

Yisel Pinillos Patiño - Yaneth Herazo Beltrán
José Armando Vidarte Claros
Estela Marina Crissién Quiroz - Damaris Suárez Palacio
Floralinda García Puello - Naledis Núñez Bravo
Paul Sanmartín Mendoza - María Mercedes Naranjo Aristizábal
Consuelo Vélez Álvarez - José Hoover Vanegas García



CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD en el distrito de Barranquilla

Una mirada conceptual
y experiencial

CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD en el distrito de Barranquilla

Una mirada conceptual
y experiencial

**CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN EL DISTRITO
DE BARRANQUILLA. UNA MIRADA CONCEPTUAL Y
EXPERIENCIAL**

© Yisel Pinillos Patiño • Yaneth Herazo Beltrán • José Armando Vidarte
Claros • Estela Marina Crissién Quiroz • Damaris Suárez Palacio •
Floralinda García Puello • Narledis Núñez Bravo • Paul Sanmartín
Mendoza • María Mercedes Naranjo Aristizábal • Consuelo Vélez
Álvarez • José Hoover Vanegas García

Grupo de Investigación Muévete Caribe
Líder: Yaneth Herazo Beltrán

Grupo de Investigación Cuerpo-Movimiento
Líder: José Armando Vidarte Claros

Proceso de arbitraje doble ciego

Recepción: Junio de 2016
Evaluación de propuesta de obra: Agosto de 2016
Evaluación de contenidos: Octubre de 2016
Correcciones de autor: Diciembre de 2016
Aprobación: Enero de 2017

CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD en el distrito de Barranquilla

Una mirada conceptual
y experiencial

Yisel Pinillos Patiño
Yaneth Herazo Beltrán
José Armando Vidarte Claros
Estela Marina Crissién Quiroz
Damaris Suárez Palacio
Floralinda García Puello
Narledis Núñez Bravo
Paul Sanmartín Mendoza
María Mercedes Naranjo Aristizábal
Consuelo Vélez Álvarez
José Hoover Vanegas García

 UNIVERSIDAD
SIMÓN BOLÍVAR
BARRANQUILLA Y CUCUTA - COLOMBIA | VENEZUELA MINEDUCACIÓN



Res. 23093. 0801.0201

Caracterización de la discapacidad en el Distrito de Barranquilla "Una mirada conceptual y experiencial" / Yisel Pinillos Patiño... [et al.] -- Barranquilla: Ediciones Universidad Simón Bolívar, 2017.

296 p. : 17x24 cm.
ISBN: 978-958-5430-04-4

1. Personas discapacitadas – Aspectos sociales – Barranquilla (Atlántico) 2. Personas discapacitadas – Aspectos legales – Barranquilla (Atlántico) 3. Servicios para discapacitados – Barranquilla (Atlántico) I. Pinillos Patiño, Yisel II. Herazo Beltrán, Yaneth III. Vidarte Claros, José Armando IV. Crissien Quiroz, Estela Marina V. Suárez Palacio, Damaris VI. García Puello, Floralinda VII. Núñez Bravo, Narledis VIII. Sanmartín Mendoza, Paul IX. Naranjo Aristizábal, María Mercedes X. Vélez Álvarez, Consuelo XI. Vanegas García, José Hoover XII. Universidad Simón Bolívar. Grupo de investigación Muévete Caribe XIII. Universidad Simón Bolívar. Grupo de investigación Cuerpo-Movimiento XIV. Tit.

362.4 C257 2017 SCDD 21 ed.

Universidad Simón Bolívar – Sistema de Bibliotecas

Impreso en Barranquilla, Colombia. Depósito legal según el Decreto 460 de 1995. El Fondo Editorial Ediciones Universidad Simón Bolívar se adhiere a la filosofía del acceso abierto y permite libremente la consulta, descarga, reproducción o enlace para uso de sus contenidos, bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivada 4.0 Internacional. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



© Ediciones Universidad Simón Bolívar

Carrera 54 No. 59-102
<http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co/edicionesUSB/>
dptpublicaciones@unisimonbolivar.edu.co
Barranquilla y Cúcuta - Colombia

Producción Editorial

Editorial Mejoras
Calle 58 No. 70-30
info@editorialmejoras.co
www.editorialmejoras.co
Barranquilla

Marzo 2017
Barranquilla

Made in Colombia

Cómo citar este libro:

Patiño, Y. P., Beltrán, Y. H., Claros, J. A., Quiroz, E. M., Palacio, D. S., Puello, F. G., y otros. (2018). *Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial*. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar.

Contenido

Prólogo	7
Introducción	11
Capítulo I Discapacidad: Un análisis de los aspectos legales, epidemiológicos y de sus determinantes	15
<i>Damaris Suárez Palacio</i> <i>Yisel Pinillos Patiño</i>	
Capítulo II Modelos conceptuales que explican la discapacidad: de la teoría a la comprensión del funcionamiento	53
<i>Yisel Pinillos Patiño</i> <i>María Mercedes Naranjo Aristizábal</i>	
Capítulo III La discapacidad: en la perspectiva de los determinantes sociales de la salud	75
<i>Consuelo Vélez Álvarez</i> <i>José Armando Vidarte Claros</i>	
Capítulo IV La experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad a través de la conciencia corporal	145
<i>José Hoover Vanegas García</i> <i>José Armando Vidarte Claros</i>	
Capítulo V Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido	179
<i>Floralinda García Puello</i> <i>Estela Crissién Quiroz</i>	

Capítulo VI

Ciudades inteligentes en beneficio a la discapacidad 207

Narledis Núñez Bravo

Paul Sanmartín Mendoza

Capítulo VII

**Metodología, resultados y discusión basado en el estudio
“Caracterización y localización de las personas en situación
de discapacidad en el distrito de Barranquilla”** 229

Yaneth Herazo Beltrán

Yisel Pinillos Patiño

José Armando Vidarte Claros

Acerca de los autores 295

Prólogo

La discapacidad como campo interdisciplinar ha alcanzado en las últimas décadas un nivel de desarrollo académico e investigativo notable; este hecho es evidente en la magnitud de la producción bibliográfica disponible en la cual se expresan los conocimientos, perspectivas, posturas y tendencias.

Escribir un libro en el momento actual, es una gran apuesta en la era de las tecnologías de la comunicación y de la información, donde todo se encuentra disponible, donde se asume que si algo sobra es información, y máxime sobre discapacidad. Por eso valoro de manera especial esta apuesta de los autores, ellos seleccionaron de manera cuidadosa el cuerpo de conocimientos contenido en este libro de manera que ofrezca a toda la comunidad una información novedosa y útil de la discapacidad como objeto reflexivo y práctico. Su propósito es mostrar el estado del arte en algunas áreas en torno a la discapacidad, con la intencionalidad de avanzar en su abordaje no solo teórico sino también metodológico, planteando perspectivas investigativas que dan cuenta de la situación social y cultural en la que se desenvuelven las personas con discapacidad.

El libro está estructurado en siete capítulos, el primero de ellos titulado Discapacidad: un análisis de los aspectos legales, epidemiológicos y sus determinantes, muestra cómo desde las normas universales, nacionales y locales se viene trabajando a favor de la inclusión y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Los modelos conceptuales que explican la discapacidad: una mirada desde

la teoría a la comprensión del funcionamiento, hacen parte del segundo capítulo; en esta sección se abordan las diferentes posturas para asumir la discapacidad desde perspectivas objetivas, subjetivas e intersubjetivas (biológicas, médicas, rehabilitatorias, sociales y políticas).

En el tercer capítulo, denominado La discapacidad: en la perspectiva de los determinantes sociales de la salud, se desarrollan inicialmente los conceptos claves propios del tema, y se muestra la magnitud de la discapacidad desde el contexto mundial hasta el local.

El cuarto capítulo hace referencia a la experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad a través de la conciencia corporal, ha sido construido a partir de una concepción fenomenológica del cuerpo desde tres dimensiones, el cuerpo vivido, el cuerpo pensado y el cuerpo hablado; dimensiones de estudio surgidas a partir de los procesos investigativos desarrollados desde el Grupo de Investigación Cuerpo-Movimiento de la Universidad Autónoma de Manizales, Caldas, Colombia.

Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido, se aborda en el quinto capítulo, desarrollando el concepto global de familia y procesos percibidos en la vivencia de la discapacidad. La variable calidad de vida y su relación con la discapacidad como constructo necesario de abordaje y el apoyo social como red clave para los procesos de inclusión.

El capítulo seis denominado Ciudades inteligentes en beneficio a la discapacidad, basado en la propuesta conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF– destaca cómo los factores contextuales juegan un papel importante en la participación e inclusión social de las personas con discapacidad.

Finalmente el capítulo siete presenta la metodología, los resultados y la

discusión del trabajo realizado por investigadores de la Universidad Simón Bolívar y Universidad Autónoma de Manizales que tuvo como propósito caracterizar a las personas con discapacidad de la ciudad de Barranquilla, departamento del Atlántico, Colombia.

Tengo pues el convencimiento de que esta obra será bien recibida en el ámbito académico, gubernamental y social; expreso mi sincera gratitud por darme la oportunidad de escribir estas letras del prólogo. Autores y colaboradores, gracias por este esfuerzo y felicitaciones por el resultado, el libro *Caracterización de la Discapacidad en el distrito de Barranquilla, Una mirada conceptual y experiencial*

Lida Maritza Gil Obando

Profesora Asociada e Investigadora del Grupo Cuerpo-Movimiento de la
Universidad Autónoma de Manizales, Manizales, Colombia

Cómo citar este artículo:

Gil Obando LM. Prólogo. (2018). In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissién Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 7-9.

Introducción

La discapacidad es un fenómeno multidimensional y multifactorial, donde la desigualdad, la cultura, el nivel económico, son factores que la generan, facilitan o perpetúan. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2006 la definió como aquellas deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en concordancia con lineamientos de la perspectiva ecológica, propone la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad –CIF–. Esta nueva propuesta deja de ser una clasificación de consecuencia de enfermedades para convertirse en una clasificación de “componentes de salud”, lo que señala una diferencia sustancial, porque esta concepción define lo que instaura y constituye la salud, mientras que la anterior clasificación se centra en el impacto resultante de enfermedades y otros trastornos, es decir, ya deja de ser necesariamente una consecuencia de la enfermedad.

La OMS estima que en el mundo más de mil millones de personas (15 %) cifra en progresivo aumento, se encuentran en situación de discapacidad. Según la oficina Eurostat de la Unión Europea, 38 millones de personas padecían discapacidad física, psíquica o sensorial; ello representa un 14 % de la población total que conforma la Unión Europea, con personas en edades que oscilan entre los 16 y 64 años; de esa población el 10 % son personas con discapacidad moderada y el 4,5 % presenta discapacidad severa, siendo el sexo femenino en mayor proporción con 2.300 millones de personas.

En Latinoamérica para el año 2006, una población aproximada de 85 millones de personas presentaron algún tipo de discapacidad. Países como Brasil, Chile y Japón tienen las prevalencias más altas con rangos que oscilan del 23,9 % hasta 12,1 %; así mismo, en Colombia los datos arrojados por el censo del año 2005, se registraron 2.765.491 personas con una prevalencia del 6,3 %.

Este libro presenta los resultados de la caracterización de 4.040 personas con discapacidad en Barranquilla, las cuales fueron identificadas mediante un estudio descriptivo transversal en el cual se tomó como unidades de análisis las localidades del distrito de Barranquilla y mediante una búsqueda activa se pudo establecer la línea de base para la ciudad de Barranquilla, actualizando la base de datos de dicho Distrito, lo cual permitirá adelantar estrategias a través de la articulación interinstitucional entre el ente territorial y la academia, que permitan –a partir de los resultados obtenidos– establecer programas de intervención, acciones de promoción y prevención adecuados a las necesidades de la población participante en el estudio, así como la implementación de la política pública para la discapacidad, partiendo con visión amplia de las necesidades específicas de la población a las instituciones prestadoras de servicios de salud pública y privada, entidades promotoras de salud, aseguradoras de riesgos profesionales, entre otras.

En este orden de ideas, el libro también permite describir algunos elementos que a la fecha se han desarrollado en torno a la temática de la discapacidad, con la intencionalidad de avanzar en su abordaje, no solo teórico sino también metodológico, planteando perspectivas investigativas que dan cuenta de la situación social y cultural en la que se desenvuelven las personas con discapacidad.

El libro aborda temáticas desde el componente legal, conceptual y práctico;

de esta manera, se presenta un análisis de los aspectos legales, epidemiológicos y sus determinantes sociales y se plantea cómo desde las normas universales, nacionales y locales se viene trabajando en pro del bienestar de la población con discapacidad.

Asimismo, se describen los modelos conceptuales que explican la discapacidad desde su evolución histórica clasificados en: cultural, médico, social, relacional, universalizante, de prescindencia, de diversidad funcional y de derechos humanos.

El libro también permite desarrollar los conceptos claves propios del tema, mostrando las cifras que evidencian el comportamiento epidemiológico y la magnitud de la discapacidad desde el contexto mundial hasta el local, para luego abordar el contexto social de la discapacidad, la perspectiva según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF– y los resultados de estudios científicos desde la mirada de trabajos multicéntricos. A lo largo del texto, los autores muestran una visión de la discapacidad como sistema y desde la mirada del modelo biopsicosocial donde queda claro que la discapacidad no es un fenómeno aislado, sino que está en relación con muchos elementos tanto macros como micros de la sociedad.

Los autores consideraron relevante presentar en este texto la relación entre discapacidad y familia, y cómo esta influye en la inclusión de los miembros que la componen; y no menos importante, el tema de ciudades inteligentes para personas con discapacidad, mostrando una concepción de accesibilidad en los destinos turísticos para la promoción de la autonomía personal, desde un enfoque del Trabajo Social, en el que se propicia la interacción de los/as profesionales por la accesibilidad universal y el diseño para todos, teniendo como premisa que el acceso al turismo es un derecho universal garantizado por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tal y como recoge la Red Europea de Turismo Accesible (ENAT).

Es así como la accesibilidad es un factor determinante de bienestar que posibilita la plena integración social permitiendo a las personas participar en las actividades sociales y económicas e involucra una dimensión social. Esta concepción social fundamentada en el diseño para todos y en el principio de accesibilidad universal, es un reto hacia el avance de la inteligencia urbana, de desarrollo para ciudades inclusivas y favorecedoras para personas con discapacidad y de interés para entes administradores, entidades privadas o el propio sector turístico, que posibilite una mayor participación y articulación de los entes con la discapacidad.

Este libro constituye un compromiso social para la familia, la comunidad académica y los profesionales de la salud. La discapacidad se considera como fenómeno que incide en la forma como las personas participan y asumen un proceso que tiene repercusiones fundamentales en la vida y en el resto de los miembros de la sociedad, y que además impide una integración plena de la persona en todos los aspectos de la actividad humana.

Derivado de este modelo, se considera que el estudio y comprensión de esta problemática debe asumirse desde la integralidad del ser, el estar, el hacer y el tener, y construir estrategias y escenarios que aporten a la elaboración de proyectos de vida particulares y colectivos, por ello se espera contribuya al desarrollo de los conocimientos para los entes gubernamentales, estudiantes de Ciencias de la Salud de pregrado y posgrado.

Estela Crissián Quiroz

Profesora e Investigadora del Grupo Muévete Caribe
de la Universidad Simón Bolívar. Barranquilla, Colombia

Cómo citar este artículo:

Crissián Quiroz E. Introducción. (2018). In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 11-14.

Capítulo I

*Discapacidad: Un análisis de los
aspectos legales, epidemiológicos y de sus
determinantes*

Damaris Suárez Palacio • Yisel Pinillos Patiño

ANTECEDENTES NORMATIVOS DE LA DISCAPACIDAD

Todas las personas tienen derechos básicos relacionados con la educación, la salud, espacios para disfrutar del tiempo libre y de la recreación, a ser aceptados en un rol social y ser tratados de manera digna; si bien es cierto que la sociedad en general cuenta con estos derechos constitucionalmente reconocidos a nivel mundial, existe una realidad contrapuesta que muestra una población que por una u otra razón tienen que vivir bajo condiciones distintas, que los colocan en desventaja en su rol social, familiar, educativo y laboral (1).

En el presente capítulo se hará un recorrido histórico acerca de la normatividad legal relacionada con la discapacidad, la cual permitirá hacer inferencias respecto a la situación actual del respaldo legal que se brinda a las personas con discapacidad; además permitirá identificar los avances alcanzados.

Identificación de normatividad internacional relacionada con los derechos de las personas con discapacidad

A mediados del siglo XX, los organismos de carácter internacional empezaron a darse cuenta de que existía una población que no gozaba de todos los derechos contemplados para el resto de la población; en este sentido es posible hacer una cita organizada mediante la siguiente lista:

Tabla 1
Normas Internacionales que describen los derechos de las personas

Norma	Contenido
Carta de las Naciones Unidas, 1945	Documento por medio del cual se constituyen las Naciones Unidas, firmado el 26 de junio de 1945; contempla en su artículo 1 propósito 2, el deber de “fomentar entre las naciones relaciones de amistad, basadas en el principio de igualdad de derechos, y al de la libre determinación de los pueblos”, lo cual permite comprender que todos los seres humanos tienen derecho a vivir bajo condiciones dignas (1).
Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948	Derecho que tiene toda persona a un nivel de vida adecuado, que asegure salud, bienestar, alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y servicios sociales básicos y necesarios tanto a la persona como a su familia y que no excluye a ninguna persona en caso de desempleo, enfermedad, discapacidad, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (2).
Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de 1966	Parte II, su Artículo 2, Numeral 1 compromete a los Estados parte en el pacto mencionado a respetar y garantizar a todas las personas los derechos que han sido reconocidos, sin hacer distinción de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social (2).
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966	Reconoce el derecho a trabajar y se compromete a garantizarlo (2).
Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas (1982)	A partir del punto 64 empieza a dar a conocer los componentes elementales que deben adaptarse acorde a las necesidades de las personas con deficiencia física, por tal haciendo referencia a la Educación muestra que, “por lo menos, el 10 por ciento de los niños tienen discapacidad. Estos niños tienen el mismo derecho a la educación que los demás y requieren una acción dinámica y servicios especializados.
Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo, 1983 parte II artículo 3	Da a conocer una política destinada a “garantizar medidas adecuadas de readaptación profesional al alcance de todas las categorías de personas inválidas y a promover oportunidades de empleo para las personas inválidas en el mercado regular del empleo”.
Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (1993)	Tiene como finalidad “garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de ciudadanos de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás”.

Fuente: PNUD México. Compendio de Legislación sobre Discapacidad. Marco Internacional, Interamericano y de América Latina

No obstante las disposiciones normativas descritas a nivel internacional, en los países en desarrollo la mayoría de los niños con discapacidad no reciben educación especial ni convencional; el empleo es negado a muchas personas con esta condición, o solo son empleados para trabajos de servicio, siendo este mal remunerado y más aún son las primeras a quienes se despiden en épocas de desempleo o escasez económica; incluso muchas personas evitan tener contacto directo con ellas, excluyéndolas de cualquier tipo de relación social. De acuerdo con lo revisado, es posible indicar que es el Estado quien debe garantizar la eliminación de todos esos obstáculos y barreras que se perciben para el libre desarrollo de las personas con discapacidad. Para ello, en el año 2009 se genera un conceptual, se empieza a hablar entonces de Diversidad Funcional, lo que transmite la idea de la pluralidad que existe en lo referente a la raza, el sexo, la nacionalidad, que es propia de cada ser humano, y no es causa total de la participación del componente biológico, y se inicia el desarrollo de estrategias y programas de acción mundial que favorecieran la incorporación de la problemática presentada con relación a la discapacidad en las políticas con un ámbito importante que es la sociedad en general, tales como son:

Programa de Acción Mundial para los Impedidos hasta el año 2000 y años posteriores (1995), bajo el subtema, *Medidas a mediano plazo para el período 1997-2002*.

El Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad: 2006-2016, el cual hace referencia a la necesidad de promover el derecho de las personas con discapacidad para que puedan participar plenamente en la vida social y en el desarrollo de las sociedades, disfrutar de condiciones de vida, igual que el resto de la población como resultado del desarrollo económico y social, respetando y reconociendo sus necesidades especiales.

Recorrido normativo sobre la discapacidad en Latinoamérica

Aunque aún hay muchos factores por mejorar para brindar una calidad de vida a la población con discapacidad; existe un marco legal referencial que muestra el aunado esfuerzo que han venido ejecutando los países para abordar de manera oportuna y pertinente esta problemática de carencias, falta de oportunidades y de proporcionar los elementos indispensables con los cuales debe contar todo ser humano para tener un estilo de vida digno. A continuación se dará a conocer la normatividad y avances que se han llevado a cabo en los países de las comunidades latinoamericanas.

En Argentina surge la Ley 22431, Sistema de Protección Integral de los Discapacitados de 1981, que en su Título II, Capítulo I, Artículo 6 expresa que “Se crearían programas destinados a crear hospitales que contarán con servicios especiales destinados a las personas discapacitadas. Promoverán también la creación de talleres protegidos terapéuticos y tendrán a su cargo su habilitación, registro y supervisión” (2).

En su Título III, Artículo 23, señala que “los empleadores que concedan empleo a personas discapacitadas tendrán derecho al cómputo de una deducción especial en el impuesto a las ganancias, equivalente al setenta por ciento (70 %) de las retribuciones correspondientes al personal discapacitado en cada período fiscal” (2).

En Bolivia la Ley 1678 de la persona con discapacidad de 1995, en su Artículo 2 expresa que la presente ley “tiene la finalidad de normar los procesos destinados a la habilitación, rehabilitación, prevención y equiparación de oportunidades de las personas discapacitadas, así como su incorporación a los regímenes de trabajo, educación, salud y seguridad social, con seguros de corto y largo plazos” (2).

La Ley 7853 del 24 de octubre de 1989 emitida en Brasil expresa en su Artículo 2, Parágrafo Único, Literal 1 que con relación a la educación es indispensable la inclusión en el sistema educativo, la educación especial como modalidad educativa la cual contempla desde preescolar, 1º y 2º grados y complementaria; también describe que se debe garantizar la inserción educativa mediante el ofrecimiento del mismo sistema educativo, las escuelas especiales, privados, y públicos una educación gratuita y obligatoria a las personas con discapacidad (2).

En Costa Rica la Ley 7600 del 29 de mayo de 1996, Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, el Reglamento a la Ley 7600, hablando del Acceso al trabajo, menciona en su Artículo 24, que “se considerarán actos de discriminación el emplear en la selección de personal mecanismos que no estén adaptados a las condiciones de los aspirantes, el exigir requisitos adicionales a los establecidos para cualquier solicitante y el no emplear, por razón de su discapacidad, a un trabajador idóneo. También se considerará acto discriminatorio que, en razón de la discapacidad, a una persona se le niegue el acceso y la utilización de los recursos productivos” (3).

Esta misma ley en su Capítulo IV, hace mención a la accesibilidad relacionada con el espacio físico y en los Artículos 41-44 resalta la importancia del análisis de temas concernientes a la infraestructura física, estipulando que es el Estado quien debe crear los espacios teniendo en cuenta las limitaciones que tienen las personas con discapacidad para el libre desplazamiento tanto en la vía pública como dentro de las edificaciones. De igual manera hace alusión en el Capítulo VII, al acceso a la cultura, el deporte y las actividades recreativas; de ello trata específicamente el Artículo 54, que expresa que los espacios físicos donde se realicen actividades culturales, deportivas o recreativas deberán ser accesibles a todas las personas. Las instituciones públicas y privadas que promuevan y realicen actividades de

estos tipos, deberán proporcionar los medios técnicos necesarios para que todas las personas puedan disfrutarlas (3).

En Chile, la Ley 19284 (4) establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad y menciona que los procesos de rehabilitación tienen como premisa favorecer la integración social, educativa o laboral de las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial mediante el acceso a las prestaciones y servicios oportunos y necesarios, la recuperación de la funcionalidad y su mantenimiento; entre tanto el Artículo 16 de la Ley expresa, indica que en los casos en que sea imprescindible el uso de prótesis o de otras ayudas técnicas para realizar las funciones propias de la vida diaria, para la educación o para el trabajo, la adquisición, conservación, adaptación y renovación de dichos aparatos se entenderá como parte del proceso de rehabilitación.

Por su parte, en Ecuador la Ley Orgánica de Discapacidades en su Capítulo II, Sesión VIII, De las Tarifas Preferenciales, Exenciones Arancelarias y del Régimen Tributario, hace referencia a la exoneración del pago total de derechos arancelarios, impuestos adicionales e Impuestos al Valor Agregado –IVA–, como también el impuesto a consumos especiales con excepción de tasas portuarias y almacenaje a las importaciones de aparatos médicos, instrumentos musicales, implementos artísticos, herramientas especiales, transporte aéreo en rutas internacionales y otros implementos similares, los cuales son utilizados por personas con discapacidad o por personas jurídicas encargadas de su protección (5).

En El Salvador existe una Ley de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, que en el Decreto 888, en su Artículo 30 expresa que, “las instituciones de seguridad social deberán buscar por todos los medios posibles, la forma para que la atención de sus derechohabientes incluya a las personas con discapacidad en grado severo, que no sean rehabi-

litables y que por lo tanto tengan que depender económicamente de por vida de otra persona, para que sean beneficiarios de pensión de orfandad ya sea del padre, de la madre o de ambos, en cuyo caso tendrán derecho a ambas, siempre que cada uno de ellos hubiere adquirido individualmente el derecho a pensión. Lo establecido en el inciso anterior, es sin perjuicio de los derechos establecidos por la Constitución y demás leyes, en favor de otras” (6).

Para la población de Guatemala, la Ley de Aprobación de la Política Nacional en Discapacidad y Plan de Acción, mediante el Decreto 16-2008, Artículo 6 señala que “el Congreso de la República deberá crear la Comisión de Asuntos sobre Discapacidad, la cual deberá velar porque el tema de discapacidad sea transversal en todas las comisiones del Legislativo y asesorará el desarrollo de iniciativas de ley que fortalezcan la participación social de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones”. “El Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad deberá desarrollar una tarea de coordinación estrecha con la Comisión del Congreso, a efecto de impulsar las medidas legislativas que se estimen convenientes para el desarrollo de las políticas en materia de discapacidad” (7).

En Honduras, la Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con Discapacidad, Decreto 160-20059, Artículo 5, Discriminación, describe los aspectos que se deben tener en cuenta para poder identificar los casos en que se incurre en algún tipo de discriminación a una persona con discapacidad ya sea por parte de una persona natural o una persona jurídica o del Estado mismo. De igual manera, el Artículo 14 expresa que “todos los miembros de la familia, deben coadyuvar a que sus integrantes con discapacidad, tengan un ambiente familiar idóneo para desarrollarse plenamente y poder integrarse con dignidad a la sociedad”. Y el Artículo 35 menciona que “las entidades de la administración pública y las empresas de carácter privado están obligadas a contratar un número mínimo de personas con discapacidad” (8).

En Nicaragua, la Ley de Prevención, Rehabilitación y Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, Ley 202, aprobada de 23 de agosto de 1995 en su Artículo 5 expresa que la existencia de la discapacidad es un problema social; por ello las personas con discapacidad ven reducidas sus oportunidades de trabajo y de mejorar su calidad de vida. En este sentido se establece que es responsabilidad del Estado y la sociedad civil establecer sistemas de vigilancia epidemiológica sobre las discapacidades que permitan desarrollar acciones y programas de prevención en todos los niveles; ofrecer servicios de rehabilitación física, mental y social que permitan la incorporación plena de la persona discapacitada a la vida de la sociedad, y desarrollar acciones legales y morales tendientes a presentarle a la persona un trato igual con las mismas oportunidades para su integración laboral, recreativa y social, asegurando de esta forma el pleno ejercicio de sus derechos humanos y ciudadanos (9).

De igual manera, en Panamá existe la Ley 42 del 27 de agosto de 1999, por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, y en el Artículo 8 menciona que toda institución del Estado será responsable, de acuerdo con su competencia, de garantizar el pleno goce de los derechos de las personas que tengan algún tipo de discapacidad, para lo cual establecerá los mecanismos de coordinación con los familiares, los empleadores, los técnicos, las agrupaciones gremiales, las asociaciones de personas con discapacidad y para personas con discapacidad, así como para el resto de la sociedad civil. Esta misma Ley, en su Artículo 21 da indicaciones relacionadas con el Ministerio de Educación, el cual será el encargado de generar las condiciones que faciliten adecuaciones y/o adaptaciones curriculares, con la suficiente flexibilidad que permita responder a las necesidades educativas en la diversidad (10). Entre tanto el Capítulo III, Artículo 24 describe el derecho que las personas tienen para el acceso, en igualdad de oportunidades, a la cultura, deporte, a la información y a la comunicación.

En el Título IV, Artículo 54 da a conocer que cualquier persona natural o jurídica que incurra en actos de discriminación hacia una persona por razón de su discapacidad, o que limite su acceso a la salud, educación, trabajo, información, comunicación, transporte, recreación, deporte y demás derechos que tiene el resto, será sancionada de acuerdo con los perjuicios que causen con su acción, conforme a las leyes vigentes, sin perjuicio de las sanciones civiles y penales correspondientes (10).

En Paraguay, la Ley 2479 establece la obligatoriedad de la incorporación de personas con discapacidad en las instituciones públicas; lo anterior se describe en el Artículo 3 donde se indica que las personas con discapacidad incorporadas recibirán los mismos salarios y gozarán de los mismos beneficios, que por idéntica función corresponda al resto de los funcionarios. Así mismo tendrán la misma sujeción correspondiente a los aspectos del régimen jubilatorio (11).

En Perú, la Ley 27050 denominada Ley General de la Persona con Discapacidad, Artículo 18, expresa que es el Estado, a través del Ministerio de Salud, quien proporcionará las prótesis, aparatos ortopédicos, medicinas, drogas y toda ayuda compensatoria para la rehabilitación física de las personas con discapacidad (12).

En Uruguay, la Protección integral de personas con discapacidad en su Artículo 8 menciona que en Perú, es el Estado el encargado de prestar asistencia coordinada a las personas con discapacidad que carezcan de alguno o todos los beneficios a los que se refiere la Ley en los literales siguientes de este Artículo, a fin de que puedan desempeñar en la sociedad un papel equivalente al que ejercen las demás personas (13).

En Venezuela, la Ley para las Personas con Discapacidad denominada Asamblea Nacional dicta la Ley para las Personas con Discapacidad, que en su Artículo 22 menciona que los ministerios con competencia en materia de

educación, deportes, salud, desarrollo social, economía popular y de trabajo son responsables del diseño, coordinación y ejecución de los programas de educación, formación y desarrollo progresivo del recurso humano que se requiere para brindar atención integral a las personas con discapacidad. Entre tanto, en el Artículo 34 se refiere a los animales de asistencia, indicando que cada persona debe tener como acompañantes y auxiliares, animales entrenados para sus necesidades de apoyo y servicio, debidamente identificados y certificados como tales; dichos animales podrán permanecer acompañando a la persona con discapacidad en todos los espacios y ambientes donde se desenvuelvan y su ejercicio no podrá ser impedido por ninguna disposición privada o particular en cualquier lugar privado o público (14).

Al realizar una búsqueda de los aspectos legales referidos a las personas con discapacidad en Colombia, se observa que debe continuar mejorándose, aun cuando se ha venido desarrollando un buen ejercicio, del cual se puede relacionar la Ley 361 de 1997 y reforma mediante de Ley 1326 de 2009, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.

En lo referente a qué tanto se involucran, por ejemplo, las entidades educativas en la premisa de inclusión, se cuenta con el caso del Servicio Nacional de Aprendizaje –SENA–, una entidad que les permite a muchas personas formarse y capacitarse en distintos programas académicos de manera gratuita; la oferta brinda oportunidades a personas con discapacidad auditiva o con limitación del sistema auditivo, ciegas o con baja visión, así como a las personas con discapacidad física, para formarse, dando respuesta a lo que anteriormente menciona en su Artículo 23, establece frente al servicio educativo ofertado mediante el SENA (15).

En el Artículo 28 señala que “las Entidades Públicas podrán establecer convenios de formación y capacitación profesional con el Servicio Na-

cional de Aprendizaje, SENA, con las universidades, centros educativos, organizaciones no gubernamentales o con instituciones especializadas para preparar a las personas con limitación, según los requisitos y aptitudes exigidas para el cargo y según el grado de especialización del mismo” (16).

Por su parte, la Ley 1145 de 2007, Sistema Nacional de Discapacidad, en su Artículo 1 indica que es preciso “impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, de manera coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos” (17).

También se puede indicar que existe un respaldo desde las disposiciones constitucionales específicas, descritas en la Constitución Política de Colombia de 1991 y que sustenta aspectos relacionados con:

La igualdad. El Artículo 13, Título II de los Derechos, Garantías y Deberes: “Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

Diseño de políticas. El Artículo 47 indica respecto a las personas con discapacidad que será el Estado quien adelante una política de previsión, re-

habilitación e integración social para las personas con discapacidad física, sensorial y psíquica, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.

Formación y habilitación profesional y técnica. El Artículo 54 describe que es obligación del Estado y de los empleadores hacer esta oferta a quienes lo requieran; además deberá propiciarse desde el mismo Estado la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a las personas con discapacidad el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

Educación. En el Artículo 68 se describe que el Estado deberá garantizar las libertades de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra; así como la erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales.

De igual manera, la Constitución Política define los derechos fundamentales, sociales, económicos y culturales de carácter universal y que tiene cobertura a las personas que presentan algún tipo de limitación o discapacidad:

Artículo 25. Se refiere al trabajo como derecho y obligación social, el cual se debe dar en condiciones dignas y justas.

Artículos 48 y 49. En ellos se refiere a la seguridad social como un servicio público, obligatorio y el cual se considera como un derecho irrenunciable de todas las personas; por lo tanto, se debe garantizar el acceso de este servicio a todas las personas desde las acciones de promoción, protección, recuperación de la salud y demás.

Con relación a la recreación y el deporte al cual tienen derecho todas las personas el **Artículo 52** contempla todo lo relacionado con este aspecto; el

Artículo 67 contempla aspectos generales sobre el derecho a la educación que tienen todos los habitantes; el **Artículo 70** se refiere al derecho que todos tienen para acceder a espacios culturales, y el **Artículo 366** explica que el bienestar y mejoramiento de la calidad de vida de la población debe ser una finalidad específica del Estado, y por lo tanto, será su objetivo fundamental para la acción en pro de solucionar necesidades insatisfechas de salud, educación, saneamiento ambiental y de agua potable.

En el marco legal en Colombia, que sustenta la discapacidad, es posible mencionar la Resolución 14861 de 1985 por la cual se dictan normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de las personas con discapacidad.

Ley 60 de 1993. “Por la cual se dictan normas orgánicas sobre la distribución de competencias de conformidad con los Artículos 151 y 288 de la Constitución Política y se distribuyen recursos según los Artículos 356 y 357 de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones”. En el **Artículo 5** se establece que es competencia de la Nación, a través de los Ministerios, Departamentos Administrativos y demás organismos y autoridades de la administración central o de las entidades descentralizadas del orden nacional, las disposiciones legales:

- Formular las políticas y objetivos de desarrollo.
- Establecer normas técnicas, curriculares y pedagógicas que servirán de orientación a las entidades territoriales.
- Administrar fondos especiales de cofinanciación.
- Organizar y desarrollar programas de crédito.
- Prestar los servicios médicos especializados en el caso del Instituto Nacional de Cancerología y los Sanatorios de Agua de Dios y Contratación.
- Dictar las normas científico-administrativas para la organización y prestación de los servicios.

- Impulsar, coordinar y financiar campañas y programas nacionales en materia educativa y de salud.
- Asesorar y prestar asistencia técnica y administrativa a las entidades territoriales y a sus instituciones de prestación de servicios.
- Ejercer las responsabilidades y acciones que deba cumplir en desarrollo de lo dispuesto en la presente ley.
- Distribuir el situado fiscal; establecer los programas de cofinanciación en forma acorde a las políticas y a las prioridades nacionales.
- Vigilar el cumplimiento de las políticas; ejercer las labores de inspección y vigilancia de la educación y salud, y diseñar criterios para su desarrollo en los departamentos, distritos y municipios.

Decreto 2336 de 1994. Establece los criterios para el manejo autónomo del Situado Fiscal, por parte de las Entidades Territoriales, en materia educativa y los criterios para la elaboración del Plan de Cubrimiento Gradual de Atención Educativa para las personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.

Ley 368 de 1997. Por la cual se crea la Red de Solidaridad Social y se determina que dentro de sus funciones está adelantar y coordinar programas para las personas con discapacidad física y mental (Numeral 2, Artículo 3).

El objetivo del Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 1999-2002 es mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad, así como atender el fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes y consolidación de las redes territoriales y sociales de apoyo para la atención de la discapacidad (18, 19).

A continuación, se presenta una organización de la legislación en Colombia que se relaciona con la discapacidad:

- Legislación en Salud y Seguridad Social: Resolución 5261 de 1994,

- Resolución 3165 de 1996, Resolución 3997 de 1996, Resolución 4288 de 1996, Resolución 2226 de 1996 y 1153 de 1999, Resolución 238 de 1999, Acuerdo 72 de 1997, Acuerdo 74 de 1997, Ley 643 de 2001, Ley 790 de 2001, Decreto 205 de 2003, Decreto 602 de 1995, Manual de Clasificación de la Invalidez.
- Legislación en Cultura y otras: Ley 29 de 1990, Decreto 2381 de 1993, Ley 397 de 1997, Ley 546 de 1999.
 - Legislación en Comunicaciones e Información: Ley 324 de 1996, Ley 335 de 1996, Ley 488 de 1998, Resolución 001080 de 2002, Circular 013 de 2005.
 - Legislación en Deportes y Recreación: Ley 181 de 1995, Ley 582 de 2000.
 - Legislación en Educación: Ley 115 de 1994, Ley 119 de 1994, Decreto 2082 de 1996, Decreto 1336 de 1997 y Decreto 672 de 1998.
 - Legislación en Accesibilidad: Ley 12 de 1987, diversas normas del ICONTEC, Manual de Accesibilidad al Espacio Público y al Transporte.
 - Legislación en Transporte: Ley 105 de 1993.
 - Legislación en Empleo: Ley 82 de 1989, Ley 443 de 1998 y Decretos Reglamentarios Decreto 970 de 1994, Decreto 692 de 1995, Decreto 917 de 1999. La Ley Estatutaria 1571 del 16 de febrero del 2015 “Por medio del cual se Regula el Derecho Fundamental a la Salud”, este debe ser accesible para todos, en condiciones de igualdad, dentro del respeto del enfoque diferencial teniendo en cuenta los diversos grupos vulnerables y al pluralismo cultural. El derecho a la accesibilidad incluye la no discriminación, barreras físicas, y la asequibilidad económica.

En la actualidad la discapacidad es vista desde una perspectiva ecológica (Integración persona-ambiente); la OMS, en la década de los 80 concep-

tualizaba la discapacidad como el resultado de un daño a la salud que daba origen a una deficiencia, esta a una discapacidad y a su vez esta a una minusvalía (CIDDM, OMS, 1980); después de un largo proceso de revisión de la CIDDM (Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía), se dio origen a la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud), esta nos señala que las deficiencias no tienen una relación causal con la etiología, ni con su forma de desarrollarse. Esto modifica el restringido entendimiento biomédico-lineal (causa-efecto) que señala que la discapacidad solo se manifiesta como producto de una deficiencia física, sensorial o psíquica. En este contexto la discapacidad se conceptualiza como un término genérico que incluye las deficiencias de funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción de un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (20).

Según la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este 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, las cuales evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (20).

El Instituto Internacional para la Educación Superior en América Latina y el Caribe ELIESALC (21), hace una aproximación del término describiéndolo como el resultado de una compleja relación o interrelación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive; a causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. En este sentido, puede decirse que un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño del

individuo; la sociedad puede ser una barrera que dificulte el desempeño, tanto porque cree barreras tales como las del espacio físico construido, o porque no proporcione elementos facilitadores.

