trabajo, se hizo un acercamiento a la vida y la experiencia del trabajo en red; siendo lo último lo que se quiere compartir en este texto.

Mucho se habla del trabajo en red. Hacerlo o vivirlo no es tan fácil, mas no es imposible. Las redes las hacen las personas con los acentos de las palabras y con los intereses, esos que hacen parte de las relaciones cotidianas.

De los siete aprendizajes propuestos por Toro, se quiere resaltar cinco que se relacionan con la experiencia en la red de las Américas.

1. *Aprender a no agredir al congénere.* En el contexto de la diversidad organizacional, cultural, social y política es necesario rescatar los valores de respeto, honestidad, sinceridad y todos aquellos que permitan generar lazos de flexibilidad y confianza. Implica aprender a hacer lectura de contexto, tanto del otro, como del propio, para que la relación fluya y sea posible compartir desde una sonrisa hasta un *no estoy de acuerdo*, pero sin violentar al otro: “duro con las ideas, pero suave con las personas”. Todos tienen derecho a errar, con la confianza de que el otro no atribuye malas intenciones y de saber que está presto a aportar para solucionar el problema creado.

2. *Aprender a comunicarse, aprender a interactuar.* Es poder identificar al otro sin ni siquiera tocarlo, verlo o saber cómo es. Estar unidos por el deseo de dar la oportunidad de compartir ideas y, a la vez, permitir construir ese sentir de

vida de cambio y de construcción conjunta para compartir con aquellos a los que se puede llegar, con un escrito o con una nueva oportunidad, rescatando la sensibilidad del compartir. Estos dos aprendizajes fueron de reflexión constante. ¿Qué y cómo comunicar? Con una variable adicional: ¿Qué y cómo comunicar por medio de las nuevas realidades que plantea la Internet?

¿Sabemos interactuar de manera virtual? Es una nueva práctica social que demanda estrategias. Implica que se mejoren las competencias en términos de contenido y de forma, tanto de la comunicación oral como escrita. Es preciso desarrollar competencias conversacionales, así como de escritura para reducir ambigüedades. En este sentido, Borges manifiesta que

“El diálogo tiene que ser una investigación y poco importa que la verdad salga de boca de uno o de boca de otro. Yo he tratado de pensar, al conversar, que es indiferente que yo tenga razón o que tenga razón usted; lo importante es llegar a una conclusión, y de qué lado de la mesa llega eso, o de qué boca, o de qué rostro, o desde qué nombre, es lo de menos” (20, p. 1).

3. Aprender a decidir en grupo. Saber llegar a acuerdos, al consenso —base de la democracia— es uno de los aprendizajes más complejos; requiere el desarrollo de la competencia argumentativa e implica reconocer intereses propios y de otros, saber conciliar y negociar, no en términos comerciales, sino en el reconocimiento de esos intereses para guardar la transparencia, y procurar obtener resultados que sirvan a los intereses mutuos.

Por sí mismos, los acuerdos necesitan procesos de comunicación eficientes, lo que se complica con la comunicación virtual. Igualmente, se deben considerar los tiempos de respuesta: cada uno tiene sus propios afanes y prioridades, pero esto lentifica los procesos y terminan decidiendo unos pocos.

4. Aprender a valorar el saber social. Lleva a pensar en los aprendizajes de otros sin haberlos visto jamás, pero con el convencimiento de que al socializar las experiencias se puede construir conjuntamente un camino donde todos puedan evidenciar éxitos y derrotas, sustentados en el paso a paso que da la vida y rescatando los saberes de todos con quienes se comparte, desde el niño con su balbuceo, el adolescente con su espontaneidad, el joven con su alegría y jocosidad, el adulto con su afán de crecer y el adulto mayor con su sabiduría y su fragilidad.

Sin duda, esta es la mayor ganancia del trabajo en red. Se puede experimentar el valor de la solidaridad, la cooperación y el aporte responsable a la construcción del bien común.

Construir sinergias basadas en la confianza y cooperación que generan mayor fortaleza.

En síntesis, el trabajo en red es un trabajo en equipo donde confluyen diversas habilidades y conocimientos que se ponen en juego para lograr un objetivo común, por lo que resulta fundamental trabajar de forma colaborativa y cooperativa. Como una entidad viva, se desarrolla, crece. Montebello (21) plantea 4 etapas de formación de los equipos de trabajo: Etapa 1: Formación, *Afiliación precavida al grupo*. Etapa 2: Turbulencia, *Relaciones competitivas y tensas*. Etapa 3: Normatividad, *Cohesión armoniosa entre los miembros*. Etapa 4: Ejecución, *Trabajo colaborador en equipo*.

Además, propone una ubicación de estas etapas en un plano cartesiano que permite hacer análisis alto-bajo, alto-alto, bajo-alto, bajo-bajo en términos de productividad y relaciones de trabajo (Figura 2).

Entonces, las preguntas son: ¿En qué cuadrante está la Red RBC de las Américas? ¿Hacia dónde la queremos llevar? ¿Qué se tiene que transformar de manera individual y colectiva para llevarla a donde se quiere que esté?

Ahora bien, teniendo en mente esto y retomando el tipo de redes, vale la pena una reflexión sobre las intencionalidades y las formas de conseguirlas.