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD: UN COMPARATIVO DEL MUNDO, EL PAÍS Y EL DEPARTAMENTO DEL ATLÁNTICO

Entendiendo que la discapacidad forma parte de la condición del ser humano y que todos estamos expuestos a experimentarla sea temporal o permanentemente en cualquier momento de la vida, se convierte esta en una realidad compleja para la cual se deben superar desventajas asociadas a ella que tienen relación tanto con lo sistémico como con lo contextual; por lo tanto, desde esta perspectiva, se hace necesario el análisis cuidadoso del estado actual en que la discapacidad se evidencia en la población mundial y local previo al recorrido por los modelos conceptuales que la explican y su importancia sobre el movimiento del cuerpo (22).

De acuerdo con datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (23), más de mil millones de personas en el mundo presentan alguna forma de discapacidad, lo cual equivale a por lo menos el 15 % de la población total mundial, aspecto que se reafirma con la situación descrita en la Encuesta Mundial de Salud donde se evidencia que por lo menos 785 millones de personas mayores de 15 años de edad (15,6 %) viven con una discapacidad, y cerca de 110 millones (2,2 %) tienen considerables dificultades de funcionamiento muy significativas; además se corresponde esto con las cifras del Estudio Carga Mundial de Morbilidad, donde se estima que existen por lo menos 975 millones (19,4 %) de personas de 15 años y más con discapacidad en el mundo y 190 millones (3,8 %) de personas con alguna discapacidad grave (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera); para el

caso de la población infantil las cifras son de igual manera elevadas y se han estimado en 95 millones (5,1 %), de los cuales 13 millones (0,7 %) tienen una discapacidad grave (24).

Esta situación mundial se agudiza debido a las transformaciones que en materia de la transición demográfica se evidencia, dado el incremento en la esperanza de vida, en el cual tiene grandes implicaciones los avances científicos y tecnológicos que favorecen las acciones colectivas y la financiación para el oportuno abordaje de dichas enfermedades, y que repercuten en el proceso de envejecimiento de la población con la consecuente implicación que ello tiene por el mayor riesgo de este grupo poblacional al estar presentes los problemas crónicos de salud que generalmente se relacionan o asocian con discapacidad (22); en este sentido es posible afirmar que las personas de 60 años y más tienen un mayor riesgo de discapacidad, debido al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a esta edad.

Factores como el aumento de la accidentalidad, el conflicto armado, el uso de sustancias psicoactivas, el aumento de la población, especialmente el grupo de los adultos mayores, con el subsecuente aumento de las enfermedades crónicas, el maltrato infantil, la violencia, entre otros, inciden notablemente en el aumento de la discapacidad (25).

Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados; las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad, las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad; además, los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los

demás niños. Así se puede observar que las prevalencias más altas en Latinoamérica se encuentran distribuidas de la siguiente manera: Brasil 23,9%, Chile 12,9 % y Ecuador 12,14 %; y las más bajas son: Cuba con 3,3 %, Honduras 2,3 % y Paraguay 0,99 % (8). Estas cifras evidencian la problemática en salud pública que representa la discapacidad para la región, y la necesidad urgente de plantear propuestas de atención e investigación para mejorar la función y la calidad de la vida de estas personas (ver Tabla 2).

Tabla 2
Prevalencia de la discapacidad en América Latina

País	Prevalencia	Personas con discapacidad
Brasil	23,90 %	45.606.048
Chile	12,90 %	2.068.072
Ecuador	12,14 %	1.608.334
Panamá	11,30 %	370.000
Nicaragua	10,30 %	461.000
Perú	8,70 %	2.547.484
Uruguay	7,60 %	210.400
Argentina	7,10 %	2.176.123
El Salvador	6,60 %	411.705
Colombia	6,30 %	2.624.898
Venezuela	5,60 %	1.239.777
Costa Rica	5,34 %	203.731
México	5,10 %	5.739.270
República Dominicana	4,20 %	358.341
Bolivia	3,80 %	314.424
Guatemala	3,62 %	401.971
Cuba	3,26 %	366.864
Honduras	2,26 %	177.516
Paraguay	0,99 %	51.146

Fuentes: NACIONES UNIDAS - CEPAL - CELADE - Notas de población 92
Santiago de Chile, 2011

En Colombia, la información sobre discapacidad proviene de diferentes

fuentes, entre ellas varios estudios realizados por universidades, como el de la Universidad Javeriana, la Universidad del Valle y de los diferentes censos o encuestas especializadas realizadas a lo largo del tiempo (26). Según el Censo 2005 se estima que el 6,2 % de la población del país, presenta alguna discapacidad y, al igual que en otros países, la discapacidad es más frecuente en la población de escasos recursos, la cual tiene mayores barreras para el acceso a los servicios de salud.

Según Censo 2005, en Colombia existen 2.624.898 personas con limitaciones permanentes, las principales fueron para ver, a pesar de usar lentes o gafas (43,2 %), seguidas por las limitaciones permanentes para moverse o caminar (29,5 %) (ver Figura 1).

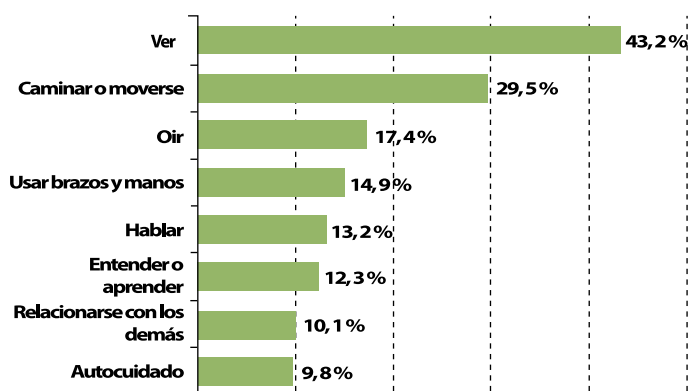


Figura 1
Prevalencia de discapacidad en Colombia, según Censo 2005
Fuente: Dane Censo 2005

Adicional al censo, con el apoyo del Ministerio de Educación, el DANE diseñó el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), teniendo en cuenta el nuevo enfoque en el cual, la discapacidad es abordada como un problema multidimensional que incluye lo corporal, personal, familiar y social. Con base en el RLCPD se pudo establecer que la magnitud de la discapacidad en Colombia para el año 2011

es de 848.354 personas, de estas el 52,49 % son mujeres y el 47,51 % son hombres (ver Figura 2).

Número total de personas en el registro: **848,354** (32.32% de las personas con limitaciones según Censo 2005)

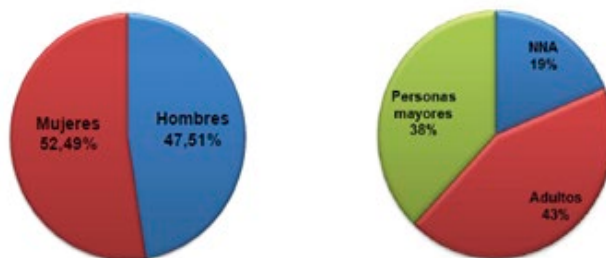


Figura 2

Magnitud de la discapacidad en Colombia según el Registro para la localización y Caracterización de Personas con Discapacidad

Fuente: MPS, Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011

El mayor número de personas en situación de discapacidad, se encuentran en edades superiores a los 45 años, con mayor proporción en mayores de 80 años, el grupo de edad que registra menor proporción de situación de discapacidad, son los menores de 10 años (ver Figura 3).

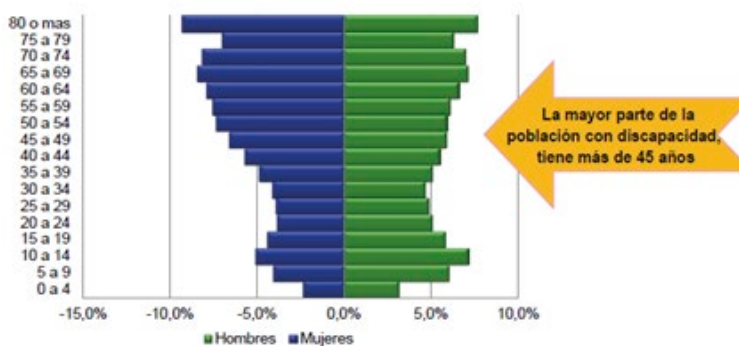


Figura 3

Estructura de la Población en Situación de Discapacidad, Colombia

Fuente: MPS, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011

La discapacidad más frecuente en Colombia, según el RLCPD, son los

movimientos corporales, seguido del sistema nervioso, en tercer lugar, se ubica la visión (ver Figura 4).

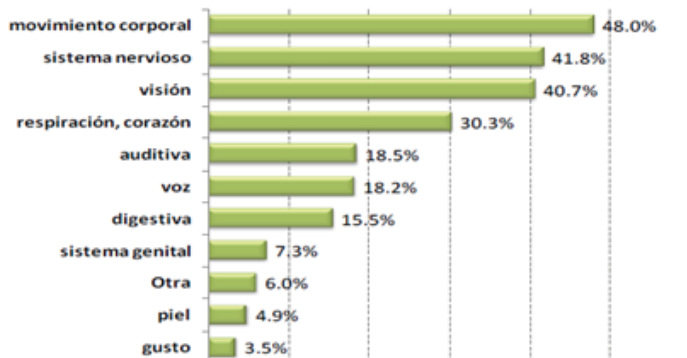


Figura 4

Prevalencia de discapacidad en Colombia, según RLCPD

Fuente: MPS, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011



Figura 5

Principales causas de discapacidad en Colombia, según RLCPD

Fuente: MPS, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011

Con relación a la principal causa de discapacidad, se observa que existe una mayor proporción de situaciones sin dato descrito, lo cual evidencia una falta de actualización en la información de las situaciones que generan discapacidad en una persona. Sin embargo, si se observa en aquellas descritas, claramente priman como causa, las reportadas como enfermedades generales (ver Figura 5).

Un gran número de personas con discapacidad se encuentran afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud en el régimen subsidiado, seguido de otro número importante que indicó no estar afiliado (ver Figura 6).



Figura 6

Afiliación de las personas con discapacidad al SGSSS en Colombia

Fuente: MPS, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011

La mayor proporción de personas con discapacidad en Colombia según el RLCPD, se encuentran sin trabajo (ver Figura 7).

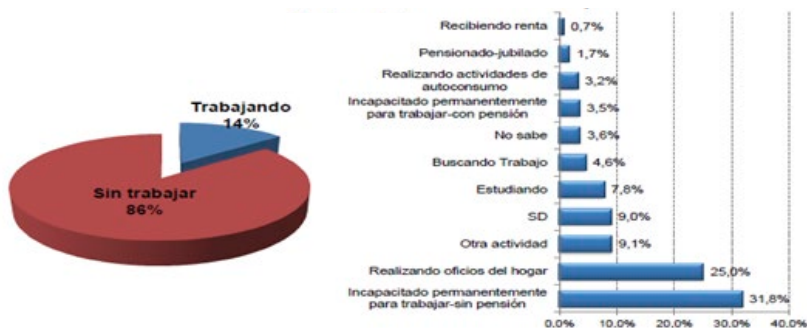


Figura 7

Estado laboral de las personas con discapacidad en Colombia, según RLCPD

Fuente: MPS, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011

Se observa que el 76,6 % de las personas con discapacidad se encuentran

recibiendo rehabilitación y es el Estado –Mediante el Sistema General de Seguridad Social en Salud– el que en su mayor proporción provee los recursos de financiación para soportar este proceso (ver Figura 8).

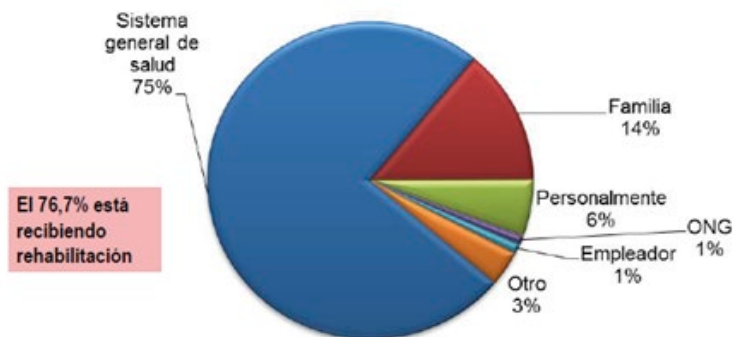


Figura 8

Fuente de financiación para la rehabilitación de las personas con discapacidad en Colombia, según RLCPD

Fuente: MPS, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Febrero 28 de 2011

En Colombia se han realizado cinco estudios con el objetivo de conocer los datos epidemiológicos de la discapacidad en el país, ellos son los siguientes: el Censo de 1993 con una prevalencia de 1,85 %, el estudio de la Universidad Javeriana y la Vicepresidencia de la República para el Sistema Nacional de Información en 1995, el del MEN en convenio con el DANE (2002-2003) con una prevalencia de 23,6 %, el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) con una prevalencia del 2 %, iniciado en el 2003 por el DANE hasta el 2010, y finalmente el Censo General de 2005, con una prevalencia de 6,3 % (2).

Las fuentes utilizadas en este trabajo fueron el Censo Nacional de 2005 y el RLCPD, por ser los más actuales y poseer datos nacionales y un diseño metodológico enmarcado en la CIF. El 26 de febrero del 2010, el DANE suscribió un acta de entrega del RLCDP al Ministerio de Salud y de la Protección Social para que se continúe con la actualización y se imple-

mente en todo el país (25). A partir del 2012 el MSPS integra el RLCPD al Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO), diseña un aplicativo web para el RLCPD, que será diligenciado por las Unidades Generadoras de Datos (UGD), entidades donde se identifican las personas con discapacidad y se les aplican el RLCPD. En Colombia, de acuerdo al Censo de 2005 hay 2.624.898 PCD (25) y de acuerdo al RLCPD hay 857.132 PCD (2).

Según el Censo 2005, la prevalencia nacional total es del 6,3 %, por sexo el 6,5 % de los hombres y el 6,1 % de las mujeres tienen alguna discapacidad. De acuerdo al RLCPD el 47,46 % de las PCD son hombres y el 52,54 % son mujeres, el 73 % vive en las cabeceras municipales, el 18 % en la zona rural dispersa y el 9 % lo hace en centros poblados. La prevalencia por edad aumenta conforme la población envejece; según el Censo 2005 prevalencias tan bajas como 3,3 % en el grupo de 10 a 14 años, hasta cifras tan altas como 43,77 % en los mayores de 80 años; con cifras intermedias como 6,27 % en el grupo de 40 a 44 años y de 15,46 % en el de 60 a 64 años.

Cuando se comparan los datos obtenidos en el censo y los del RLCPD, sobre tenencia de vivienda se encuentra lo siguiente:

Tabla 3
Tendencias de Vivienda, Actividad Económica y Aseguramiento

Característica	Censo	RLCPD
Tenencia de vivienda propia	5,34 %	52,70 %
Población económicamente activa	25,1 %	15,1 %
Población económicamente no activa	74,94 %	84,8 %
Aseguramiento	86,1 %	72,5 %

Fuente: Censo 2005 y RLCPD 2011

De acuerdo al RLCPD la distribución en estratos socioeconómicos de las personas con discapacidad es la siguiente: 44,6 % estrato 1, 35,2 % estrato

2, 14,4 % estrato 3, 1,2 % estrato 4, 0,2 % estrato 5 y 0,04 % para el estrato 6. El grado de escolaridad alcanzado por la población es bastante bajo; 14 % para primaria, 0,3 % para secundaria y 0,4 % para el nivel universitario. Al comparar el acceso a los servicios básicos de las PCD y la población general (PG), se encuentran los siguientes datos: acceso a acueducto 79,87 % para los del grupo de PCD y 83,44 % para la PG, acceso a luz eléctrica 92,6 % en PCD y 93,5 % en PG; con relación al alcantarillado se observó el 65,32 % PCD y 73,08 % para la PG.

En el caso de la asistencia a alguna institución educativa las PCD tienen un menor acceso: 12,4 % de asistencia para la población con discapacidad vs. 30,6 % para la PG. Al comparar quienes leen y escriben, los datos son los siguientes: 75,7 % vs. 85,6 % respectivamente. La distribución porcentual de la causa y el tipo de discapacidad encontradas, se resumen en las Tablas 4 y 5; el tipo de discapacidad más frecuente es la motriz y en segundo lugar la visual; la principal causa se debe a enfermedad y en segundo lugar al proceso de envejecimiento que genera discapacidad en la población mayor.

Tabla 4
Tipo de discapacidad en Colombia

Característica	Censo 2005	RLCPD
Motriz	44,30 %	20,47 %
Auditiva	17,36 %	7,91 %
Lenguaje	13,17 %	7,80 %
Visual	43,20 %	17,27 %
Mental	22,47 %	sin dato
Otro	18,96 %	46,46 %

Fuente: Censo 2005 y RLCPD 2011

Tabla 5
Causa de la discapacidad en Colombia

Característica	Censo 2005	RLCPD
*NS	4,76 %	34,52 %
**W	0,69 %	1,46 %
***CA	0,48 %	0,40 %
Congénita	17,76 %	18,21 %
Enfermedad	29 %	28,84 %
Accidente	13,52 %	10,71 %
Edad	21,05 %	Sin dato
Otras	6,93 %	5,79 %

*NS: No sabe el origen. **W: Víctima de violencia. *** CA: Conflicto armado

Fuente: Censo 2005 y RLCPD 2011

El acceso a la atención de rehabilitación de las personas con discapacidad de acuerdo al RLCPD muestra que cuando se le preguntó a la población que reportó alguna limitación respecto a qué tipo de rehabilitación se le había ordenado, las respuestas fueron las siguientes: 30 % recibieron medicamentos, 14,4 % no recibió ningún tratamiento, 11 % fisioterapia, 8 % medicina física y rehabilitación, 8 % optometría, 6 % terapia ocupacional, 6 % otras, 5 % fonoaudiología, 5 % psicología, 4 % psiquiatría, 2 % trabajo social. Cuando se preguntó por persona o entidad ejecutora del gasto en rehabilitación, las PCD respondieron que en el 73 % lo hizo el Sistema General de Salud, 15 % la familia, 6 % la persona discapacitada, y el 6 % restante distribuido entre organizaciones no gubernamentales, empleador u otro. Cuando se les preguntó a los que no recibían ningún tipo de rehabilitación cuál era la causa el 61,1 % respondió que era la falta de dinero; ante la pregunta de a qué atribuían la causa de la recuperación el 77,3 % respondió que no se estaban recuperando.

Con base en lo revisado, es posible indicar que a partir del análisis del estado de la discapacidad para Colombia de acuerdo con el último Censo

poblacional del año 2005, los departamentos de Huila, Boyacá, Quindío, Tolima, Nariño, Cauca y Caldas son los que presentan el mayor número con índices de intensidad de población con limitaciones permanentes; en este sentido, el Censo destaca que de cada 100 colombianos con limitaciones, el 43,2 % tiene limitaciones para ver, 29,5 % para caminar o moverse, 17,4 % para oír, 14,9 % para usar sus brazos y manos, 13,2 % para hablar, 12,3 % para entender o aprender, 10,1 % para relacionarse con los demás, 9,8 % para realizar tareas de autocuidado (27).

Desde esta perspectiva, se observa que la situación de discapacidad en el departamento del Atlántico desde 1993 pasó de 24.925 personas con deficiencias severas, a identificarse 106.623 personas con limitaciones permanentes en 2005 según el Censo Nacional de Población y Vivienda; lo anterior evidencia una prevalencia que ha pasado del 1,50 % al 5,06 % en esta región del país (28).

Sin embargo, es posible realizar el análisis en el departamento del Atlántico, tomando como fuente los datos estadísticos del SISPRO a 2015 (29), aportados por la Gobernación del Departamento, en los cuales se observa que el municipio con mayor número de personas con discapacidad es Baranoa con 736 personas identificadas (26,9 %), seguido de Sabanalarga 284 (10,4 %), Malambo 245 (8,9 %), Juan de Acosta 221 (8,1 %), Galapa 205 (7,5 %), Polonuevo 204 (7,4 %), Santa Lucía 137 (5 %), Repelón 100 (3,6 %), Puerto Colombia 89 (3,2 %), Campo de la Cruz 69 (2,5 %), Suan 64 (2,3 %), Santo Tomás 60 (2,2 %), Tubará 58 (2,1 %), Luruaco 54 (2 %), Palmar de Varela 53, y Piojó con 52 que equivale al (1,9 %) de los identificados, Usiacurí con 48 (1,8 %), Sabanagrande con 46 (1,7 %) y finalmente entre los municipios que menos reportaron personas con discapacidad fueron Manatí, Ponedera y Candelaria, tal como se observa en la Figura 9.

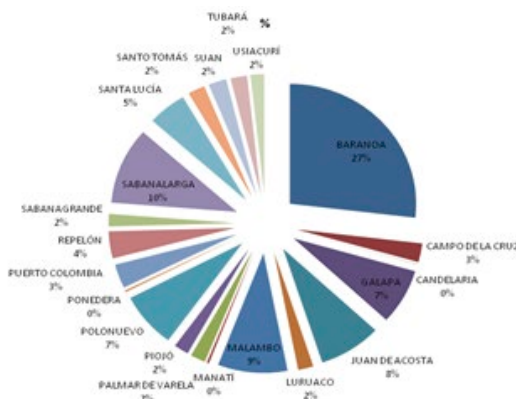


Figura 9
 Discapacidad en el departamento del Atlántico, análisis realizado por municipio
 Fuente: SISPRO, Gobernación del Atlántico 2015

Al realizar el análisis por grupo etáreo según el género, se observa que el rango de edades con mayor prevalencia de discapacidad en hombres fue de 69 años de edad y más (17 %) y en el grupo de las mujeres aquellas que se encontraban en el mismo rango de edad que los hombres representadas en un 22 % (ver Figuras 10 y 11). Con referencia al estrato socioeconómico se observa que el mayor porcentaje de la población reside en el nivel 1 con un 86,9 %, seguido del nivel 2 con un 10,2 %.

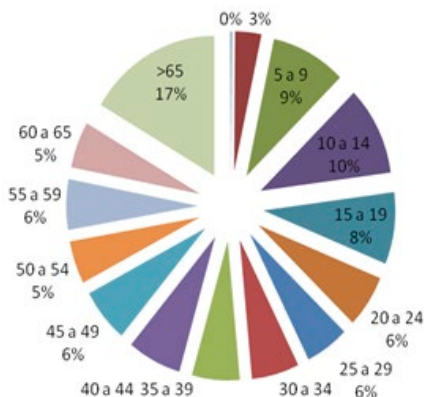


Figura 10
 Discapacidad en el departamento del Atlántico, análisis realizado por grupo etáreo según el género (masculino)
 Fuente: SISPRO, Gobernación del Atlántico 2015

De la población observada, se encontró que un 39 % no tenía ninguna formación escolar o académica y solo un 32 % cursó estudios de primaria y 18 % estudios de secundaria.

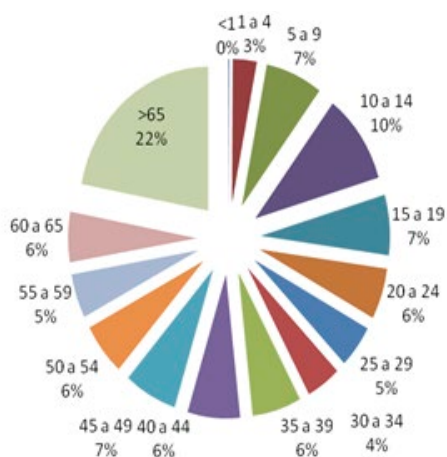


Figura 11

Discapacidad en el departamento del Atlántico, análisis realizado por grupo etáreo según el género (femenino)

Fuente: SISPRO, Gobernación del Atlántico 2015

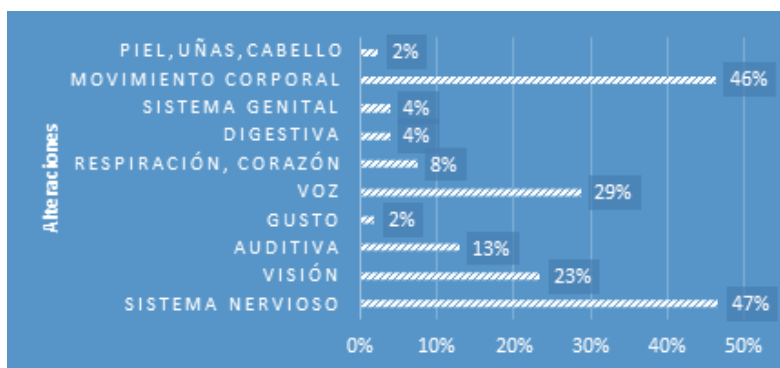


Figura 12

Discapacidad en el departamento del Atlántico, según las alteraciones identificadas

Fuente: SISPRO, Gobernación del Atlántico 2015

Con referencia a las alteraciones que fueron tenidas en cuenta para definir a una persona con discapacidad se encuentran las alteraciones en piel, uñas y cabello; en el movimiento del cuerpo, en el sistema genital, en el sistema

digestivo, en la respiración y funciones del corazón, en la voz, el gusto, en el sistema auditivo, la visión y en el sistema nervioso.

De estas categorías las que mayor prevalencia evidenciaron fueron la alteración del sistema nervioso representado en un 47 %, seguida por un 46 % de las personas con alteración para el movimiento del cuerpo y un 29 % en aquellas con alteraciones de la voz, un 23 % corresponde a quienes tienen alteraciones de la visión y un 13 % a las personas identificadas con alteraciones en el sistema auditivo.

A partir de la década de los 80 en las Naciones Unidas, y más concretamente al interior de la Organización Mundial de la Salud –OMS–, se da especial interés en la formulación de líneas de acción orientadas a la atención de las personas con discapacidad, y se generan los inicios de los debates sobre el concepto mismo de la discapacidad, de manera que hoy el país es consciente de la importancia de estos acuerdos como guía en el proceso de construcción de la política pública de discapacidad. De la misma forma, en escenarios internacionales (26) se debate el tema de la información estadística sobre discapacidad; la supervisión de las Normas Uniformes se inició por parte de las Naciones Unidas desde 1988, mediante la elaboración de la “Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos –DISTAT– en ella se analizan las recopilaciones de datos nacionales para ver si incluyen información estadística relacionada con los elementos mencionados de la discapacidad; en caso afirmativo, esos elementos se incluyen en la base.

Es a partir de 2001, que la OMS recomienda que la información y las estadísticas modernas sobre discapacidad se realicen teniendo en cuenta la terminología y las categorías de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF–, la utilización debe ser clara y sin dejar espacios a confusión, sin embargo, algunas personas

usan estos términos a menudo de manera indiscriminada o en formas que realmente no corresponden a las definiciones acordadas por la OMS en la CIF (30).

Desde hace poco tiempo Colombia viene apropiándose y participando activamente, logrando importantes avances y reconocimientos por los aportes realizados. Así como el país concibe la discapacidad, la mide y la atiende; uno de los primeros intentos para obtener información estadística sobre discapacidad data del Censo de 1928, posteriormente incorporó una pregunta en el formulario del Censo de Población y Vivienda de 1993, con la que se determinó el número y tipo de deficiencias severas que afectaban la población. Al construir la pregunta censal bajo un enfoque con serias dificultades conceptuales, se alcanzó un total de 593.618 personas censadas con este tipo de deficiencias, lo que significaba para entonces una tasa de prevalencia del 1,85 % (31).

Desde antes, evidencias obtenidas por organismos internacionales demuestran que no era posible medir la discapacidad con la formulación de una sola pregunta, máxime si esta se relacionaba con las deficiencias físicas o de funcionamiento (lo que falta o funciona mal en el cuerpo), dejando por fuera las dificultades o consecuencias que tales deficiencias generan en el desarrollo de las actividades diarias, en la integración social de las personas, o como lo plantea la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la de Salud –CIF–: “las consecuencias negativas de la interacción del individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (ambientales y personales)” (32).

La utilización de conceptos poco claros –partiendo de la misma definición de la discapacidad, el uso de distintas herramientas de recolección de información, la gran diversidad de intereses en los aspectos por conocer, la confusión sobre qué era lo específico, qué lo importante o qué lo estratégico–,

limitaron durante mucho tiempo la producción de información estadística sobre discapacidad, información comparable y posible de consolidar tanto nacional como internacionalmente.

Estas insuficiencias fueron motivo para que, durante el año 2000, al interior del Grupo de Enlace Sectorial de Promoción y Prevención –GES P&P–, se comenzara a trabajar sobre la necesidad de desarrollar un “Sistema Nacional de Información Estadística” que permitiera caracterizar y comprender a este grupo poblacional. Producto de este trabajo fue el rediseño de la pregunta censal y los acuerdos interinstitucionales para la implementación en todo el territorio nacional de un registro único continuo que permitiera caracterizar las personas con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Martínez A, Uribe A, y Velásquez H. La discapacidad y su estado actual en la legislación colombiana. Enero-Diciembre 2015; 12(1): 49-58 (49).
2. PNUD México. Compendio de Legislación sobre Discapacidad. Marco Internacional, Interamericano y de América Latina (s.f.). 3-509.
3. Ley 7.600 sobre Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. 1a. ed. San José, C.R.: Editorama; 2004. 92 p.; 21 x 13.3 cm. ISBN 9977-88-090-5.
4. Sánchez P. Primera infancia y discapacidad en Chile: Revisión y enfoque actual a los Programas de Gobierno. In: Revista Médica Clínica Las Condes. 2015; 26(4):520-526. ISSN 0716-8640. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2015.06.026>
5. Asamblea Nacional, Registro Oficial N. 796 (s.d. de 10 de 2012). Ley Orgánica de Discapacidades - LOD. Recuperado el 15 de 03 de 2017, de Sitio de CONADIS: <http://www.conadis.gob.ec/images/documentos/nuevaleyorganicadediscapacidades.pdf>

6. Ley de Equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Decreto N° 888. La asamblea legislativa de la república de el Salvador; 27 de abril de 2000, publicado en el D.O. # 95, Tomo 347; 24 de mayo de 2000.
7. Informe del Estado de Guatemala, a la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas –OACDH– relativa a la Resolución 10/7 del Consejo de Derechos Humanos titulada “Derechos humanos de las personas con discapacidad: marcos nacionales para la promoción y la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad”.
8. Flores S, Jiménez Dilworth, A J, Castellanos Dubón, W, Alger J, Zúñiga L, Gonzáles, M, ... & Sierra M. Prevalencia de discapacidad y sus características en población de 18 a 65 años de edad, Honduras, Centro América, 2013-2014. *Rev Med Hondur.* 2015; 83(1/2), 7-17.
9. Ley 202, la Ley de Prevención, Rehabilitación y Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, publicada en La Gaceta, diario oficial #180. 27 septiembre de 1995.
10. CONADIS 2005. Plan Estratégico Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad y sus Familias. Panamá, p.68.
11. Reyes G. Empleabilidad de personas con discapacidad desde el marco rector de SENADIS, Paraguay. *Rev. Int. Investig. Cienc. Soc.* [online]. 2015 [cited 2017-11-13]; 11(2):209-222. Available from: ISSN 2226-4000. <http://dx.doi.org/10.18004/riics>. 2015. diciembre, 209-222.
12. León SS, Victoria FM. “Cuidado de enfermería al paciente con discapacidad: La perspectiva de los discapacitados y el cuidador profesional”. *Sciéndo.* 2017; 19(1):13-23.
13. Ley 18.651 Protección integral de personas con discapacidad, Publicada D.O. 9 mar/010 - N° 27932.
14. Ley para las Personas con Discapacidad. *Gaceta Oficial* # 38598. 2007.
15. Duarte CC, Osorno PM. Desarrollo de la legislación en discapacidad en Colombia. *Revista Ocupación Humana.* 2017; 13(1):33-53. ISSN 2590-7816.

16. Ley 361 de 1997, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones, Diario Oficial # 42.978, de 11 de febrero de 1997.
17. República de Colombia, Congreso de Colombia. Ley 1145 de julio 10 de 2007. En: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf
18. Corte Constitucional, República de Colombia. Constitución Política de Colombia. Actualizada con los Actos Legislativos a 2015. En: <http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia%20-%202015.pdf>
19. Vicepresidencia de la República de Colombia. Marco legal de la Discapacidad. En: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf
20. CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2, Versión Completa. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. 1999.
21. IESALC: Instituto Internacional para la Educación Superior en América Latina y el Caribe.
22. Gómez, J. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en capital humano. Fundación Saldarriaga Concha 2010. En: <http://www.colombialider.org/wp-content/uploads/2011/03/discapacidad-en-colombia-reto-para-la-inclusion-en-capital-humano.pdf>
23. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe Mundial sobre la discapacidad. 2011. En: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
24. Censo General 2005. Discapacidad personas con limitaciones permanentes. Departamento Administrativo Nacional de Estadística.
25. Desde Naciones Unidas con el Grupo de Washington y el apoyo del BID, el Grupo OMS-OPS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud-CIF.

26. NACIONES UNIDAS - CEPAL –CELADE– Notas de población 92. Santiago de Chile 2011. En: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/12885/S1100101_es.pdf?sequence=1
27. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas. La situación demográfica en el mundo 2014. En: http://www.un.org/en/development/desa/population/events/pdf/other/4/World%20Population%20Situation_2014_10%20key%20findings_es.pdf
28. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. Censo General 2005, Discapacidad personas con limitaciones permanentes. En: http://www.dane.gov.co/files/censos/discapacidad/datos_departamentales.pdf
29. Sistema Integral de Información de la Protección Social SISPRO. Fuente de Datos Estadísticos. Gobernación del Atlántico 2015.
30. Naciones Unidas. Compendio de Datos estadísticos sobre los impedidos. 1990.
31. Departamento Administrativo Nacional de Estadística: Censo 1993.
32. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF. ISBN 92 4 3545426. ISBN 84-8446-034-7. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf

Cómo citar este capítulo:

Suárez Palacio D, Pinillos Patiño Y. (2018). Discapacidad: Un análisis de los aspectos legales, epidemiológicos y de sus determinantes. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar; p. 15-51.

*Modelos conceptuales que explican
la discapacidad: de la teoría a la
comprensión del funcionamiento*

Yisel Pinillos Patiño • María Mercedes Naranjo Aristizábal

**MODELOS CONCEPTUALES Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA
DE LA DISCAPACIDAD**

*La discapacidad es la quintaesencia del concepto postmoderno,
porque es tan compleja, tan variable, tan contingente, tan situada.
Está ubicada en la intersección de la biología y la sociedad y entre
agencia y estructura. La discapacidad no puede ser reducida a una
identificación singular, es una multiplicidad, una pluralidad.*

(Shakespeare & Watson) (1)

La discapacidad es una realidad que ha sido comprendida y abordada de diferente manera a través de la historia. Cada vez con mayor fuerza se impulsa la necesidad de comprenderla desde una mirada más amplia en la que se reconoce que esta ya no es un problema del individuo, sino del entorno. Este proceso de evolución del concepto de discapacidad, obedece entre “otras razones, a la luz de las reflexiones teóricas y de los procesos históricos marcados por la presión de diferentes grupos sociales alrededor de la reivindicación de los derechos de este colectivo, lo que ha determinado escenarios de inclusión dentro del proyecto de sociedad” (2).

Así pues, reconocer la perspectiva conceptual de la discapacidad a través de la historia y de la forma en cómo esta se han transformado, obedece igualmente a los cambios en los paradigmas sociales e ideológicos que se tienen frente a las mismas personas, pues son ellas mismas las que han suscitado el cambio en el abordaje de la discapacidad. Por otro lado, dichas transformaciones también responden a la mirada que desde las ciencias se hace de la problemática de la discapacidad; por ejemplo, en las ciencias de la salud, sobre todo a partir de la segunda mitad del siglo XIX, se adopta una visión médica y terapéutica que enfatiza el déficit, el tratamiento, la curación y la rehabilitación de las distintas discapacidades. En las ciencias sociales, durante el siglo XX y lo que va del siglo XXI, la discapacidad cobra interés para la investigación desde los campos de la psicología, la educación y la sociología (3).

Sin embargo, tal como lo sugiere Gómez, “la investigación en discapacidad y ciencia social, no ha llegado a consenso sobre qué constituye la discapacidad”. A partir de esta complejidad, la discapacidad en el plano conceptual y práctico ha tenido diferentes lecturas en razón a tiempos y espacios determinados (1).

Bajo esta perspectiva, surgen los llamados modelos de discapacidad, los

cuales representan la forma en que es explicada y abordada esta realidad a través de la historia. Un modelo devela una construcción social frente a una situación en particular, que determina la forma en cómo la sociedad visibiliza la complejidad de las múltiples relaciones que se establecen en una situación determinada. “La noción de modelo se refiere a representaciones conceptuales y relacionales utilizadas para explicar y comprender la realidad de cierta manera, ya que perfilan aspectos relevantes a una problemática de estudio” (3). Ningún modelo en forma independiente, de acuerdo con Mitra, puede explicar totalmente la discapacidad, debido a que cada modelo depende del contexto en el que se proponga (1), y de la perspectiva teórica que lo explica.

Tal como lo propone Vargas, las distintas perspectivas teóricas y sus respectivos enfoques enmarcan distintos modelos sobre la discapacidad que discrepan en sus conceptualizaciones. La perspectiva teórica está determinada por la “aproximación epistemológica, entendida esta como la forma de acercarse a la realidad que se conoce y a la relación que en ese acercamiento se establece entre la persona cognoscente, el objeto del conocimiento y el conocimiento mismo”. En este orden de ideas los sistemas teóricos, en tanto estructuras epistemológicas que dan cuenta de la discapacidad como un área del conocimiento, también son sistemas, que se relacionan con el fenómeno de la discapacidad, ya que ellos constituyen una forma de ver el mundo (4).

Al respecto, es diversa la literatura que existe alrededor de las últimas tres décadas, donde se reporta heterogeneidad de modelos conceptuales que permiten explicar la discapacidad pasando desde la perspectiva médica, salubrista, económica, política, administrativa hasta la perspectiva jurídica, lo cual deja ver el interés en dicho tema por parte de todas las sociedades, lo cual resulta en un ejercicio complejo y que genera muchas controversias

que bien sea dicho, se requieren para la construcción y deconstrucción de conceptos que permitan explicar esta situación en particular que tiene implicaciones en todas las esferas de la vida de los pueblos (5).

Tal como lo propone Cortés, el ejercicio de conceptualización de la discapacidad se constituye un asunto medular en cuanto tiene implicaciones políticas y prácticas, como en la medición de prevalencia de discapacidad, formulación de políticas, construcción de sistemas de información, entre otros, que inciden en forma directa en la vida de las personas con discapacidades (2).

En tal sentido, los modelos conceptuales alrededor de una realidad, presuponen una comprensión de esa realidad en determinado momento histórico, que guía los procesos de abordaje e intervención de la misma. “Definir entonces los modelos conceptuales de la discapacidad permite vislumbrar las implicaciones políticas y prácticas de acuerdo con el abordaje adoptado, ya sea una ley o un programa de atención a personas en situación de discapacidad” (1).

De igual manera, un modelo conceptual en el área de la salud, por ejemplo, ofrece una “visión clara de los principios científicos y filosóficos que orientan su práctica profesional, para actuar en concordancia con ellos” (6). Dichos modelos reflejan la forma en que se establece la relación entre los diferentes profesionales y la persona con discapacidad, y de la forma en que esta se relaciona y desarrolla en la sociedad; lo anterior en respuesta a lo que la sociedad logra interpretar de la actuación del sujeto en el colectivo. Tal como lo propone la teoría cognitiva de la discapacidad, esta se construye a partir de las percepciones de los sujetos, que marcan la cimentación de los estereotipos sociales, lo cual avanza hacia la construcción social derivada de las representaciones que se van edificando en colectivo.

A partir de todo lo anterior, subyacen diversas preguntas alrededor del tema: ¿Para qué comprender los modelos de discapacidad? ¿Qué horizonte en la intervención y/o abordaje de discapacidad ofrece la comprensión de los modelos de discapacidad? y ¿Cómo categorizarlos en un mar de modelos que se posicionan desde diversas categorías de análisis? Se pretende develar las respuestas a estos interrogantes en la medida en que se realice un análisis de los diferentes modelos para la comprensión de la discapacidad.

Los modelos teóricos alrededor de la discapacidad, se definen en función de diversas categorías y perspectivas teóricas de análisis, por eso son múltiples las clasificaciones que se encuentran en la literatura para abordar la discapacidad. A continuación, se muestran algunas taxonomías que se han definido en el intento por darle fundamento precisamente a la mirada y abordaje de la discapacidad:

- Peñas describe algunos modelos que han prevalecido a través de la historia, de caridad, médico, social, relacional y universalizante. En esta perspectiva no se define de manera particular una categoría específica de análisis.
- López González, citado por Velázquez, realiza una clasificación basada en la dialéctica entre individuo y sociedad, en la que encontraríamos: Concepciones de la discapacidad como condición individual; Perspectivas sociológicas: por un lado, versiones construccionistas sociales (funcionalistas, interaccionistas) y, por otro, versiones materialistas (creacionismo social); y Perspectivas (por las que aboga la autora para el futuro) basadas en el análisis de la discapacidad como experiencia personal (7).
- Por su parte Velázquez, a partir de la diferenciación que realiza entre paradigma y modelo, propone la siguiente taxonomía: (7)

- El paradigma de la prescindencia. El modelo eugenésico y el modelo de la marginación.
 - El paradigma de la rehabilitación. El modelo médico y el surgimiento del modelo “bio-psico-social” como reacción al modelo social.
 - El paradigma de la autonomía personal. El modelo social y el modelo de la diversidad funcional.
-
- La OMS ha definido sus modelos desde la perspectiva de las relaciones que se tejen en el abordaje de la discapacidad, por lo que es claro identificar en sus referencias, el modelo médico, el modelo social y hoy el modelo biopsicosocial, sobre los cuales han emergido las clasificaciones que le son propias.
 - Gómez (1), partiendo de la posición relacional de discapacidad, la cual se define como la condición resultante de la interacción entre individuo y ambiente, realiza un análisis del modelo médico y el modelo social, para presentar un análisis del modelo biopsicosocial de la OMS, como el modelo que media la conciliación entre estas dos posiciones; modelo que provee una perspectiva distinta de los estados de la salud bajo factores sociales y biológicos. Siguiendo su intencionalidad de ofrecer un modelo relacional de la discapacidad, también coloca a discusión el modelo presentado por el Instituto de Medicina de los Estados Unidos (IOM), el cual se soporta por la interacción entre una interacción entre el individuo y su ambiente, representado por condiciones psicológicas (plano interpersonal), hasta lo físico y lo social.
 - Otros autores (8) presentan una taxonomía situada en el tratamiento social de la discapacidad, en el que es posible diferenciar, el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador, el modelo social

y el modelo de la diversidad. Estos modelos son analizados por los autores como punto de partida para explicar un modelo emergente: El enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen.

- La Universidad Autónoma de Manizales, en el marco de la fundamentación del proyecto educativo del Programa de Maestría en Discapacidad (9), alude una taxonomía de los modelos de discapacidad, articulando la concepción de cuerpo, con la perspectiva teórica y el modelo conceptual que le subyace:
 - Cuerpo objetivo, una perspectiva de la discapacidad desde la teoría funcionalista estructuralista en el modelo médico-biológico.
 - Cuerpo subjetivo, una perspectiva de la discapacidad desde la teoría interaccionista, en el modelo social.
 - Cuerpo intersubjetivo, una perspectiva de la discapacidad desde la teoría socio-crítica en el modelo político-activista.
 - Cuerpo sujeto y persona con discapacidad.

De acuerdo con Mitra, “la multitud de modelos pueden reflejar la naturaleza multifacética de la discapacidad” (p.236). El rango en las definiciones de discapacidad desarrollado hasta el momento ha partido desde enfoques opuestos centrados en la persona –en los cuales la deficiencia es la condición que lleva a la existencia de la discapacidad, como en el modelo médico– hasta visiones universalizantes en las cuales todos los seres humanos están en riesgo real de llegar a esta condición (1).

En respuesta a lo anterior, a continuación se hace una descripción y análisis de los modelos que han estado a la base de la comprensión y abordaje de la discapacidad, en la que se devela la teoría que le da fundamento, y la mirada del cuerpo en todas sus dimensiones que le subyace a la construcción social y paradigmática de la discapacidad.

EL MODELO BIOLÓGICO, UNA MIRADA INDIVIDUAL DE LA DISCAPACIDAD

Se conoce también como modelo biomédico, modelo individual de la discapacidad o aproximación de la limitación funcional; es quizás el más reconocido y anclado en los paradigmas sociales. “Bajo este modelo la discapacidad se origina como una consecuencia de una patología activa y continúa incluso cuando la situación de salud se ha superado. En tal sentido define la discapacidad como la inhabilidad o limitación en el desempeño de roles socialmente definidos y tareas que se espera que pueda desempeñar en un determinado ambiente” (5).

En perspectiva social, este modelo explica que el único origen de la exclusión enfrentada por personas con discapacidad son sus propias limitaciones, ocasionadas por el mal funcionamiento del cuerpo. Así la problemática está situada en la persona, en tanto que reside en ella, como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y que se busca superarla a través de intervenciones terapéuticas individuales

El modelo médico de la discapacidad se centra en las limitaciones del cuerpo de la persona, por lo que “En este modelo se objetiva el cuerpo objetivo y la teoría funcionalista-estructuralista y se analiza la discapacidad como una de las consecuencias de la enfermedad, es decir, la enfermedad puede originar déficit en la función o la funcionalidad del sujeto que lo inhabilitan para el adecuado desempeño en la vida cotidiana” (9).

Este modelo define la discapacidad como la inhabilidad o limitación en el desempeño de roles socialmente definidos y tareas que se espera pueda desempeñar en un determinado ambiente (5). En tal sentido el modelo biológico sitúa su análisis únicamente en déficit corporal y sobre este promueve todas las medidas de intervención, que solo se limitan a resolver

los problemas del cuerpo en la actuación en la vida cotidiana. “El objetivo de la actuación ha de ser la búsqueda de la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad. Para facilitar dicha adaptación, que en cualquier caso ha de ser personal e individual, se postula como objetivo fundamental de actuación, el establecimiento de medidas compensatorias que palien las deficiencias” (10).

El modelo médico es entendido en otras taxonomías como el modelo rehabilitador, en cuyo caso se alude en primer lugar a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”, y en segundo lugar se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero solo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” aun de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos (8).

A partir de lo anterior, se suscita entonces la pregunta sobre las implicaciones de un modelo médico biológico en el abordaje de la discapacidad, el cual se puede resumir en lo siguiente:

- Solo la restauración de la función corporal tiene sentido, por tanto, solo la cura de la discapacidad puede traer dignidad y felicidad a la persona con discapacidad.
- En este escenario, basta con medidas rehabilitadoras situadas únicamente en la persona, por lo que la intervención de la sociedad queda relegada.
- Se trata en todo caso de prevenir la discapacidad como tragedia de las vidas de las personas, en tanto que esta situación es vista como una condición devastadora que limita las oportunidades de la persona en sociedad.

- La adaptación debe entonces surgir de la persona hacia la sociedad, es el cuerpo el que debe adaptarse para desempeñarse en la vida en sociedad.
- El alcance de las políticas sanitarias centradas en el modelo médico, se agota en intervenciones paliativas, que se definen únicamente en ofrecer servicios de rehabilitación para el cuerpo, mas no para el sujeto en sociedad.
- Bajo este modelo, la persona con discapacidad asume dentro del proceso de rehabilitación un rol pasivo, en donde son los profesionales los que deben decidir cuál es el norte de la rehabilitación.
- El modelo se refleja claramente en la derivación de la política pública en nuestro país. La Ley 100 de 1993, la Ley 115 de 1993, son un ejemplo de la postura coincidente que adoptan frente al tema de discapacidad con los postulados del modelo médico, evidenciado en el énfasis que hacen en las limitaciones individuales, en el manejo de las deficiencias de la persona y entender la rehabilitación como la solución a la situación (11).

EL MODELO SOCIAL, LA DISCAPACIDAD EMERGE EN SOCIEDAD

El modelo social defiende que la discapacidad no es un atributo único de la persona situado en los déficits del cuerpo, en tanto que “no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social (8). Lo anterior representa el reconocimiento de la discapacidad como construcción social que depende directamente de la sociedad y que refleja el grado en que está preparada para intervenirla.

Según la OMS la transformación de un modelo médico requirió pasar de una mirada individual y médica a una estructural y social donde se considera que la sociedad es la que discapacita a la persona, más que las limitaciones que esta presente para realizar actividades (12).

El desarrollo y comprensión de la discapacidad está ligada estrechamente por acontecimientos políticos, sociales, culturales y de orden económico que se dan en cada momento de la historia de la humanidad; desde esta mirada, desde los años 60 y 70 en países como Estados Unidos, Gran Bretaña, Países Escandinavos y España, se observaron movimientos sociales por comunidades de raza negra, minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad, las cuales presentan la exclusión a la que se ven expuestos y solicitan reconocimiento de sus derechos como seres que forman parte de la sociedad civil (13).

Este modelo ha evolucionado en términos de las relaciones que se establecen para la comprensión de la discapacidad. En este modelo, la discapacidad supera la mirada únicamente en el cuerpo, para pasar a una mirada del cuerpo en sociedad. Bajo esta perspectiva, “la discapacidad no es solo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales” (9).

El modelo social sitúa el análisis en dos aspectos fundamentales (13): por un lado en el cuerpo, ya no para identificar los aspectos anatómicos y su funcionamiento sino para revelar las habilidades y capacidades de la persona a partir de la limitación que presenta para buscar los medios para potencializarla; por el otro, analiza el entorno inmediato, dentro del cual sitúa la familia y el entorno social en los cuales se desenvuelve la persona con discapacidad.

A partir de lo anterior, se suscita entonces la pregunta sobre las implicaciones de un modelo social en el abordaje de la discapacidad, lo cual se puede resumir en lo siguiente:

- Este modelo enfatiza en la rehabilitación, pero de la sociedad que hará frente a las necesidades de las personas y gestionará las diferencias favoreciendo la diversidad.
- La perspectiva de responsabilidad social de la discapacidad bajo el modelo se situó en una cuestión de derechos humanos, en tanto que es la sociedad la responsable de proveer las adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer su rol y desempeñarse en igualdad de oportunidades.
- La solución exige la acción social, y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad (7).

EL MODELO POLÍTICO ACTIVISTA, UNA CUESTIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El modelo político activista se fundamenta en la necesidad de la reivindicación de derechos humanos de las personas con discapacidad, que les permita definir su identidad bajo el derecho a formar un colectivo integrado por individuos de iguales características, y derecho a crear unas condiciones de vida positivas sobre la base de la propia identidad y aceptación.

Este modelo emerge de la estructura de la teoría sociocrítica, que se define como una extensión del modelo social en el cual se incorporan las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, partiendo del supuesto de que las personas con discapacidad son un grupo minoritario que ha sido histórica y sistemáticamente explotado por la sociedad con relación a la

educación, transporte y la vivienda, entre otros. Desde esta perspectiva, estas características son consecuencias de las actitudes de la población, de las inexistentes políticas sociales relacionadas con la sociedad. En este sentido la tendencia político-activista ubica el problema no en la falta de movilidad generada por la discapacidad, sino por la incapacidad de la sociedad para dar respuesta a sus necesidades; por esta razón estos modelos centran sus actuaciones no en el campo de la salud sino en los campos político y social (9).

Bajo esta perspectiva, “hablar de discapacidad desde el enfoque de derechos humanos implica un refuerzo jurídico que sobrepasa al modelo social; la idea de una perspectiva de derechos relacionado con el tratamiento de la discapacidad en muchas ocasiones ha sido solamente nombrada sin llegar a concretarse, de manera que todavía en nuestros tiempos las personas con discapacidad tienen dificultades para disfrutar de un trato igualitario con relación a los derechos de las personas” (14).

Al respecto, la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) describe en su Artículo 1, que su objeto es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”. Indica además que para lograr la inclusión desde el enfoque de los derechos humanos es necesario tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Visibilizar la discapacidad desde el enfoque de diversidad y de derechos ya que este último proclama la equiparación de oportunidades, la igualdad y valor de la persona con discapacidad, aspecto fundamental que favorece la eliminación de estereotipos e imaginarios equivocados y negativos.
- Incluir los conceptos de discriminación, sus causas y los mecanis-

mos que garantizan la igualdad de todos es fundamental, a fin de erradicar las desigualdades estructurales fundamentadas en barreras físicas y mentales, logrando un marco común, el cual sea entendido y compartido por todos los interesados e involucrados en el tema de discapacidad.

- Reconocer la discapacidad desde este modelo, crea un marco dinámico y novedoso que favorece la superación del modelo médico o rehabilitador.

Bajo esta perspectiva, este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social y resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad (13).

EL MODELO RELACIONAL, UNA MIRADA BIOPSICOSOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

A partir de este modelo o enfoque relacional, la discapacidad da un paso importante de integración conceptual porque intenta trascender los límites de los dos modelos polarizados: el individual y el social, y provee una perspectiva distinta de los estados de la salud bajo factores sociales y biológicos que incluye dentro de un enfoque “biopsicosocial” (15).

Desde esta perspectiva se analizan las múltiples relaciones que se establecen en la vida de las personas con discapacidad, las cuales obedecen a factores tanto inherentes al propio sujeto como externos creados por la

sociedad. Lo anterior en respuesta a que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no solo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque la condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales, experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones simbólicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive), ello también porque no solo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo sociohistórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador (4).

En este sentido, bajo el modelo relacional, se sitúa el modelo biopsicosocial bajo el cual la discapacidad se permea como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que viven las personas, incluyendo las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual y pasa a ser una problemática que atañe a diversos sectores de la sociedad, ya que afecta directamente a la familia y a la comunidad (15).

El modelo biopsicosocial busca articular los modelos biológico y social de la discapacidad, situando la salud y sus componentes en términos de niveles de funcionamiento, superando la mirada única del impacto resultante de enfermedades en el nivel corporal del individuo al concebirla como una situación que involucra los entornos familiar, social, político, económico y cultural (9).

El modelo biopsicosocial de la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social,

es decir, el principio del universalismo implica que los seres humanos tienen, de hecho, o en potencia, alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. De hecho, la discapacidad, y sus dimensiones, son siempre relativas a las expectativas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que haga una persona) es una clara consecuencia del universalismo (4).

Bajo este modelo, el funcionamiento y la discapacidad son dos caras de la misma moneda que dependen de las condiciones de salud y la influencia de los factores contextuales. Un lado está representado por el funcionamiento humano el cual se organiza en tres niveles, el primero representado por las funciones y estructuras corporales (partes anatómicas y sus componentes, funciones fisiológicas de los sistemas corporales); el segundo por la capacidad del sujeto para desarrollar actividades que le permiten enfrentar las diversas tareas de la vida cotidiana, y el tercero determinado por la posibilidad de participación social del ser humano en diferentes contextos y que determinan la implicación en situaciones vitales o el desempeño en escenarios reales. El otro lado de la moneda lo representa la discapacidad, la cual surge cuando se altera el funcionamiento humano, en cualquiera de sus tres niveles, el corporal, el personal y el social, determinado por la influencia de los factores contextuales.

Los factores contextuales representan los antecedentes completos de la vida del individuo, que ejercen un impacto sobre él, en el cuerpo, en la persona o en su relación con la sociedad; estos factores se definen con relación a la vida personal y al ambiente en el que se desarrolla la persona; el análisis de estos factores, sitúa aspectos relacionados con la vida de un sujeto y de su estilo y modo de vida, así como aspectos constitutivos de su personalidad y de su estado afectivo y emocional.

Los factores de índole ambiental se analizan en dos niveles, el nivel indi-

vidual y el nivel social. El nivel individual está representado por el contexto/entorno inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. El nivel social hace referencia a las estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o cultura, que tiene un efecto en los individuos.

A pesar de que el modelo biopsicosocial realiza un análisis relacional de los factores contextuales con los niveles de funcionamiento, no profundiza sobre los tipos de factores externos, sus relaciones internas y roles para llegar a definir la discapacidad; por este motivo Wang, Badley y Gignac decidieron categorizar estos tipos de relaciones de los factores contextuales con los modelos conceptuales de la siguiente manera (1):

- Factores contextuales moderadores: son aquellos que limitan la realización de una actividad y por ende la participación; un ejemplo de ello es el ambiente físico construido, la educación, los servicios de salud, entre otros. Según sea el nivel de interacción del factor moderador con la limitación para realizar la actividad o participar, se observarán tres tipos de factores moderadores: Factor contextual moderador mutuo (el que influye directamente sobre la participación, Por ejemplo, un persona con una limitación funcional pero con un nivel determinado de educación, factor que puede incidir positivamente en su mayor participación en el trabajo); Factor contextual moderador contingente (el que posibilita la participación aun cuando no exista limitación para realizar la actividad); Factor contextual moderador de respuesta (tiene incidencia directa con la limitación en la actividad. Por ejemplo, audífono mejora la acción de escuchar).
- Factores contextuales mediadores: son variables relacionadas con aspectos psicológicos o emocionales que inciden en la persona de

manera positiva o negativa contribuyendo o limitando la actividad; al presentarse se convierte en una interferencia para la participación.

Por ejemplo:

- Factores contextuales distractores: se encuentran relacionados con la participación, pero también dependen en menor proporción de la limitación para realizar la actividad. Por ejemplo se supera una limitación en una actividad para realizar un trabajo, pero factores de discriminación racial o de género impiden la participación. Es el caso de una persona con discapacidad motora cuyas funciones requieran su trabajo permanente frente a un computador; sin embargo, el hecho de ser mujer la descalifica para el empleo.
- Factores contextuales independientes: estos no se relacionan con discapacidad, limitaciones funcionales o participación; pueden ser externos y aun así afectar los procesos de participación. Por ejemplo, la tasa de desempleo, los indicadores de educación, los perfiles epidemiológicos, los niveles de pobreza, los cuales tienen directa incidencia para que una persona llegue a una condición de discapacidad; se convierten en un importante factor, en países en desarrollo, para los procesos de determinar la discapacidad dada su relevante influencia en la participación (16).
- Bajo este modelo, la discapacidad se permea como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que viven las personas, incluyendo las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual y pasa a ser una problemática que atañe a diversos sectores de la sociedad, ya que afecta directamente la familia y la comunidad (15).

LA DISCAPACIDAD DESDE EL ENFOQUE DE CAPACIDADES Y FUNCIONAMIENTO HUMANO

En el marco de la relación entre capacidad y funcionamiento con calidad de vida y bienestar de la persona con discapacidad se ha promovido un enfoque definido por Amartya Sen, que busca darle sentido a la diversidad de características propias y externas de las personas, como determinantes de lo que las personas pueden realmente hacer o ser, como parte de su desarrollo humano.

La noción más primitiva de este enfoque se refiere a los “funcionamientos”. Estos representan partes del estado de una persona: en particular, las cosas que logra hacer o ser al vivir. El enfoque se basa en una visión de la vida como combinación de varios “quehaceres y seres”, en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Algunos funcionamientos son muy básicos, como estar nutrido adecuadamente, tener buena salud, etc., y a todos estos se les pueden asignar ponderaciones altas, por razones obvias. Otros pueden ser más complejos, pero seguir siendo ampliamente apreciados, como alcanzar la autodignidad o integrarse socialmente (3).

Toboso citando a Sen (8), expresa que el bienestar es ahora una valoración de las condiciones de vida constituidas por los funcionamientos. Estos son hechos de la vida personal, efectivos y no meramente hipotéticos, y por tanto aspectos constitutivos de la manera en que la persona vive. Obviamente no ocurre un solo funcionamiento cada vez, sino que la persona funciona simultáneamente de muchas maneras: está alimentado, y sano, y protegido, y lee, y viaja, y participa en la sociedad, etc. Su vida puede ser contemplada así, mediante este conjunto de funcionamientos, el cual define el “estado general” de la persona, su forma de vivir. No es que los funcionamientos sean meros expedientes útiles para hacer una descripción,

sino que son integrantes mismos de esa forma de vida: “La vida –dice Sen– puede considerarse como un conjunto de funcionamientos interrelacionados, consistentes en estados y acciones”. Si los funcionamientos alcanzados constituyen el bienestar de una persona, entonces la capacidad para alcanzar funcionamientos (es decir, todas las combinaciones alternativas que una persona puede elegir), constituirá la libertad de esa persona, sus oportunidades reales para obtener bienestar (3).

Bajo la perspectiva de capacidad, se hace referencia igualmente a los planteamientos de Nussbaum, quien define la capacidad no solo como lo que la persona puede hacer sino también lo que logra ser, bajo la combinación de la potencialidad y las condiciones necesarias para su desempeño.

De este modo, una persona tiene una «capacidad» no solo cuando tiene una potencialidad para realizar una acción, sino cuando puede hacer un uso real de ella. En suma, el concepto de «capacidad» propuesto por Nussbaum incluye una posibilidad o potencialidad, más un entorno material y social apropiado que permita su realización, lo cual implica que las personas tengan garantizados los medios necesarios para hacer uso de las «capacidades». (17)

En esta relación, se presupone como lo plantea García (18), que la discapacidad no es solo el resultado de una limitación física o mental, sino que puede ser generada por la carencia de unas condiciones y un entorno inapropiado para el desarrollo de las potencialidades. Lo anterior significa, siguiendo al autor, que una persona puede estar limitada en un ámbito físico o mental, pero esto no implica que sus «capacidades» estén imposibilitadas.

Esta mirada de la discapacidad desde la relación entre capacidad y entorno, reconfirma la apuesta de la OMS cuando plantea que la discapacidad se permea como una tensión y ajuste permanente entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica, y los factores externos que

representan las circunstancias en las que viven las personas y que median el uso de dichas capacidades en contextos reales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez AC, Cuervo EC. Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia. Ediciones Universidad Nacional de Colombia 2007, p.35 ISBN 978-958-701-852-3.
2. Cortés Reyes E, Riveros L T, Pineda-Ortiz G A. Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y certificación de discapacidad en Colombia. *Rev. Salud Pública.* 2013; 15(1):129-137.
3. Vargas DM. Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista Electrónica Educare.* 2012; 16(3): 145-155.
4. Vanegas GJ, Gil OL. La teoría de sistemas y el modelo bio-psico-social. *Hacia la Promoción de la Salud.* 2007; 12:51-61.
5. Peñas FO. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Rev. Fac. Med.* 2013; 61(2):205-212.
6. Moreno FM. Importancia de los modelos conceptuales y teorías de enfermería: experiencia de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana. *Aquichan.* 2005; 5(1).
7. Velázquez DE. Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico.* 2009; 3(2):85-99.
8. Toboso MM, Arnau RM. La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades.* 2008; 20:64-94.
9. Universidad Autónoma de Manizales. Proyecto Educativo Programa de Maestría en Discapacidad. 2013.
10. UIPC-IMSERSO. Unidad 2. Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad.

11. Conde MR. Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis Sociológica*. 2014; 18:155-175.
12. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. 2011.
13. Victoria MJ. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Bol.Mex.Der.Comp.* 2013; 46(138):1093-1109.
14. Cuenca PG. Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad. Instituto de Derechos Humanos-Bartolomé de las Casas. 2011; 3:16. ISSN: 1989-8797.
15. Lidón LH. Discapacidad y Observaciones Generales de los comités de derechos humanos de la ONU: una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*. 2013; 1(1): 47-72.
16. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud-CIF. 2001.
17. Herazo BY, Domínguez AR. Correlación entre pobreza extrema y discapacidad en los departamentos de Colombia. *Cienc. Innov. Salud*. 2013; 1(1):11-17.
18. García G N. El «enfoque de las capacidades» de Nussbaum y el concepto de «discapacidad». *Revista Légein*. 2009; 9:101-119 ISSN 1794-5291.

Cómo citar este capítulo:

Pinillos Patiño Y, Naranjo Aristizábal MM. (2018). Modelos conceptuales que explican la discapacidad: de la teoría a la comprensión del funcionamiento. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissién Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 53-74.

Capítulo III

*La discapacidad: en la perspectiva de los
determinantes sociales de la salud*

Consuelo Vélez Álvarez • José Armando Vidarte Claros

La salud y su abordaje ha sido un asunto relevante en las agendas de trabajo de los principales organismos internacionales que velan por la infancia, la adultez y la vejez. Más aun cuando muchos de los hallazgos que hay tienen que ver con aspectos que la deterioran y que se constituyen en factores de riesgo que determinan socialmente la vida de personas con discapacidad. De allí que se haga necesario vincular los determinantes sociales de la salud con el fenómeno discapacidad.

Para Álvarez (1) hablar de determinantes sociales de la salud y de la discapacidad, es hacer un abordaje de una estrategia que busca aplicar el conocimiento científico acumulado en relación a las causas últimas o estructuras de los problemas de salud y de recuperar estrategias de salud para todos. El mismo autor manifiesta, retomando algunos presupuestos de la comisión de determinantes sociales de la salud de 2006, que lo que se busca es establecer aquellos elementos de la estructura social que condicionan la posición que las personas alcanzan en la sociedad y que tienen un efecto directo en la distribución de los problemas o de los factores protectores de la salud.

El presente capítulo se aborda como resultado del proceso investigativo titulado “Determinantes Sociales de la Salud (DSS) y discapacidad en seis ciudades de Colombia: Resultados desde el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad. Estudio multicéntrico”. Para su desarrollo se establece primero, la mirada desde el contexto epidemiológico de la discapacidad, donde se muestran registros y datos a nivel universal, nacional y local de la discapacidad; segundo, el contexto social de la discapacidad donde juega un papel fundamental en la definición de lo que consideramos o no discapacidad, y tercero, los determinantes sociales de la salud y la discapacidad como resultados del proceso investigativo.

CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO DE LA DISCAPACIDAD

Son muchas las cifras que han evidenciado el comportamiento epidemiológico y la magnitud de la discapacidad en el contexto mundial, derivadas de diferentes fuentes como son los estudios censales, encuestas de población o muestras de población con mayor o menor grado de representatividad (2).

En el año de 1976 el dato más citado de prevalencia de la discapacidad fue el de la OMS, que corresponde al 10 % de prevalencia global, es decir, de la población de cada país, aproximadamente el 10 % presenta algún tipo de discapacidad (3,4). El Informe Mundial de la Discapacidad de la OMS, presenta que más de mil millones de personas en el mundo poseen algún grado de discapacidad, y de estas, 200 millones de personas aproximadamente tienen alguna dificultad considerable en su funcionalidad. El Banco Interamericano de Desarrollo en el 2010 publicó que unos 600 millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad, el 80 % de ellas vive en países de bajos ingresos, la mayoría son pobres y no tienen acceso a servicios básicos ni a servicios de rehabilitación (5).

Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5 % de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos (6,7). En América Latina se ha informado que aproximadamente 85 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad (8).

Las prevalencias más altas de discapacidad son: Brasil 23,9 %, Chile 12,9 % y Ecuador 12,1 %; y las más bajas son: Cuba con 3,3 %, Honduras 2,3 % y Paraguay 0,99 % (9). Para fines del siglo XX la Organización Panamericana de la Salud (OPS) calculó que unos 83 millones de personas con discapacidad vivían en la región de las Américas, y 53 millones de ellas en Latinoamérica y el Caribe. En cuanto a esta última región, la información sobre la discapacidad es limitada, así como en la mayoría de los países en desarrollo (10).

Se sabe que la incidencia y las consecuencias de la discapacidad se encuentran estrechamente relacionadas con factores sociales y se presentan con mayor frecuencia en zonas de bajos ingresos y bajo nivel educativo al tener mayor exposición a diversos factores de riesgo (11). Esta situación está directamente relacionada con la pobreza que se vive en muchos de los países de la región. De hecho, es de amplio conocimiento que la discapacidad tiene una relación directa con la pobreza (12).

La pobreza definida como un insuficiente ingreso económico (renta), generalmente tomando como referencia una cifra absoluta o relativa a la capacidad adquisitiva que otorgaba y que ha sido la perspectiva tradicional para examinar la pobreza es de utilidad limitada para el análisis y la acción en salud de la población. Amartya Sen (13) desarrolla una nueva perspectiva de la pobreza que es más potente para el trabajo en salud de la población. Se define la pobreza como «la privación de capacidades básicas, privación de la cual reconoce que la falta de renta es una de las principales causas, mas no la única» (13).

Uno de los problemas que ha dificultado la consolidación de los perfiles en discapacidad en el contexto internacional se encuentra representado en la imposibilidad de tener fuentes fidedignas de información y en la utilización de variados métodos de análisis tal como lo expresa el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en su informe 2010 (14) cuando presenta las cifras de prevalencia de discapacidad en algunos países de Latinoamérica, con datos que pasan de 13,1 % en Perú en 1993 a Costa Rica con un 9,3 % para 1998 y llega a la más baja para Colombia en 1993, de 1,2 % (14).

El Ministerio de Salud de Colombia en 2002, citado por el DANE-1999 (15), con base en el estimativo del 12 % para la población mundial, calculó que cerca de cuatro millones y medio de personas presentan algún tipo de limitación. Las cifras de la población en situación de discapacidad proce-

den de diferentes fuentes, entre ellas el Censo Poblacional DANE-1993 que estableció que cerca de 600.000 personas aproximadamente (1,9 % de la población de entonces) presentaba discapacidad (15).

Además de la información censal, en Colombia se viene implementando el registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad (16) como una herramienta técnica que facilita los procesos de planificación en los territorios a favor de este grupo poblacional. Es una práctica novedosa en la región latinoamericana, por cuanto las fuentes generalmente utilizadas no han rebasado los marcos de las encuestas de prevalencia y los censos nacionales. Con el registro, se puede identificar de manera adecuada a las personas que en los municipios deben ser registradas. En un principio los territorios partían de la información que podían obtener de listados o directorios de personas elaborados con anterioridad, en los cuales aparecían datos básicos como nombres, documento de identidad, edad, discapacidad, dirección, etc.

Para Gómez Beltrán (16), “La experiencia ganada por el registro en los trabajos de campo en los municipios, y la permanente actualización teórica del concepto de discapacidad, nos indica que esta es tal vez la mejor forma de identificar las personas con discapacidad para efectos estadísticos”. A partir de 2003 se inició el proceso de implementación, a 2008 cerca de 800 municipios iniciaron el proceso de registro y se disponía a 2009 de aproximadamente 670.000 formularios diligenciados (17).

Con el fin de entregar a los territorios una metodología que permita asegurar la cobertura del registro de discapacidad, con base en la información del Censo General 2005, se realizó una prueba de campo (18), en las ciudades de Cali (Valle del Cauca), Dosquebradas (Risaralda), Barbosa (Santander), el Peñol (Antioquia), Santa Lucía (Atlántico) y Leticia (Amazonas). Según el CONPES 80, el diagnóstico de la situación actual de discapacidad

presenta varias dificultades principalmente por las limitaciones de los sistemas de información, prevención, falta de articulación entre los diferentes sectores y el Estado, situación que dificulta que se encaminen adecuadamente las políticas públicas alrededor de la discapacidad.

Por su parte en censo realizado en el año 2005 estimó una tasa de prevalencia de discapacidad del 6,4 % para la población colombiana (41.242.948 personas) basada en las personas que reportaron mínimo una limitación permanente para realizar alguna actividad de la vida diaria que en cifras absolutas corresponde aproximadamente a 2.639.548 personas (18).

Los únicos datos que muestran información relacionada con la discapacidad en Colombia, se extraen del consolidado del Registro para Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), realizado por la Fundación Saldarriaga Concha y la Fundación Santa Fe en 2009 (19). Los principales resultados de este trabajo muestran que durante el período 2002-2008, se habían obtenido 750.378 registros de personas en situación de discapacidad de 829 municipios del país; según estos reportes, la población con discapacidad en su mayoría es de escasos recursos, pertenece en general a los estratos 1 y 2, un gran porcentaje no se encuentra afiliada al SGSSS, se encuentran ubicados en las cabeceras municipales y el grupo de edad más afectado es el de los mayores de 60 años, principalmente del género femenino, prevalece un bajo nivel educativo en la población registrada y se encuentra un alto porcentaje de inasistencia escolar.

Del mismo modo, el desempleo es uno de los principales problemas que aqueja a esta población, donde cerca del 70 % de las personas en situación de discapacidad se encuentran desempleadas o excluidas de la fuerza laboral. Según los resultados de este consolidado, el 4,2 % de la población mayor de 10 años, se encuentra buscando trabajo, y quienes están trabajando son en su mayoría hombres.

En el mismo documento la Fundación Saldarriaga Concha y la Fundación Santa Fe de Bogotá revisan el módulo acerca de discapacidad de la Encuesta Nacional de Salud del Ministerio de la Protección Social (2007), en la cual se analizan determinantes de funcionamiento y discapacidad percibida de acuerdo a la severidad de las dificultades, así como algunos determinantes sociodemográficos. Señala la encuesta que del total de encuestados (750.378), el 47,5 % de la población fueron hombres y el 52,5 % mujeres, en quienes prevalecen las dificultades de tipo leve y moderada, siendo las dificultades para bañarse, vestirse y mantener una amistad, las que más sobresalen.

En este orden de ideas, la distribución por sexo de las personas que respondieron tener algún grado de dificultad, muestra que en el caso de las mujeres se presentan en mayor proporción las dificultades para realizar bien las actividades de la casa y estar de pie durante largos períodos de tiempo.

Con respecto al estado de salud, las personas con dificultades extremas para bañarse y vestirse son quienes reportan percibir el peor estado de salud en los últimos 30 días, en comparación con las personas que presentan dificultades leves o moderadas. La Encuesta Nacional de Salud del Ministerio de la Protección Social (2007) (20) reveló que de las alteraciones permanentes las más frecuentes son: del movimiento del cuerpo, 48,8 % (366.437); las del sistema nervioso, 41,7 % (312.976), y la visión con 40,9 % (307.432). De igual forma el 30,5 % (228.632) refirió las alteraciones en el movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas como aquellas que más les afectaba, seguidas por el sistema nervioso 20,5 % (154.015) y el sistema cardiorrespiratorio y las defensas con 14,9 % (112.385).

La distribución por grupos de edad, muestra que los grupos de 0 a 4 años, 5 a 14 y 15 a 44 años tienen una mayor proporción de alteraciones de la

voz y el habla; el grupo de 45 a 59 años de alteraciones en la digestión y el sistema cardiorrespiratorio y en los mayores de 60 años de alteraciones en el sistema cardiorrespiratorio, oídos, movimiento, ojos, etc. En relación con los determinantes sociales de la salud esta situación se encuentra supeditada a las malas condiciones de vida, las dificultades en el acceso a los servicios de salud, el bajo nivel educativo y limitadas posibilidades de empleo que agravan de manera sustancial la evolución del problema (4,8,12).

Con base en el estimativo del 12 % para la población mundial, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), calculó que cerca de cuatro millones y medio de personas presentan algún tipo de limitación. Las cifras de la población en situación de discapacidad proceden de diferentes fuentes, entre ellas el Censo Poblacional DANE-1993 que estableció que cerca de 600.000 personas aproximadamente (1,9 % de la población de entonces) presentaba discapacidad (18,20).

Durante 2004 y 2005, el DANE realizó el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) en todo el país. Los resultados mostraron una prevalencia para el total de la población de 6,3 %, en hombres de 6,6 % y en mujeres de 6,1 % (18,20). A continuación se presentan algunos datos epidemiológicos, correspondientes a los contextos regionales que participaron en el estudio de investigación:

Según la Fundación Saldarriaga Concha (19), el municipio con menor nivel de exclusión en Caldas, es el de Manizales con el 35,44 % de personas excluidas, y el de mayor nivel de exclusión fue el de Victoria con el 82,17 %, constituyéndose esta situación en un indicador de Capital Humano, que indica que el Departamento se encuentra en nivel 2 (medio-bajo) de exclusión (49,47 %). En Manizales entonces, según esta cifra de Capital Humano, se encuentra un 64,56 % de población con discapacidad, incluida y activa.

En Manizales, con los datos brindados por la Secretaría de Salud Pública con el apoyo del Ministerio de Protección Social y el DANE, la Alcaldía de Manizales realizó un registro poblacional para localizar y caracterizar las personas en situación de discapacidad en el año 2008 (18), con base en el Censo nacional de 2005. Se obtuvo en Manizales un total de 19.480 personas para una prevalencia del 5,35 %. En el registro de discapacidad hay un total de 6.150 personas con limitaciones en la ficha de Manizales, según la Dirección de censos y demografía del DANE (19).

En cuanto al departamento del Atlántico, con cifras de población de 1.694.675 según el DANE, con un 42 % de la población total desplazada y discapacitada atendida por el Fondo Nacional de Regalías; afiliación a seguridad social 80 %, con comportamientos acelerados en algunos de estos indicadores cuando se les compara con otros años. Según el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad del DANE en el año 2003, el Atlántico presenta un promedio entre el 3,6 y 5,25 % de personas con discapacidad menor al promedio nacional; existen 106.954 personas (5,1 %) con alguna limitación, indicador que se encuentra también por debajo del promedio nacional, pero sigue siendo un porcentaje significativo de acuerdo al total de la población del Departamento. La mayor concentración de esta población se presenta en Barranquilla (55,7 %) y los municipios de Soledad (17,1 %) y Malambo (5,4 %) (19).

En el departamento de Boyacá a través de la Secretaría de Salud y el Sistema de Información Comunitaria en Atención Primaria según Barrera (20), el objetivo fue promover el desarrollo de competencias de cuidado en las familias boyacenses que permita mejorar su capacidad de respuesta a condiciones de riesgo y vulnerabilidad para la salud, afrontando de manera exitosa los determinantes de la salud. Con el equipo de APS realizaron actividades de caracterización y determinación del riesgo en 53.103 familias

boyacenses, cuyos resultados fueron: población boyacense total: 179.476, población rural: 44 %, personas por familia: 3,4 %, aseguramiento: Contributivo: 26 %; subsidiado: 65 %; no asegurados: 6 % y otros 4 % (20).

Estas cifras denotan el poco engranaje con la problemática de discapacidad dejando pobremente visibilizado este fenómeno en el territorio boyacense. Se señala en algunas agendas políticas del Departamento la necesidad del trabajo social con enfoque de salud pública encontrando inmerso el concepto de determinantes sociales bajo un modelo de inclusión, pero aún no se conocen las cifras de las personas con discapacidad y los determinantes sociales que las relacionan.

Según la Fundación Saldarriaga Concha (19) del estudio nacional, el departamento de Boyacá según Censo de Población y Vivienda de 1993, reportó un total de 19.792 personas con deficiencias severas, para una prevalencia del 1,7 %; en el Censo de 2005 (18) se identificaron 104.087 personas con limitaciones permanentes, censadas en hogares particulares, para una prevalencia del 8,7 %; según los resultados obtenidos con la aplicación del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, se han registrado 26.371 personas, faltan 77.716; de un total de 123 municipios, no todos a la fecha con la información completa.

Según el Censo 2005, el reporte socializado a los municipios, la ciudad de Tunja tiene 7.603 personas con limitación permanente, mujeres el 53 %, los rangos de edad en que se encuentran las personas con discapacidad se concentran en personas mayores de 60 años en las que aparecen 30 personas con deficiencias por cada 1000 habitantes; en menores de 60 se encuentran 10 personas por cada 1000. El 75% de las personas registradas pertenecen a los estratos 1 y 2 (20).

El 27,9 % de las personas de Tunja que se encuentran en situación de disca-

pacidad, carece de estudios, el 29,7 % no ha culminado los estudios primarios (el 32,6 % de los hombres y el 31,8 % de las mujeres) y solo el 1,0 % cuenta con un nivel de escolaridad igual o superior a la educación básica secundaria completa (el 1,0 % de los hombres y el 1,1 % de las mujeres) (20).

Dentro de las estructuras o funciones corporales más frecuentemente afectadas se encuentran las relacionadas con el sistema nervioso con el 47,1 %, los ojos con el 46,3 %, el movimiento del cuerpo 39,1 %. De todas las personas registradas, quienes mayores dificultades experimentan durante el desarrollo de sus actividades diarias son las personas de 60 años o más. Así pues, el 44 % presenta limitaciones para oír, aun con aparatos especiales; el 45 % para producir, retener o expulsar la orina, tener relaciones sexuales, el 42 % para caminar trechos cortos por problemas cardiorrespiratorios, el 40 % para masticar, tragar, 38 % para correr, caminar y saltar, y cambiar y mantener las posiciones del cuerpo, 39 % para llevar, mover, utilizar objetos con las manos, 36 % para mantener piel, uñas y cabellos sanos. Con respecto al origen de la discapacidad, en el 45,8 % de los casos se desconoce su origen (19).