Si es una comunidad de práctica, se consolida como un grupo social que desarrolla conocimiento especializado y comparte lecciones de su experiencias, la Red RBC de las Américas cumple su papel de resolver problemas prácticos, generar ideas, distribuir conocimientos entre entidades y desarrollar mejores prácticas. Una gran muestra de lo anterior es el énfasis en la organización de los congresos. Sin embargo, existe una debilidad y es la poca información sistematizada y disponible para el público en general sobre prácticas en RBC. La Red debe trascender a procesos de gestión del conocimiento, así como promover la realización de procesos de investigación.

El otro gran problema, o gran inquietud, es si se quiere hacer tránsito a una red formal. Como está es legítima y reconocida socialmente, pero tiene problemas de representatividad y de posibilidades de participación en distintos escenarios, pues está supeditada a depender de recursos de otras organizaciones.

Tanto el hecho de tener una personalidad jurídica, como el compromiso político y económico por parte de las instituciones que se quieran adherir a la Red, facilitarían el funcionamiento y financiación de esta. Así mismo, sería prolífico tener una secretaría técnica con disponibilidad de tiempo y recursos para

administrar, manejar, orientar y asesorar todos los procesos que tienen que ver con la Red. Tener el compromiso institucional posibilitaría contar con grupos y personas que estén atentos a elaborar documentos de posición y recomendaciones para asuntos como la convención, se tendría un presupuesto que le daría a la Red capacidad de agencia, autonomía y movilidad. La inquietud es: ¿Cómo resolver el problema del modelo de red que se quiere llegar a ser?

Por último, y por ser lo más importante, se cierra este apartado con una reflexión sobre la participación activa de las personas con discapacidad en la Red. En el lenguaje coloquial usamos la palabra *participación* en muchos sentidos: hubo participación porque se asistió (invitado de piedra), o porque fui consultado (otros deciden teniendo en cuenta lo que yo dije, si les parece),

o se participó porque contribuí (dar); participé porque compartí ideas, opiniones, recursos, pero también puede ser porque me involucré y decidí conjuntamente; llegué a consensos. Las personas con discapacidad y sus organizaciones, su comunidad de base ¿cómo están participando en la Red? Ligado a esta pregunta surge otro interrogante: ¿de qué manera coadyuva la Red a que reconozcan su poder? Y, finalmente, ¿qué interacción tenemos con las otras redes de la región? ¿Estamos influyendo en las decisiones latinoamericanas que tienen que ver con las personas con discapacidad? ¿Qué injerencia podemos tener en los distintos espacios de decisiones políticas de la región? ¿Qué articulación podemos hacer con las otras redes que existen y se gestan en la región? ¿Cómo mejorar la comunicación y el intercambio con las redes de Asia y África? ¿Cómo avanzar en un diálogo sur-sur con otras experiencias de RBC en la región?

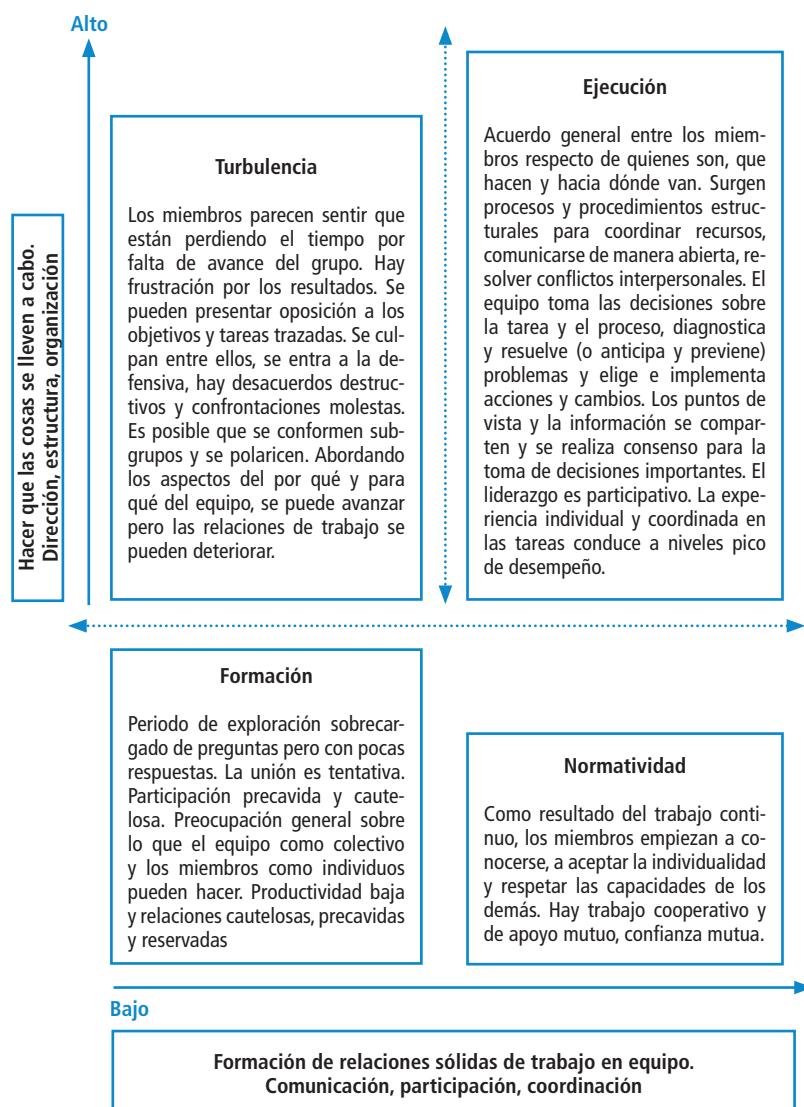


Figura 2. Etapas de formación de equipos de trabajo de Montebello. Fuente: Elaborado a partir de Montebello (21).