Existen barreras físicas que limitan la autonomía de las personas con discapacidad. El 47 % de ellas encuentra este tipo de barreras en la vía pública (andenes y calles); en la vivienda el 45 % (dormitorio, baño, escaleras, pasillos, sala, comedor, etc.); el 40 %, en los vehículos de transporte público, paraderos y terminales; el 17 % en centros de salud; el 22 %, en los parques; el 22 %, en centros comerciales y tiendas; el 17 %, en centros educativos, y el 13 % en su lugar de trabajo (19).

En Tunja, el 88,8 % de ellos está afiliado al Sistema de Salud, cifra que deja a 184 personas por fuera de él y en una mayor situación de vulnerabilidad respecto al total de la población. El 87 % de los no afiliados corresponden a personas de los estratos 1 y 2, el 68,6 %, del régimen subsidiado;

el 5,3 %, de alguno de los regímenes especiales. El 79 % de las personas considera que no se está recuperando de su discapacidad. El 66 % de las personas registradas han recibido orden médica de rehabilitación: al 46 % le han ordenado terapia farmacológica; al 22 %, fisioterapia y medicina física y de rehabilitación; al 31 %, optometría; al 18 % psicología; al 13 %, fonoaudiología y psiquiatría; al 27 %, terapia ocupacional; al 10 %, trabajo social, y al 8 %, otro tipo de rehabilitación (19).

La participación en el mercado laboral es muy variada para la población con discapacidad que reside en el municipio de Tunja. Las personas en edad de trabajar (de 10 años o más) son el 92,7 % de este grupo poblacional. De este grupo, el 82 % corresponde a población económicamente inactiva, no están trabajando ni buscando trabajo, es decir, el 26,4 % está incapacitado permanentemente para trabajar y no cuenta con una pensión, el 3,3 % también presenta una incapacidad permanente para trabajar pero cuenta con una pensión, el 5,3 % se dedica a estudiar, el 3,1 % realiza oficios del hogar, el 4,3 % realiza actividades de autoconsumo, el 6,8 % se dedica a otra actividad, y el 0,7 % restante está pensionado o recibe algún tipo de renta (19).

En el departamento de Antioquia se reportó un total de 101.594 personas con deficiencias severas, para una prevalencia del 2,36 %; en el Censo de 2005 se identificaron 329.977 con limitaciones permanentes, censadas en hogares particulares, para una prevalencia del 5,93 %; según los resultados obtenidos con la aplicación del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, se han registrado 76.145 personas, faltan 253.832; de sus 125 municipios 101 tienen información del Registro. En el mismo Censo en Medellín el porcentaje de personas en situación de discapacidad fue del 6,55 % para un total de 45.042 personas con discapacidad de una población total de 2.223.660 habitantes lo que en relación con el global de Colombia está dentro del porcentaje (19,20).

En Medellín cabe destacar la violencia como determinante social que afecta la salud; en Colombia es un importante problema de salud pública, mientras que en el mundo el porcentaje de años de vida saludable perdidos por muertes e incapacidades originadas por la violencia es de 2 a 3 %, en Colombia es de cerca de 25 %, y en Medellín se reportó hace pocos años que era un poco mayor a 50 % (21,22).

La política pública en discapacidad de Medellín desde el Acuerdo 86 de diciembre de 2009 y reglamentando dicho acuerdo con el Decreto 221 de 2011, acoge como principios generales los establecidos en la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y ratificados por Colombia mediante la Ley 1346 de 31 de julio de 2009 (Protocolo Facultativo el 10 de mayo de 2011) en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil (23).

La política pública en discapacidad ha sido diseñada participativamente; promoviendo los actores como sujeto de derechos y como principales legitimadores de la misma. De esta forma se proyecta el reconocimiento de la diversidad, garantizando el ejercicio pleno de los derechos humanos, con equidad en las oportunidades a todos los ciudadanos con sus diversas capacidades. La apuesta es por la transformación cultural y social de Medellín 23-Gini.

En el Censo de Población y Vivienda de 1993, el departamento del Valle (19) reportó un total de 62.296 personas con deficiencias severas, para una prevalencia del 1,9 %; en el Censo de 2005 se identificaron 267.348 personas con limitaciones permanentes, censadas en hogares particulares, para una prevalencia del 6,6 %; según los resultados obtenidos con la aplicación del Registro se han registrado 84.756 personas.

Para finalizar, cabe resaltar que los datos que se encuentran no permiten por sí mismos un completo conocimiento y acercamiento a la complejidad del tema, lo que reflejan en el fondo es que el evento de la discapacidad lleva inmerso una serie de factores que marcan la diferencia entre regiones y se encuentran estrechamente relacionados, ellos tienen que ver con la manera como este colectivo vive, sus determinantes sociales de la salud se convierten en la manera de ver la discapacidad en un análisis diferente al tradicional y que proporcione una mayor información al respecto.

CONTEXTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

La complejidad que lleva inmersa la palabra discapacidad se encuentra interrelacionada con una interacción social y económica, que se yuxtapone y potencializa para hacer de este evento un fenómeno social, el cual, cuando es analizado bajo la perspectiva poblacional refleja un trasfondo de falta de oportunidades y exclusión que en muchas ocasiones esta agudizado por la ausencia de políticas públicas y la falta de posicionamiento en la agenda gubernamental, sobre todo en los países en desarrollo en los cuales, como se vio en el apartado anterior, el problema tiene una mayor magnitud (24).

Entre las causas ambientales de la discapacidad pueden citarse: el envejecimiento de la población, las causas externas (accidentes de todo tipo, conflictos armados, inhalación y mala utilización de plaguicidas, uso y abuso de alcohol y drogas y la violencia social), además, la desnutrición, el abandono infantil y la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas; la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales, todos los cuales, de una u otra manera, forman parte o están relacionados con los determinantes sociales de la salud (25,26).

El componente social de la discapacidad no lo encontramos exclusivamente

te en la interacción de la persona con discapacidad y el entorno, sino que va mucho más allá. En primer lugar, el contexto social juega un papel fundamental en la definición de lo que consideramos o no discapacidad. Incluso de la deficiencia, que como sustrato fisiológico de la discapacidad, sería un estado de salud alterado y permanente, alejado de los parámetros considerados normales (27).

Si hay una brecha entre las demandas del entorno y la capacidad para llevar a cabo ciertas actividades, esas dificultades pueden acarrear limitaciones de movilidad en actividades clave para desarrollar una vida independiente (denominadas actividades instrumentales de la vida diaria), o también pueden producir limitaciones más graves que se manifiestan en la imposibilidad de realizar las actividades cotidianas (denominadas actividades básicas de la vida diaria) (28).

DISCAPACIDAD EN LA PERSPECTIVA DE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF)

Según la CIF (28), el término discapacidad incluye déficits en funciones y estructuras, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, así, este término indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales), siendo la interacción positiva la que corresponde al término funcionamiento, con esto se da paso a la comprensión de la discapacidad como un fenómeno que puede tener un carácter situacional, dado que depende de la interacción ya mencionada. Esta comprensión, si bien está amparada en la CIF, parte de la base del modelo biopsicosocial.

La CIF proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el fun-

cionamiento humano y sus variaciones, así como la relación del contexto; brinda un lenguaje unificado, estandarizado y un marco conceptual para la descripción de los componentes de la salud. Al analizar el funcionamiento y la discapacidad se deberá incluir el abordaje de lo corporal, lo individual y lo social; funciones, estructuras corporales y deficiencias en estructuras, y desde lo corporal se hace referencia a funciones corporales; lo individual implica las actividades del sujeto, y lo social la participación, la limitación en las actividades y restricción de la participación en la sociedad.

Las funciones corporales se refieren a las fisiológicas de los sistemas corporales, incluyendo las funciones psicológicas; y las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo como órganos y miembros. Es decir, proporciona información sobre el estado funcional del individuo en lo referente a las partes anatómicas y fisiológicas del cuerpo. Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una pérdida, pueden ser temporales o permanentes, progresivas, regresivas o estáticas, intermitentes o continuas.

Por otro lado, las actividades y la participación son los aspectos relacionados con el funcionamiento humano desde una perspectiva tanto individual como social. Por actividad se entiende la realización de una tarea o acción por una persona, implica una perspectiva individual en un contexto normalizado, y participación es el acto de involucrarse en una situación vital, implica una perspectiva social en un contexto real. Las limitaciones en la actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades y restricciones en la participación son problemas que alguien puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Los factores contextuales son los que constituyen, conjuntamente, el contexto completo de la vida de un individuo, tienen dos componentes: factores ambientales y personales. Los ambientales se refieren a todos los aspectos

tos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona. Los factores personales constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y su estilo de vida, están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos pueden incluir el sexo, la raza, la edad, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, la educación, la profesión, experiencias actuales y pasadas, comportamiento, personalidad, espiritualidad, entre otros (29,30).

Más tarde, Brandt y Pope (3) señalan que la Organización Mundial de la Salud (2001) y el Instituto de Medicina de los Estados Unidos –IOM– (1997) asumen que toda dimensión de discapacidad es analizada en términos de una interacción entre el individuo y el ambiente social y físico. La persona, en este sentido, se encuentra en constante relación con el ambiente físico material y ambientes sociales que incluyen elementos de política y economía que, de acuerdo con su naturaleza, pueden interferir en sus procesos de participación social.

En Colombia, el avance más significativo en relación con la información sobre discapacidad es el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (DANE, 2003) (18) y a partir de este registro se han realizado procesos investigativos que intentan hacer una mirada y abordaje a la discapacidad.

Cruz-Velandia y Hernández-Jaramillo (29), realizaron un estudio cuya finalidad era la formulación de un Índice de Discapacidad Humana, que permitiera conocer la dimensión y el impacto de la discapacidad en Colombia, para ello plantearon una hipótesis metodológica de agrupación y relación de las variables del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, que tienen correspondencia con los factores contextuales ambientales, personales y sociales de la CIF (28) con el pro-

pósito de identificar las relaciones determinantes de la discapacidad entre dichos factores. Este estudio muestra cómo el análisis global por grupos de factores, personales y ambientales, sugiere un mayor peso de los segundos en la generación y exacerbación de la discapacidad, en la medida en que responden a determinantes relacionados con condiciones de vida asociados con servicios, sistemas y políticas.

Los factores personales, en especial aquellos relacionados con edad, género y estructura y función corporal demuestran un comportamiento dependiente, debido a que existe una mayor proporción de mujeres y de personas mayores de 60 años en situación de discapacidad y con limitaciones del movimiento y del sistema nervioso. Además, se reconoce cómo la fuente del DANE, constituye la mejor información disponible en discapacidad para Colombia (19,20).

En cuanto a los estudios sobre determinantes sociales y discapacidad, en New York (31) se ha planteado que la discapacidad surge cuando las personas se enfrentan por las condiciones sociales o del medioambiente, estableciendo que la discapacidad es una resultante de la operación de desactivación y discriminación desde las condiciones culturales, sociales y ambientales.

Dicha problemática es resultado de una combinación de factores que varían en importancia en todo el ciclo vital y entre las naciones. En los niños pequeños, por ejemplo, los gradientes sociales principalmente reflejan los efectos de la exposición socialmente condicionada, incluyendo los que operan a través del medio fetal, con el material y los riesgos psicosociales (condiciones de vivienda pobre, nutrientes por las dietas, la inseguridad económica familiar, entre otros) que pueden dar lugar a condiciones de salud asociadas con discapacidad (31-33). En la infancia, estos gradientes pueden ser exacerbados por el impacto de los costos directos e indirectos

asociados al cuidado de una persona discapacitada. En la edad adulta, la exclusión de las personas con discapacidad está referida con la mano de obra laboral (el bienestar y las políticas) que influyen poderosamente las tasas de empleo de los adultos discapacitados (34,30).

Sin embargo, las iniciativas de la salud pública (35) para abordar las desigualdades en salud muestran algunos resultados de la investigación sobre los determinantes sociales de la salud, con indicadores tales como el auto-reporte de limitación a largo plazo, la invalidez sin la esperanza de vida ajustados por discapacidad y años de vida siendo tratados como sustitutos de componentes de la salud; dentro de este ámbito, la discapacidad es tratada como sinónimo de estado de salud, en lugar de entenderse en el contexto de la gama de condiciones sociales y ambientales como factores que sirven a las personas con discapacidad.

Es así como el éxito en el alcance de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, dependerá en la medida de la atención de las necesidades y el contexto de los niños con discapacidad. Para ello se hace necesario tomar las medidas necesarias para hacer frente a los determinantes sociales de la salud en general, con nuevas mejoras que tengan en cuenta las circunstancias particulares de las personas con discapacidad. Esto demanda acciones concretas en los cuatro puntos de entrada identificados (35) para hacer frente a inequidades de la salud, como son el abordar los factores de estratificación social (por ejemplo, asegurar que los niños con discapacidad accedan a la educación efectiva, asegurarse de que los adultos con discapacidad puedan acceder a un empleo gratificante y seguro); la vulnerabilidad diferencial (por ejemplo, mediante la promoción de la resistencia de las personas con discapacidad), y dirección de consecuencias diferenciales (por ejemplo, asegurando que todas las personas con discapacidad tienen igualdad de acceso a una atención sanitaria eficaz).

En Canadá se buscó identificar los factores asociados con la salud propia a partir de la calificación de las personas con y sin enfermedades crónicas o discapacidad a largo plazo (36). Para ello se trabajó con los datos de la población de los hogares durante los años de 1994-1995, donde se encuestaron 13.995 personas de 20 años de edad. Los factores incluidos en los análisis fueron las enfermedades relacionadas (enfermedades crónicas, discapacidad a largo y corto plazo, y el dolor), demográficos, estilo de vida (tabaquismo, actividad física, beber), y social de los recursos psicológicos (dominio, el estrés crónico, estrés, autoestima, y apoyo social). Los resultados arrojaron que las variables relacionadas con las enfermedades se asocian con la mala salud, con aportes pequeños pero significativos de factores demográficos y de estilo de vida. Recursos psicológicos, especialmente su autoestima, se asocia con una mejor salud de las personas con enfermedades crónicas o discapacidad.

En un importante número de estudios de muchos países (37), se ha mostrado la existencia de correlación entre la esperanza de vida y la frecuencia de otros indicadores de salud con indicadores de estatus social, tales como ingresos económicos, nivel educativo, ocupación, lugar de residencia, etc. Similar planteamiento hace Wilkinson (30). El mismo Evans indica que en estudios de Wilkinson y Marmot (30) demostraron perfectamente que «la correlación entre el estatus socioeconómico y la salud se hallan en perfecta forma» (37).

Lo planteado por Evans (37), se evidencia también en el estudio de Zambrano (38) “Determinantes del estado de salud en Colombia y su impacto según área urbana y rural: una comparación entre 1997 y 2003”. El investigador propone que el vínculo que existe entre las inversiones y demandas en salud y el nivel de ganancias del individuo son proporcionales con su estado de salud real. Usando las encuestas de calidad de vida de esos dos

años, los resultados confirman las predicciones del modelo de capital salud y revelan diferencias importantes entre el impacto de las variables en la zona rural y la urbana.

El gasto *per cápita* tiene efectos positivos sobre el estado de salud, siendo este efecto mayor en el 2003 y en zonas rurales. La recesión más grande de Colombia en esos años, ha llevado a que la salud de las personas que viven en zonas rurales dependa más del sistema de seguridad social. La educación se revela como uno de los principales mecanismos para aumentar el nivel de salud. La violencia en las zonas geográficas ha llevado a disminuir el estado de salud de las personas.

Dentro de las conclusiones que ellos mencionan se encuentra una muy relacionada con Desarrollo Regional y es el hecho de que invitan a reflexionar en torno a “Una política de crecimiento económico que reduzca las inequidades en la distribución del ingreso entre la zona rural y urbana llevaría a mejores niveles de salud de la población” ya que “las diferencias regionales en el impacto que tienen sobre la salud de los individuos son inmensas. Existe necesidad de crear políticas públicas de salubridad en regiones como la Pacífica, la Orinoquía y la Oriental. La focalización de los subsidios, reconociendo las diferencias regionales y las diferencias entre las áreas, es importante para lograr impactos positivos en la salud y eliminar las brechas regionales en salud” (38).

En otro estudio, Hernández y Hernández (39) utilizaron los valores absolutos y porcentuales de la distribución de la discapacidad en la población colombiana usando los datos de tres fuentes oficiales de 1981 a 2003. Se seleccionaron las variables: edad, educación, trabajo, estrato socioeconómico, ingresos y dependencia, y demostraron la relación de dependencia que existe entre la pobreza y la discapacidad haciendo un análisis de los registros de los hogares que refirieron tener personas con dificultades per-

manentes para trabajar, tanto del total nacional como por regiones y áreas. Así, de un total de 11.194.108 de hogares, 11,7 % correspondió a hogares con personas con dificultades permanentes para trabajar ($n=1.310.458$) y de ellos, un 19,5 % fue clasificado como hogar pobre ($n=255.686$).

De esta manera, el ejercicio estadístico puso de manifiesto que el porcentaje de personas en situación de discapacidad en la población calificada como pobre es cerca del doble de ese porcentaje en la población total. La diferencia en la proporción de personas con dificultades permanentes entre pobres y no pobres es estadísticamente significativa (prueba de χ^2 $p=0,006$). Un cálculo del Riesgo Relativo de discapacidad si se clasifica como pobre, revela que el riesgo relativo (RR) es 1,2 veces mayor que si no se clasifica como tal (RR para discapacidad si se clasifica como pobre 0,113, RR si no se clasifica como pobre 0,136). Entonces, se formularon y contrastaron diversas hipótesis con análisis de frecuencias y prueba de χ^2 , para estimar diferencias entre grupos.

El análisis de resultados (39) estableció que la vulnerabilidad debida a la discapacidad es diferente según: 1) el género: con mayor impacto en hombres; 2) la edad: mayor impacto para los grupos de mayor edad y en los tres últimos años, mayor en el grupo de 25 a 55 años en riesgo potencial de discapacidad; 3) el área de vivienda: mayor en áreas rurales y, 4) el nivel socioeconómico: las personas en condición de discapacidad (PCD) pertenecen a los estratos más bajos. El perfil de las personas se caracteriza por tener bajo nivel educativo, percibir y vivir con menos de un salario mínimo mensual, estar desempleadas, ubicarse en los estratos 1 y 2, hacer parte de los hogares calificados como pobres, ser varones y vivir en el área rural.

Tovar y García (40), también economistas, investigan sobre la situación del Sistema de Salud en Colombia, con base en la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ECV), realizada por el Departamento Administrativo Na-

cional de Estadísticas, DANE, en el año 2003, en que se indagó por la situación de los niveles de vida de la población, haciendo énfasis en lo referente a la vivienda, el equipamiento de los hogares, la salud, la educación, el trabajo, las mediciones de la pobreza y las condiciones de vida.

Mediante un análisis multivariado para conocer los factores determinantes del estado de salud de los colombianos, a partir de los datos obtenidos por dicha encuesta, presentan los resultados de su investigación sobre estimación econométrica del stock de salud. Se empleó una muestra representativa tanto nacional como regional, de 85.150 individuos, cuya variable independiente fue estado de salud. Como variables dependientes estaban: ingreso, edad, ejercicio físico, sexo, lugar de vivienda (rural o urbana), nivel educativo, región (Atlántica, Central, Pacífica, Bogotá, Antioquia, Valle, San Andrés y Providencia, Oriental y Orinoquía y Amazonía), actividad laboral y afiliación al SGSSS.

En otro estudio (41) se muestra que existe una relación positiva entre el ingreso promedio del hogar y los mejores estados de salud. Así, la probabilidad de que una persona demande más salud cuando el ingreso promedio aumenta es mucho menor. Igualmente, este estudio encontró que la probabilidad de tener un buen estado de salud aumenta en el género masculino y disminuye en el femenino, y que a medida que aumenta la edad, las personas tenían menos probabilidades de percibir su estado de salud como muy bueno; aunado a ello, los hallazgos de este estudio indican que cuando aumenta el nivel educativo, aumenta la probabilidad de que las personas perciban su estado de salud como muy bueno.

En este orden de ideas también pudo conocerse que existe una relación positiva entre el estado de salud y el ejercicio físico. Las personas que tienen incorporado dentro de su estilo de vida la práctica de algún deporte, por lo menos una vez a la semana, aumentan su probabilidad de estar en las categorías de muy bueno y buen estado de salud.

Por otra parte, los análisis estadísticos encontraron que existe una relación positiva entre un buen estado de salud y el hecho de vivir en una zona urbana. Para las personas que viven en zonas urbanas, la probabilidad de tener un buen estado de salud, en comparación con las personas que viven en zonas rurales es mayor. También llama la atención que la probabilidad de presentar un buen estado de salud, aumenta en el régimen especial (Fuerzas Armadas, Magisterio, Ecopetrol) y el contributivo, y disminuye en el régimen subsidiado.

En Colombia, se estudió la “Discapacidad en población desplazada en el Cauca”, cuyo objetivo fue estimar la prevalencia de discapacidad en una población en situación de desplazamiento (41). El incremento de la aparición de discapacidad o el riesgo de adquirirla, se ha ocasionado por la incidencia de lesiones afectivas, físicas y psíquicas producidas por la violencia, el conflicto armado y el desplazamiento. Hacen recuento de dos estudios publicados al respecto: primero, el realizado en Colombia en 1996, en nueve ciudades capitales que arrojó que el 2,8 % de la población estudiada presentaba algún tipo de discapacidad; y segundo, el realizado en el 2001 en Valle del Cauca, que arrojó una prevalencia de discapacidad de 3,9 %.

En el estudio de estas investigadoras, se tomó una muestra de 165 familias; se encontró una prevalencia del 8,5 % de discapacidad, se estudiaron las variables: edad (de acuerdo al ciclo vital), sexo, presencia de discapacidad, tipo de discapacidad, signos-síntomas padecidos comúnmente, número de integrantes de la familia, estado civil, ocupación previa al desplazamiento, ocupación actual, nivel de escolaridad, lugar de procedencia, hábitos nocivos y Régimen de Seguridad Social en Salud. Junto con estas variables fue diseñado un instrumento con preguntas ya validadas respecto a la caracterización familiar, detección de la discapacidad y condición de salud, que se usó en el estudio del Valle del Cauca.

Los resultados (41), en primer lugar, indicaron que las 165 familias están constituidas por 756 personas (cinco por hogar). En lo referente al sexo, el 48 % (363) eran hombres y el 52 % (393) eran mujeres; el 38,1 % (288) eran adultos, el 28,2 % (213), niños, el 24,5 % (185) adolescentes y el 9,3 % (70) adultos mayores. Con respecto al nivel educativo, 516 encuestados tiene educación básica primaria, 68,3 %; solo el 1,3 % (10) ha realizado estudios técnicos.

Desde la perspectiva de la CIF las investigaciones (42) mencionan que la población anciana en su estudio arrojó una prevalencia de 38,5 %, probablemente por las deficiencias en los sistemas orgánicos propias del envejecimiento (43) que conlleva a alteraciones en las estructuras del cuerpo y redundan en limitaciones de la actividad, restringiendo la participación social.

Entre las estructuras y funciones corporales afectadas con mayor frecuencia se encuentran las relacionadas con el movimiento del cuerpo, presentes en el 54,9 % de las personas, seguidas por las deficiencias en el sistema nervioso (48,9 %), visual (43,8 %), cardiorrespiratorio e inmunitario (41,8 %); las demás están presentes en menor porcentaje.

Se observan algunas diferencias en cuanto a la prevalencia de deficiencias entre hombres y mujeres; así, las deficiencias en los sistemas cardiorrespiratorio e inmunitario muestran una mayor prevalencia en mujeres (46,2 %) que en hombres (35,9 %); lo mismo ocurre, aunque en menor proporción, con las deficiencias en la digestión (el 26,8 % en mujeres y el 19,9 % en hombres) y las relacionadas con el movimiento de cuerpo, manos, brazos y piernas (57,4 % en mujeres y 51,5 % en hombres). Las deficiencias cuya prevalencia es superior en los hombres, abarcan las relacionadas con el sistema nervioso (50,2 % en hombres y 49,7 % en mujeres), de la voz y el habla (21,4 % en hombres y 14,3 % en mujeres), y las del sistema reproductivo (11,6 % en hombres y 11,5 % en mujeres).

La dificultad más frecuente está relacionada con actividades como caminar, correr o saltar, que afectan al 59,6 % (52.348) de personas en situación de discapacidad. Le sigue la dificultad para pensar y memorizar que afecta a 44,7 % de las personas registradas (39.311 personas), alteración cuya frecuencia alcanza al 60,7 % en el grupo etario 10-14 años. Se observó que la relación entre el número de hombres y mujeres en situación de discapacidad difiere en los distintos grupos etarios. Además, la proporción de mujeres fue superior en los grupos de 30 años y más, y la de hombres en los grupos de 0 a 29 años.

Otros datos significativos se analizan en la discusión de resultados, debido a que ambos estudios guardan estrecha relación por haber sido la fuente de información el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con discapacidad y además las variables del Registro fueron seleccionadas por conveniencia en ambos, obedeciendo a posibles descriptores o referentes empíricos de las determinantes de los factores contemplados en la CIF (28), que se relacionan en el registro, por ejemplo: los ítems de localización y vivienda, identificación personal, caracterización y origen de la discapacidad, salud, educación y participación.

Por otra parte, algunos estudios (38,40) han demostrado el papel de algunos determinantes sociales y económicos como la región, la zona donde se habita (urbana o rural), el nivel educativo y los ingresos sobre el estado de salud, el acceso a los servicios y la autopercepción del estado de salud. Estos investigadores señalan en sus estudios tres importantes niveles que influyen en determinantes sociales y que han sido a su vez reconocidos por otras investigaciones (s.n.) y se ven reflejados en los factores de la CIF también.

En primer lugar, mencionan el estatus socioeconómico cuyos indicadores son el ingreso, el nivel educativo o la ocupación, y en los últimos años aumentó el interés por la unidad de análisis vecindario que para Colombia

es el barrio, la comuna o la localidad. Se reconoce en su estudio que el ingreso está mediado por la ocupación que desempeñan las personas y que esta a su vez está condicionada por el nivel educativo. Para Colombia este problema golpea en especial a los estratos medios de la población (44).

En segundo lugar, sobre el peso de los factores psicosociales anotan que la cohesión social, la presencia de redes de apoyo, la participación social y política son bienes sociales cuya relación con el estado de salud de las personas hoy se plantea como incuestionable. Afirman que la realidad colombiana presenta unos retos enormes por la ruptura de redes sociales y la movilidad entre regiones, inter e intra urbana, provocada por el destierro y el desplazamiento forzado (30,39,44,).

Por último, la estructura del sistema de salud: El Sistema Nacional de Salud de cualquier país condiciona el acceso a los servicios y programas de los diferentes grupos sociales y cumple (o deja de cumplir) varias funciones como: la prevención de las enfermedades o la curación y rehabilitación en casos en que la enfermedad se presenta. Este papel hace que cualquier sistema de salud sea un determinante del lugar que las personas alcanzan en la estructura social.

En Colombia se requiere investigar (38) en una perspectiva de curso de la vida o de largo plazo los efectos de una organización inequitativa de los servicios de salud, con un acceso inestable, fragmentado y mediado por los recursos económicos de las personas. El reto es entonces empezar a conocer las particularidades de esas inequidades en salud y sus determinantes, que seguramente se comportan de manera distinta y tienen efectos diferentes a las de otros países. “Se requiere utilizar herramientas teóricas y metodológicas, cuantitativas y cualitativas para indagar cómo la estructura de la sociedad enferma, discapacita y mata de manera particular según ubicación en la escala social” (30).

Para finalizar, Rodríguez (44) concluye en su investigación “Barreras y determinantes del acceso a los servicios de salud en Colombia”, que la ausencia de dinero continúa siendo una de las principales barreras para acceder a los servicios de salud, lo cual impacta en mayor proporción a la población sin seguro; 50 % de la población no asegurada que presentó una necesidad de atención no pudo acceder a ella por falta de recursos financieros. La población asegurada, no obstante contar con seguro, también aduce la falta de dinero como limitante del acceso –14,4 %– y dentro de la población asegurada el mayor impacto de esta variable recae sobre la población pobre sin capacidad de pago –régimen subsidiado, 17 %–, la cual duplica el porcentaje de población afiliada con capacidad de pago que aducen esta barrera, 8 %.

Y entre la población no afiliada se debe reconocer un alto grado de vulnerabilidad que los coloca como población que enfrenta altos riesgos de salud ante algún evento de enfermedad que deba ser financiado de su bolsillo. “Es necesario estudiar las barreras de tipo financiero que siguen limitando el acceso de la población que cuenta con el seguro” (45). Dado que al interior de la población asegurada se siguen presentando limitantes de acceso y más aún, estas limitaciones impactan de manera más importante a la población pobre sin capacidad de pago, es importante caracterizar cuáles son las barreras de tipo financiero que se vienen imponiendo a esta población que ya cuenta con el seguro en algunos casos, sobre todo en las áreas rurales suele asociarse a gastos de desplazamiento hacia los lugares de atención.

Por último, sugiere que esfuerzos futuros se deberán concentrar en poder hacer comparación con los resultados de las encuestas previas como ECV-1993 y ECV-2007. Y pudiendo contar con información a nivel regional, realizar una caracterización más particular de las diferencias que puedan presentarse en términos de equidad en el acceso cuando nos concentramos en los contextos regionales.

DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD

El concepto de determinantes sociales de la salud surge con fuerza desde hace dos décadas, ante el reconocimiento de las limitaciones de intervenciones dirigidas a los riesgos individuales de enfermar, que no tomaban en cuenta el rol de la sociedad. Los argumentos convergen en la idea de que las estructuras y patrones sociales forman u orientan las decisiones y oportunidades de los individuos de ser saludables (45,46).

Los determinantes sociales son entendidos, como las *condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, así como las desigualdades que se manifiestan en estas condiciones también crean desigualdades en salud* (44). Así mismo son definidos como las condiciones sociales en que las personas viven y trabajan, que impactan sobre la salud. También se ha fraseado como “las características sociales en que la vida se desarrolla” (47).

Los determinantes sociales de la salud se refieren tanto al contexto social como a los procesos mediante los cuales las condiciones sociales se traducen en consecuencias para la salud. Los determinantes sociales, objeto de políticas públicas, son aquellos susceptibles de modificación mediante intervenciones efectivas (48). “Por centrar su interés en las diferencias en condiciones de salud entre los estratos sociales, el campo de conocimiento de los determinantes sociales y económicos tiene como fundamento el análisis de las inequidades, entendidas como aquellas diferencias en el estado de salud de las personas que son evitables y por lo tanto injustas”, afirma Álvarez Castaño (48) citando a la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud, 2007.

Surge entonces la necesidad de esclarecer cómo las desigualdades injustas en la distribución de los bienes sociales: ingreso, riqueza, empleo estable, alimentación saludable, hábitos de vida saludables, acceso a servicios de

salud, educación, recreación, entre otros, se manifiestan generando diferencias injustas en el estado de salud de los grupos sociales; para este estudio en particular, cómo esas desigualdades están directamente relacionadas con el estado de discapacidad.

Uno de los conceptos más importantes, según la OMS (47) es el expresado por Lalonde (1974), que identificó como determinantes claves a los estilos de vida, el ambiente, la biología humana y los servicios de salud, en un enfoque que planteaba explícitamente que la salud es más que un sistema de atención, destacando así discordancia entre esta situación y la distribución de recursos y los esfuerzos sociales asignados a los diferentes determinantes (48).

Las interacciones entre las condiciones sociales que son determinantes para la salud (25), quedan diagramadas en un modelo planteado por Dahlgren y Whitehead (49). Este modelo presenta los principales determinantes de la salud como capas de influencia (Figura 1), en el que se ubica en el centro el individuo y los factores constitucionales que afectan su salud pero que no son cambiables, a su alrededor se encuentran las capas que se refieren a determinantes posibles de modificar, comenzando por los estilos de vida individuales, objeto desde hace décadas de los esfuerzos de promoción en salud.



Figura 1
Modelo Socioeconómico de Salud. Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health Stockholm. Stockholm: Institute of Futures Studies; 1991

Ávila-Agüero (50) anota que mediante el diagrama se estableció la importancia o efecto relativo que cada uno de los determinantes tiene sobre los niveles de salud pública. Al inicio se le atribuyó una mayor importancia al medioambiente y al estilo de vida. Posteriormente la mayor importancia recayó en el sistema de asistencia sanitaria; sin embargo –aclaran– hoy se sabe que la salud no solo se mejora y se mantiene teniendo sistemas de atención de la enfermedad.

No obstante, los individuos y sus conductas son influenciados por su comunidad y las redes sociales, las que pueden sostener o no a la salud de los individuos; hecho que, si se ignora, dificulta la adopción de conductas saludables. Los determinantes considerados más amplios o profundos, en cuanto a su influencia, tienen que ver con las condiciones de vida y trabajo, alimentos y acceso a servicios básicos, además de las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales, representadas en la capa más externa. El modelo intenta representar además las interacciones entre los factores.

Sen (13), miembro de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, señaló que “la equidad en salud no concierne únicamente a salud, vista aisladamente, sino que debe abordarse desde el ámbito más amplio de la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, incluida la distribución económica, prestando la debida atención al papel de salud en la vida y la libertad humana. Ciertamente la equidad en salud no trata solo de la distribución de la salud, por no hablar del campo todavía más limitado de la distribución de la asistencia sanitaria. En efecto, la equidad en salud tiene un alcance y una relevancia enormemente amplios” (13).

Se tendría por un lado los factores de vivencias materiales en las áreas de vivienda, trabajo, alimentación, saneamiento, etc.; por otro, los factores psicosociales y conductuales; y, por último, los factores biológicos (que incluyen los genéticos). Un determinante importante en esta esfera inter-

media serían los mismos sistemas de salud, los cuales, en este enfoque, devendrían en determinantes sociales en la medida que son el resultado de construcciones sociales muy vinculadas a las políticas. Las interacciones de estos DSS influirían en la salud y la enfermedad de los individuos (51).

Para Álvarez Castaño (48), la teoría psicosocial propone que la autopercepción de las personas del lugar que ocupan en la jerarquía, en sociedades profundamente desiguales, causa serios daños a la salud. Continúa diciendo que “La discriminación sentida por aquellos ubicados en los lugares menos privilegiados de la estructura causa estrés, ya que se generan en algunos grupos sociales sentimientos de minusvalía y autodesprecio”. Así, estas sociedades desiguales rompen los vínculos y redes sociales, lo que conlleva un factor más de deterioro para la salud.

En relación a la distinción entre los determinantes de la salud y los determinantes de las inequidades en la salud cabe mencionar que la acción sobre los determinantes sociales de la salud tiene su foco de intervención en reducir la exposición a los factores que afectan directamente la salud o las intervenciones sobre los mecanismos causales asociados a ellos; estos serían los determinantes intermedios. Por otra parte, la acción sobre los determinantes de las inequidades de la salud tiene su foco en los niveles de distribución de los determinantes estructurales o en los mecanismos que generan los determinantes intermedios, es decir, la jerarquía o posición social (48).

Los determinantes estructurales son aquellos que generan estratificación social, e incluyen factores tradicionales como los ingresos y la educación; en la actualidad resulta también muy importante reconocer el género, el grupo étnico y la sexualidad, entre otros, como estratificadores sociales. Dentro de los determinantes intermedios se incluyen condiciones de vida, laborales y disponibilidad de alimentos, etc. (48).

En esta perspectiva el planteamiento hecho por la Comisión de la OMS sobre Determinantes Sociales en Salud (28), señala que la estratificación por grupos sociales por ingreso, educación, ocupación, género y otros factores, lleva a la creación de inequidades sociales en condiciones de vida y de trabajo. Los mecanismos de estratificación socioeconómica son los denominados determinantes estructurales de inequidades en salud. Son estos mecanismos los que configuran mejores o peores oportunidades para la salud, según diferencias en vulnerabilidades, exposiciones a agentes y acceso a servicios básicos. Es decir, la influencia de la posición socioeconómica del individuo sobre su salud no es directa, sino producto del actuar de factores intermediarios: condiciones materiales, tales como la calidad de vivienda y circunstancias psicosociales, incluyendo el estrés y los comportamientos como el hábito de fumar o de alimentarse mal (52).

El aumento de las desigualdades sociales entre regiones, países y estratos tiene su expresión en las condiciones de salud. Por ejemplo, la expectativa de vida al nacer en Sierra Leona es de 34 años, y en Japón es de 81,9; la probabilidad de que una persona muera entre las edades de 15 y 60 años es de 8,3 % en Suecia, 46,4 % en Rusia y 90,2 % en Lesotho, y la expectativa de vida en los países desarrollados varía entre cinco y diez años dependiendo de las diferencias en salario, educación y condiciones de trabajo (50).

Se ha llegado a establecer en tantos estudios que lo que realmente se distribuye de manera desigual en la sociedad son los hábitos de vida que atentan contra la salud, y que estos son más prevalentes a medida que decrece en el estatus socioeconómico (30). Esta teoría está respaldada con un volumen considerable de evidencia que muestra cómo en la mayor parte de las sociedades occidentales las personas más pobres asumen conductas de riesgo para su salud en mayor proporción que las de estratos superiores (50,27,30). De allí la importancia que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - CIF (28) da a la

interrelación entre los factores personales de los individuos y los factores contextuales en los que a diario se ve inmerso.

Retomando la perspectiva canadiense (52), la influencia de los determinantes sociales de la salud sobre la situación de discapacidad, se podría explicar por los siguientes factores, que han sido considerados los determinantes sociales de la salud sobre la discapacidad:

1. Ingreso y nivel social: La situación de salud mejora a medida que los ingresos y la jerarquía social son más altos. Los ingresos más altos determinan condiciones como vivienda segura y capacidad de comprar buenos alimentos.
2. Redes de apoyo social: El apoyo de los amigos, las familias y las comunidades se asocian con una mejor salud.
3. Educación: La situación de salud mejora con el nivel de educación. La educación aumenta las oportunidades de ingresos y la seguridad en el trabajo.
4. Empleo y condición de trabajo: El desempleo, el subempleo y el trabajo estresante se asocian con un estado de salud deficiente. Las personas que tienen más control sobre las condiciones laborales son más sanas y con frecuencia viven más tiempo.
5. Entornos sociales: El conjunto de valores y normas de una sociedad influye de diferentes maneras en la salud y el bienestar de los individuos y las poblaciones. Además, la estabilidad social, el reconocimiento a la diversidad, la seguridad y las buenas relaciones del trabajo y comunidades cohesivas proporcionan una sociedad de apoyo que reduce o evita muchos riesgos potenciales a la buena salud.
6. Entornos físicos: Los factores físicos en el entorno natural por ejemplo, calidad del aire y el agua son influencias claves en la salud. Los factores del entorno creados por el hombre como lugar

de trabajo, seguridad de vivienda, trazados de caminos también son influencias importantes.

7. Prácticas de salud personales y aptitudes de adaptación: Los entornos sociales permiten y respaldan estilos de vida saludables, así como los conocimientos, las intenciones, los comportamientos, los estilos de vida de las personas y las aptitudes de adaptación para enfrentar la vida saludable son influencias claves en la salud.
8. Características biológicas y genéticas: La biología básica y la constitución genética del ser humano son factores determinantes de la salud. La dotación genética proporciona una serie de respuestas individuales que afectan la situación de salud. Aunque los factores socioeconómicos son factores determinantes de la salud, en algunos casos la dotación genética parece predisponer a ciertos individuos a problemas de salud o discapacidad.
9. Servicios de salud: En particular aquellos diseñados para mantener y promover la salud, prevenir enfermedades, restituir la salud y el funcionamiento, contribuyen a la salud de la población.
10. Género: Se refiere al conjunto de funciones determinadas por la sociedad, rasgos de la personalidad, actitudes, comportamientos, valores, poder e influencias relativas que la sociedad atribuye a los dos sexos de una manera bidireccional. Medidas para mejorar la inequidad de género mejoran la salud de la población.
11. Cultura: Algunas personas o grupos pueden enfrentarse a riesgos adicionales para la salud debido a un entorno socioeconómico determinado en gran parte por valores culturales dominantes que contribuyen a la perpetuación de condiciones como marginación, estigmatización, la pérdida del valor del idioma o la cultura, la falta de acceso a la atención de salud y los servicios culturalmente aceptados (52).

El Canadá Health (52) ha demostrado que la percepción del propio estado de salud que hace una persona es un factor fiable de predicción sobre los problemas de salud y que a su vez la percepción que las personas tienen de su estado de salud está vinculada a su nivel de ingreso. Para el caso de Canadá, el 47 % de los adultos con ingresos más bajos calificó su salud como excelente o muy buena y el 21 % la describió como regular o mala. Entre los canadienses del nivel de ingresos más alto, las cifras fueron de 73 % (como excelente) y 5 % (como regular o mala), respectivamente. Esto es, los que vivían en los hogares de ingresos más bajos tenían una tendencia cuatro veces mayor a describir su salud como regular o mala que aquellos que vivían en los hogares con ingresos más altos (52).

En Colombia la investigación desarrollada por Rodríguez (44) sobre “Barreras y determinantes del acceso a los servicios de salud en Colombia”, demostró el papel fundamental de algunos determinantes sociales y económicos como el nivel educativo, los ingresos, la región, la zona donde se habita (urbana o rural) sobre la salud, el acceso a los servicios y la autopercepción del estado de salud como lo señalaban Brandt y Pope (3) y Brigeiro (4). El objetivo propuesto por Rodríguez (44) fue establecer los determinantes del acceso a los servicios de salud para la población colombiana utilizando la Encuesta de Calidad de Vida 2008.

Con los datos compilados por el DANE en la Encuesta -ECV, cuantificó y caracterizó las condiciones de vida de pobres y no pobres, comprendiendo también el fenómeno de la pobreza, incluyendo variables relacionadas con vivienda, servicios públicos y número de miembros en el hogar (y su situación en educación, salud, cuidado de niños, fuerza de trabajo, gastos e ingresos), tenencia de bienes y percepción sobre las condiciones de vida. Con esta base de datos, la investigadora se permitió analizar también los determinantes socioeconómicos del acceso y utilización de los servicios de

salud para la población afiliada a la seguridad social en Colombia según género y edad.

Rodríguez (44) pudo observar que en términos de género la probabilidad de presentar un problema de salud es positivo para las mujeres respecto a los hombres, con una probabilidad asociada del 1,18 % de presentar un problema de salud (confirmando algunas intuiciones teóricas sobre la mayor tendencia de las mujeres a presentar o reportar sus problemas de salud). Aun cuando la variable edad no es significativa se muestra que al aumentar la edad aumenta la probabilidad de presentar un problema de salud.

Entre los resultados más importantes de ese estudio, se destaca que el 21,38 % de la población –no obstante haber presentado una necesidad de atención en salud– no accedió al servicio, aun cuando el 53 % de estos consideraba que su caso no era leve. Entre la población afiliada este porcentaje es 18,03 % y para el caso de los no afiliados asciende hasta el 43 %, mostrando claramente que la población sin seguro es la más vulnerable ante la presencia de un problema de salud.

Wilkinson y Marmot (30), también han abordado el tema de los determinantes sociales de la salud y definen el gradiente social, el estrés, el comienzo de la vida, la exclusión social, el empleo, el desempleo, la seguridad social, la adicción, la alimentación, el transporte, como los que tienen la mayor posibilidad de explicar los niveles de salud de una población.

Por otro lado, es importante plantear lo retomado por Borrel (53) al abordar el planteamiento de La Measurement and Evidence Knowledge Network de la Comisión de Determinantes Sociales de la OMS propone una serie de principios para desarrollar la evidencia sobre las desigualdades en salud (54), principios que son construidos sobre diferentes autores y en los cuales se resalta la relevancia de investigar bajo la perspectiva de los DSS

los diferentes eventos dentro de los cuales la discapacidad resulta ser un tema relevante.

1. Adoptar un compromiso sobre el valor de la equidad. La igualdad en salud es la ausencia de diferencias en salud injustas y evitables entre grupos poblacionales definidos social, económica, demográfica o geográficamente (55-58). El valor explícito que sustenta la investigación sobre desigualdades en salud es que las que hay entre sociedades y en una misma sociedad son injustas, evitables e implican la explotación de los grupos desfavorecidos a causa de la desigual repartición de los recursos y del poder. Este valor debe estar presente en todo el proceso investigador.
2. Utilizar una aproximación basada en la evidencia. Ello es importante tanto para avanzar en la investigación como para poner en marcha intervenciones. La medicina basada en la evidencia ha sentado las bases para recoger la mejor evidencia empírica cuantitativa. Sin embargo, también es interesante utilizar aproximaciones cualitativas. Dixon-Woods et al (57), han revisado y criticado una selección de estrategias para la síntesis de evidencia, incluyendo técnicas que son en gran parte cualitativas e interpretativas.
3. Utilizar metodologías diversas. La investigación sobre desigualdades en salud se debe abordar utilizando las metodologías necesarias para responder a las preguntas formuladas, lo que implica utilizar diversidad de métodos y disciplinas. A menudo, para entender los procesos que generan y reproducen las desigualdades en salud será necesario ir más allá de las metodologías cuantitativas, habitualmente más empleadas en epidemiología social, y usar metodologías cualitativas que permitan profundizar en ellos.
4. Por otro lado, personas procedentes de distintas disciplinas, como por ejemplo la sociología, la política, la antropología, la historia o la economía, deben formar parte de los equipos de investigación junto

con los profesionales de la salud (58,59). Tener en cuenta tanto las diferencias de salud entre grupos como los gradientes. Las desigualdades en salud se han descrito siguiendo tres aproximaciones (1): a) las desigualdades afectan a toda la población (esta aproximación tiene en cuenta que hay un gradiente de salud y enfermedad entre las distintas clases sociales); b) las desigualdades se miden comparando los grupos menos privilegiados y los más privilegiados (*health gap*), y c) se analiza sobre todo la salud de la población más vulnerable (60).

5. A pesar de que las tres aproximaciones pueden ser válidas dependiendo del objetivo del estudio, es importante tener en cuenta que las desigualdades afectan en mayor o menor medida a toda la población (61), por lo que debería enfatizarse el primer enfoque.
6. Comprometerse a intentar identificar los mecanismos causales de cómo operan las desigualdades en salud. Tal como se ha comentado en el apartado anterior, hay distintos modelos que explican estos mecanismos causales. Debe explicitarse el modelo causal que se está utilizando.
7. Describir adecuadamente las estructuras y las dinámicas sociales. Se deben tener en cuenta los distintos ejes de desigualdad existentes, como el sexo, la raza o la clase social, los cuales tienen en común que: a) son contextuales y dinámicos, y a que cambian a lo largo de la historia y en distintos contextos; b) son construcciones sociales y no biológicas; c) son sistemas que implican relaciones de poder y dominación (un grupo ejerce el poder sobre otro, lo que hace que los distintos grupos tengan intereses no solo opuestos sino antagónicos); d) tienen sentido tanto a nivel estructural o macro (de la sociedad) como a nivel psicosocial o micro (referido a las personas en su vida diaria), y e) se expresan simultáneamente tanto en la sociedad como en el individuo, ya que cada persona está localizada en cada una de las dimensiones o ejes (62,63).

La mayoría de investigaciones tienen valores políticos que sujetan a sesgos los procesos de las mismas y estos pueden influir en diversos aspectos, como por ejemplo en la elección de temas de investigación o en la metodología utilizada. Por ello, es necesario explicitar bien los sesgos políticos que pueden afectar a cualquier investigación. El instrumento Bias Free (Buildingan Integrative Analytical System for Recognizing and Eliminating Inequalities) permite identificar y evitar los sesgos en la investigación en salud que se derivan de cualquier jerarquía social (64).

A nivel investigativo y teniendo en cuenta lo anterior, se resalta cómo varios países han identificado la necesidad de investigar sobre las desigualdades en salud y de generar, sintetizar y difundir la evidencia sobre su magnitud y causas, y sobre las políticas para reducirlas. Esto ha llevado al establecimiento, según el caso, de comisiones, proyectos o unidades de investigación estables. Es así como el objetivo del proyecto Teroka (The national Action Plan on Reducing Socioeconomic Health Inequalities, phase I 2004-2006) en Finlandia era contribuir a crear y difundir conocimiento sobre la existencia y la evolución de las desigualdades socioeconómicas en salud (incluyendo publicaciones científicas, material educativo, organización de seminarios y redacción de documentos de consenso dirigidos al gobierno), para lograr avanzar en la puesta en marcha de planes y políticas para reducir las desigualdades (65).

También se destaca la investigación con el mismo corte político, adelantada por el National Institute for Health Research, del Reino Unido, realizada en el año 2008, en la cual se implementó un programa de investigación sobre intervenciones no sanitarias para mejorar la salud y disminuir las desigualdades en salud (65).

Los datos arrojados por la Encuesta de Población Nacional de Salud (NPHS) en Canadá (66), investigación que evaluó el bienestar de los inmi-

grantes en una serie de áreas de la vida social, evidenciaron los determinantes sociales de la salud de la población inmigrante, no se encontró un patrón evidente de asociación entre las características socioeconómicas y las características de la inmigración, por un lado, y el estado de salud por el otro; los resultados de este estudio sugieren que los factores socioeconómicos son más importantes para los inmigrantes que para los no inmigrantes.

Otro aspecto importante es la producción social de salud, centrado en la forma en que los niveles de salud están determinados por las estructuras de la desigualdad social y las conductas o los estilos de vida (67,68). Para ello se utilizó un análisis de regresión múltiple de datos de la Encuesta Nacional de Salud de la Población de Canadá realizada en 1994. Dos medidas de salud se utilizan: el estado de salud subjetiva y el Health Utilities Index (una medida del estado de salud funcional). Los resultados indican que las estructuras de la desigualdad social son los determinantes más importantes de la salud actuando de manera independiente y por su influencia en los determinantes del comportamiento de la salud, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en los factores que predicen la salud de mujeres y hombres (69). Basadas en el género, las desigualdades en salud se explican por factores de vulnerabilidad diferencial a las fuerzas sociales entre hombres y mujeres.

Sobre esto existen evidencias explícitas a través de estudios que han demostrado la manera como los diferentes determinantes sociales de la salud pueden influir sobre diferentes condiciones de los sujetos, así por ejemplo el hecho de que las mujeres tengan vidas más largas no se traduce necesariamente en vidas más sanas, ya que como la probabilidad de desarrollar discapacidades aumenta con la edad, la proporción de mujeres con problemas de salud y discapacidad es también mayor. Paradójicamente no existen datos que indiquen el nivel de discapacidad de las mujeres en el mundo;

sin embargo, estimaciones de la OMS sugieren que las mujeres, tanto de países desarrollados como en desarrollo, pueden esperar vivir más años con discapacidad y limitaciones funcionales que los hombres (48).

Entonces los determinantes económicos, sociales, políticos y culturales influyen en la manera en que las mujeres envejecen con consecuencias inimaginables para su salud y calidad de vida, situación que se traduce en el incremento de costos a los sistemas de salud. Por otro lado, la situación de los hombres en países en desarrollo es también delicada, ya que las precarias condiciones laborales y las largas y pesadas cargas de trabajo a lo largo de su vida implican un mayor riesgo de discapacidad (54).

Los datos derivados del estudio nacional sobre salud y envejecimiento en México (ENASEM) (69), revelan que entre las personas de 60 años y más, una mayor proporción de mujeres que de hombres informa tener limitaciones con actividades de la vida diaria (como comer, bañarse, caminar, usar el excusado, ir a la cama), pero solamente en las áreas urbanas (8 % para hombres y 14 % para mujeres). En las áreas rurales, la proporción de personas ancianas con limitaciones es similar para hombres y mujeres (14 %).

Además, es importante considerar cómo la igualdad y la equidad derivan de la ausencia de diferencias en salud, injustas y evitables entre grupos poblacionales definidos social, económica, demográfica o geográficamente (69) y que el contexto social y económico cumple un rol central en el estado de salud de las personas, aunque lo hace a través de factores intermedios (70).

Los estudios longitudinales muestran que cuando se mide el estatus socioeconómico de un grupo de personas y se hace seguimiento para evaluar la aparición de problemas de salud, las enfermedades se presentan en mayor número en aquellas personas ubicadas en los estratos más bajos. Pero esas

causas sociales actúan de manera indirecta, a través de determinantes específicos intermediarios que son distribuidos de manera desigual en la sociedad. Cabe señalar que se han identificado como factores intermediarios: los bienes materiales, los hábitos de vida, los factores psicosociales y los biológicos (70).

Resulta importante también resaltar, aunado a lo anterior, como lo señalan Lip y Rocabado (71), que la variación en las necesidades de las personas y de los grupos sociales, en el campo sanitario pueden derivar de una edad avanzada (por ejemplo, la incapacidad de atender su cuidado personal), de los roles que la sociedad atribuye a los géneros (por ejemplo, la triple carga de trabajo de las mujeres y la violencia familiar contra las mujeres), del lugar donde se reside o trabaja (por ejemplo, la falta de transporte adecuado hacia los servicios de salud, la mayor cantidad de radiación solar y la gran hipoxia a la que están expuestos los habitantes de las grandes alturas, la inseguridad y la violencia en las grandes ciudades, etc.), la situación epidemiológica (por ejemplo, las enfermedades endémicas en una región o en una importante parte del país), y de otros factores sobre los cuales las personas tienen poco o ningún control.

Diversos estudios han ido proveyendo a los tomadores de decisiones de políticas de salud de un creciente cúmulo de evidencias acerca de la importancia de los determinantes clave que influyen sobre la salud de la población (30, 73). Entre estos se encuentran el ingreso y posición social, las redes de apoyo social, la educación, el empleo y las condiciones de trabajo, los entornos físicos seguros y limpios, las características biológicas y la constitución genética, el desarrollo del niño y los servicios de salud. Todos estos determinantes son importantes en sí mismos, y al mismo tiempo están interrelacionados (72).

A la luz de la teoría general de los sistemas, Lip y Rocabado (72) señalan

que la forma ideal de estudiar los determinantes sociales de la salud, basados en que al descomponer analíticamente un sistema en sus elementos para entenderlo y explicarlo, se descompone también el sistema. Desde las Ciencias Sociales, los individuos constituyen el nivel más bajo, le siguen las familias y otros subsistemas sociales de diversos tamaños. Un mismo individuo pertenece a varios subsistemas (en sentido de la *physis* que incluye lo biológico, él mismo es un sistema –o subsistema–), lo cual significa que requerimos trabajar con ordenaciones paralelas de niveles, en que el orden de estos está determinado por la composición de las cosas involucradas.

Es usual que en las Ciencias Sociales se divida la sociedad en dos niveles: micro y macro. Se reconoce, entonces, un esquema de tres niveles: micro, meso y macro. Se asigna a los grupos sociales el nivel meso. Sin embargo, dependiendo de la complejidad del problema en cuestión y de la complejidad explicativa que se pretenda, puede ser necesario utilizar niveles adicionales de organización, por ejemplo, pico, nano, mega y giga, además de los ya mencionados micro, meso y macro (72).

Según Lip y Rocabado (72), estas distinciones de niveles se hacen imprescindibles como marco de trabajo al estudiar los determinantes sociales, debido a que ayudan a caracterizar y explicar los hechos sociales, sea en la modalidad «de abajo hacia arriba» (ascendente) o «de arriba hacia abajo» (descendente).

Mientras los niveles más altos (macro) revelan regularidades masivas, los niveles más bajos (micro) revelan una gran cantidad de detalles. Los mismos autores plantean que “metafóricamente puede afirmarse que, para comprender la salud y la sociedad, los dos son claves. El primero coloca a los individuos (y grupos) en contexto y el segundo apunta a las fuentes de los rasgos estructurales. Ambos movimientos (ascendente y descendente)

son paralelos y mutuamente complementarios; ninguno de ellos es final”. Entonces, comprender la salud de un grupo poblacional requiere abordarla sistemáticamente.

La perspectiva sistémica de la salud, entonces, implica relacionar tres espacios: a) singular, individual o microsistema; b) particular, subsistemas o mesosistema, y c) general o macrosistema, esto es, esquemáticamente la sociedad puede representarse como una red social de tres niveles en la cual es imposible desvincular las relaciones de sus elementos relacionados: los componentes del sistema (nodos) se presentan como relacionados (líneas).

Así, para los intereses de la presente investigación este abordaje de la perspectiva ecosistémica se constituyó en un gran aporte pues se hace evidente cómo la salud de los grupos sociales está determinada por factores y hechos de los espacios general e individual, así como también, está determinada por la interrelación del grupo estudiado con los otros grupos sociales. Hay, entonces, una triple determinación. La salud de la población aborda el entorno social, laboral y personal que influye en la salud de las personas, las condiciones que permiten y apoyan a las personas en su elección de alternativas saludables, y los servicios que promueven y mantienen la salud.

En el estudio sobre los determinantes sociales de la salud en Perú, desarrollado por el Ministerio de Salud y publicado en 2005 (72), se cuestionan sobre qué tipo de personas tienen mejor salud, y se responden: «La gente que ocupa las posiciones sociales más altas vive más tiempo. Entre tanto, además, goza de mejor salud». Esta relación persiste, independientemente del sexo, la cultura o la raza, aunque las causas de la enfermedad y la muerte pueden variar. Parece ser que el ingreso económico y la posición social son los factores determinantes más importantes de la salud (72).

Retomando la afirmación de que a mayor nivel de pobreza mayores pro-

habilidades de enfermedad hay, en Perú las condiciones sociales para el adecuado desarrollo de niños sanos son escasas para las grandes mayorías (71). La mayor parte de los pobres son niños y la mayor parte de los niños son pobres. El 14,8 % de los pobres son niños menores de 5 años de edad. En la sierra rural peruana, donde viven aproximadamente 5 millones de personas, 68 % de ellas son pobres y casi 32 % son pobres extremos. En este ámbito, el 74 % de los niños son pobres y 37 % son extremadamente pobres (UNICEF, 2001). Esto se corrobora con los datos arrojados por el total de establecimientos dependientes del Ministerio de Salud que indican que, en el año 2000, el 46,2 % de los consultantes eran no pobres, el 40,2 % eran pobres no extremos y el 13,6 % pobres extremos (71).

La ausencia o insuficiencia de recursos económicos fue la razón mencionada por la gran mayoría de los entrevistados peruanos (74,3 % en 1997 y 82,2 % en el 2000) que no pudieron consultar a un servicio de salud pese a autoperibirse como enfermos (71). Existe, entonces, una clara relación entre el nivel de pobreza y el de utilización de los servicios de salud. Por un lado, la utilización entre los más pobres ha variado entre 27,8 % en 1985 y 40,5 % en el año 2000. Por el otro lado, en quienes tienen mayor ingreso, la variación ha sido desde 49,8 % hasta 66,7 %, en los años mencionados (71). Si bien ha aumentado la utilización de los servicios en todos los grupos, la mayor utilización sigue correspondiendo a los no pobres (71).

SOBRE LOS RESULTADOS DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD: ESTUDIO MULTICÉNTRICO

Como se planteó en la introducción, este capítulo muestra los resultados del estudio multicéntrico desarrollado en seis ciudades de Colombia, donde a partir del enfoque empírico-analítico, se buscó obtener datos fácticos desde los cuales se pudieran caracterizar los comportamientos de los deter-

minantes sociales de la salud (estructurales e intermedios) y los componentes de la discapacidad (deficiencia, limitación en la actividad y restricción en la participación). Fue un estudio descriptivo con una fase correlacional (de análisis univariado y bivariado), cuya pretensión fue describir si existe o no relación entre los determinantes sociales de la salud (estructurales e intermedios) y los componentes de la discapacidad (deficiencia, limitación en la actividad y restricción en la participación).

Se incluyó un total de 83.450 registros de las personas con discapacidad, identificadas para la localización y caracterización de personas con discapacidad en las ciudades de Manizales, Tuluá, Barranquilla, Medellín, Tunja y Santiago de Cali (2005), el cual fue entregado a los investigadores por parte de la Secretaría de Salud de cada municipio (cabe resaltar que los datos son válidos para toda la población accesible mediante el Censo DANE en Discapacidad).

En el presente estudio no se hizo uso de muestreo dado que se trabajó con el total de la población del marco censal (Registro 2005) (18). En este sentido el margen de error para la muestra y el nivel de confiabilidad no tuvo que ser calculado. El análisis de datos se realizó mediante el programa SPSS-PC for Windows 19 (2008), con Licencia de la Universidad Autónoma de Manizales. Las implicaciones éticas del proyecto presentaron un nivel de riesgo mínimo de acuerdo a lo estipulado por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 (72), en razón que la manipulación de los participantes en el estudio fue nula siendo el proceso una valoración por análisis y medición de bases de datos, aspectos que no atentan contra la integridad física y mental de las personas.

En cuanto a los resultados y su discusión, se puede plantear de manera general que los factores como: ingreso, empleo, estrato y educación son importantes aspectos del bienestar y la salud, que están presentes como

categorías centrales en el discernimiento sobre determinantes sociales de la salud y la discapacidad. Algunos de los estudios analizados, como los de Tovar y García (40), Rodríguez (44), Tovar (43) y Zambrano (38), han usado los determinantes como una forma de aproximarse al conocimiento de los factores mayormente relacionados con la exclusión social, eso puede entenderse en la medida en que las investigaciones confirman su capacidad para estimar los niveles de bienestar, mejor de lo que lo harían otros satisfactores.

Los determinantes han sido usados como indicadores de efectividad de políticas públicas que tienen correspondencia con determinantes sociales en salud. En todos se encuentra que la salud de las personas que viven en zonas rurales es más afectada dependiendo del sistema de seguridad social en el que estén inscritos. Asimismo, se encuentra como base de la percepción de un buen estado de salud el ingreso mensual. La determinante educación se reveló como uno de los principales mecanismos para aumentar o disminuir el nivel de salud.

Los resultados del análisis del registro en las diferentes ciudades señalan que, a nivel de discapacidad relacionada con determinantes como el ingreso, el estrato socioeconómico, la edad y la educación, se pueden corroborar las afirmaciones de Tovar y García (40), y Lip y Rocabado (71), debido a que del total de personas con discapacidad y limitaciones el 2,4 % se encuentra en el estrato alto (estratos 5 y 6), el 3,0 % ha aprobado niveles de estudios superiores (pregrado, posgrado), solo el 0,8 % contó con un ingreso superior a 3 salarios mínimos en el año 2005, y, el 30 % se encontraba afiliado al SGSSS en régimen contributivo y especial. Según lo anterior, los estilos y hábitos y las condiciones de vida como el entorno físico del individuo (hogar, escuela, trabajo) y las estructuras sociales (servicios, sistemas de salud, ciudad) están íntimamente relacionados con la generación de condiciones que crean o exacerban la discapacidad (12,58).

Los análisis estadísticos de Rodríguez (44) para Colombia, encontraron que existe una relación positiva entre un buen estado de salud y el hecho de vivir en una zona urbana; también se muestra que al aumentar la edad aumenta la probabilidad de presentar un problema de salud, y esta es mayor para las mujeres con respecto de los hombres, y que la población sin seguro y la subsidiada es la más vulnerable ante la presencia de un problema de salud. Esta afirmación converge con los resultados de la presente investigación en cuanto que, en su mayoría son adultos mayores de 65 años las personas con discapacidad (41,5 %), y por su condición unida al proceso natural de envejecimiento pueden presentar mayores probabilidades de tener problemas de salud (62).

Además, se encontró que mayor número de mujeres que de hombres tienen al menos una discapacidad, que pertenece al régimen subsidiado del SGSSS un 62,8 % y no se encuentra afiliado un 5,7 %. Para el caso de los no afiliados asciende hasta el 43 % la nula asistencia a servicios de salud, mostrando claramente que la población sin seguro es la más vulnerable ante la presencia de un problema de salud (44).

También cabe destacar los resultados obtenidos por Hernández y Hernández (39) los cuales establecen que la vulnerabilidad debida a la discapacidad es diferente según: 1) Género: con mayor impacto en hombres; 2) Edad: mayor impacto para los grupos de mayor edad, y mayor riesgo potencial de discapacidad en el grupo de 25 a 55 años; 3) Área: mayor en áreas rurales y, 4) Nivel socioeconómico: las personas en condición de discapacidad (PCD) pertenecen a los estratos más bajos. Destacan las diferencias en la vulnerabilidad entre las personas con discapacidad, pues según el estudio se encuentran en los estratos 1 y 2, tienen un bajo nivel educativo y de ingresos, se ubican en las cabeceras municipales. Asimismo, los autores manifiestan que existe mayor prevalencia de discapacidad en mujeres que

en hombres, resultados similares a los encontrados en las diferentes ciudades y remiten a una preocupación constante por las mejoras de aquellos determinantes intermedios que pueden llegar a impactar en la condición de salud de las personas con discapacidad.

Resulta diferente en el aspecto de la vulnerabilidad en relación con el tipo de área en donde se vive; para el estudio se encontró que el 6,4 % de la población con discapacidad, vive en espacios rurales, prevaleciendo el espacio urbano de habitación en cabeceras en un 88,7 % (5.452 personas registradas).

Teniendo en cuenta otros estudios, con respecto también al género y la discapacidad, se puede evidenciar que ciudades como Manizales (19), tiene una mayor prevalencia en cuanto al género femenino que el masculino en la discapacidad. Por ejemplo, del total de registrados ($p=6.150$), son mujeres el 48,3 % (3.181), y son hombres el 51,7 % (2.969), lo que se relaciona con los resultados de cifras globales de discapacidad para el Eje Cafetero (20).

Además, en el estudio de Cruz-Velandia y Hernández-Jaramillo (29), del total de personas registradas, en Bogotá ($n=86.622$), son hombres el 41,6 % (36.777) y mujeres el 56,4 %, (49.845) y para el estudio de Obando et al (41) en Popayán, con familias desplazadas, no hubo diferencias significativas en cuanto al sexo en las 64 personas con discapacidad; sin embargo, las investigadoras anotaron que predomina en mujeres. Lo anterior ratifica las estimaciones de la OMS (29) y los datos derivados del estudio nacional sobre salud y envejecimiento en México (ENASEM) que sugieren que las mujeres, tanto de países desarrollados como en desarrollo, informan tener más limitaciones con actividades de la vida diaria (mujeres de las áreas urbanas más que mujeres de áreas rurales) y que también pueden esperar vivir más años que los hombres a pesar de la discapacidad y las limitaciones funcionales.

Es posible hallar una relación directa entre la edad y la prevalencia de la discapacidad. Los datos de los registros de Bogotá, Manizales y Cauca sugieren que con la edad aumenta la discapacidad. En el caso de Bogotá, mientras 79 de cada 1.000 personas mayores de 50 años están en situación de discapacidad, en los menores de 50 años, la relación es 7 por cada 1.000. Esto se relaciona con el presente estudio, ya que los datos se encuentran entre los 50 y los 79 años de edad, más del 40 % de la población con discapacidad, lo que también se relaciona con el estudio de “Discapacidad en población desplazada en el Cauca, Colombia” (41) ya que se encontró con mayor frecuencia en ancianos la presencia de discapacidad, probablemente por los cambios degenerativos que se dan llegado este ciclo vital.

Los datos sugieren que la discapacidad se concentra en el grupo de mayores de 60 años, lo cual podría responder a la transformación poblacional en términos del aumento paulatino que ha tenido este grupo etario en las últimas décadas. No obstante, quizás deba suponerse que la elevada proporción de personas mayores de 60 años con discapacidad podría ser el resultado de equiparar los procesos de envejecimiento con la discapacidad y la salud, enfermedades propias de la vejez que exacerbaban los procesos propios de envejecer con discapacidades o de generar discapacidades en ese ciclo vital.

Tanto en edad, como en género, estrato y tipo de área de vivienda, se encontró además, en el presente estudio, asociación con la restricción en la participación. Se corrobora entonces así, que tener una discapacidad y estar en cierto ciclo vital (en este caso adultez y vejez) y género, además de vivir en lugares particulares con un estrato dado por los ingresos, es determinante para las múltiples dinámicas sociales del individuo. En el caso del estudio, entre el género y la restricción en la participación ($X^2= 31.02$, $p: .000$) se encontró asociación, la dependencia entre estos se confirmó a través del coeficiente de phi (-.071).

Por otra parte, sobre el acceso a la educación, mientras que en el Cauca (43), de las personas con discapacidad y desplazada el 64,1 % (41/64) tiene un nivel de escolaridad básico, el 29,7 % (19/64) no ha realizado ningún tipo de estudio. Para el caso de Bogotá (52) el 23,5 % de las personas con al menos una discapacidad no ha realizado estudios, 26,4 % no ha culminado los estudios primarios y solo 5,4 % cuenta con un nivel de escolaridad igual o superior a la educación básica secundaria completa. De los registrados, el 39,4 % sí estudiaban en 2005, esto relacionado con el análisis bivariado sobre determinantes intermedios y su relación con la deficiencia y limitación en la actividad.

Lo anterior confirma el planteamiento sobre la relación entre la incidencia y las consecuencias de la discapacidad con determinantes sociales que se presentan con mayor frecuencia en zonas de bajos ingresos y bajo nivel educativo al tener mayor exposición a diversos factores de riesgo (5). Al respecto, se reconoció que existe también asociación positiva, entre el último nivel educativo y la restricción en la participación, lo que señalaría que tener un nivel educativo adicional, respecto del hecho de no tener ninguno, se relaciona de forma positiva con el estado de salud; lo que puede demostrar que, a mayor nivel educativo, mejor estado de salud que contribuye a la participación social. Así lo confirman los hallazgos de Tovar y García (40) que indican que cuando aumenta el nivel educativo aumenta la probabilidad de que las personas perciban su estado de salud como muy bueno y sean más activas.

Según Cruz-Velandia y Hernández-Jaramillo (29), en Bogotá habita en los estratos 1 y 2 el 59,1 % de la población registrada (51.250), 14,8 % corresponde al estrato socioeconómico 1; 43,3 % al 2; 3,9 %, al 3; 2,27 %, al 4; 0,14 %, al 5 y 0,004 % al 6. En Manizales se reconoció que se ubican en los estratos socioeconómicos así: estrato 1, con 26,1 %, estrato

2 con un 39,9 %; estrato 3 con 23,8 %; 4, 4,8 %; 5 y 6, con 1,3 % y 1,1 % respectivamente. En ambos casos la mayoría de las personas está categorizada en estrato 2 que implica situación de pobreza (5) y se relaciona estrechamente con factores socioeconómicos que determinan la salud (51). Sin embargo, pudo observarse que no existe asociación entre el determinante estrato y la restricción en la participación para este municipio.

Otro determinante estructural sociodemográfico es la raza, que como factor personal (43,44) se clasifica dentro de aquellas circunstancias de construcción social y es factor de exclusión, y que influye en las desigualdades de salud, así como el género (15,25). Además, en el presente estudio, se vio la existencia de asociación entre la determinante raza y la restricción en la participación (factor de orden social).

Con respecto al origen de la discapacidad se encontró también relación directa con determinantes sociales, políticos y de equidad en las naciones, que se refieren al acceso de las poblaciones a los servicios de salud y al tiempo, a su adecuada e inadecuada prestación, así como a programas de prevención y promoción de algunos países (23,30,49,53). Conocer los determinantes estructurales que dan origen de la discapacidad, tiene asociación positiva con la restricción en la participación ($\phi = .098$).

Para Tovar y García (40) existe una relación positiva entre el ingreso promedio del hogar y los mejores estados de salud. Así, la probabilidad de que una persona demande más los servicios de salud cuando el ingreso promedio aumenta es mucho menor. Igualmente, ese estudio encontró que la probabilidad de tener un buen estado de salud aumenta en el género masculino y disminuye en el femenino, y que, a medida que aumenta la edad las personas tenían menos probabilidades de percibir su estado de salud como muy bueno; aunado a ello, los hallazgos de su estudio indican que cuando aumenta el nivel educativo aumenta la probabilidad de que las

personas perciban su estado de salud como muy bueno. En sus hallazgos, existe una relación positiva entre un buen estado de salud y el hecho de vivir en una zona urbana.

Otro estudio de Tovar (43) señala también que existe relación positiva entre el ingreso promedio del hogar y los mejores estados de salud. Así, la probabilidad de que cuando el ingreso promedio del hogar aumenta, una persona demanda menos atención en salud porque la salud mejora. Los hallazgos del presente estudio son muy similares, pues se encontró que no devenga ningún salario el 71,2 % de las personas registradas, con discapacidad aspecto que podría llegar a impactar su salud.

Los estudios de Colombia, hechos por Tovar y García (40) y Tovar (43), se relacionan con el estudio realizado en Perú (72) en el que afirman que a mayor nivel de pobreza mayores probabilidades de enfermedad hay. En ese estudio se encontró que “la ausencia o insuficiencia de recursos económicos fue la razón mencionada por la gran mayoría de los entrevistados peruanos (74,3 % en 1997 y 82,2 % en 2000) que no pudieron consultar a un servicio de salud pese a autoperibirse como enfermos” (71). En este orden de ideas, el estudio de Zambrano (39) ha demostrado el papel de algunos determinantes sociales y económicos, como la región, la zona donde se habita, el nivel educativo y los ingresos sobre el estado de salud, el acceso a los servicios y la autopercepción del estado de salud.

En relación con la cobertura de aseguramiento alcanzada por el Sistema General de Seguridad Social en Salud en la población en situación de discapacidad solo el 15,6 % (10) pertenece al Régimen Subsidiado de Salud entre los desplazados discapacitados del Cauca; en Bogotá, 75,6 % está afiliada, y con respecto al tipo de afiliación, 31.291 personas (47,3 % del total) pertenecen al régimen contributivo, 49 % al régimen subsidiado y 3,7 % a alguno de los regímenes especiales, mientras 0,1 % desconoce a

qué tipo de régimen pertenece (54). Lo anterior ratifica lo expuesto por Rodríguez (44) quien manifiesta que “la ausencia de una buena participación al SGSSS repercute en el estado de salud, en muchas ocasiones, inhabilitando a los individuos y las familias para lograr el desarrollo personal y la mejora de procesos de recuperación de dolencias”. Señala también que el bienestar económico de cada familia, la buena salud de la población es un factor esencial para la reducción de la pobreza, el crecimiento y desarrollo económicos de las naciones a largo plazo.

Estas afirmaciones se complementan con el resultado del análisis bivariado que encontró asociación estadísticamente significativa entre la restricción en la participación y el determinante intermedio denominado tipo de afiliación al SGSSS ($X^2= 7.43$, $p= .024$), la actividad que se encuentra desarrollando en los últimos 6 meses ($X^2= 3937.81$, $p= .000$) y el ingreso mensual promedio ($X^2= 237.51$, $p= .000$), ya que el tipo de trabajo que se tenga o no y la afiliación al sistema de seguridad social y el ingreso económico influyen sobre el estado de salud de las personas con discapacidades, como lo han indicado anteriores estudios (31,59).

Para aquellos que reportaron dificultades o limitaciones para realizar sus actividades diarias sobresale la dificultad más frecuente que es pensar y memorizar en un 52 % (3.199), en segundo lugar la que está relacionada con actividades como caminar, correr o saltar, que afectan al 50,2 % (3.088), mientras que en Bogotá (52) la primera es caminar, correr y saltar afectando al 59,6 % (52.348) de personas en situación de discapacidad y le sigue la dificultad para pensar y memorizar, que afecta a 44,7 % de las personas registradas (39.311 personas). Los determinantes estructurales relacionados con la deficiencia y la limitación en la actividad que influyen más son las barreras en vivienda y entorno físico y pudo verse en el presente estudio con la asociación positiva en restricción en la participación por este

aspecto ($X^2= 110.23$, $p= .000$), la dependencia entre estos determinantes se confirmó a través del coeficiente phi (-.134).

Lo anterior hace referencia clara a lo expuesto por Sen (13), sobre la pobreza como factor número uno de privación de necesidades básicas que se evidencia en resultados de los estudios de Canadá en los que afirman: “los que vivían en los hogares de ingresos más bajos tenían una tendencia cuatro veces mayor a describir su salud como regular o mala que aquellos que vivían en los hogares con ingresos más altos”. Para subsanar esto se sugiere que haya una “política de crecimiento económico que reduzca las inequidades en la distribución del ingreso que lleve a mejores niveles de salud de la población” (58), la población pobre es la más vulnerable ante la presencia de un problema de salud y la ausencia de dinero continúa siendo una de las principales barreras para acceder a los servicios de salud. En su estudio los resultados indican, al igual que en el presente, que la población asegurada, no obstante contar con seguro, también aduce la falta de dinero como limitante del acceso -14,4 %- y dentro de la población asegurada el mayor impacto de este determinante sobre la población pobre sin capacidad de pago -régimen subsidiado, 17 %-.

En cuanto al determinante intermediario Barreras Actitudinales, la mayoría de las personas registradas declararon no sentir afectadas sus actividades diarias como consecuencia de actitudes negativas provenientes de personas a su alrededor. El 85 % de las personas con discapacidad registradas, encuentra en determinantes intermediario Barreras Físicas (arquitectónicas) así: 61 % en la vía pública, 58 % en su residencia y 53 % en los vehículos de transporte público, paraderos y terminales.

Entonces, independientemente del tipo de deficiencia, la población que se encuentra en situación de discapacidad identifica la vivienda y la vía pública como los lugares donde se genera la mayor cantidad de barreras

físicas que repercuten en su participación social, recreativa y accesibilidad. Así las cosas, vivienda y vía pública concentran, en conjunto, alrededor del 80 % de las barreras.

Hernández y Hernández (39) indican como importante hallazgo los diversos beneficios físicos y mentales que tienen para las personas con discapacidad la participación en actividades deportivas y de ocio. Como la principal razón de participación, los autores señalan la búsqueda de afectividad social (amigos, afecto, participación); frente a esto llama la atención que uno de los aspectos que más influye en la restricción en la participación para el caso de las actividades deportivas es la presencia del determinante intermediario Actitudes Negativas (barreras). Al respecto, el presente estudio destaca que las actitudes negativas estuvieron asociadas a la restricción en la participación, (48).

En cuanto a participación en el mercado laboral, tan solo el 15,5 % se encuentra trabajando y solo tiene contrato a término indefinido el 1,3 % (83 personas). Ello deja ver que el determinante intermediario Barrera cobra importancia con respecto a la participación social-laboral, por ejemplo, sobre las ocupaciones que les permiten participación social (independientemente del tipo de contrato laboral). Se halló que 7,3 % desarrolla actividades relacionadas con servicios y 2,6 % (157 personas) desarrolla actividades comerciales; las demás ocupaciones de participación en el mercado laboral son más bajas. El 58,4 % no respondió.

Finalmente, con respecto a participación, las oportunidades de educación están restringidas en las personas en situación de discapacidad; se encuentra que social y económicamente están excluidas de las oportunidades de participación en empleo, y sus ingresos no permiten alcanzar los satisfactores sociales requeridos para lograr una adecuada calidad de vida en la que se acceda y participe socialmente de muchas actividades; igualmente las actitudes juegan un papel importante en esta participación.

A MANERA DE CONCLUSIÓN

El análisis global por grupos de factores personales y ambientales, señala mayor peso de los ambientales en la generación y exacerbación de la discapacidad, en la medida en que responden a determinantes relacionados con modos y condiciones de vida asociados con servicios, sistemas y políticas. Los factores personales —especialmente los relacionados con edad, género y estructura y función corporal— demuestran un comportamiento dependiente, debido a que existe una mayor proporción de mujeres y de personas mayores de 60 años con discapacidad y con limitaciones del movimiento y del sistema nervioso.

Al analizar los determinantes estructurales de la salud y la discapacidad, se encontró que existe una diferencia porcentual por género, en el que las mujeres constituyen el grupo de mayor vulnerabilidad; en el grupo de personas de raza mestiza se concentra la discapacidad y en el ciclo vital de adultez mayor a ancianidad. Además, a lo anterior se suma que las personas con discapacidad tienen bajo nivel educativo, viven en la cabecera municipal en un alto porcentaje, con menos de un salario mínimo mensual legal vigente (SMMLV), y pertenecen a los estratos más bajos (1 y 2) haciendo parte de los hogares calificados como pobres, lo que pone de manifiesto la reducida capacidad de movilidad que ellas tienen dentro de la estructura social.

En cuanto al origen de la discapacidad, como determinante estructural, se resalta cómo la mayoría de la población desconoce su origen y quienes sí lo conocen, respondieron que es producto de enfermedad general. El conocimiento del origen de la discapacidad es fundamental para las estrategias de habilitación y rehabilitación y el tipo de intervenciones a realizar por parte del SGSSS, y no conocerlo dificulta estos procesos.