Reconocimientos

La inspiración de este texto se realizó para la elaboración del informe de gestión de la Secretaría Técnica de la Red de RBC de las Américas y, además, como parte de las discusiones realizadas para el proceso de entrega de esta Secretaría.

Conflictos de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Para la realización de este proceso no se contó con financiación expresamente. Sin embargo, las redes de rehabilitación basada en comunidad, especialmente la Red de las Américas, han tenido el soporte de la Organización Mundial de la Salud y de la Organización Panamericana de la Salud, así como de los donantes que apoyan este proceso.

Agradecimientos

A todas las personas con discapacidad, familias, agentes de cambio, gobiernos nacionales y locales, profesionales de los distintos países del continente que hacen parte de la Red y a las organizaciones no gubernamentales como CBM y Handicap, que la han apoyado en su gestión. A todos los soñadores de las redes y las personas que hacen parte de estas.

Referencias

1. **García S, Quintana P, López M, Barbosa M.** Tejiendo la Red de RBC de las Américas: Red de RBC de las Américas. Bogotá: Red de RBC de las Américas; 2013 [cited 2014 May]. Available from: <http://goo.gl/sPZxbs>.
2. Agra Declaration. First CBR World Congress; 2012 Nov 26-28; Agra; 2012 [cited 2014 May]. Available from: <http://goo.gl/UbOufz>.
3. Organización Mundial de la Salud. Rehabilitación Basada en Comunidad. Ginebra: OMS; 2004
4. Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York: ONU; 2006
5. Organización Mundial de la salud. Guías de rehabilitación basada en comunidad. Ginebra: OMS; 2012
6. Organización Mundial de la salud y Banco Mundial. Informe Mundial sobre discapacidad. Ginebra: ONU; 2011
7. CBR Global Network. Constitution of the CBR Global Network. Bangkok: CBR Global Network; 2013.
8. CBR Africa Conference. Kenya: CBR Africa Conference; 2015 [cited 2014 May]. Available from: <http://goo.gl/d87ZIB>.
9. CBR Asia-Pacific Congresses. Thailand: CBR Asia-Pacific Network; 2014 [cited 2013 Oct]. Available from: <http://goo.gl/x7aW4S>.
10. **Thomas M, Ninomiya A, Aizawa E.** CBR & Inclusive Development in Asia and the Pacific. Thailand: CBR Asia Pacific Network; 2009.
11. **Thomas M, Ninomiya A.** Relevance of CBR and Inclusive Development in Post-2015 Development Agenda. Thailand: CBR Asia Pacific Network; 2015.
12. RIADIS. Caracas: Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias; 2013 [cited 2013 Oct]. Available from: <http://goo.gl/UjG0mM>.
13. VI Encuentro de la Red interuniversitaria latinoamericana y del Caribe sobre discapacidad y Derechos Humanos. Bogotá: Universidad del Rosario; 2013 [cited 2013 Oct]. Available from: <http://goo.gl/fckT8C>.
14. Red iberoamericana de Entidades de personas con discapacidad física. La Red; 2013 [cited 2013 Oct]. Available from: <http://goo.gl/VqbJDp>.
15. Red Iberoamericana sobre estudios sociales de discapacidad. RIEDIS: 2013 [cited 2013 Oct] Available from: <http://goo.gl/mnB7jG>.
16. 3er Encuentro Latinoamericano de jóvenes por el Desarrollo Inclusivo. Montevideo: Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo; 2015 [cited 2015 Jun]. Available from: <http://goo.gl/7rl8Jv>.
17. **Fornet-Betancourt R.** Aproximaciones a la globalización como universalización de políticas neoliberales, desde una perspectiva filosófica. *Pasos*. 1999;83.
18. **Toro J.** 7 aprendizajes básicos para la educación en la convivencia social. educando para hacer posibles la vida y la felicidad. Bogotá, D.C.: Fundación Social; 1992.
19. **Toro J.** El ciudadano y su papel en la construcción de lo social. Bogotá: desmesura; 2001 [cited 2015 Aug 11]. Available from: <http://goo.gl/pnqfkz>.
20. Crónicas Aldeanas. [Blog]. *Sobre el diálogo y la razón*. [updated 2010 Oct 3; cited 2015 Aug 27]. Available from: <http://goo.gl/x1UiDD>.
21. **Montebello A.** Equipos de trabajo extraordinarios: Habilidades para dirigir una organización. México, D.F.: Pax Mex Editorial; 2000.