Por otra parte, identificados los determinantes sociales intermedios, se observa que su comportamiento señala que en general la población de estudio ha visto afectada su capacidad para el trabajo por su discapacidad y se encuentra en su mayoría incapacitada permanentemente para trabajar y no reciben pensión. El trabajo al que se dedican es de oficios del hogar o trabajo independiente e informal, de comercio no calificado, por lo que el tipo de afiliación al SGSSS es en calidad de subsidiado para la gran mayoría. El desempleo, el subempleo y el trabajo estresante se asocian con un estado de salud deficiente. Las personas que tienen más control sobre las condiciones laborales son más sanas y con frecuencia viven más tiempo.

Los demás determinantes intermedios indican que la población registrada ha sido remitida y asiste a servicios de rehabilitación (sobre todo fisioterapia) y ha sido formulada permanentemente con medicina farmacológica. Las personas con discapacidad viven con menos de un salario mínimo mensual y habitan y pagan arriendo de casa. Algunos manifestaron no recibir rehabilitación por falta de dinero, según esto, las condiciones de vida como el entorno físico del individuo (hogar, escuela, trabajo) y las estructuras sociales (servicios, sistemas de salud, trabajo) están íntimamente relacionadas con la generación de condiciones que crean o exacerbaban la discapacidad, retomándose el hecho de que se encontró asociación estadísticamente significativa entre los determinantes restricción en la participación y asistencia a rehabilitación.

El análisis de determinantes intermediarios demostró que muchas de las personas en situación de discapacidad no tienen protección social en salud y no reciben por tanto rehabilitación. A ello se le suma que un alto porcentaje de quienes no asisten a rehabilitación, refieren como razones la inaccesibilidad de los servicios, además de no tener dinero, dificultad para desplazarse y el requerir compañía para el traslado. El no tener acceso a

los servicios de rehabilitación podría representar la dependencia y la existencia de barreras para la participación de las personas en situación de discapacidad.

Se explica entonces la situación de discapacidad por el desajuste en el ambiente físico y social relacionado con las particularidades del funcionamiento humano. Así, la discapacidad se explica en razón de la distancia entre las demandas del ambiente y las libertades y derechos de las personas en situación de discapacidad no por la mal llamada “incapacidad” del individuo para responder a las demandas del ambiente. Como se observó en el análisis, son las barreras físicas y actitudinales, la restricción en el acceso a los servicios, así como los sistemas, los que dan lugar a la exclusión social de las personas con discapacidad.

En el presente estudio además de lo anterior, se propuso caracterizar los componentes de la discapacidad en cuanto a deficiencias en funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación e interacción, según los criterios del funcionamiento y discapacidad de la CIF.

Al respecto se concluye que el comportamiento del fenómeno y sus tendencias evidencian que hay interacción negativa entre las deficiencias (condición de salud) de las personas registradas y los aspectos que integran su cotidianidad que corresponden a los factores contextuales (factores ambientales y personales) que la CIF menciona y que derivan del modelo biopsicosocial.

Es así como el alto porcentaje existente en dificultades permanentes para caminar, correr y saltar, merma las actividades y participación de las personas con discapacidad siendo el aspecto relacionado con el funcionamiento humano desde una perspectiva individual como social. A nivel de factores

personales claves para abordar la discapacidad, ser mayor de 60 años, ser mujer, vivir en estrato bajo y tener bajo nivel educativo, entre otros, se hacen relevantes y se relacionan con hallazgos de estudios nacionales e internacionales al respecto. En cuanto a factores ambientales, también presentes en la CIF, lugar donde se vive y tipo de vivienda, tipo de trabajo e ingreso, tipo de tenencia del servicio de salud, también indican la afectación en el funcionamiento por condiciones culturales, sociales y de estilos de vida.

Determinantes estructurales e intermediarios de la salud y la discapacidad fundamental se unen ante la posibilidad de participación y acceso (a nivel social, laboral, educativo, recreativo, etc.), punto en el que los resultados indican que son las barreras en vivienda y entorno físico las que limitan en gran medida a las personas con discapacidad. Además, se puede enlazar con las alteraciones permanentes que más limitan las actividades diarias (movimiento del cuerpo y afectaciones del sistema nervioso), pues se encontró asociación positiva de este factor con las restricciones en la participación social en diferentes niveles.

En este estudio se halló asociación estadísticamente significativa entre los determinantes estructurales e intermedios y la restricción en la participación de las personas registradas, al igual que con el tipo de deficiencia y limitación en la actividad, tanto a nivel educativo, laboral, cultural y recreativo y de sistema de salud, teniendo en cuenta, por ejemplo, tipo de alteración y origen con las barreras arquitectónicas que se encuentran y las barreras en acceso a otro nivel como la del tipo de afiliación al SGSSS, el desempleo, unidos a la edad y el género. Todo esto unificado se relaciona con una base actitudinal de enseñanza-aprendizaje sobre la discapacidad y la funcionalidad, del seguimiento pobre e inadecuado de políticas públicas (sociales y urbanísticas), entre otros factores.

Finalmente, según los hallazgos, son cuatro los aspectos de mayor impor-

tancia para establecer la relación existente entre los determinantes sociales de la salud (estructurales e intermedios) y los componentes de la discapacidad (deficiencia, limitación en la actividad y restricción en la participación). En primer lugar, el nivel educativo alcanzado debido al estrato socioeconómico por tipo de trabajo y salarios, junto a tipo de discapacidad y limitación; en segundo lugar, la baja cobertura de afiliación a la seguridad social; tercero, el costo de los servicios y las barreras económicas como determinantes principales del acceso, y cuarto, las inequidades en el acceso de todos los anteriores. La situación se torna más compleja para los discapacitados no afiliados al SGSSS, pues la falta de dinero es la razón para no utilizar el servicio de salud y rehabilitación a pesar de tener necesidad, y obliga a revisar las barreras que siguen imponiéndose desde el punto de vista financiero a quienes cuentan con la afiliación, dado que al interior de la población asegurada se siguen presentando limitantes de acceso y más aún, estas limitaciones impactan de manera más importante a la población pobre sin capacidad de pago de la que hace parte la población estudiada, por ejemplo, en el elevado costo de cuotas moderadoras por la prestación del servicio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez LS. Los determinantes sociales de la salud: Más allá de los factores de riesgo. *Rev. Gerenc. Polit. Salud. Bogotá (Colombia)*. 2009; 8(17):69-79.
2. Egea GC, Sarabia SA. *Epidemiología de la discapacidad en Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, Suiza 2011.
3. Brandt E, Pope A. *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington: National Academy Press. 1997.
4. Brigeiro MI. Cuerpo, cultura y discapacidad: Aproximaciones analíticas desde la teoría social. En: Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B,

- Pérez L, editores. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. 2005.
5. Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. In: BID. 2010.
 6. Castillo Arenal T. Discapacidad, pobreza y Objetivos del Milenio (sitio en Internet). (citado 12 Ene 2010). Disponible en: <http://www.eldiario-montanes.es/prensa/20071203/opinion/articulo>
 7. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization. 2008.
 8. World Health Organization (WHO). The World Bank. World Report on Disability. Library Cataloguing in publication data. 2011.
 9. Gutenbrunner C, Abuchaibe S, Lugo LH, Escobar LM. Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en América Latina. Medellín-Colombia: Ideografic S.A.S. 2012.
 10. Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B, Pérez L, editores. Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2005.
 11. Idrovo AJ, Ruiz-Rodríguez M. Una visión global a la salud de la población en Colombia: rol de los macro determinantes sociales. *Biomédica*. 2007; 27: 333-344.
 12. Vargas DR. Representaciones sociales de la discapacidad en los Consejos Locales de Discapacidad de Bogotá D.C. 2006.
 13. Sen A. ¿Por qué la equidad en salud? *Rev Panam Salud Pública* (serial Internet). 2002, June: 11(5-6):302-309.
 14. Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. Proyecciones de población por sexo y edad: 1985-2006. Bogotá: Ediciones DANE; 1999. (Consultado 15 mayo 2011).
 15. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Dirección de Censos y Demografía. Grupo de Discapacidad. Identificación de las personas con discapacidad en los Territorios desde el rediseño del Registro. DANE. 2008.
 16. Gómez Beltrán JC. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión

- en capital humano. Fundación Saldarriaga Concha, editor. 2010. (Consultado 15 octubre 2012). Disponible en: <http://www.colombialider.org/wp-content/uploads/2011/03/discapacidad-en-colombia-reto-para-la-inclusion-en-capital-humano.pdf>
17. Departamento Nacional de Planeación. Política Pública Nacional de Discapacidad. Documento CONPES Social 80, julio 26 de 2004.
 18. Dirección de Censos y Demografía. Base de Datos del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. 2005-2006. Bogotá DC, Colombia. DANE. 2008. (Consultado 8 septiembre 2011).
 19. Fundación Saldarriaga Concha. La discapacidad en el contexto del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia: Lineamientos, epidemiología e impacto económico. Fundación Santa Fe de Bogotá, editor. 2009. (Consultado 15 octubre 2012). Disponible en: <http://mesadesplazamientoydiscapacidad.files.wordpress.com/2010/05/doc-fundac-2009.pdf>
 20. Barrera, O. Boyacá: El devenir de la APS Secretaría de Salud de Boyacá. Dirección de Salud Pública. CIMDER Sistema de Información comunitaria en APS-SICAPS. 2009.
 21. Duque LF. Sistema de vigilancia epidemiológica de la violencia para los municipios colombianos. Rev. Fac. Nacional de Salud Pública. 2008; 26(2):196-208.
 22. Contreras L. La política para el deporte y la recreación de Medellín. Una alternativa para la solución de los problemas. Instituto de Recreación y Deportes de Medellín-INDER. 2004. p.2-67.
 23. The World Bank. Indicators: Gini Index. (Internet). (Consultado el 4/4/2012.) Disponible en: <http://data.worldbank.org/indicator/SI.POV.GINI?display=default>
 24. Amate A, Vásquez A. Lo que todos debemos saber. Biblioteca –Sede OPS– Washington D.C, OPS, 2006.
 25. Liendo L. El desafío del reordenamiento urbano. Sociedad Central de Arquitectos, “Corriente de la Dignidad”, Buenos Aires. [sitio en

- Internet]. 2007[citado 11 Ene 2010]. Disponible en: <http://luisliendro.galeon.com/aficiones1448715.html>
26. Díaz E. Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad. *Intersticios*. 2011; 5(1):157-170.
 27. Freedman VA, Grafova IB, Schoeni RF, et al. Neighborhoods and disability in later life. *SocSciMed*. 2008; 66:2253-67.
 28. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. 2001.
 29. Cruz-Velandia I, Hernández-Jaramillo J. Magnitud de la discapacidad en Colombia: una aproximación a sus determinantes. (Revista en línea), *Rev. Cienc. Salud*. 2008.
 30. Wilkinson R, Marmot M. *Social Determinants of Health: The Solid facts*. (Libro electrónico). Copenhagen: WHO. 2003. 2nd. Edición.
 31. Commission on Social Determinants of Health. *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. Geneva: WHO. 2007.
 32. Lip LC, Rocabado Quevedo, F. Cuadernos de Promoción de la Salud N° 17: Determinantes sociales de la salud en Perú. (Revista en línea). Lima: Ministerio de Salud; Universidad Norbert Wiener; OPS, 2005; 84.
 33. Gómez BJ. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en capital humano. Fundación Saldarriaga Concha, editor. 2010.
 34. Emerson E, Madden R, Graham H, Llewellyn G, Hatton C, Robertson J. *The health of disabled people and the social determinants of health*. Public Health Research Consortium, University of York, York, UK. 2010. doi:10.1016/j.puhe.2010.11.003.
 35. Diderichsen F, Evans T, Whitehead M. The social basis of disparities in health. In: Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M, editors. *Challenging inequities in health: from ethics to action*. Oxford: Oxford University Press. 2001.
 36. Cott CA, Gignac MA y Badley EM. Determinants of self rated health for Canadians with chronic disease and disability. *J Epidemiol Community Health*. 1999; 53:731-736. doi:10.1136/jech.53.11.731.

37. Evans R, Barrer M y Marmor, T. ¿Por qué alguna gente está sana y otra no? Los determinantes de la salud de las poblaciones. Madrid: Editorial Díaz Santos. 1996.
38. Zambrano A. Determinantes del estado de salud en Colombia y su impacto según área urbana y rural: una comparación entre 1997 y 2003. (monografía en Internet). Bogotá: Universidad del Rosario; 2001.
39. Hernández J. y Hernández ID. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. (Revista en línea). Revista de Salud Pública. 2005.
40. Tovar LM, García GA. La percepción del estado de salud: una mirada a las regiones desde la encuesta de calidad de vida. 2003. (Libro en línea). En publicación: Documento de Trabajo # 90. CIDSE (Centro de Investigaciones y Documentación Socioeconómica): Colombia. 2006.
41. Obando AL, Lasso BA, Vernaza, PP. Discapacidad en población desplazada en el Cauca, Colombia. (Revista en línea). Revista de Salud Pública. 2006; 8182-190.
42. Papalia DE, Wendkos S, Duskin R. Desarrollo Humano. Octava Edición. México: McGraw-Hill. 2007.
43. Tovar LM. Determinantes del estado de salud de la población colombiana. Economía, gestión y desarrollo. (Revista en línea). Rev. Econ. Ed Universidad Javeriana; 2005. 1(3):125-151.
44. Rodríguez S. Barreras y determinantes del acceso a los servicios de salud en Colombia. 2010. (Tesis). Departamento de Economía Aplicada. Universitat Autònoma de Barcelona. E-08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).
45. Secretariat Commission on Social Determinants of Health, Towards a Conceptual Framework for Analysis and Action on the Social Determinants of Health. Draft discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health.
46. Tarlov A. Social determinants of health: the sociobiological transla-

- tion. In: Blane D, Brunner E, Wilkinson R (eds.). London: Health and social organization. 2000: 71-93.
47. Organización Mundial de la Salud. Lograr la equidad en salud: desde las causas iniciales a los resultados justos. Declaración provisional. (sitio en Internet). (Consultado 1 diciembre 2012). Disponible en: www.who.int/mediacentre/events/2007/csdh/es/index.html
 48. Álvarez Castaño LS. Los determinantes sociales de la salud: más allá de los factores de riesgo. *Rev. Gerenc. Polit. Salud* (online). 2009; 8(17)
 49. Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health Stockholm. Stockholm: Institute of Futures Studies. 1991.
 50. Ávila-Agüero M. Hacia una nueva salud pública: determinantes de la salud. *Acta Méd. Costarric.* 2009; 51(2):71-73
 51. Solar O, Irwin A. Social determinants, political contexts and civil society action: a historical perspective on the Commission on Social Determinants of Health. In: *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health*. Geneva. WHO. 2010.
 52. Mikkonen J, Raphael D. Social Determinants of Health: The Canadian Facts. Health Canada. *The Social Determinants of Health: an overview of the implications for policy and the role of the health sector*. (Libro electrónico). Toronto: York University School of Health Policy and Management. 2010.
 53. Borrell C, Malmusi D. La investigación sobre los determinantes sociales y las desigualdades en salud: evidencias para la salud en todas las políticas. Informe SEPAS 2010. *Gac Sanit.* 2010. doi: 10.1016/j.gaceta.2010.05.005.
 54. Kelly MP, Morgan A, Bonnefoy J, et al. Final report to World Health Organization Commission on the social determinants of health from measurement and evidence knowledge network. 2007.

55. Navarro V, editor. The political and social contexts of health. Amityville, New York: Baywood Publishing. 2004.
56. Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Serv.* 1992; 22:429-45. (E-book).
57. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, et al. Synthetising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy.* 2005;10:45-53.
58. Clarke A, McCarthy M, Álvarez-Dardet C, et al. New directions in European public health research: report of a workshop. *J Epidemiol Community Health.* 2007; 61:194-7.
59. Graham H. Tackling inequalities in health in England: remedying health disadvantages, narrowing health gaps or reducing health gradients? *J Soc Policy.* 2004; 33:115-51.
60. Marmot M, Friel S, Bell R, et al. Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Lancet.* 2008; 372:1661-9.
61. Weber L. A conceptual framework for understanding race, class, gender and sexuality. *Psychology of Women Quarterly.* 1998; 22:13-32.
62. Weber L.A. Reconstructing the landscape of health disparities research. Promoting dialogue and collaboration between feminist intersectional and biomedical paradigms. In: Schulz AJ, Mullings L, editores. *Gender, race, class, and health. Intersectional approaches.* San Francisco: Jossey-Bass. 2006; 21-59.
63. Burke MA, Eichler M. Global Forum for Health Research. The BIAS FREE Framework: a practical tool for identifying and eliminating social biases in health research. Geneva: Global Forum for Health Research. 2006.
64. Sihto M. Reducing socioeconomic inequalities in health. *Health Policy Monitor.* 2007. (Consultado 10 julio 2011). Disponible en: <http://www.hpm.org/survey/fi/a9/2>.

65. National Institute for Health Research (UK). Delivering health research: progress report 2008/09. London: Department of Health. 2009.
66. Dunn JR, Dyck I. Social determinants of health in Canada's immigrant population: results from the National Population Health Survey. *SocSci Med*. 2000 Dec; 51(11):1573-93. Vancouver, Canadá.
67. Denton M. Las diferencias de género en los determinantes estructurales y de comportamiento de la salud: un análisis de la producción social de salud. *Ciencias Sociales y Medicina*. 1999; 48(9):1221-1235.
68. Denton M, Prus S, Walters V. Gender differences in health: a Canadian study of the psychosocial, structural and behavioral determinants of health. *Soc Sci Med*. 2004 Jun; 58(12):2585-600. McMaster University, Ont., Canada. PMID: 15081207.
69. Ham Chande R, Gutiérrez Robledo LM. Salud y envejecimiento en el siglo XX. *Salud Pública Méx.* (serial on the Internet). (Consultado 12 octubre 2012). Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-6342007001000001&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0036-6342007001000001>
70. Commission on Social Determinants of Health. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Geneva: WHO. 2007.
71. MINSA. Análisis y Tendencias en la utilización de los servicios de salud. Perú 1985-2002 Dirección General de Salud de las Personas. OPS/OMS, Lima, Perú. septiembre 2003.
72. Lip Licham C; Rocabado Quevedo, F. Cuadernos de Promoción de la Salud # 17: Determinantes sociales de la salud en Perú. (Revista en línea). Lima: Ministerio de Salud; Universidad Norbert Wiener; OPS. 2005. 84.

Cómo citar este capítulo:

Vélez Álvarez C, Vidarte Claros JA. (2018). La discapacidad: en la perspectiva de los determinantes sociales de la salud. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 75-143.

Capítulo IV

*La experiencia de la salud, la enfermedad
y la discapacidad a través de la conciencia
corporal*

José Hoover Vanegas García • José Armando Vidarte Claros

Esta reflexión consiste en develar los elementos más relevantes de la experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad a partir de la concepción fenomenológica del cuerpo, el cual se puede ver desde tres dimensiones, el cuerpo vivido, el cuerpo pensado y el cuerpo hablado; categorías de estudio surgidas a partir de los procesos investigativos desarrollados desde el grupo de investigación Cuerpo-Movimiento de la Universidad Autónoma de Manizales.

En este sentido, la experiencia se asume como la manera que tiene el ser humano de relacionarse con el mundo tanto interno como externo. La experiencia como el modo que tienen los seres humanos de asumir el mundo, y en particular la salud, la enfermedad y la discapacidad, como una sedimentación corporal. Se tematiza a partir de la experiencia directa de las personas en coherencia con su existencia corporal en el mundo de la vida, desarrollado en tres puntos de acuerdo con la experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad tanto del cuerpo objetivo, como el cuerpo subjetivo y el cuerpo intersubjetivo.

LIMITACIÓN DEL PROBLEMA

La salud solo es tal en la ausencia de la enfermedad, y esta solo es tal en la ausencia de la salud; existe una dinámica entre visibilidad e invisibilidad entre estos dos fenómenos, mientras uno existe el otro se oculta y viceversa. Pero no solo como ausencia, sino como presencia de ausencia, ya que la sola ausencia no genera necesidades puesto que no se puede carecer de lo que nunca se ha tenido, en cambio la presencia de la ausencia de la salud, genera necesidades de ella, es más, en las personas en estado patológico, la salud se convierte en un fantasma que habita en su cuerpo. La enfermedad reclama la salud, y de alguna manera la salud reclama la enfermedad, ya que ella también es fundamental para valorar la salud. La ausencia de cada uno de estos fenómenos convoca a su contrario, como fundamento de cada

una de ellas. En términos generales el fundamento de la salud es la enfermedad y la base de la enfermedad es la salud.

El escenario original de la experiencia de la salud, y también de la enfermedad, es el cuerpo. La salud, la enfermedad y la discapacidad existen como fenómenos transitivos, que no tienen categorías lingüísticas que las caractericen, ya que su ser está en el depositario de la existencia, en el albergue de la vida en sentido singular, es decir, en el cuerpo: “Dar cuerpo al hombre: esto es lo que hace el análisis anatómofisiológico y el saber biomédico, en sentido amplio cuando separa al hombre de su cuerpo y consideran a este último como algo en sí” (1). No obstante, el cuerpo solo, como un órgano viviente no es suficiente para tematizar la salud-enfermedad, el cuerpo orgánico, *Korper* como le llama Husserl, como una expresión de la naturaleza que toma la energía liberada y la convierte en energía cinética no es un fenómeno que experimente la díada salud-enfermedad en sentido estricto.

En este escenario corporal la conciencia no es más que el saberse empírico del ser humano; es necesario que el sujeto corporal trascienda este nivel de conciencia y se instale en el saberse a sí mismo como cuerpo de vivencias, como un yo de actos, como cuerpo subjetivo, a lo que Husserl denomina *Leib*. Sin embargo, la conciencia del cuerpo no termina aquí, hay una dimensión aún mayor del cuerpo y es la conciencia que se reconoce a sí misma en relación con los otros seres humanos encarnada en el cuerpo, que podemos llamar la intersubjetividad o corporalidad.

De esta manera la experiencia de la salud no solo hay que pensarla desde el cuerpo biológico e instrumental sino, desde el cuerpo anímico y desde el cuerpo intersubjetivo. Esta tripartición de las dimensiones del cuerpo, se pueden pensar desde diferentes nominaciones, las cuales se abordarán a continuación:

El cuerpo vivido y la experiencia de la salud

Hablar de cuerpo vivido es hablar del cuerpo objetivo, o cuerpo biológico, o cuerpo orgánico. Cualquiera de estas nominaciones brinda la idea de un cuerpo tomado en sus determinaciones físicas, lo que Husserl llama cuerpo cósmico¹, en esta esfera solo interesa la percepción empírica del cuerpo, tanto para sí mismo como para la percepción externa del cuerpo.

Es propio del cuerpo vivido tener experiencias que se acumulan y que determinan, en su ser, en su haber y en su hacer, el modo de presentarse el cuerpo orgánico al mundo de la percepción. Cada una de estas experiencias se ancla en el ser humano y conviven con él, cada una de estas experiencias le da forma al cuerpo mismo. La experiencia, entonces, está enmarcada en cada una de las maneras que tiene el ser humano de relacionarse con el mundo, es una manera de vivencia, y su característica es que no toda vivencia (relación del cuerpo vivo con el mundo) es una experiencia; estas se establecen por la manera en que algunas vivencias quedan en el ser humano, tanto en el cuerpo biológico como a nivel psicológico y a nivel cultural. “En el caso del ser humano, realidad modal constituida por una idea cuyo objeto es un cuerpo existente en acto, el esfuerzo por perseverar puede considerarse solo respecto a la mente o al cuerpo o a la mente y al cuerpo simultáneamente” (2).

La experiencia es un tipo de vivencia que solo es asequible para quien la vive, no pueden haber experiencias testificadas, las experiencias son privadas y más que privadas, íntimas, no salen de la piel del sujeto que las vive, no es posible transferir o comunicar una experiencia en su totalidad, cuando alguien cuenta su propio evento, de la salud, un infarto,

¹ Sobre la concepción del cuerpo cósmico se puede consultar el libro de Husserl Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro tercero. La fenomenología y los fundamentos de la ciencia. Universidad Nacional Autónoma de México. México, lo mismo que el libro El cuerpo a la luz de la fenomenología de Vanegas, 2001.

por ejemplo, nunca logra perpetrar con las palabras lo que vivió con su cuerpo. La palabra perfecta que muestre una experiencia de la salud no se ha inventado, el lenguaje de las experiencias es inasible. El cuerpo tiene una forma de hacerse saber del sujeto que lo porta que la humanidad no ha podido descifrar. La experiencia se construye entre el cuerpo vivo y el mundo, pero el cuerpo sedimenta estas experiencias de una manera consciente, para darle sentido al mundo.

La experiencia, como la voz alemana lo revela, es *Erfahren*, de donde *Fahren* significa andar, y la voz *Er* significa perseverar, insistir, de tal manera que la experiencia es andar con un propósito claro, es decir, con intencionalidad (3).

La experiencia “llegar al fin del *fahren*, o sea, conseguir algo en ese *fahren*, alcanzar algo en el sentido puramente espacial o también recorrer una región”. De esta manera la experiencia exige estar en la escena, vivir el escenario, con el propio cuerpo; de aquí que la experiencia implique conocimiento: “De allí surge el sentido figurado de «erfahren» como tomar conocimiento de algo por haber tomado contacto con eso a través del «fahren», en el «fahrt» (viaje)” (4).

La experiencia de la salud a través del cuerpo vivido, es una huella que marca la existencia de cualquier ser humano; el conjunto de experiencia fundamenta la normalidad del cuerpo y por consiguiente de aquí surge lo anormal, lo patológico: “Toda concepción de patología tiene que apoyarse sobre un conocimiento previo del estado normal respectivo” (5).

El cuerpo coexiste sedimentado de experiencias, estas se conforman como hábitos, y estos se expresan al mundo de la percepción por medio de acciones. Cuando hay coherencia entre estos tres elementos no hay problema para los sujetos corporales, pues la regularidad genera lo normal, mien-

tras que la eventualidad, las desarmonías. Las vivencias de lo normal no marcan la vida del sujeto, precisamente por ser regulares, mientras que lo anormal, y con ello las patologías por ser eventuales, se constituyen como experiencias en el trasegar de la vida del sujeto corporal. La experiencia de la salud del cuerpo solo se encuentra en la enfermedad, esta es la que le da sentido y significado a la salud, puesto que la experiencia de lo patológico marca la vida de la humanidad.

En este sentido, la experiencia sobre la salud es íntima, es solo de quien la vive, en la experiencia de la salud el cuerpo habla, el cuerpo se le revela al sujeto, el cuerpo interroga, rompe el silencio que genera lo normal, la eventualidad hace visible el cuerpo, por ello es que Cangilhen citando al cirujano Leriche, afirma que “la salud es la vida en el silencio de los órganos”. En la vida corporal de la salud el cuerpo vive referenciado al mundo, vive enajenado de sí mismo, vive en el mundo de lo otro: “Estoy sano cuando estoy volcado a mis actividades, relaciones, placeres, sin tener que escuchar a mi cuerpo, sin tener que atenderme” (6). La salud habita silenciosamente en el cuerpo material, la salud invisibiliza el cuerpo para su portador, la enfermedad es un fantasma oculto en los escondrijos del cuerpo.

En algunos momentos estos fantasmas cobran realidad física y se manifiestan al sujeto generalmente en forma de dolor, su presencia le anuncia al sujeto la existencia del cuerpo alterado. El dolor es la voz de la enfermedad, es la manera como el cuerpo interroga al yo, entonces, el sujeto debe volcarse sobre su propio ser corporal, debe volver sobre su propia carne, en la enfermedad algo nuevo aparece, en el sujeto algo ha irrumpido la regularidad del ser humano: “La iniciativa para cualquier teoría ontológica de la enfermedad hay que atribuirle a la necesidad terapéutica. Ya significa tranquilizarse, en parte, considerar a todo enfermo como un hombre al cual le ha agregado o quitado un ser. Aquello que el hombre ha perdido, puede serle restituido, aquello que ha entrado en él, puede salir de él” (5).

La experiencia del cuerpo enfermo es más fuerte para la conciencia entre más próxima sea, con el tiempo se va desvaneciendo hasta llegar a lo más hondo del pasado en donde se mezcla con el silencio de la salud y entra al mundo del olvido, se hace fantasma. Los recuerdos de las experiencias del cuerpo enfermo no duelen. En la experiencia de la salud y la enfermedad entra a jugar un papel fundamental la conciencia corporal, la cual puede asumirse, como: "...la total consistencia fenomenológica real del yo empírico, como el entrelazamiento de las vivencias psíquicas en la unidad de su curso" (7).

La conciencia empírica implica el volver del sujeto sobre su ser material, es decir, es el autorreconocimiento que el sujeto hace de sí mismo como un objeto en el mundo de lo percibido, como se mencionó anteriormente, un cuerpo fáctico con una colección de experiencias físicas. En este sentido los deslizamientos de la salud a la enfermedad acaecen inicial y fundamentalmente en el cuerpo orgánico y por ende en lo fisiológico, el cuerpo que le habla al sujeto y sus alteraciones tiene su fundamento en toda su existencia corporal.

El ser humano inicial y fundamentalmente es cuerpo-materia, es imposible escapar a la condición cósmica a la cual se está expuesto, por esto: "Las cualidades de los hombres se deducen de las apariencias de su rostro o de las formas de su cuerpo, se lo percibe como una emanación moral que no puede escapar de su apariencia física" (8). La experiencia patológica se condensa en la atención de la materia del cuerpo y sus funciones. La experiencia del cuerpo atravesada por la conciencia de la patología regresa al sujeto a su condición primaria, lo hunde en lo más profundo de su realidad material, le hace caer en la cuenta que su existencia depende de su materialidad y su "buen" funcionamiento, lo regresa a sus propias carnes, a su estómago si son problemas gástricos, a su corazón si son alteraciones

cardíacas, a sus pulmones si son problemas respiratorios, etc. “Sólo la conciencia, la vida mental y sus actos –y no el cuerpo en cuanto tal– son la llave que da acceso y explicación cabal a la realidad” (9).

La experiencia de la enfermedad, no solo genera conciencia de la corporalidad material, sino que despresas al ser humano, cual ave de corto vuelo lista para la cena de los médicos. Este des-presamiento también es posible develarlo en las especializaciones de las ciencias biomédicas, con solo evocar los nombres y ya desmembramos a los seres humanos: especialización en mano, en gastroenteritis, neurología, especialización en pie, ortopedia, salud oral, fonoaudiología, optometría, entre otras. La evolución científica reduce la extensión para ganar comprensión, pero en este proceso fractura la existencia integral del ser humano, lo suma a sus partes: “Más allá de los caprichos del deseo y las exigencias del alma, el cuerpo se encuentra además agitado por sensaciones y aflicciones que brotan de sus “profundidades”, esto es, de un interior oscuro y misterioso capaz de contaminar la mente e influir sobre las relaciones de las personas, con el mundo exterior” (9).

En la experiencia de la vida cotidiana el cuerpo se hace invisible, el cuerpo solo cobra existencia cuando aparece un fenómeno in-habitual, por esto las patologías visibilizan el cuerpo material. Esta relación entre el yo que habita en cada pensamiento se dirige al cuerpo material, es la relación experiencial en el enfrentamiento inevitable de una enfermedad, la impotencia del sujeto frente a la fuerza o el poder que ejerce la enfermedad a través del cuerpo, hace que aparezcan en la escena de la experiencia patológica los profesionales de la salud, cuando no un chamán, un hechicero. La existencia de los médicos solo es posible como producto de la impotencia del ser humano cuando enfrenta una experiencia corporal de una enfermedad, por esto la medicina es “una técnica terapéutica situada en la encrucijada de muchas ciencias” (5).

De esta manera la experiencia del profesional de la salud es diferente a la experiencia del sujeto portador de la enfermedad, la mirada del profesional escinde el ser humano de su propio cuerpo, lo cual es lógico en la profesión liberal y positivista, regularizada; la particularidad del cuerpo y de los sujetos para los profesionales no existe, ya que la fisiología se basa en la regularidad, y no puede ser de otra manera, ya que esta es la que genera las posibilidades científicas. Para las ciencias médicas, el fundamento epistemológico es la normalidad, la salud, la enfermedad es una eventualidad, que emerge de los azares de la vida; en este sentido, los profesionales de la salud tienen su propia experiencia frente a la enfermedad testificada, no vivida.

El discurso médico biológico enfrenta el fenómeno que reduce al sujeto a su condición corporal desde la ciencia y esta se reduce a la positividad de la misma: “La presencia de la enfermedad en el cuerpo, sus tensiones, sus quemaduras, el mundo sordo de las entrañas, todo el revés negro del cuerpo que tapiza largos sueños sin ojos, son, a la vez, discutidos en su objetividad por el discurso reductor del profesional y fundados como tantos objetos por su mirada positiva” (10). Bien, pero la experiencia de los sacerdotes de la salud es una tarea diferente.

La experiencia, en sentido corporal, de la enfermedad, es una vivencia que no sale de la piel de quien la siente, pero toda experiencia tiene un tiempo y espacio, que para el caso son dos condiciones corporales, determinantes de la materia, son dos características objetuales al igual que el cuerpo físico: “Entonces, para un sujeto solipsista solamente tiene sentido hablar de una corporalidad patológica, que funciona anómalamente, si tiene su sistema de experiencias ortoestéticas y con él constantemente frente a si la naturaleza espacio-temporal-causal una” (11).

El tiempo de la experiencia patológica excluye, aunque no de una manera absoluta, los eventos del pasado y las propensiones del futuro del cuerpo, ya que la vivencia por su condición de alteración de la armonía todo o casi todo se centra en el instante presente, mas cuando hay dolor, pero el tiempo del ahora vivido, no es proporcional al tiempo del reloj o del cronómetro, este es un tiempo infinito, es una pausa en el presente corporal que no tiene bordes, no tiene límites. De un lado y de una manera fantasmal la muerte llama o hala ese presente interminable y del otro, la ausencia de la presencia de la vida se insinúa como resistencia al cuerpo material. El tiempo de la experiencia del cuerpo material frente a la enfermedad es un tiempo subjetivo, que a pesar de los diagnósticos de especialistas es gaseoso para quien lo vive, e incommunicable para el que lo padece, e inefable para quien lo testifica.

En cuanto al espacio de la experiencia patológica, al igual que la temporalidad, está marcada por la geometrización topográfica del mundo, un cuarto de una clínica o un hospital, una cama o una camilla, son los sitios que limitan la experiencia, pero estos lugares más que lugares con medidas determinadas, se constituyen en la experiencia como escenarios vivenciales; en algunos casos, cuando no en todos, son espacios que obstaculizan la vida cotidiana, y como consecuencia la vida misma el espacio se hace prisión, entonces además de la experiencia de la patología también es una experiencia de la limitación espacial. La cama deja de ser un lugar de placer para ser una tortura, una máquina que amplifica el dolor, el cuerpo se extiende hasta la cama y luego a la habitación, el cuerpo no se encuentra en la cama, esta es una enemiga de la extensión del cuerpo material y el hospital o la clínica, una cárcel imposible de soportar, imposible de saltar.

El cuerpo deja de ser una parte del cosmos y pasa a ser un cuerpo ajeno al que no le corresponde vivir en prisión: “El cuerpo se asimila a un campo

de fuerzas en resonancia con los procesos vitales que lo rodean. En las tradiciones populares el cuerpo está unido al mundo, es una parcela inseparable del universo que le proporciona su energía. Es una condensación del cosmos” (12).

El dolor, como se mencionó anteriormente, es la manera como el cuerpo le anuncia al sujeto sobre su desarmonía. La experiencia algológica es quizá, la más tenebrosa del ser humano frente a la enfermedad, solo se está enfermo si algo nos duele, de tal manera que el dolor evoca la naturaleza humana de su situación corporal finita, limitada frente a las posibilidades del mundo: “El dolor no es la fidedigna transmisión de una señal generada por un estímulo nocivo (nocipercepción), sino que es más bien una percepción compleja influenciada por la naturaleza de la situación, en la cual el estímulo se experimenta, la experiencia previa y las emociones” (13).

Ahora bien, el dolor solo se da en el cuerpo material, en el cuerpo cósmico, el cual reduce al ser humano a su condición objetual, el dolor hace que el sujeto vuelva su atención sobre su carne, sobre su ser material en el mundo de la vida. El dolor es una sensación que solo puede vivir quien lo padece, tampoco es transmisible: “la existencia del dolor solo puede ser reconocida por quien lo posee. Esto es, mi dolor es solo mío y nadie puede sentir mi dolor como yo lo siento” (14).

Hasta aquí se genera la experiencia de la salud vista a la luz de la corporalidad material o cósmica. Es necesario advertir que la experiencia sobre la salud no se limita en el cuerpo en sentido físico, el sujeto además trasciende los límites de su propia carne ya que la particularización del cuerpo solo tiene realidad en la teoría, no en la práctica. El sujeto también es un ser psicológico que tiene sus principios vivenciales y en ellos se fundamenta la experiencia anímica, la cual intentamos tematizar a continuación.

La experiencia anímica entre salud/enfermedad

El cuerpo enfermo provoca en el sujeto paciente (o usuario, como se dice en la actualidad) la aparición un cuerpo fantasmagórico, de tal manera que la experiencia somatológica de la enfermedad genera la ilusión de la existencia de otro cuerpo, diferente al cuerpo saludable, idealizado que todo ser humano cree que tiene. “Un enfermo siente en su cuerpo a una segunda persona implantada. Es un hombre en una mitad de su cuerpo, (...) ¿Cómo distinguir en un síntoma las causas fisiológicas y los motivos psicológicos? ¿Cómo asociar simplemente las dos explicaciones y cómo concebir un punto de conexión entre los dos determinantes?” (15).

El ser humano más que cuerpo material es un ser vivo, anímico, que además de enfrentar la enfermedad, se sabe a sí mismo como un ser enfermo. Este saberse a sí mismo como un sujeto de vivencia muestra un concepto de conciencia más evolucionado; para este caso, la conciencia deja de ser la atención sobre el cuerpo material y ahora es la atención al ser de vivencias o de acciones psíquicas, como lo llama el creador de la fenomenología: “La conciencia como percepción interna de las vivencias psíquicas” (16).

De esta manera el sujeto no solo existe en el mundo, se sabe existiendo, y se siente sentido, como lo afirma Merleau-Ponty 1984: 16: “El enigma reside en que mi cuerpo es a la vez vidente y visible. Él, que mira todas las cosas, también se puede mirar y reconocer entonces en lo que ve el “otro lado” de su potencia vidente. Él se ve viendo, se toca tocando, es visible y sensible para sí mismo” (17).

Bajo este panorama, la experiencia anímica de la enfermedad trasciende la experiencia patológica del cuerpo material. Ahora se plantea la manera como el sujeto se constituye a sí mismo, como ser “psicológico”. El cuerpo material se oculta, pero no desaparece, su latencia persiste en el equilibrio

salud/enfermedad, en el límite entre lo “normal” y lo “anormal” pero la experiencia patológica se centra ahora en el ánimo sobre lo cual afirma el filósofo somático francés, en forma de metáfora: “mejor será decir que el cuerpo sentido y el cuerpo sintiente son como el reverso y el anverso o como dos segmentos de un solo recorrido circular que, por arriba va de izquierda a derecha, y por debajo, de derecha a izquierda, pero solo constituye un movimiento único en sus fases” (18). En este terreno, la experiencia hay que cincelarla en el cuerpo enfermo representado en la mente, en la imagen que el sujeto tiene de sí mismo, en el cuerpo pensado. La relación experiencial, entonces, se da entre el yo sujeto y la concepción que él tiene de su cuerpo. En las experiencias anímicas la urdimbre es el hombre, no solo su cuerpo.

La experiencia patológica del hombre constituye un deslizamiento entre la vida y la muerte; la enfermedad le recuerda al ser humano su condición finita, su vulnerabilidad frente a la infinitud del mundo. El ser humano, como individuo en la naturaleza, no es más que un eslabón en el tiempo y la enfermedad es la notificación de esta tesis: “El otro, como carne, como cuerpo cósmico entra y sale de la existencia del cuerpo propio de una forma continua, es más, el otro nunca puede ser permanente a nuestra transcurencia de instantes, el otro ajeno no es más que una intermitencia en nuestra existencia, solo la corporeidad sigue habitando en el cuerpo propio” (19). En este sentido, ningún ser humano es para siempre, por lo menos como cuerpo presente, aunque su recuerdo puede perdurar, su existencia se extingue del mundo; la enfermedad es la manera como el cuerpo le balbucea al oído del ser humano que su existencia no es para siempre: “Todo cuerpo es un trozo de naturaleza, es un pedazo de mundo, pero en el caso de los cuerpos humanos estos se alejan de la naturaleza y del mundo mismo; hacerse humano, consistía y consiste en cobrar distancia de la naturaleza y del mundo” (20).