Indicaciones a los autores

Alcance y política editorial

La Revista de la Facultad de Medicina apareció por primera vez en junio de 1932, es una publicación oficial de la Universidad Nacional de Colombia y su finalidad es la divulgación del conocimiento en los campos científicos, sociales y artísticos relacionados con las profesiones del área de la salud, su ejercicio y enseñanza. Se dirige, en especial, a profesionales y estudiantes del área de la salud y de las ciencias sociales y humanas relacionadas con este ámbito profesional.

Los trabajos enviados a la Revista de la Facultad de Medicina se deben ceñir a las normas establecidas bajo estas instrucciones, denominadas “Indicaciones a los autores”. La revista se reserva el derecho de hacer modificaciones de forma al texto original.

Los artículos que cumplan con los requisitos formales serán sometidos a arbitraje por pares académicos. La nómina de árbitros consultados se publica una vez al año, en el último número publicado.

Forma y preparación de manuscritos

1. Los trabajos enviados a la Revista de la Facultad de Medicina se deben ajustar a los “Requisitos uniformes para los manuscritos sometidos a revistas biomédicas”, establecidos por el International Committee of Medical Journal Editors, disponibles en el sitio web: <http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>

El trabajo se debe presentar en un documento Word tamaño carta (21,5 x 27,5 cm), dejando un margen de al menos 2.5 cm en los cuatro bordes, letra tamaño 12 puntos con espacio doble y fuente verdana. Las páginas deben ser numeradas en el ángulo superior derecho, empezando por la página del título. Los artículos postulados a la revista se reciben únicamente mediante la plataforma Open Journal System del Portal de Revistas de la Universidad Nacional de Colombia: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed>, o a través del enlace directo <http://goo.gl/rsVzGU>. Se reciben artículos en español, inglés y portugués.

2. Los “Artículos de Investigación” se deben dividir en secciones tituladas Antecedentes, Objetivo, Materiales y métodos, Resultados, Discusión y Conclusiones. Otros tipos de artículos, tales como “Casos clínicos” y “Artículos de revisión”, se pueden ajustar a otros formatos más flexibles, pero deben ser aprobados por los editores.

3. Estructura y organización de los artículos:

3.1. Página del título: la primera página del manuscrito debe contener: 1) Título del trabajo, en español e inglés, los cuales deben ser concisos pero informativos sobre el contenido central de la publicación, y un título corto de máximo 40 caracteres, incluidos los espacios entre palabras. 2) El o los autores, identificados con sus nombres y apellidos. Al término de cada nombre de autor debe ir un número en superíndice para identificar su filiación. 3) Filiación de los autores: nombre de la o las secciones, departamentos, servicios e instituciones a las que perteneció dicho autor durante la ejecución del trabajo. 4) Nombre, dirección, teléfono con los indicativos o códigos correspondientes, ciudad, país y correo electrónico del autor principal o el autor con el que se deba establecer comunicación. 5) Fuente de apoyo financiero, si lo hubo, en forma de subsidio de investigación (beca), equipos, drogas, o todos los anteriores. Se debe declarar toda la ayuda financiera recibida, especificando si la organización que la proporcionó tuvo o no influencia en el diseño del estudio; en la recolección, análisis o interpretación de los datos, y en la preparación, revisión o aprobación del manuscrito.

3.2. Resumen: resuma, en no más de 200 palabras, los propósitos del estudio o investigación, el material y métodos empleados, los resultados principales y las conclusiones más importantes, con su respectiva versión en inglés. De igual forma, se debe utilizar el modelo de resumen estructurado y no emplear abreviaturas no estandarizadas.

Los autores propondrán 3 a 6 “palabras clave”, las cuales deben estar la lista de los descriptores DeCS, en español, y MeSH en inglés; accesibles en <http://decs.bvs.br/> y <http://www.nlm.nih.gov/mesh/>, respectivamente.

3.3. Antecedentes: sintetice la racionalidad del estudio y

exprese claramente su propósito. Cuando sea pertinente, haga explícita la hipótesis cuya validez pretendió analizar. No revise extensamente el tema y cite solo las referencias bibliográficas que sean estrictamente concernientes a su propio estudio.

3.4. Materiales y métodos: describa la selección de los sujetos estudiados: pacientes o animales de experimentación, órganos, tejidos, células, etc., y sus respectivos controles. Identifique los métodos, instrumentos o aparatos, y procedimientos empleados, con la precisión adecuada para permitir a otros observadores que reproduzcan sus resultados. Si se emplearon métodos bien establecidos y de uso frecuente (incluyendo métodos estadísticos), límítense a nombrarlos y cite las referencias respectivas. Cuando los métodos han sido publicados pero no son bien conocidos, proporcione las referencias y agregue una breve descripción. Si los métodos son nuevos o aplicó modificaciones a métodos establecidos, describalas con precisión, justifique su empleo y enuncie sus limitaciones.

Cuando se hayan realizado experimentos en seres humanos, haga explícito si los procedimientos respetaron normas éticas concordantes con la Declaración de Helsinki (actualizada en 2013) y si fueron revisados y aprobados por un comité ad hoc de la institución en la cual se efectuó el estudio; cuando lo soliciten los editores, los autores deberán adjuntar el documento de aprobación respectivo. Los estudios en animales de experimentación se deben acompañar de la aprobación por el respectivo Comité de Ética.

Identifique los fármacos y compuestos químicos empleados con su nombre genérico, sus dosis y vías de administración; y a los pacientes mediante números correlativos, pero no use sus iniciales, ni los números de fichas clínicas de su hospital. Indique siempre el número de pacientes o de observaciones, los métodos estadísticos empleados y el nivel de significación elegido previamente para juzgar los resultados.

3.5. Resultados: presente sus resultados siguiendo una secuencia lógica y concordante. Los datos se pueden mostrar en tablas o figuras, pero no simultáneamente en ambas. En el texto, destaque las observaciones importantes, sin repetir los datos que se presentan en las tablas o figuras. No mezcle la presentación de los resultados con su discusión, la cual se debe incluir en la sección respectiva.

3.6. Discusión: presente una discusión de los resultados obtenidos en este trabajo y no de una revisión del tema en general. Discuta únicamente los aspectos nuevos e importantes que aporta su trabajo y las conclusiones que usted propone a partir de ellos. No repita detalladamente datos que aparecen en “Resultados”. Haga explícitas las concordancias

o discordancias de sus hallazgos y sus limitaciones, comparándolas con otros estudios relevantes, identificados mediante las respectivas referencias. Conecte sus conclusiones con los propósitos del estudio, los cuales destacó en los “Antecedentes”. Evite formular conclusiones que no estén respaldadas por sus hallazgos, así como apoyarse en otros trabajos aún no terminados. Plantee nuevas hipótesis cuando le parezca adecuado, pero califíquelas claramente como tales. Cuando sea apropiado, proponga sus recomendaciones.

3.7. Conflicto de intereses: indique si hay o no.

3.8 Financiación: indique si hay o no.

3.9. Agradecimientos: exprese su agradecimiento solo a personas e instituciones que hicieron contribuciones sustantivas a su trabajo. Los autores son responsables por la mención de personas o instituciones a quienes los lectores podrían atribuir un apoyo a los resultados del trabajo y sus conclusiones.

3.10. Referencias: enumere las referencias en el orden en que se las menciona por primera vez en el texto; identifíquelas mediante números arábigos colocados entre paréntesis al final de la frase o párrafo en que se les alude. Las referencias que sean citadas únicamente en las tablas o en las leyendas de las figuras se deben numerar en la secuencia que corresponda a la primera vez que se citen en el texto. No se aceptan referencias no publicadas.

Los resúmenes de presentaciones a congresos pueden ser citados como referencias una vez publicados en revistas de circulación común. Los autores son responsables de la exactitud de sus referencias.

El formato de citación es el aceptado por el International Committee of Medical Journal Editor (ICMJE) en los Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals (normas Vancouver). Se recomienda incluir los números DOI. Pueden verse ejemplos en el siguiente link: <http://www.fisterra.com/herramientas/recursos/vancouver/#ejemplos>

En el caso de los artículos de revisiones, estos deben tener un mínimo de 50 referencias.

3.11. Tablas: presente cada tabla dentro del documento e inmediatamente después de mencionarla, no al final del documento a manera de apéndice; numérelas en orden consecutivo y asigneles un título que explique su contenido sin necesidad de buscarlo en el texto. Sobre cada columna coloque un encabezamiento corto o abreviado. Para todas

las abreviaturas no estándar, y cuando se requiera, use notas aclaratorias y agréguelas al pie de la tabla. El formato de presentación es en borde sencillo y la misma fuente del texto. Se aceptan seis tablas o figuras como máximo.

3.12. Figuras: denomine como figura cualquier ilustración que no sea tabla (p. ej. gráficos, radiografías, electrocardiogramas, ecografías, fotografías, dibujos, esquemas, etc.). Los gráficos deben ser dibujados por un profesional, o empleando un programa computacional adecuado, pues se deben presentar con una resolución de 300 dpi como mínimo. Envíe cada figura tanto en el texto, inmediatamente después de ser nombrada, como en un archivo adjunto en blanco y negro cuando sea posible. Las letras, números, flechas o símbolos deben ser claros, nítidos y tener un tamaño suficiente para que sigan siendo legibles cuando la figura se reduzca de tamaño en la publicación. Los títulos y leyendas no deben aparecer en la figura, sino que se incluirán debajo de la misma.

Los símbolos, flechas o letras empleadas en las fotografías de preparaciones microscópicas deben tener un tamaño y contraste suficientes para distinguirlas de su entorno. Cite cada figura en el texto en orden consecutivo. Si una figura reproduce exactamente material ya publicado, indique su fuente de origen y obtenga permiso escrito del autor y del editor original para reproducirla en su trabajo. Las fotografías de personas deben cubrir parte(s) de su rostro para proteger su anonimato, de lo contrario el autor debe enviar copia de la carta de autorización para su publicación.

3.13. Unidades de medida: use unidades correspondientes al sistema métrico decimal y siga las aceptadas internacionalmente.

4. Guía de exigencias para manuscritos originales y declaración de responsabilidad de autoría.

Ambos documentos deben ser entregados junto con el original, cualquiera sea su naturaleza: artículo de investigación, caso clínico, artículo de revisión, carta al editor, u otra, proporcionando los datos solicitados, la identificación y firmas a mano de los autores. Cuando la revisión editorial exija una nueva versión del trabajo, con cambios sustantivos, los editores podrán pedir que los autores renueven la Declaración de Responsabilidad de Autoría para indicar su acuerdo con la versión que se publicará.