La experiencia humana de la enfermedad implica reconocerla como una entidad, ontológica y como un mecanismo de la naturaleza que el cuerpo biológico desarrolla para curarse: “La enfermedad no solo es desequilibrio o desarmonía, también es –y puede ser principalmente– esfuerzo de la naturaleza en el hombre para obtener un nuevo equilibrio. La enfermedad es una reacción generalizada con intenciones de curación. El organismo desarrolla una enfermedad para curarse” (5). De esta manera, la lucha del ser humano por extinguir la enfermedad, no es una lucha honesta, ya que el enfrentamiento es con la condición inerme del ser humano frente al mundo, la enfermedad en sí misma es un mecanismo de defensa, es una manera de proteger la vida: “Las enfermedades solo son los efectos de meros cambios de intensidad en la acción de los estímulos indispensables para el mantenimiento de la salud” (5).

Frente a la enfermedad aparece la experiencia del miedo, el rostro que genera el miedo es inevitable, no hay actor que supere el impulso gestual que brota del ser humano cuando se enfrenta a la enfermedad. El miedo que genera la enfermedad tiene su fundamento en el enfrentamiento con lo desconocido que puede generar el estado patológico. Lo que no es descifrable, con certeza, pero solo en el lado oscuro ya que los síntomas le dicen al enfermo de su malestar, de su sufrimiento, de su dolor.

Quizá una de las escenas de la vida en donde más se evidencia la separación de la imaginación de la enfermedad misma acaecida en el cuerpo material, es la hipocondría, aquí la imaginación es más poderosa que la perturbación corporal; de hecho, la imaginación genera la enfermedad, que existe solo como un elemento fantasma en la mente humana, y se traslada al cuerpo mismo, de forma similar la anosognosia (miembro fantasma) o el miembro con voluntad propia: “Así se delimitan en el conjunto de mi cuerpo unas regiones de silencio” (15). Estas son patologías que tienen

su origen, más en la mente que en el cuerpo, pero la patología misma se desliza de su existencia pensada a la existencia sentida. En la experiencia patológica del sujeto anímico la importancia aparece en el sujeto de sentidos y no solo en el cuerpo físico, ya que detrás de cada enfermedad siempre hay un ser humano: “¿Acaso el cuerpo no es considerado bajo el velo de sus representaciones? El cuerpo no es una naturaleza. Ni siquiera existe. Nunca se vio un cuerpo: se ven hombres y mujeres” (12).

La experiencia de las enfermedades se pueden caracterizar de acuerdo a la manera como ellas se revelan al sujeto que las vive: entre más fuerte sea el estímulo que sale del cuerpo físico y se instala en la conciencia psíquica, más poderosa es la enfermedad, entre menos fuerte sea el estímulo y menos el impacto en la sensación, menor es la enfermedad. Para la experiencia humana importa poco el conocimiento científico de la patología y de la fisiología, solo importa la sensación de la enfermedad y el dominio que sobre ella se ejerce. La experiencia patológica, no solo debe tratar el cuerpo independiente del hombre, debe considerar que la enfermedad no es de la carne sino del ser humano: “La medicina, al desterrar al hombre que se encuentra al final de su camino, se expone a reencontrarlo como un cuestionamiento de sus fundamentos. La medicina es la medicina del cuerpo, no la del hombre” (21).

¿Cómo categorizar la enfermedad experienciada? Esta es una tarea que hay que pensar. Lo que sí es claro, es que está lejos de las taxonomías de las ciencias médicas. El sentimiento de enfermedad despierta en el ser humano todo su trasfondo, todo su lado oscuro, el sentimiento golpea muy duro en el alma, de allí brotan todos los sufrimientos, de allí emergen todas las perturbaciones que trascienden el dolor mismo, puesto que este es del cuerpo, mientras que el primero es del alma. El dilema se da aquí entre la razón y el sentimiento: “Ante todo, parece poco claro dónde principia y

dónde termina el dominio del cuerpo, el de la razón o el de las emociones. Su imbricación es tal que se diría que en este vasto sentir reposa la esencia ontológica contemporánea y que a su perfeccionamiento se han dado los discursos sensoriales fundados en un “trabajo corporal” diseñado para asumir un compromiso con nuestro cuerpo” (22).

Ascender en las consideraciones de las experiencias en salud de la condición fáctica a la condición espiritual significa trascender de las consideraciones del dolor e instalarnos en las emergencias que genera el sufrimiento. Este deslizamiento del dolor al sufrimiento es proporcional al tránsito de la transferencia del cuerpo físico al cuerpo animado o, lo que es lo mismo, de la carne al ánimo, por esto el dolor se puede localizar, alumbra en lugares determinados del cuerpo, en cambio el sufrimiento no tiene una taxonomía corporal, puesto que este se ilumina en toda la geometría del cuerpo: “Es muy curioso. De repente veo en mi interior... distingo las profundidades de las capas de mi carne y siento zonas de dolor, anillo, polos, penachos de dolor, ¿ve esas figuras vivas?, ¿esa geometría de mi sufrimiento? Hay relámpagos que se asemejan por completo a ideas” (23).

El sufrimiento es un tipo de perturbación del alma, que sale de la latencia a la evidencia como producto de algunos momentos en donde el ser humano se siente impotente, en donde su razón no puede responder las preguntas indescifrables que el cuerpo le lanza a la conciencia, en donde el sentimiento experimentado es más fuerte que cualquier medicamento o terapia tecno-médica. La potencia del ánimo se reduce a su mínima expresión. El sujeto queda diezmado por la incapacidad de interferir en su propio cuerpo, el ser humano lleva en su propia naturaleza su formación y su cuidado, como afirma Foucault (9): “Formarse y cuidarse son actividades solidarias”. La esfera de lo anímico alberga el sufrimiento, mientras que la dimensión de la física u orgánico alberga el dolor, el iatrólogo se encarga de

este, pero ¿quién se encarga del sufrimiento?. Claro que aliviar el cuerpo es un paso importante, como afirma Onfray: “Hay que dar al cuerpo lo que es del cuerpo para que el alma permanezca en la tranquilidad y se bañe en la serenidad: he aquí el credo de los materialistas de la antigüedad –y de sus seguidores– una dietética de las pasiones, de los deseos y de los placeres permite un trato apaciguado con el mundo” (24).

El tiempo y el espacio de la experiencia patológica a partir del ser anímico también cambia, ahora hay que mirar el tiempo, desde la manera como transcurren los instantes en el pensamiento en coherencia con los estados de ánimo. En este sentido, el tiempo del sufrimiento no es posible medirlo ya que está determinado por la subjetividad del enfermo; la experiencia del tiempo para las personas en situación de enfermedad no acontece como numeración de instantes, sino como pausas –en el presente– infinitas e interminables y en esta pausa del ahora vivido se aúna todo lo que se quiere vivir y todo lo que se ha vivido: “La corporeidad es una idea implícita en la conciencia atravesada por la retención y la propensión, es decir, es una impresión que está en constante fluir entre lo que la conciencia conserva de todo lo que el cuerpo ha sido o soñado, tanto desde el cuerpo orgánico, como desde el cuerpo animado y todo lo que se quiere o espera ser corporalmente, igualmente tanto desde lo físico como desde lo subjetivo” (25,26).

Esta misma reflexión se aplica al espacio, en tanto maneras de habitar un escenario. El habitar, ya implica atravesar el sitio geográficamente determinado por la subjetividad; el lugar mismo en donde el sujeto se habita se constituye en la manera de ser de la persona en situación de enfermedad, el ser mismo es un pedazo de universo, un trozo de cosmos, que cabe en el mundo. Cuando aparece la experiencia de la patología ella le advierte al ser humano que su existencia desborda su ubicación en el espacio, “que

sobra en el mundo”. El cuerpo se hace espacio a partir de la temporalidad misma, como afirma Jaramillo (27) “El cuerpo es a la vez disponibilidad y disposición, conciencia de un algo inmediatamente vivido y memoria de un futuro que se anticipa. No soy porque tengo un cuerpo, sino que es en el sentirme a mí mismo y desde el proyectarse de mi cuerpo que se estructura el mundo espacial que habito que, en cuanto tal constituye el eje de todas mis acciones”.

La experiencia del cuerpo enfermo a través de la cultura

La tensión entre la salud y la enfermedad en la cual consiste la experiencia del ser humano en la mayoría de su vida, transita de su condición corporal física a su condición anímica o “psicológica” y de esta al mundo social y cultural. El ser humano se individualiza en su cuerpo como hecho objeto en el mundo de la vida, pero también como subjetividad, como sujeto de vivencias, pero además de esto se relaciona con otros sujetos, no vive solo, vive en comunidad; así las guerras demuestren la insociabilidad humana, el sujeto siempre necesita de los otros. Es más, nuestra identidad solo se construye en relación con los otros; lo mismo sucede con la experiencia de la salud y la enfermedad. Ella cobra forma en la relación con los otros y con el mundo simbólico: “El hombre no es el producto de su cuerpo, él mismo produce las cualidades de su cuerpo en su interacción con los otros y en su inmersión en el campo simbólico” (8).

La experiencia de las “personas” frente a la enfermedad exige la comunión con los otros, y a la vez el conjunto de significados que la humanidad ha construido en el devenir histórico, es decir, el mundo simbólico. En un primer sentido la experiencia se edifica a partir de la imagen que tienen los seres humanos tanto de la enfermedad como del cuerpo, de la muerte, y aún de los iatrólogos. La imagen es previa a cualquier experiencia, esta coexiste en el sujeto y luego se le pone a las experiencias;

de hecho, nuestro cuerpo además de ser experimentado en cada momento también es construido como imagen, y esto solo es posible en la medida en que el cuerpo siempre está teniendo experiencias: “El cuerpo enfrenta siempre las mismas experiencias, como tiempo, espacio y muerte, que ya se han captado a priori en imagen” (2), las imágenes de las realidades son construidas en comunidad, el sujeto se enfrenta al mundo en coherencia con la imagen de sí mismo y de los otros: “La conciencia vista desde la experiencia individual, corporal, se visibiliza y se invisibiliza de una manera continua, pues no siempre la tenemos encendida, pero tampoco permanece apagada constantemente, ya que existe una dinámica entre la conciencia activa y la conciencia pasiva” (28).

A pesar del aislamiento de las personas, la mirada da muestras de atisbos del ser de los otros, de la existencia y, por tanto, del conjunto de experiencias, entre ellas la enfermedad y la salud. En este sentido advierte Husserl (17, 14): “La mirada que experimenta teóricamente capta con facilidad en lo percibido notas dadas a través de la percepción, en la medida en que se es consciente de algo real, se es también consciente de nexos causales, aunque de modo completamente oscuro y sólo susceptible de definir y precisar mediante el análisis y la investigación teóricos de la experiencia” (26).

En este escenario la experiencia de la enfermedad se puede develar a través de la mirada, en la mirada se descubre el sufrimiento que la experiencia del dolor marca en las personas, en la mirada se revela la conciencia experimentada de los otros, en la mirada se descubre la sombra de la muerte: “Lo patético del dolor no consiste solo en la imposibilidad de huir del existir, en el hecho de estar acorralado, sino en el terror a abandonar esta situación de luz cuya trascendencia nos anuncia la muerte” (27). La mirada y en general el rostro del enfermo no oculta el dolor, no puede ocultar el

sufrimiento, el rostro es la faz del alma, allí se encuentra toda la historia y toda la espera, allí se encuentra el arsenal de sufrimientos y las esperanzas del cuerpo enfermo.

El rostro es lo visible del cuerpo, y por visible es la expresión de las creencias, de los conocimientos, de los valores, y por supuesto de los sentimientos y entre ellos el sufrimiento, el dolor se asoma por el rostro de las personas en situación de experiencia de enfermedad; en este sentido el rostro debe tomar el lugar del cuerpo, debe volver sobre el cuerpo mismo ya que es el puente entre la intimidad de la subjetividad y los otros, el rostro es lo público del sujeto: “Hace falta que el cuerpo se someta al rostro, que se deforme, se aplane para dejar de representar un obstáculo a la difusión de la luz y a la reflexión en un rostro que lo domina pero que ya no parece pertenecerle, pues si el cuerpo no es más que un pálido reflejo de la procesión del ser, el rostro disfruta de otra dignidad, porque expresa la convención del alma humana a su propia causa, es decir, porque se desencarna” (9).

La experiencia humana de la salud pone en juego el pudor, el ser humano queda reducido a su cuerpo físico; detrás de un cuerpo enfermo siempre encontramos a una persona, encontramos un ser humano igual a los otros. Quizá una de las experiencias más fuertes es la mirada que genera a quienes testifican su condición miserable, ¡cómo está de flaco!, ¡cómo está de pálido!, ¡Cómo se mueve!, son expresiones muy frecuentes de los dolientes, y esto hace que el ánimo del sujeto se reduzca, la enfermedad ideológicamente carga con un significado negativo, esto hace que la experiencia patológica del sujeto se convierta en una experiencia maléfica, esto hace que la enfermedad esté llena de maldiciones. ¿Será que puede haber otra manera de entender la enfermedad?

Frente a esto, “La patología, sólo es una rama, una consecuencia, un complemento de la fisiología, o más bien, esta abarca el estudio de las ac-

ciones vitales en todas las épocas de la existencia de los cuerpos vivos” (5). Nuestra cultura niega la enfermedad, por esto la experiencia sobre la misma es un acontecimiento trágico, que ciega a la humanidad frente a la vida misma, la salud no puede existir sino como acaecimiento de lo patológico: “El comportamiento patológico debe comprenderse por sustracción a partir del comportamiento normal, se trata a la enfermedad como simple déficit o, en todo caso, como un fenómeno negativo; se quiere que no haya verdaderamente acontecer en el organismo” (18).

Así como la dinámica entre la salud y la enfermedad, lo normal y lo anormal, lo regular y lo eventual, el ser humano en la experiencia de la salud mantiene en el límite; mantiene en el borde de uno y de otro y esto se expresa en la indescifrabilidad del cuerpo, el cuerpo es la sede de este fluir, en él se condensan todas estas paradojas: “El cuerpo (humano) es pensado –y construido– en virtud de esta oscilación que lo lleva de lo luminoso a lo sombrío, de la belleza a la fealdad, de la valentía a la cobardía –el cuerpo es esta oscilación, esta división” (29).

El padecimiento fundamental que singulariza la experiencia personal de la patología es la angustia, la angustia es la sedimentación del dolor y del sufrimiento en el espíritu humano. El sentimiento de la angustia se traduce como la conciencia de la ausencia de alternativas en la vida cotidiana. Imposibilidad de movimiento, como en algunas situaciones de discapacidad, soportar el dolor, como en algunas enfermedades crónicas, la reducción en la relación con otros, como en algunas patologías de carácter transmisibles, entre otras.

La angustia se genera cuando el ser humano ve su futuro oscuro, cuando la estrechez del mundo lo asfixia y lo deja sin ninguna salida, la angustia es la conciencia de la nada del ser en su particularidad: “La angustia singulariza al “ser ahí” en su más peculiar “ser en el mundo” que en cuanto com-

prensión se proyecta esencialmente sobre posibilidades” (30). La angustia, como característica de la experiencia del ser humano espiritual frente a la enfermedad reduce la libertad de la cual afirma el mismo filósofo: “La apertura del comportamiento como posibilidad interna de la exactitud se funda en la libertad. La esencia de la verdad es la libertad” (30).

Entre más se reduce la libertad más aumenta la angustia, ya que la libertad es una colección de alternativas en el mundo de la vida mientras que la angustia es la ausencia de posibilidades; en este sentido la ausencia de libertad sume a las personas en la soledad absoluta: “La angustia singulariza y abre así el “ser ahí” como “solusipse” (30). El ser humano es en la medida en que cada día sea más, el ser humano no es un ser terminado sino un ser inconcluso que todos los días tiene que velar por su propio ser. Cuando estas posibilidades se ven oscurecidas, el hombre se ve en una caída constante a la nada absoluta: “El temor es angustia, caída en el “mundo” impropia y oculta, como angustia para sí mismo” (30). La enfermedad reduce la libertad, reduce el ser, por ello genera angustia porque la patología enuncia la muerte, el riesgo. En coherencia con esto, en algunos seres humanos, la muerte es la única solución: “En el riesgo, al aceptar la muerte. La voluntad encuentra su total independencia. Quien ha aceptado la muerte se resiste hasta el límite a una voluntad extraña. A menos que el otro quiera también esta muerte. La aceptación de la muerte no permite, pues, resistir con seguridad a la voluntad homicida del otro” (28).

Ser persona es un proyecto, en donde el sujeto tiene la libertad de volver sobre sí mismo para ajustar constantemente sus actos con el fin de prolongarse en su ser, el sujeto es dueño de su propia existencia: “Cualquiera que sea el obstáculo que la existencia ofrece al existente y la importancia del existente, el existente es dueño de su existencia” (28). Sin embargo, su vida se mantiene expuesta al mundo de las alteraciones, de las desarmonías, las

cuales, en últimas generan patologías, el ser corporal en el mundo vive entre lo bueno y lo malo de una manera natural. De esta manera el sujeto se vuelca sobre sí mismo para suprimirse de cosas, de actos que pueden alterar la vida, no obstante el sujeto está atado a su propia libertad: “Pero esta libertad es algo más que una no esclavitud, más que una manumisión que hiciera al individuo independiente de toda constricción exterior o interior; en su forma plena y positiva, es un poder que ejercemos sobre nosotros mismos en el poder que ejercemos sobre los demás” (10). Así la libertad se fundamenta en la experiencia de la voluntad, pero esta depende en gran medida de las condiciones o las situaciones, no son solo decisiones individuales sino condicionales de existencia: “La limitación de la voluntad no es interior (La voluntad en el hombre tan infinita como en Dios), no reside en el querer de la voluntad sino en su situación” (28).

La experiencia patológica de las personas en el ámbito cultural le da el valor a la enfermedad de algo malo, el mal se apodera de la vida humana, genera sufrimiento: “En rigor, el mal no puede describirse mediante la pasividad, sino que el padecer se comprende a partir del mal. El sufrimiento es un puro padecer” (28). De esta manera, la enfermedad es un mal que asoma en los cuerpos que alumbra el sufrimiento, estanca la vida: “Todo mal remite al sufrimiento. Es el estancamiento de la vida y del ser, su absurdo, el lugar en donde el dolor no viene a “colorear” afectivamente –y en cierto modo inocentemente– la conciencia. El mal del dolor, su malestar, es como el estallido y la articulación más profunda del absurdo”. El dolor, el sufrimiento cargan con una colección de hábitos que migran de generación en generación con el nombre del mal, cuando la enfermedad por sí misma hay que tratarla y vivirla como un proceso enmarcado entre los parámetros normales del mundo de la vida: “La enfermedad difiere del estado de salud, lo patológico de lo normal, como una cualidad difiere de otra, ya sea por presencia o ausencia de un principio definido, ya sea por reelaboración de la totalidad orgánica” (6).

La experiencia de lo patológico a partir de la libertad, el dolor, el sufrimiento y la angustia no es posible pensarla en el sujeto sin pasado, el ser humano es histórico: “El cuerpo –y todo lo que se relacione con el cuerpo, la alimentación, el clima, el sol– es el lugar de la Herkunft: sobre el cuerpo se encuentra el estigma de los sucesos pasados, de él nacen los deseos, los fallecimientos y los errores; de él se entrelazan y de pronto se expresan, pero también en él se destacan, entran en lucha, se borran unos a otros y continúa su inagotable conflicto” (10).

En cada presencia corporal de las personas resplandecen posibilidades infinitas de lecturas, de acontecimientos que se revelan en el rostro del sujeto y no lo es menos cuando nos referimos a la colección de experiencias patológicas. La cultura genera ritos que se anclan en el cuerpo, y estos a su vez conservan la historia, el cuerpo en sí mismo conserva lo ritual y lo histórico: “El rito habla del cuerpo, pero también... el propio cuerpo habla de su historia (31). De esta manera, la presencia en el ahora del cuerpo activa un sistema comunicacional, todo cuerpo es una o muchas expresiones que esperan ser leídas, que esperan ser comunicadas; el cuerpo es a la mente lo que la palabra es al pensamiento: “El hombre, como cuerpo en el mundo, es expresión, puesto que cada vivencia lleva una intención de acuerdo con la motivación, la cual es el propósito de quien vive la vivencia en el co-estar con los otros” (21).

LA DISCAPACIDAD COMO VIVENCIA CORPORAL

El abordaje de la discapacidad está condicionado por la perspectiva o el prisma que se use para comprenderla, en la mayoría de los casos esta perspectiva tiene variaciones en cada campo disciplinar y es diferencial cuando se habla de ella como vivencia particular o colectiva. Por esta razón intentaremos hacer una aproximación desde diferentes miradas a la categoría de discapacidad para posteriormente proponer las perspectivas que desde el

cuerpo se expresan en la vivencia. En la perspectiva de las personas con discapacidad se podría afirmar que estos sujetos han sido receptores de una cantidad de respuestas discriminantes por parte de la sociedad, las cuales se describen especialmente desde la tendencia de inferioridad biológica o fisiológica que imponen una presunción de incapacidad extrapolable a las dimensiones sociales y políticas (32).

La inferioridad biológica y fisiológica se relaciona con nociones como insuficiencia, déficit e invalidez y atiende a razones puramente médicas. La insuficiencia hace referencia a la alteración en la organización funcional del organismo que implica el no cumplimiento de un proceso fisiológico, mientras el déficit hace referencia a la alteración funcional que implica un desempeño por debajo de lo que se considera normal, y la invalidez tiene la connotación de la incapacidad para realizar una actividad o ejecutar un rol. Es decir, el concepto de invalidez se asume en muchos casos como un factor negativo y finalmente son estas tres acepciones las que históricamente han marcado el imaginario colectivo que da sentido a las concepciones de deficiencia, la discapacidad y la minusvalía en la perspectiva que planteó la OMS (33).

En el ámbito contextual la persona con discapacidad enfrenta diferentes formas de exclusión con restricciones económicas, sociales, culturales, entre otras. En este sentido la categoría de discapacidad ha estado definida por la interacción permanente entre el poder, la marginación y la dependencia. Estas condiciones de marginación y dependencia sustentan que las personas con discapacidad necesitan ayudas especiales para poder integrarse de una forma normal en la sociedad, y al recibir estas ayudas se convierten a su vez en dependientes, ya que de otra forma quedarían siempre excluidas al no poder realizar determinadas funciones, por lo tanto, partiendo de esta visión y adoptando una posición ecléctica, estos autores llegan a la

conclusión de que las personas con discapacidades siempre serán dependientes en sociedades occidentales, o de otra forma quedarán relegadas a posiciones marginales, con lo cual nunca podrán superar los obstáculos arquitectónicos, sociales, económicos y culturales que existen en la sociedad (34).

Bajo ningún pretexto podemos relegar de la sociedad a las personas con discapacidades, ya que de esta forma correríamos el peligro de perder la memoria colectiva, por lo que las cuestiones como poder, justicia, igualdad, ciudadanía y democracia participativa quedarían en papel mojado para hacer frente a la discapacidad (35). En sentido contrario, Oliver (1990) y Shakespeare (1993), aportan la idea de solidaridad colectiva, a lo que Young (1990) afirma: “Hay igualdad entre los grupos sociales y culturalmente diferenciados, que se respetan mutuamente y se afirman los unos a los otros en sus diferencias” (36,37).

Los estudios sobre discapacidad están evolucionando constantemente, tanto en calidad como en cantidad, por ello no es de extrañar que todas las áreas del conocimiento participen de forma tan determinante para abordar un problema que se muestra de forma evidente en nuestra sociedad. Los estudios en torno a la discapacidad nos muestran cómo se ha constituido esencialmente hoy como un criterio para la distribución de los recursos entre las personas con y sin discapacidad; esta distribución de los recursos, comprendida desde una perspectiva utilitarista, se ve apoyada por Oliver (38).

Existen diferentes estudios de carácter científico que se están desarrollando en torno a la discapacidad, y de ellos no solo destacan los del área de la salud, sino el abordaje de los problemas sociales a los que se enfrentan las personas con discapacidad, los cuales se pueden apreciar en áreas tan distintas pero a su vez tan convergentes como son la psicología, la antropo-

logía y el derecho o las ciencias de la educación, entre otras, que desde una posición ecléctica se proponen avanzar en el estudio de los temas sociales bajo una perspectiva diferente y convergente al campo de la salud.

Otra de las tendencias con las que cuentan actualmente las personas con discapacidad se refiere a la protección jurídica, que en los últimos años ha experimentado un aumento considerable, para poder proteger a aquellos que se encuentran en una posición más desfavorable en la sociedad. En la actualidad surgen constantemente estudios que abordan el tema de la discapacidad desde un ámbito legal, con el que poder hacer frente desde una perspectiva no solo nacional, sino internacional con motivo de la declaración del año 2003 por parte de la Unión Europea, como «Año de la Discapacidad», mostrando cómo los diferentes organismos internacionales han calado en las normativas nacionales (39).

La sociología de la discapacidad afirma que no existe una única teoría en torno a la discapacidad, ya que son muchos y diversos los temas que se abordan bajo este aspecto temático. Aunque bien es cierto que en estos momentos los estudios sociológicos sobre la discapacidad son bastante limitados, para definir el término discapacidad estos autores recurren a los paradigmas que sustentan las distintas teorías que nos acercarán al funcionalismo biológico, al interaccionismo social y nosotros la completamos con la perspectiva socio-crítica e integramos las tres en la perspectiva de la teoría de sistemas, mostrando en último término llegar a una sinergia entre las tres posturas, donde la complementariedad será el punto de articulación que dará forma a una perspectiva integral (34).

El propósito de esta reflexión consistía en visibilizar algunos aspectos de la salud, la enfermedad y la discapacidad, desde la experiencia humana y no solo desde las implicaciones científicas, a las cuales se dedican las ciencias biomédicas. De esta manera lo importante en esta tematización no eran los

problemas científicos y tecnológicos de la intervención en salud, sino la manera como el ser humano vive la salud, la enfermedad y la discapacidad, no solo desde su condición biológica, sino desde su ser anímico y su condición intersubjetiva, pero para ellos era necesario cincelar la manera cómo ellos viven la enfermedad. Es propio entonces enunciar algunas conclusiones que brotan de la experiencia humana, entendida esta como: “Verdad es que en cierta manera puede decirse: siempre que se hace experiencia, se hace experiencia de algo, algo está dado y dado sin más, por ejemplo, el árbol que vemos” (27).

Primero, la experiencia de la salud enmarcada en el cuerpo cósmico deja huellas que no se pueden borrar, y se constituye como una sombra que acompaña al ser humano en toda su existencia, sin embargo, esta huella en el cuerpo se hace recuerdo y la vivencia de los recuerdos no tiene tanto impacto como las experiencias de los hechos. Es más, entre más tiempo transcurre entre la experiencia en carne y hueso de la patología y el recuerdo que lo trae el presente en la memoria, menos influencia tiene en el ser humano tal experiencia. No es lo mismo vivir la enfermedad que recordarla, la primera puede modificar los hábitos del ser humano, la segunda es más fácil esconderla detrás de la impotencia de las personas.

Segundo, la experiencia de la enfermedad es privada, no sale de la piel de la intimidad de quien la padece, y por consiguiente la experiencia de la salud también lo es; esto implica que la experiencia patológica no es comunicable, y sin embargo las ciencias médicas la comprenden y en esta comprensión han desmembrado el cuerpo, lo dividen con fines metodológicos de la ciencia, con las mejores intenciones, esto es indudable, pero no por ello menos grave, para la concepción del ser humano como un ser integral.

Tercero, el cuerpo en el mundo de la vida se trasciende a sí mismo, y en este escenario la conciencia del cuerpo es asumida, no como entidad fáctica

sino del cuerpo vivido, como construcción psicológica, no en el sentido positivo de la ciencia, sino como la construcción del sujeto mismo como idea. En esta esfera ya no podemos hablar únicamente del dolor, sino y especialmente del sufrimiento, como perturbación del alma (ánimo). El alma se desparrama por todo el cuerpo, por eso el sufrimiento no se puede localizar en el cuerpo, el sufrimiento es de la totalidad corporal. De esta forma el tiempo y el espacio se abren en el infinito cuando el sujeto se ve acorralado por una enfermedad; el tiempo y espacio se cierran y oprimen de tal manera al sujeto corporal de malas noticias patológicas. En este campo, el cuerpo que en el primer nivel se invisibiliza, aquí se hace presente lleno de luces que delinear la geometría del sufrimiento.

Cuarto, de la conciencia del dolor se pasa a la conciencia del sufrimiento y de este a la angustia, coexiste en el ser humano una manera de amplificarse de lo más particular a lo más universal, el sufrimiento se refleja en el rostro. El rostro salva al ser humano corporal de su soledad, y lo exterioriza hacia los otros. En el rostro se reconocen los padeceres del sujeto y pueden ser, si no sentidos, sí reconocidos por los seres humanos que cohabitan con el sujeto. La experiencia de la enfermedad implica un proceso cultural que está compuesto por hábitos que transitan de generación en generación de tal manera que marca la vida de los seres humanos tanto en su singularidad como en sociedad. En este sentido la experiencia de la patología hay que entenderla desde la conciencia y el cuerpo, pero no independientes sino fusionados como afirma Sartre: “Sería preciso decir, más bien, sirviéndose del verbo existir como de un transitivo que la conciencia existe su cuerpo” (40,41).

Quinto, el tiempo y el espacio en sentido intersubjetivo depende única y exclusivamente de la cultura y de la sociedad, ya no es el tiempo corporal, ni el tiempo psicológico, sino el tiempo de los otros en correlación con mi existencia. En este sentido, la experiencia de la patología, hay que mirarla

desde esta temporalidad, que generalmente está marcada por símbolos, y fechas especiales, lo mismo que el espacio; ahora pensamos en espacios comunitarios, en espacios compartidos, la enfermedad en estos escenarios cobra nuevos valores.

Sexto, la experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad a través de la conciencia corporal implica generar en los seres humanos, así se lea redundante, más conciencia; ascender de la conciencia empírica a la conciencia vivencial y de esta a la conciencia intersubjetiva, es el papel de los profesionales en salud, cuando se trata de generar intencionalidad en pos de la calidad humana. La enfermedad como un mal, visto desde la cultura se prolonga cada vez más, crece cada vez en mayores proporciones, como afirma Levinas (30) “El mal engendra el mal y el perdón lo prolonga hasta el infinito”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Le BD. Adiós al cuerpo. Una teoría del cuerpo en el extremo contemporáneo, Colonia del Valle: La Cifra. 2007: 26.
2. Scalante, R de Pablos. La voluntad como deseo consciente: Kuno Fischer entre Spinoza y Nietzsche. Anales del Seminario de historia y filosofía. Universidad de Puerto Rico. 2016; 33(1):148.
3. Belting, H. Antropología de la imagen. Madrid: Editorial Katz. 2007.
4. Boollnow OF. Introducción a la filosofía del conocimiento. La comprensión previa y la experiencia de lo nuevo. Argentina: Amorrortu Editores. 1979.
5. Canguilhem G. Lo normal y lo patológico. Madrid: Siglo Veintiuno Editores. 2005: 12-58.
6. Torrebadella FX. El Arte gimnástico-médico. Del humanismo al renacimiento de la educación física en España. Peca Complutense. 2014. Año 11. (21): 21-45.

7. Husserl, E. Investigaciones lógicas (1922) (IL), Morente, M. & Gaos, J. (trads.). Madrid: Alianza. 1982.
8. Le BD. Sociología del cuerpo. Buenos Aires: Nueva Visión. (2002 (1992)).
9. Díaz Álvarez JM. Conciencia versus cuerpo. Algunas reflexiones sobre una crítica de A. Gurwitsch a Hubert L. Dreyfus. Investigaciones Fenomenológicas, vol. monográfico 2: Cuerpo y alteridad. 2010. Mexico: 212.
10. Feher M. Fragmentos para una historia del cuerpo humano. Parte primera. Madrid: Tauros. Humanidades e historia. 1990.
11. Foucault M. El nacimiento de la clínica Una arqueología de la mirada médica. París: Siglo Veintiuno. 1989.
12. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro segundo. Investigaciones fenomenológicas sobre la Constitución. Universidad Nacional Autónoma de México. México. 1997.
13. Le Breton D. Rostros. Ensayo de Antropología (Traducción de Estela Consigli). Buenos Aires: Letra Viva. 2010.
14. Mainetti JA. «Historia de la ética médica en América Latina», trabajo a publicarse en la segunda edición de la Encyclopedia of Bioethics, en versión traducida al inglés bajo el nombre Medical Ethics, History. V. the Amedcas D. Latin America. Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, USA. 1991.
15. Vanegas JH. Ética: la mejor forma de ser hipócritas. La máscara de la realidad. Universidad Autónoma de Manizales. Manizales Colombia. 2005.
16. Merleau-Ponty M. La fenomenología de la percepción. Barcelona: Planeta-Agostini. 1984.
17. Husserl E. Investigaciones lógicas II. Madrid: Atalaya. 1995.
18. Merleau-Ponty M. El ojo y el espíritu. Barcelona: Paidós. 1986.
19. Merleau-Ponty M. Lo visible y lo invisible. Barcelona: Seix Barral. 1970.
20. Vanegas JH. La conciencia de mi cuerpo en relación con el cuerpo

- extraño y la labor de los profesionales en salud. En: Estética, fenomenología y hermenéutica. 2008, Congreso Colombiano de Filosofía. Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano.
21. Vanegas JH. Conciencia e intencionalidad, visión cognitiva y fenomenológica. En: Revista *Ánfora* año 17, Número 28, enero-junio de 2010. UAM.
 22. Le BD. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión. 1990.
 23. Viveros M, Garay G. *Cuerpos, diferencias y desigualdades*. Universidad Nacional de Colombia. VIII Congreso de Antropología en Colombia. 1999.
 24. Starobinsky J. *Monsieur Teste frente al dolor*. En: *Fragmentos para una historia del cuerpo humano. Parte segunda*. Madrid: Tauros. Humanidades e historia. 1991.
 25. Onfray M. *Teoría del cuerpo enamorado. Por una erótica solar*. Valencia, España: Pre-Textos. 2002.
 26. Vanegas JH. El cuerpo: el rastro del tiempo. En: *Acta Fenomenológica Latinoamericana. Volumen III*. Pontificia Universidad Católica del Perú. 2009.
 27. Jaramillo MM. Fenomenología de la corporalidad. En: *Revista UIS-Humanidades*. 1999; 28(2).
 28. Vanegas JH, Duque JE. El hechizo de la conciencia: entre la filosofía y la neurobiología. En: *Archivos de Medicina*. Julio-diciembre de 2016. Universidad de Manizales, 2016; 16(2): 510.
 29. Husserl E. *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro tercero. La fenomenología y los fundamentos de la ciencia*. Universidad Nacional Autónoma de México. México, 2000.
 30. Levinas E. *Entre nosotros. Ensayo para pensar en otro*. Valencia, España: Pre-Textos. 1993.
 31. Montoya J. *La escritura del cuerpo/el cuerpo de la escritura*. Universi-

- dad de Antioquia. Medellín Colombia. 2001.
32. Heidegger M. El ser y el tiempo. Santafé de Bogotá: Fondo de Cultura Económico. 1993.
 33. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minas Valias. CIDDMI. Disponible en <http://usuarios.discapriet.es/ajimenez/Documentos>
 34. Sissa G. Los cuerpos sutiles. En: Fragmentos para una historia del cuerpo humano. Parte tercera. Madrid: Tauros. Humanidades e historia. 1992.
 35. Barnes C. Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Ed.), Discapacidad y sociedad. Madrid: Morata/Fundación Paideia. 1998, 59-76.
 36. Andrews, JE, Carnine, DW, Coutinho, MJ, Edgar, EB, Forness, SR, Fuchs, LS, Jordan, D, Kauffman, JM, Patton, JM, Paul, J, Rosell, J, Rueda, R, Schiller, E, Skrtic, M y Wong, J. Salvant les diferències al voltant de l'Educació Especial. Suports. 2001; 5(1): 68-72.
 37. Apple. What postmodernist forget: cultural capital and official Knowledge. En: Currículo Studies. 1993; 1(3).
 38. Oliver, M. The Politics of disablement. Houndmills: Macmillan Press. 1990.
 39. Flórez J. “2003 año Europeo de la Discapacidad” Disponible en <http://www.infonesocio.com/downcan>.
 40. Shakespeare, T. «Disable people’s self organisation: a new social movement? ». En: Disability, Handicap & Society. 1994.
 41. Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: L. Barton (Ed.), Discapacidad y sociedad (pp. 34-58). Madrid: Morata/Fundación Paideia.

Cómo citar este capítulo:

Vanegas García JH, Vidarte Claros JA. (2018). La experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad a través de la conciencia corporal. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 145-177.

Capítulo V

*Familia y discapacidad: calidad de vida y
apoyo social percibido*

Floralinda García Puello • Estela Crissién Quiroz

CONCEPTUALIZACIONES EN TORNO A LA FAMILIA

La familia, en esencia, posee un carácter de institución continente y de unidad fundante de la sociedad; es considerada una organización cuyos miembros están unidos por relaciones de alianzas y de consanguinidad, los cuales se encuentran expuestos, por un lado, a la interacción con el medio externo, y por otro, a las exigencias propias del desarrollo de su medio interno, produciendo influencias de diverso orden e intensidad, aunque inevitablemente relacionadas (1).

La familia también es considerada una institución social y cultural dinámica, influenciada por diversas áreas de la sociedad (económica, social, cultural y política); que determinan en gran parte su desarrollo y movimiento (1). Por tanto, se considera que esta sobrepasa los vínculos de sangre o jurídicos e integra a quienes hagan parte del núcleo afectivo central. La familia puede definirse desde diferentes perspectivas de acuerdo con el tipo de convivencia que tengan sus miembros, el intercambio de bienes económicos, la intimidad, la protección, la educación y el desarrollo personal de los mismos. Como consecuencia de esto, existen diversos tipos de familia, los más comunes son la familia nuclear, integrada por padre, madre e hijos y familia monoparental, caracterizada por la presencia de uno de los progenitores y los hijos, los cuales normalmente son dependientes del padre o la madre (2).

No obstante, independientemente de esta clasificación, si la familia es considerada un sistema, y ejerce sus funciones básicas adecuadamente, se convierte en una fuente de salud social que se nutre a sí misma y a todo lo que le rodea. Al concebir a la familia como un sistema, se entiende que la interacción de sus miembros tiene una jerarquía, unos límites y unas funciones que se autorregulan internamente y que están en permanente relación con su contexto (3). Esta definición y características de la familia, surgen prin-

principalmente en la etapa moderna, luego de un período de transición que evidencia el paso de un modelo de familia nuclear biparental, donde la figura masculina primaba como jefe, a una amplia gama de tipologías familiares que coexisten con diferentes modalidades de funcionalidad, unidas a procesos de transformación permanentes a lo largo del ciclo vital (4).

Ambas formas de funcionalidad familiar, las tradicionales nucleares, las modernas y postmodernas, han cumplido y cumplen con unas funciones internas y externas que impactan directamente sobre la vida de las personas que las integran; y si bien, en algunas sociedades, sobre todo occidentales, sigue primando el tipo de familia tradicional nuclear, donde la autoridad es ejercida estrictamente bajo el mando del varón, con una división sexual del trabajo, y una premisa de jerarquía de género y edad, no es esta una condición necesaria para lograr la estabilidad de la organización familiar, ni el aumento de bienestar que esta necesita para funcionar (4). Incluso, desde el punto de vista fenomenológico, resulta más trascendental la funcionalidad que la familia pueda desarrollar, en beneficio de sus miembros, independientemente de su tipo de organización, que la consideración de la familia nuclear como “la célula básica de la sociedad”, necesaria para la construcción de un tejido social (4).

Por tanto, al hablar de familia, en relación con el fenómeno de la discapacidad, debemos aliarnos a un concepto amplio y flexible, reconociéndola desde toda clase de vínculos, más allá del parentesco o de la tutela legal (3). Esta concepción hace parte del enfoque sistémico, en el cual la familia es definida como un sistema, en el que cada uno de sus miembros está regulado por las relaciones que tienen entre sí todos los elementos del sistema familiar; es decir, existe una interrelación entre todos los individuos que conforman la familia, de tal forma que un cambio dentro o fuera del núcleo familiar podría afectar a cualquiera de los miembros que la integran (5).