Derechos de autor

Los autores deben aceptar transferir a la Revista de la Facultad de Medicina los derechos de autor de los artículos publicados. La editorial tiene el derecho del uso, reproducción,

transmisión, distribución y publicación en cualquier forma o medio. Los autores no podrán permitir o autorizar el uso de la contribución sin el consentimiento escrito de la revista.

La carta de cesión de derechos de autor y la de responsabilidad de autoría deben ser entregadas junto con el original.

Antes de enviar su artículo, por favor verifique el cumplimiento de los siguientes requisitos:

1. El trabajo (o partes importantes de él) es inédito y no se enviará a otras publicaciones mientras se espera la decisión de los editores de esta revista.
2. El texto está escrito a doble espacio en hojas tamaño carta, numeradas, Verdana tamaño 12 puntos.
3. Respeta el límite máximo de palabras permitido por la revista: 4.000, para los “Artículos de Investigación” y “Artículos de reflexión”; 2.000, para los “Casos clínicos”; 5.000, para los “Artículos de Revisión” y 1000, para “Cartas al Editor” y “Editoriales”.
4. Incluye un resumen en español, de máximo 200 palabras, y uno en inglés, de máximo 200 palabras. Se indican 3 a 6 palabras claves, tanto en español, como en inglés, tomadas de los descriptores DeCS y MeSH, respectivamente.
5. Las referencias bibliográficas están ajustadas estrictamente al formato internacional Vancouver exigido por la revista y se eligieron según se recomienda en las “Indicaciones a los Autores”. Se recomienda incluir los números DOI.
6. Incluye como referencias solo material publicado en revistas de circulación amplia, o en libros. Los resúmenes de trabajos presentados en congresos u otras reuniones científicas solo se pueden referenciar cuando están publicados en revistas de circulación amplia.
7. Si este estudio comprometió a seres humanos o animales de experimentación, en “Materiales y métodos” se deja explícito que se cumplieron las normas éticas exigidas internacionalmente. Para los estudios en humanos, se debe identificar a la institución o el comité de ética que aprobó su protocolo.
8. El manuscrito fue organizado de acuerdo a las “Indicaciones a los Autores” y comprobado mediante la lista de chequeo del envío en el paso 1, en la plataforma OJS del sitio web oficial de la revista.
9. Las tablas y figuras se prepararon considerando la cantidad de datos que contienen y el tamaño de letra que resultará después de la reducción necesaria en imprenta.

10. Si se reproducen tablas o figuras tomadas de otras publicaciones, se proporciona autorización escrita de sus autores o de los dueños de derechos de publicación, según corresponda.

11. Las fotografías y figuras (radiografías, etc.) respetan el anonimato de las personas involucradas en ellas.

12. Se indica la dirección completa, con nombre de ciudad y país, números telefónicos y el correo electrónico del autor que mantendrá contacto con la revista.

The article must be submitted in a Word type document, letter-sized paper format, (21.5 x 27.5 cm), leaving a margin of at least 2.5 cm on all four edges, Verdana font, size 12, double spaced. Pages must be numbered in the upper right, beginning with the title page. The articles sent to the journal are only received through the Open Journal System Platform of the Universidad Nacional de Colombia's Journals Portal: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed>, or through the following direct link: <http://goo.gl/rsVzGU>. The Journal accepts manuscripts written both in English, Spanish and Portuguese.

2. "Research Articles" must be divided into the following sections: Background, Objective, Materials and Methods, Results, Discussion, and Conclusions. Other types of articles, such as "Clinical cases" and "Review articles" can be adjusted to more flexible formats, but must be approved by the editors.

3. Papers structure and order:

3.1. Title page: The first page of the manuscript must contain: 1) Title of the article, both in Spanish and English, which have to be concise but informative on the central content of the publication. It also must have a 40 characters maximum short title, including spaces between words. 2) The author or authors of the article, identified with their full names. After each author's name there must be superscript numbers in order to identify their affiliation. 3) Author's affiliation: name of the area or areas, departments, services and institutions to which this author belonged during the realization of the paper. 4) Full name, address, phone, plus the indicative or related codes, city, country and email of the main author or the author with which the Journal should establish communication. 5) Any source of financial support, if there is any, received in the following ways: a research grant (scholarship), equipment, drugs, or all of the above. Authors must state any financial aid received, specifying whether the organizations that provided financial aid had or had not any influence on the study design; the collection, analysis or interpretation of data, and on the preparation, review or approval of the manuscript.

3.2. Summary: summarize, in no more than 200 words, the purpose of the study or research, the materials and methods that were used, the main results obtained and the most important conclusions, with its respective Spanish version. Similarly, use the structured summary model and don't use non-standard abbreviations.

Authors will propose 3-6 "keywords", which must be found in the list of MeSH descriptors, in English, and DeCS descriptors, in Spanish, available at <http://www.nlm.nih.gov/mesh/> and <http://decs.bvs.br/> accessible, respectively.

Authors' Guidelines

Scope and Editorial Policy

The Revista de la Facultad de Medicina (Journal of the Faculty of Medicine) first appeared in June 1932; it is an official publication of the Universidad Nacional de Colombia (National University of Colombia) and its purpose is the dissemination of knowledge in the scientific, social and artistic fields related to those professions found in the Health sphere, its practice and teaching. In particular, it is aimed at professionals and students who belong to the area of Health, as well as those who are involved in the social and human sciences related to this professional field.

Papers submitted to the Revista de la Facultad de Medicina must adhere to the standards established under these guidelines, entitled "Authors' Guidelines". The journal reserves the right to make superficial (non content related) amendments to the original text.

Papers that meet the formal requirements will be submitted to an academic peer review process. The list of consulted peers is published once a year in the last issue of the year.

Form and preparation of manuscripts

1. Papers submitted to the Revista de la Facultad de Medicina must be adjusted to "Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals", established by the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), available at the following website: <http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>

3.3. **Background:** summarize the rationale of the study and clearly state its purpose. Where appropriate, make explicit the assumptions or hypothesis whose validity the author attempted to analyze. The topic must not be extensively reviewed and only the references strictly concerning the study or research must be cited.

3.4. **Materials and Methods:** In this sections authors have to describe how the studied subjects were selected: whether they were patients or experimental animals, organs, tissues, cells, etc., and their respective controls. Authors must also identify the methods, instruments or devices and the procedures that were used with an appropriate accuracy so it is possible for other observers to reproduce the results. If well-established and frequently used methods (including statistical methods) were used, authors only have to mention them and cite the respective references. On the contrary, when the methods have been published but are not well known, authors must provide the respective references and give a brief description. If the methods are new or innovative or the authors have implemented some changes to established methods, these changes must be precisely, their usage justified and their limitations stated.

If the authors, in the making of the article, have performed experiments on human beings, there must be an explicit statement informing if the procedures carried out abide by consistent ethical standards of the Declaration of Helsinki (updated in 2013) and if they were reviewed and approved by an ad hoc committee of the institution where the study was conducted. Likewise, when requested by the editors, authors must attach the respective document of approval. Studies in experimental animals must be accompanied by the written approval issued by the respective Ethics Committee.

Identify the medicines and chemicals compounds used in the realization of the paper with their generic name, doses and routes of administration. Identify the patients with correlative numbers, but do not use their names initials nor the numbers of their hospital clinical records.

Authors always must indicate the number of patients or observations, the statistical methods used and the level of significance previously chosen to judge the results.

3.5. **Results:** Authors of the article have to present the results in a logical and consistent sequence. The data can be depicted in tables or figures, but not simultaneously in both of them. In the text, important findings should be highlighted without repeating the data shown in tables or figures. Results presentation must not be mixed with their discussion, which must be included in the Discussion section.

3.6. **Discussion:** A discussion of the results obtained in the article must be provided, but no a general review of the topic. Discuss only the new and important aspects that the paper provides, as well as the conclusions proposed by the authors based on such aspects. The data presented in "Results" must not be repeated. The concordance or discordance of the work findings and limitations must be explicitly expressed, comparing them with other relevant studies, identified with their respective references. The authors' conclusions must be linked with the purposes of the study, which were highlighted in the "Background" section. Making conclusions that are not supported by the paper findings and / or rely on other unfinished works must be avoided. New hypotheses should be stated when the author find it appropriated, but they must be clearly labeled as such. If appropriate, recommendations may be proposed.

3.7. **Conflict of interest:** Indicate whether there is or there is not a conflict of interest.

3.8 **Funding:** Indicate whether there is or there is not funding.

3.9. **Acknowledgments:** Any acknowledgement must be expressed only to individuals and institutions that made substantive contributions to the paper or research realization. Authors are responsible for acknowledging individuals or institutions whom the readers might attribute some sort of support to the work results and conclusions.

3.10. **References:** References must be listed in the order in which they are first mentioned in the text. They must be identified with Arabic numbers placed inside parentheses at the end of the sentence or paragraph in which they are referred to. Those references only cited in tables or figure legends must be numbered in the sequence corresponding to the first time they are cited within the text. Unpublished references are not allowed.

Abstracts of conference presentations can be cited as references if they are already published in journals of general circulation. Likewise, authors are responsible for the accuracy of the references cited in their works.

The citation format accepted by the Journal is the one accepted by the International Committee of Medical Journal Editor (ICMJE) in the Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals (Vancouver standards). The Journal recommends including DOI numbers. Examples can be seen in the following link: <http://www.fisterra.com/herramientas/recursos/vancouver/#ejemplos>

In the case of review articles, these must have a minimum of 50 references.

3.11. Tables: Each and every table must be shown within the document, immediately after mentioning it, not at the end of the paper in the form of an appendix. Tables must be numbered in a sequence and must have a title that explains their contents without having to search in the text. On each column a short or abbreviated heading must be placed. In the case of all non-standard abbreviations, and when necessary, explanatory notes should be used, placing them in the table footer. Table presentation format: simple edge and the paper in-text font size. Six tables or figures as maximum are accepted.