Desde este enfoque, la familia se convierte en la primera y más importante red de apoyo para las personas que la conforman, porque es la que sostiene y amortigua las tensiones de la vida.

Desde el enfoque de derechos humanos, se reafirma el papel primario y fundamental que tiene la familia en la sociedad y, por tanto, la protección que requiere y merece como tal (2); más aún, tratándose de familias que presentan algún miembro en situación de discapacidad. Este tipo de familias, su estructura y funcionalidad, afectará en gran medida el desarrollo de este miembro, tanto en su vida personal dentro de la familia, en el progreso de su personalidad, como en su relación con el medio en el que cotidianamente se mueve. Es aquí donde cobra gran importancia el apoyo que el Estado proporcione a la familia, apoyo expresado a través del suministro de ambientes accesibles y equiparación de oportunidades en todas las áreas que componen la vida humana: salud, educación, trabajo, protección social y seguridad (6).

De forma natural, la familia está expuesta permanentemente a cuestionamientos, inquietudes y necesidad de respuestas para el mantenimiento de su desarrollo y permanencia en la sociedad; esto es coherente si se tiene en cuenta la dinámica a la que está expuesta, la diversidad de roles y los retos socioculturales y económicos impuestos por el contexto vivencial; sin embargo, toda esta carga de necesidades se ve aumentada ante la presencia de uno de sus miembros con alguna discapacidad, y es aquí donde se hace compleja la garantía de la funcionalidad familiar de tal forma que esta perciba claramente el goce efectivo de sus derechos en un contexto de equidad (7); un contexto donde encuentre recursos suficientes para mantener el cuidado de sí misma y de cada uno de sus miembros.

No obstante, la realidad social no es muy grata ante esta necesidad; y esto se ve reflejado en la variedad de papeles que la familia debe cumplir para

poder subsistir, más aún con uno de sus miembros con alguna discapacidad. Aspectos como la necesidad de trabajo por parte de las mujeres, las cuales siguen siendo las principales responsables del cuidado de la persona con discapacidad con la consecuente reducción de tiempo para ejercer estos cuidados, son un ejemplo claro de esta realidad (8).

Debemos reconocer, que independientemente del carácter organizativo familiar, de su tipología y composición estructural, la familia juega un papel trascendental en el desarrollo de todo ser humano, un papel que ejerce como agente socializador, protector y transmisor de valores y normas que van a coadyuvar de forma importante en la construcción de la identidad personal. Este entramado de significancia, adquiere más relevancia cuando el objetivo de análisis es la discapacidad, puesto que, ante este panorama, la familia se constituye en la unidad estructural y primera red de apoyo para la articulación de la persona con discapacidad a la realidad social.

Por tanto, resulta fundamental reconocer las problemáticas y posibles soluciones que presentan las familias, y en especial las que contienen uno de sus miembros con algún tipo de discapacidad; de tal forma, que toda la planeación de intervenciones que se puedan desarrollar desde diferentes fuentes de tipo gubernamental o no gubernamental, estén fundamentadas en el conocimiento profundo de su dinámica funcional, bajo el prisma de los derechos y equiparación de oportunidades (9).

FAMILIAS CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Hoy se reconoce que la discapacidad es un fenómeno de gran importancia y que genera grandes retos, no solo para la salud pública mundial, sino también para todas las áreas que componen la sociedad en general.

Para comprender mejor esto, se debe reconocer que las conceptualizaciones en torno a la discapacidad han evolucionado a lo largo del tiempo, pasando de ser concebida como un proceso netamente biológico e individualizado, donde predominaban las consideraciones clínicas y patológicas a ser comprendida como un proceso biopsicosocial, el cual impera en la sociedad actual (9) y evoluciona a partir de la interacción e interrelación del propio individuo que presenta la discapacidad con una serie de barreras contextuales de tipo actitudinal y del espacio físico que son las que en última instancia le bloquean las posibilidades de participación social de una manera plena y efectiva en igualdad de condiciones (7), realidad que se ve reflejada desde la interacción de la persona con discapacidad en el entorno familiar, considerado el primer contacto fundamental para el logro de su desarrollo y bienestar.

De acuerdo con esto, es importante reconocer que la presencia de una persona con discapacidad en el ambiente familiar, generará grandes cambios tanto en la estructura como en la dinámica de la funcionalidad familiar, la cual, dependiendo de su propia capacidad de respuesta, y presencia de fortalezas y debilidades podrá salir a flote de las dificultades que esto pueda generar. Ante esta situación, resulta de gran importancia, sensibilizar, informar, y acompañar a la familia ante un proceso que resultará difícil y complejo, pero que será real y necesario enfrentar (7).

Para la familia, la existencia de una enfermedad crónica severa o de una condición de discapacidad en uno de sus miembros, se ha asociado con un aumento del estrés familiar, disminución de la salud y aumento de la carga financiera. Los recursos psicológicos y materiales con los que esta cuenta para hacer frente a estas situaciones, varían de acuerdo con el tipo de familia y con la capacidad que tenga para funcionar eficazmente en medio de la adversidad (10).

Ahora, la mayoría de los cuidados proporcionados a las personas con discapacidad provienen directamente de sus familias, particularmente, de los padres cuando es el hijo quien presenta la discapacidad. Tener un miembro en la familia con alguna condición de discapacidad, puede generar tensiones y estrés y, por ende, conflictos, separaciones, o por el contrario podría fortalecerse; esto dependerá en última instancia de factores como la comunicación, el bienestar y el apoyo social, que se vivan y perciban en el sistema familiar (5).

Existe un aspecto bien claro y es que todo grupo familiar, atraviesa por distintas etapas, conflictos, y estados de crisis que le permiten desarrollarse, reconocerse y consolidar sus lazos (1), el poseer uno de los miembros de la familia con alguna discapacidad hace parte de estos procesos, y en especial, este acontecimiento se convierte en trascendental porque llega a modificar en gran medida toda la dinámica familiar, las creencias, conceptos e ideales que el resto de los miembros tenían para con esta persona y en especial los padres. Así mismo, la presencia de la discapacidad en una familia, generará inevitablemente alteraciones de su equilibrio, no solo por el componente biológico del integrante, sino también por todas las repercusiones económicas y sociales que este fenómeno conlleva. Por tanto, la capacidad de respuesta y percepción positiva de este suceso al interior de la familia, garantiza en gran medida el desarrollo y evolución del integrante que presenta la discapacidad. A su vez, la capacidad de respuesta que la familia tenga frente a esta realidad, dependerá de múltiples factores dentro de los cuáles priman los caracteres, estados de ánimo, nivel cultural, el pronóstico y la gravedad de la situación de discapacidad (11), así como también el sistema de creencias de la familia, la etapa del ciclo vital familiar, el estigma social de la discapacidad y la propia experiencia que la familia pueda tener con una condición de discapacidad (8).

Por otro lado, es importante tener en cuenta que la mayoría de las veces, casi ninguna familia está preparada para hacerle frente a la situación que encierra la presencia de uno de sus miembros con una discapacidad; esto es comprensible si se tiene en cuenta la diversidad de recursos necesarios para adaptarse a esta nueva situación y poder salir a flote (8).

Las alteraciones de la funcionalidad familiar pueden clasificarse de forma sintética en estructurales, de impacto emocional y de procesos. En las primeras, lo que principalmente se ve afectado son los roles y funciones de la familia; estos se modifican considerablemente hasta que se manifiesta claramente el rol del cuidador primario, el cual asume en su totalidad el cuidado y protección de la persona con discapacidad. Esta situación va generando progresivamente exclusiones al interior de la familia, dada principalmente por la relación tan estrecha y sobreprotección que llega a desarrollarse entre el cuidador y la persona con discapacidad. Frecuentemente, el desarrollo de este vínculo tan estrecho puede provocar resentimiento por otro integrante de la familia, desencadenando en el peor de los casos, sintomatología física y psicológica que complejiza aún más el cuadro familiar (8).

En relación con el componente emocional, la presencia de discapacidad en la familia genera una pluralidad de sentimientos y emociones: angustia, dolor, depresión, agresividad, culpabilidad y temor son algunos ejemplos de ellos. Así mismo, es muy frecuente que se presente en algunos de los miembros de la familia un sentimiento ambivalente, entre lo que verdaderamente están sintiendo y experimentando a raíz de la realidad de la situación, y lo que socialmente se espera que experimenten. De igual forma, la persona que ha asumido el rol de cuidador en la familia, puede experimentar sentimientos encontrados al sentir la necesidad natural de ayudar a la persona que presenta la discapacidad y al mismo tiempo sentir que esa responsabilidad puede convertirse en una carga difícil de soportar (8).

Cuando una familia muestra características de aislamiento, con ausencia de redes familiares y si los lazos afectivos entre sus miembros son débiles y la comunicación no es asertiva, lo más probable es que la presencia de una persona con discapacidad, imponga nuevos o mayores retos que se sumarían a las deficiencias ya existentes (1). Esto requiere del suministro de servicios especiales temporales o permanentes dirigidos a las familias de las personas con discapacidad, para minimizar los obstáculos que puedan oponerse en el proceso de atención y cuidado de estas personas (2) y para lograr el mantenimiento de la calidad de vida familiar, la cual resulta fundamental si se tiene en cuenta que puede ser asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (12).

Diversos estudios han corroborado que cuando existe una guía u orientación para las familias de personas con discapacidad, en los casos de niños o niñas, esto les permite construir sus propios procesos de crecimiento familiar y de desarrollo de la independencia. Por tanto, se recomienda crear propuestas de apoyo para padres y madres, con el propósito de promover respuestas específicas a las necesidades que surgen en los diferentes períodos del ciclo de vida. Apoyo que se concibe como un trabajo interdisciplinario, integral y especializado. En el primero, contando con especialistas de diferentes áreas como lenguaje, terapia física, educación, entre otros; en el caso de trabajo integral, se considera importante el propiciar las dimensiones de desarrollo de la persona y la realidad familiar en la que vive el individuo con discapacidad y por último y no menos importante, el trabajo especializado de equipos profesionales que faciliten procesos de independencia que se transfieran, desde el hogar, hacia la escuela y la comunidad (12). Estos aspectos favorecerían la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad y sus familias, y permitiría disminuir los procesos de restricción en su participación social.

Por otro lado, tomando como referencia la concepción que ofrece la Convención de las Naciones Unidas sobre la Discapacidad, donde resalta que esta se relaciona más que con una condición de salud específica, con un sinnúmero de barreras que le impiden al individuo con discapacidad participar de su contexto, resulta indispensable promover espacios sociales inclusivos que permitan que estas barreras sean eliminadas o disminuidas. Uno de estos espacios es precisamente el contexto familiar en el que se desenvuelven los individuos. La eliminación o disminución de las barreras sociales a las que se ven enfrentadas las personas con discapacidad deben iniciar desde su núcleo familiar puesto que es la familia el primer ente social que marcará muy particularmente el desarrollo social de la persona. Mientras mejor estructurados estén los lazos familiares y las interrelaciones interpersonales que en ella se presenten en aspectos emocionales, cooperativos, de comunicación y resolución de conflictos, el pronóstico de adaptación a las nuevas demandas que surgen a partir de la discapacidad serán mejores para los sujetos que la conforman (13).

Por otro lado, a partir de los aportes realizados por el enfoque social de la discapacidad, la perspectiva de la educación sobre la familia se ha ido transformando, y se ha iniciado un proceso de concienciación sobre el rol fundamental que esta tiene en el desarrollo del individuo. Hoy, es bien reconocido que es en la familia donde se suplen las necesidades sociales de los miembros que la conforman; por tanto, la familia debe ser identificada como un elemento clave para el desarrollo del individuo en todas sus dimensiones. Cuando se reconoce esto, se evidencia que la ruta más apropiada para lograr la participación activa de las personas con discapacidad en la sociedad, es a través de la intervención de la familia, dado que es esta la que soporta cualquier proceso personal o social de las personas, especialmente, cuando uno de sus miembros posee una condición de discapacidad (14).

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El concepto de calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias, ha cobrado cada vez más importancia, por lo cual se está avanzando en su medición, como primer y fundamental paso para determinar los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos (12). Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en los procesos de investigación sobre familia y discapacidad porque permite establecer claramente sus prioridades; además, amplía la perspectiva de orientación hacia la misma, resaltando los puntos fuertes de su funcionalidad y dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades.

Desde esta concepción, se comprende la familia como una unidad de apoyo, coordinada y entrelazada con el equipo de profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales, a sus expectativas, y al alcance de metas trascendentales para sus vidas (5,6). Esto resulta fundamental si se reconoce que es la familia el sistema directo en el cual se adquieren las primeras interacciones humanas y por tanto es el sistema de entrada hacia el individuo con discapacidad (12).

La calidad de vida familiar es un concepto multifacético que surge con el objetivo fundamental de describir y comprender los factores determinantes de la calidad de vida y funcionalidad familiar, para tomarlos como referencia y línea de base en la construcción de políticas, planes, programas y servicios de intervención integrales encaminados a mejorar las condiciones de vida de todo el contexto familiar. El logro de estos objetivos serán los indicadores de la eficacia y la calidad de los servicios que se ofrecen e im-

plementan en torno a la familia, los cuales se verán reflejados en mejores condiciones de vida para la persona con discapacidad (15).

A partir de los años 80 y 90, las investigaciones e intervenciones en las familias de personas con discapacidad comienzan a jugar un papel trascendental; sus necesidades en general, las de los padres y hermanos, de la comunidad y su relación con esta. Se profundizó en el análisis del papel que debe cumplir cada uno de los miembros de una familia con hijos o con alguno de sus miembros con discapacidad; se realizaron estudios sobre el estrés que maneja cada familia, aportando algunos estudios información útil para entender y afrontar los problemas que algunas familias tienen. Sin embargo, aún falta mucho por investigar para entender la realidad compleja que tienen estas familias. Esto, debido principalmente a que hay tantas familias como individuos, tan distintas como las personas, y con problemas tan diferentes por intervenir. Así mismo, hay muchos tipos de discapacidades y diferentes niveles de complejidad, los cuales afectarán en mayor o menor grado la estabilidad de la familia. En este sentido, los recursos con los que cuentan las familias pueden ser muy variados, al igual que los de la comunidad en la que viven (14).

Hablar de calidad de vida en las familias que tienen uno de sus miembros con discapacidad es analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de la familia, así como también, analizar el papel que las familias deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad sea lo mejor posible. Este es por lo tanto, un enfoque centrado en la familia, donde no tiene mucha importancia el enfoque exclusivamente clínico, que procura intervenir la discapacidad, sino un enfoque que busca la colaboración de la familia como el apoyo principal para la persona con discapacidad y sus posibilidades de acceso a la sociedad (14).

El modelo de calidad de vida centrado en la familia la estimula a tomar la

iniciativa en el establecimiento de sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Así mismo, este enfoque considera a la familia entera como una unidad de apoyo, que trabaja en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas (16).

En coherencia con lo anterior, se reconoce, por tanto, la necesidad de evaluar la variable de calidad de vida desde una perspectiva integral, en la que se incluyan indicadores objetivos o sociales y subjetivos o medidas de bienestar. Esta concepción de calidad de vida en general constituye el marco de referencia para el concepto de calidad de vida familiar y, por ende, de calidad de vida en familias de personas con discapacidad (14,15).

En países como Estados Unidos y Canadá, se ha propuesto que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad debe ser asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población; así mismo, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan cada vez mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo “calidad de vida” en el ámbito de la discapacidad. Igualmente, señalan la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico. Algunos resultados de investigaciones han encontrado que el factor en que las familias presentan mayor insatisfacción es en el de apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores de apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y otras entidades locales (13). Este es un aspecto a tener en cuenta para el desarrollo de intervenciones enfocadas hacia las personas con discapacidad, si se pretende impactar sobre su de-

sarrollo humano expresado en la inclusión social en un marco de equiparación de oportunidades en la sociedad.

Uno de los aspectos que pueden afectar la calidad de vida de la familia es el relacionado con los cuidados que deben proporcionársele al integrante que presenta la discapacidad, como consecuencia de los cuales pueden experimentarse cambios en la vida cotidiana, transformación de roles y exceso de responsabilidades familiares (17). Son diversas las investigaciones que reportan lo aquí señalado; un ejemplo es el estudio de sobrecarga en cuidadores familiares realizado en España, el cual muestra una relación positiva entre las dimensiones de la carga familiar, las características del paciente, del cuidador, los síntomas de la enfermedad y la discapacidad asociada a la misma. Este estudio demostró que la calidad de vida, la funcionalidad del ámbito familiar y las actividades rutinarias diarias de los cuidadores familiares, se vieron afectadas como resultado del cuidado y sentimientos de preocupación permanente hacia el estado de salud del paciente. Así mismo, se observó que un 43 % del total de la población de cuidadores evaluada, sufrió pérdidas significativas de oportunidades socio-laborales a lo largo de la vida por la enfermedad de su familiar (18).

Otro estudio realizado también en España, evaluó los índices de calidad de vida familiar, el apoyo social percibido y deterioro psicosocial en personas con discapacidad cognitiva, encontrándose relaciones estadísticamente significativas entre ambas variables. A mayor apoyo social percibido por la familia, mejor calidad de vida (19). En Chile se realizó un estudio que reveló los altos niveles de sobrecarga a los que están expuestos los cuidadores familiares, encontrándose que más de la mitad presenta sobrecarga intensa; así mismo, esta fue asociada con alteraciones del estado de salud general, calidad de vida y bienestar debido al estrés de no sentirse capaz de afrontar la situación y al gran esfuerzo físico que debían realizar para cumplir con las tareas de cuidado (20).

En Colombia, los resultados de una investigación realizada en 36 familias de niños con diversos tipos de discapacidad evidenciaron una relación significativa entre el tipo de discapacidad y la calidad de vida familiar; siendo el dominio de funcionamiento psicológico el más afectado en la madre (21). Otro estudio realizado en la ciudad de Cali, demostró que la calidad de vida de las familias de personas adultas con discapacidad está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión social que tienen estas personas, ocasionando efectos negativos sobre el bienestar tanto del individuo como de su familia (22).

La variable de calidad de vida es importante entenderla y contextualizarla hacia el tema de la discapacidad, puesto que es evidente que las familias de las personas con discapacidad se diferencian en sus características de aquellas que no tienen esta condición dentro de su núcleo, requiriendo, por tanto, atención psicosocial y orientación profesional integral para lograr favorecer el desarrollo de la persona con discapacidad y por ende de su familia. En este sentido, la calidad de vida de la familia se asocia al bienestar personal, el cual va más allá de lo individual, alcanzando así a la comunidad. Además, teniendo en cuenta que las personas con discapacidad tienen una participación social limitada, hay más elementos de riesgo que pueden resultar como amenazas para su calidad de vida y por tanto de su bienestar (23).

APOYO SOCIAL PERCIBIDO EN FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El concepto de apoyo o soporte social se origina en los años 70 como una variable primordial en estudios del área de la salud, especialmente en el afrontamiento del estrés en situaciones de crisis. Algunas definiciones dadas por expertos lo definen en términos de lazos perdurables que desempeñan un papel importante en la integración psicológica y física de

una persona. Así mismo, se ha relacionado con factores existentes en el ambiente y que promueven el curso favorable de la enfermedad. Algunos autores exponen que los individuos se encuentran dentro de una red de relaciones sociales y estas se vuelven importantes cuando proveen el apoyo necesario en situaciones de crisis en la vida en general. Por tanto, el apoyo social debe entenderse como un concepto de muchos componentes, un conjunto de diferentes significados y explicaciones (24).

El apoyo social puede ser conceptualizado también a partir de diversas perspectivas, una cuantitativa-estructural, que evalúa la cantidad de vínculos o relaciones que establece el individuo o familia con su red social, que correspondería al apoyo social recibido y otra cualitativa-funcional que se centra en la existencia de relaciones significativas y la evaluación o apreciación subjetiva que realiza el individuo o familia de la adecuación del apoyo que recibe, esta correspondería al apoyo social percibido (25). El apoyo social percibido por una familia con la presencia de discapacidad, está relacionado con las características y capacidades de los miembros de la familia, con sus recursos disponibles, y las redes que tengan disponibles para satisfacer sus demandas durante la enfermedad, promover la capacidad de recuperación, y facilitar los procesos de adaptación (26).

Este también puede ser entendido como “la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo” (27); está relacionada con una dimensión de carácter subjetivo que se establece a partir de la percepción que tiene la familia cuidadora de la persona con discapacidad, de contar con la ayuda necesaria en caso de necesitarla, tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia. De igual forma, el apoyo social puede entenderse como aquel que se desprende de una red social, la cual puede estar relacionada con contactos sociales significativos, con la posibilidad de tener personas pares a las cuales expresarles los

sentimientos más íntimos, o también como el apoyo perceptible o no que puede ser dado por los otros, o inferido por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor (27).

Existen numerosos estudios que demuestran el impacto que ejerce el apoyo social sobre los procesos relacionados con la salud y la enfermedad, así como su efecto beneficioso sobre la evolución de enfermedades como la depresión, enfermedades crónicas no transmisibles y discapacidad. Este es considerado un elemento protector de la salud en la familia de personas con discapacidad, puesto que modera los efectos negativos del estrés y contribuye así al bienestar y satisfacción con la vida (25,26).

En este sentido, el apoyo social debe ser visto como un proceso complejo que implica una interacción entre las estructuras sociales, las relaciones sociales y los atributos personales y colectivos de la familia. También hace referencia a la disponibilidad del apoyo social en caso de ser requerido. Es considerado como moderador de estrés y como variable de gran relevancia en los procesos de salud-enfermedad que favorecerá los procesos de adaptación personal, familiar, escolar y social (28). Hay evidencias que, a mayor apoyo social, mayor estabilidad sintomatológica, por eso resulta fundamental proveer apoyos específicos a través de programas, en especial para las personas que viven en entornos con redes sociales pequeñas y poco diversas (28).

MODELOS DE INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD CENTRADO EN LA FAMILIA

En la medida en que el proceso de discapacidad del miembro de la familia tiende a avanzar, y a volverse más complejo, se genera también un avance y una mayor tensión en la dinámica familiar, sobre todo cuando la percepción de esta es negativa con respecto a la recuperación y logro de mejores

capacidades cognitivas y sociales del miembro que se encuentra en dicha situación. Si esto sucede, es probable que puedan surgir nuevas alteraciones de carácter psicopatológico en la persona con discapacidad, y que a su vez se vea afectada en mayor medida la familia al encontrarse sin los recursos físicos y emocionales necesarios y suficientes para hacerle frente a esta situación considerada como una problemática de gran complejidad (11).

Es ante estas situaciones, que resulta fundamental para la familia, contar con el apoyo de un equipo profesional interdisciplinario, de tal forma que pueda recibir todos los conocimientos necesarios sobre la condición de salud real del miembro con discapacidad, donde la identificación de habilidades y oportunidades para recuperar el equilibrio familiar resultan fundamentales. En este proceso, el reconocimiento y aceptación por parte de la familia de la nueva condición de salud del miembro familiar, permitirá mejorar tanto la calidad de vida de este, como los niveles de funcionalidad y dinámica familiar. Así mismo, esta comprensión y aceptación por parte de la familia, le permitirá una mejor adaptación al entorno social en el que normalmente se desenvuelven (11).

Los modelos de intervención para personas con discapacidad centrados en la familia, tienen como objetivos principales mejorar y mantener la calidad de vida tanto de la persona que padece la discapacidad como la de su grupo familiar. Para esto, es necesario conocer la percepción que tiene la familia sobre sus prioridades y los factores que consideran podrían ser relevantes para lograr un mejor equilibrio y una mejor funcionalidad, aspecto que repercutirá de manera importante en dicho propósito. Bajo este enfoque, el equipo de profesionales se centrará en el contexto familiar como un escenario de interacción, espacio de confluencia y apoyo entre sus miembros; así mismo, se pondrá un especial énfasis en la identificación de las barreras y obstáculos especialmente en los procesos de comunicación y se identi-

ficarán las estrategias para eliminarlas, tomando como base la aceptación del hecho de que cada persona que conforma el grupo familiar hace parte de una red natural de apoyo, y de esta forma, actuar en consecuencia (15).

Las principales ventajas que posee el enfoque de intervención centrado en la familia, en comparación con los métodos de intervención a nivel individual, son de diverso orden. Principalmente se resalta la consideración del enfoque sistémico de la familia como la unidad principal de intervención, y, por tanto, el reconocimiento de sus necesidades y el valor que le da a la interdependencia entre cada uno de los miembros; por otro lado, este sistema da un gran valor a los vínculos positivos que existen en la familia, los fortalece y busca el equilibrio entre cada individuo y la familia en su totalidad.

En síntesis, las principales características del enfoque de intervención centrado en la familia son: respeto por los valores, creencias y metas de la unidad familiar; sensibilización y empoderamiento de la familia para la toma de decisiones, fortalecimiento de la resiliencia familiar, y trabajo interdisciplinario coordinado con la familia (29).

CONCLUSIONES

En síntesis, resulta fundamental reconocer la importancia que tiene la familia dentro de los procesos de rehabilitación integral de las personas con discapacidad, y más aún en su inclusión a la vida en sociedad. Esto queda claro al comprender que la familia es el núcleo básico, natural y primer escenario de socialización con el que cuenta la persona con discapacidad para su desarrollo; es en la familia donde este encuentra la posibilidad de evolucionar y desarrollar al máximo todas sus potencialidades internas (30).

De igual forma, es importante destacar, que dentro de las principales características de la familia como sistema complejo abierto, se encuentra su capacidad de cambio y reestructuración ante las dificultades y obstáculos que la vida va generando. Un ejemplo de esto es la capacidad que la familia puede desarrollar para asumir conscientemente las circunstancias actuales familiares, la aceptación y toma de decisiones para la distribución equitativa de las responsabilidades, sobre todo, de las relacionadas específicamente con las necesidades de la persona que presenta la discapacidad (30).

Sin embargo, queda claro que para lograr estas nuevas adaptaciones, y evolucionar, la familia necesita del apoyo y la asesoría del equipo de profesionales que implementan los procesos de Atención Primaria en Salud, para quienes, el abordaje de la familia constituye y debe constituir un aspecto de gran relevancia y todas las actividades desarrolladas bajo esta orientación coadyuvarán al logro de la autonomía e inclusión en la vida en sociedad de las personas con discapacidad y sus familias. Se destaca que este abordaje debe estar orientado en doble vía, a través de la interacción entre profesionales y familia, de tal forma que puedan generarse mejores canales de comunicación y resolución efectiva de conflictos y desequilibrios de la propia funcionalidad familiar, la cual se verá reflejada en el estado de salud general del miembro que presenta la discapacidad (30).

El trabajo integrado entre profesionales y familia permite el desarrollo de oportunidades de aprendizajes significativos, creativos y eficaces para ambos, basados en el reconocimiento de las familias sobre sus derechos y deberes, donde la meta principal es lograr un desarrollo integral y armónico de la familia en relación con la sociedad (30). El objetivo, será entonces formular de manera conjunta y cooperativa estrategias de intervención integrales para la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias, de tal forma que se puedan generar redes de apoyo social donde

se integren también otras organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, en la búsqueda de un objetivo común: la equiparación de oportunidades y el logro de calidad de vida familiar.

Se concluye también la importancia que tiene introducir el concepto de calidad de vida en el contexto de una familia que tiene uno de sus miembros con discapacidad. Este nos insta necesariamente a ubicarnos en el nuevo paradigma del concepto de discapacidad, un concepto articulado a la capacidad de interacción con el medio, con lo social, y no necesariamente ligado a una deficiencia corporal (31).

Este enfoque, considerado de carácter psicosocial, promueve la protección permanente de los derechos de las personas con discapacidad en la búsqueda de equiparación de oportunidades. Por tanto, la discapacidad pasa de ser un fenómeno estrictamente biológico e incapacitante, a considerarse un fenómeno social, el cual está ligado a las posibilidades que pueda brindar la sociedad para la eliminación de barreras físicas y humanas, y que por tanto sea posible la integración de la población con discapacidad. Esta nueva visión favorece la visibilización de las capacidades personales y sociales de las personas con discapacidad y el reconocimiento de estas, como sujetos activos de la sociedad, capaces de aportar elementos importantes para la planificación de programas y servicios dirigidos hacia ellos mismos (32).

Otro aspecto fundamental es la comprensión que pueda tener todo el equipo humano que interactúa con la persona con discapacidad sobre el papel que desempeña la familia como el eje central para lograr la articulación de la persona con discapacidad a la sociedad (33). Por tanto, su participación y retroalimentación en la programación de intervenciones multidisciplinarias es prioritaria para la generación de procesos de cambio reales y perdurables en el tiempo (34). Estas intervenciones deberán incluir necesariamen-

te estrategias de conciliación y corresponsabilidad familiar que permitan garantizar el desarrollo integral tanto de la persona con discapacidad como de la propia familia.

Sin embargo, todas las disposiciones de programas y servicios basados en lo anterior, tendrían un efecto e impacto limitado si no se realizan oportunamente jornadas de sensibilización dirigidas a toda la población en general, de tal forma que se pueda prevenir el desarrollo de acciones negativas, principalmente de discriminación y exclusión social que puedan vulnerar los derechos de las personas con discapacidad (9).

Las familias tienen una gran necesidad de recibir apoyo y acciones dirigidas a la comunidad en general para la creación de conciencia social en torno a la inclusión de las personas con discapacidad. Está claro que aún falta mucho por hacer en este aspecto; es una realidad que la sociedad actualmente no está empoderada sobre la importancia de este asunto y la realidad que encontramos no es solo de falta de apoyo sino también de generación de situaciones adversas que bloquean el libre desarrollo de la vida de las personas con discapacidad y sus familias. De igual forma, es evidente la deficiencia que existe en las instituciones educativas en relación con este tema en los procesos de formación de los profesionales, sobre todo, los que se encargarán en un futuro de los servicios sociales, educativos y sanitarios de las personas con discapacidad y sus familias (15).

A través del tiempo, y con el desarrollo de avances sociales, educativos y científicos, las familias de personas con discapacidad han comenzado a ocupar un lugar central en la sociedad, desplazando las miradas hacia ellas y hacia la implementación de servicios de atención integrales que promuevan su bienestar, esto las ha llevado a reflejarse más como familias resilientes, proceso que favorece tanto la recuperación y mantenimiento de la calidad de vida familiar como el fortalecimiento de un nuevo modelo

de calidad de vida donde el papel central no lo ocupa necesariamente la persona que padece la discapacidad con sus deficiencias y necesidades, sino también la familia, con sus necesidades, fortalezas y experiencias positivas. Esta es la base para la eficacia de las intervenciones dirigidas a la población con discapacidad en busca de la inclusión social y equiparación de oportunidades, un enfoque de intervención integral sistémico, centrado en la familia (29).

Este enfoque permite el diseño, la implementación y evaluación efectiva de programas y proyectos basados en la colaboración y trabajo intersectorial para la transformación de los roles asumidos tradicionalmente por las familias, por los profesionales y la sociedad en general, facilitando el restablecimiento del equilibrio familiar, y de la relación entre profesionales y familia. Este nuevo enfoque es reconocido como el enfoque centrado en la familia, el cual promete grandes cambios positivos en materia de derechos e inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias (29,35).

Por último, al ser la familia la primera y más importante red de apoyo para la persona en general y especialmente para la que presenta discapacidad, resultan fundamentales los procesos de investigación tanto observacionales como de intervención que puedan realizarse para obtener elementos diagnósticos suficientes que permitan conocer las necesidades reales de estas familias, y para definir de la manera más acertada intervenciones específicas para mejorar la calidad de vida y funcionalidad familiar, asumiendo que el apoyo social juega un papel fundamental en el mantenimiento de la salud de los individuos y cuidadores al facilitar diversas conductas adaptativas en situaciones de estrés (27). Este acercamiento teórico nos sirve de guía para los objetivos aquí planteados por los investigadores y establece, además, una línea de base para avanzar en el proceso de investigación de este tema tan fundamental para una sociedad incluyente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Araya S. De lo invisible a lo cotidiano. Familias y discapacidad. Rev. Electrónica Actualidades investigativas en educación. 2007; 7(3):1-21.
2. Pagano L. Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Rev. del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla. 2010; 4(16):79-96.
3. Verdugo M, Rodríguez A. Guía de Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.
4. Meler I. Las familias. Subjetividad y Procesos Cognitivos. 2008; 12:158-188.
5. Góngora G. Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. Rev. Col. Med. Fis. Rehab. 2013; 23(2):141-146.
6. Sánchez P. Primera infancia y discapacidad en Chile: Revisión y enfoque actual a los programas de gobierno. Rev. Med. Clin. Condes. 2015; 26(4):520-526.
7. Silva T. La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde Trabajo Social. Interacción y Perspectiva. Revista de Trabajo Social. 2015; 5(1):113-129.
8. Salcedo R, Liébana J, Pareja J, Real S. Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. Revista Española de Orientación y Psicopedagogía. 2012; 23(2):139-153.
9. Mercado E, Aizpurúa E, García L. Características, percepciones y necesidades sociales de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. Portularia. 2012; 12(2):69-80.
10. Yuan Chen J, Clark M. Family Function in Families of Children with Duchene Muscular Dystrophy. Fam Community Health. 2007; 30(4):296-304.

11. Rea A, Ampudia A, García M. Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*. 2014; 17(1):91-103.
12. Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Univ. Psychol*. 2008; 7(2):369-383.
13. Rodríguez M, Guerrero C. La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*. 2012. 16(1):99-111.
14. Peralta F, Arellano A. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado de la familia para promover la auto-determinación. *Education and Psychology*. 2010; 22(8):1339-1362.
15. González A, Simón C, Cagigal V, Blas E. La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*. 2013; 24(1):93-109.
16. Córdoba L, Verdugo M, Gómez J. Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. *Adaptación para Colombia*. Madrid, España. 2011.
17. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con dependencia. *Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo*. 2011; 13(1):27-46.
18. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendioróz P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra*. 2000; 23(1):101-110.
19. Navarro D, García S, Carrasco O, Casas A. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención psicosocial*. 2008; 17(3):321-336.
20. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*. 2012; 18(1):29-41.

21. Ballesteros B, Novoa M, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Univ. Psychol.* 2006; 5(3):457-473.
22. Córdoba L, Mora A, Bedoya A. Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psyche*; 2007; 16(2):29-42.
23. Muñoz Y, Poblete Y, Jimenez A. Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria.* 2012; 29(2):207-221.
24. Angarita OM, González E. Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global.* 2009; 16:1-11.
25. Vivaldi F, Barra E. Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en adultos mayores. *Terapia psicológica.* 2012; 30(2):23-29.
26. Castillo J, Muñoz B, Moruno M. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de Familia.* 2005; 6(1):10-18.
27. Vega A, Olga M. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. 2011. Disponible en: <http://site.ebrary.com.dibpxy.uaa.mx/lib/univeraguascalientessp/docDetail.ac>
28. Navarro D, García S, Delgado H, Carrasco O, Casas A. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial.* 2008; 17(3):321-336.
29. Arellano A, Peralta F. El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa.* 2015; 33(1):119-132.
30. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud.

- Universidad Nacional de Córdoba. Organización Panamericana de la Salud. Argentina. 2008.
31. Córdoba L, Soto G. Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*. 2007; 15(3):525-541.
 32. Suriá R. Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*. 2013; 43(3):297-311.
 33. Valls M, Vila M, Pallisera M. La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia. *Revista de Educación*. 2004; 334:99-117.
 34. Marín M. Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento psicológico*. 2008; 4(11):151-166.
 35. Barrientos P. La participación familia-escuela en México desde un enfoque inclusivo: reflexiones sobre familia y discapacidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 2013; 7(2):175-193.

Cómo citar este capítulo:

García Puello F, Crissién Quiroz E. (2018). Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissién Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 179-205.

Capítulo VI

*Ciudades inteligentes en beneficio a la
discapacidad*

Narledis Núñez Bravo • Paul Sanmartín Mendoza

La discapacidad es un concepto genérico, en el cual se involucran deficiencias en funciones y estructuras, limitaciones en la actividad y restricción en la participación, indicando con ellos aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (factores personales y ambientales).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) afirma que la discapacidad recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano. La CIF tiene una estructura, la cual está dividida en dos partes: Funcionamiento y discapacidad, incluyendo en estos, cambios en las funciones y estructuras corporales; así mismo se incluyen las actividades y participación. La segunda parte involucra los factores contextuales, que a su vez se subdividen en dos componentes; factores ambientales, los cuales tienen un efecto facilitador o de barrera. Y los factores personales, que se entienden como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad (1).

En este sentido los factores contextuales juegan un papel importante en el desempeño de las personas con discapacidad (PCD), puesto que determina la participación e inclusión social.

CIUDAD ACCESIBLE E INCLUYENTE

Una Ciudad Inteligente es una ciudad accesible, amigable, asequible, eficiente, inclusiva, integradora, participativa, segura y sostenible. Una ciudad que sea capaz de resolver todos estos retos, sin duda, será una ciudad muy inteligente (2).

El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técni-

cas (CEAPAT), plantea que, “para que las ciudades sean inteligentes, es imprescindible que sean amigables con la edad y accesibles” (3), accesibles a todo tipo de personas, incluyendo a personas con cualquier tipo de discapacidad. De esta manera es importante que las personas asociadas a los grupos anteriormente descritos, sean tenidas en cuenta, y estén contempladas en los futuros servicios que se crearán en las diferentes ciudades y que la accesibilidad sea algo intrínseco en los diseños arquitectónicos que se contemplen para entornos inteligentes.

El buen uso y aprovechamiento de la tecnología también debe favorecer la inclusión social, mejorar la calidad de vida y resolver cada una de las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad. Plantear soluciones en estos ámbitos implica tener en cuenta diferentes aspectos como la no discriminación, el bienestar, la convivencia, la accesibilidad, entre otras.

Teniendo en cuenta lo anterior, se podría decir que el reto para ofrecer independencia y autonomía a las personas mayores y las personas con discapacidad podrían abordarse a través de diferentes servicios, tales como: localización de servicios y orientación a las personas con discapacidades heterogéneas en lugares como museos, aeropuertos y centros comerciales; el desarrollo de plataformas (de *software*) personalizadas y precisas para el intercambio de datos homogéneos entre diferentes dispositivos, servicios y personal de salud; desarrollo fácil de usar, altamente confiable, discreto, de bajo consumo y de tecnologías y dispositivos transparentes con el fin de ganar la confianza de los usuarios.

Se espera que las contribuciones a la innovación que impulsarán los servicios de bienestar y de personalización en diversas áreas, tales como los agentes inteligentes, inteligencia ambiental, camisas de arquitectura sensorial y sensores ‘vestibiles’ para seguimiento de la actividad, además de los

sensores domóticos permitan implementar soluciones a diferentes necesidades en el hogar.

Sin embargo, una ciudad totalmente incluyente no depende solo de que los gobiernos locales y mundiales tengan en cuenta estos grupos en la sociedad. Antes de tomar decisiones, diseñar e implementar servicios y montar infraestructuras en nuestras comunidades y ciudades, también es necesario la concientización de las personas sobre estos servicios y su adecuado manejo en nuestras ciudades, pasando de un concepto de ciudad inteligente minimizado a objetos hiper-tecnológicos a una concepción holística de la Ciudad Inteligente como un sistema funcional complejo y multidimensional, en el cual los ciudadanos comparten decisiones con los agentes políticos y económicos. Nos referimos entonces de esta manera a comunidades inteligentes.

BARRERAS COMUNES DE LA INCLUSIÓN

Diversos factores intervienen como facilitadores o como barreras para el desarrollo de las personas con discapacidad en la sociedad o contexto en el que se desenvuelven.

Una de las principales barreras u obstáculos, es el acceso a la educación, puesto que el sistema educativo no está preparado para enfrentar la diversidad que coexiste en las aulas, refiriéndose a diferencias en la capacidad intelectual, rendimiento académico, intereses y en el ritmo de aprendizaje, diferencias socio-lingüísticas y diferencias de género (4), así mismo dentro de esta concepción de diferencias se encuentran alumnos con discapacidad, ya sea auditiva, intelectual, visual o motora.

Una de las principales barreras para la inclusión del alumnado en el aula