3.12. Figures: Any image or graphic that is not a table (e.g. graphics, X-rays, EKGs, scans, photographs, drawings, diagrams, etc.) must be labeled as Figure. Graphics must be drawn by a professional or using a suitable computer program, for they must be submitted with an at least 300 dpi resolution. Each figure must be found in the text, immediately after being mentioned, and also sent in black and white in an attached document, whenever it is possible. Letters, numbers, arrows and symbols must be clear, defined and have enough size to remain legible when the figure size is reduced in the publication. Titles and legends must not appear in the figure, but under it.

Symbols, arrows or letters used in microscopic preparations photographs must have enough size and contrast to distinguish them from their surroundings. Each figure must be cited in the text in a consecutive order. If a figure exactly reproduces already published material, its source must be stated and the authors must have a written permission from the author and the original publisher to reproduce the figure or figures. Photographs of people must conceal part (s) of his face to protect their anonymity; on the contrary, the author must send a copy of the photographs authorization letter for publication.

3.13. Units of measurement: units of the metric system and the internationally accepted must be adopted and used.

4. Guidelines for original papers and Statement of Authorship Responsibility.

Both documents must be submitted along with the original paper, without regarding its nature: research article, case report, review article, letter to the editor, or others, by providing the requested data, the authors' identification and they handwritten signatures. If the editorial review requires the author to write a new version of the paper, i.e. with substantive modifications, the editors may request the authors to renew the Statement of Authorship Responsibility to indicate their agreement with the version to be published.

Copyright

Authors must agree to transfer to the Revista de la Facultad de Medicina the copyright of the articles published in the Journal. The publisher has the right to use, reproduce, transmit, distribute and publish the articles in any form. Authors will not be able to permit or authorize the use of their published paper without the written consent of the Journal.

The letter of copyright cession and the letter of authorship responsibility must be submitted along with the original paper through the Journal OJS platform.

Before submitting your article, please verify it complies with the following requirements:

1. The paper (or major parts of it) has not been published and will not be sent to other publications while the Editors of this Journal provide an official statement about the article acceptance.
2. The text is double spaced, letter-sized paper, numbered, Verdana font size 12.
3. It abides by the maximum words limit allowed by the Journal: 4,000, for "Research Articles" and "Reflection articles"; 2000, for "Clinical cases"; 5000, for "Review Articles", and 1000 for "Letters to the Editor" and "Editorials".
4. The manuscript has a summary in Spanish, 200 words maximum, and one in English, 200 words maximum. It has 3-6 key words in both, Spanish and English, available at the DeCS and MeSH descriptors lists, respectively.
5. The references cited in the article are strictly adjusted to the Vancouver international format required by the journal and were selected as recommended in the "Authors' Guidelines" section. The Journal recommends including the DOI numbers.
6. The article includes as references only material that has been published in widely circulated magazines or in books. Abstracts of papers presented at conferences or other scientific meetings can only be referenced if they are published in wide circulation journals.
7. If the study involved humans or experimental animals, in "Materials and Methods" it must be expressed that international ethical standards were met. For the case of studies carried on human beings, the institution or ethical committee that approved the protocol must be identified.

8. The manuscript was structured and organized according to the “Authors’ Guidelines” and verified taking into account the checklist of the submission step 1, in the OJS platform of the official website of Journal.
9. The tables and figures were prepared considering the amount of data they contain and the font size that will result as a consequence of the necessary reduction when printing the Journal.
10. If figures or tables taken from other publications are reproduced, written authorizations from their authors or publishing rights owners are provided.
11. Photographs and figures (radiographs, etc.) respect the anonymity of those depicted in them.
12. The complete address, city, country, phone number and email of the author who will maintain contact with the Journal is provided.



LA MARAVILLA DE OÍR

AUTORES: GERSON RAMÍREZ

DÉVORA RAMÍREZ

FOTOGRAFÍAS PROYECTO DISPARANDO CAPACIDADES.

SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ Y MALOKA 2007.

Cuerpo Directivo

Luis Ignacio Mantilla	<i>Rector</i>
Jorge Iván Bula	<i>Vicerrector General</i>
Alexander Gómez	<i>Vicerrector de Investigación y Extensión</i>
Alfonso Correa	<i>Vicerrector Académico</i>
Catalina Ramírez	<i>Secretaría General</i>
Diego Hernández	<i>Vicerrector de Sede</i>
Jimmy Matiz Cuervo	<i>Secretario de Sede</i>
Juan Manuel Tejeiro Sarmiento	<i>Director Académico</i>

Facultad de Medicina

Cuerpo Directivo

Ariel Iván Ruiz Parra	<i>Decano</i>
Javier Eslava Schmalbach	<i>Vicedecano de Investigación</i>
Juan Manuel Arteaga Díaz	<i>Vicedecano Académico</i>
Doris Amanda Ramírez de Peña	<i>Directora de Bienestar</i>
Édgar Cortés Reyes	<i>Secretario de Facultad</i>
Vivian Marcela Molano Soto	<i>Coordinadora Unidad de Publicaciones</i>

Universidad Nacional de Colombia
Ciudad Universitaria • Carrera 30 No. 45-03 • Bogotá D. C., Colombia
Facultad de Medicina • Edificio 471 • Oficina 225
Teléfonos: 316 5145 / 316 5000 ext. 15161 • Bogotá, D. C., Colombia
• <http://www.unal.edu.co>
• revista_fmbog@unal.edu.co
• <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed>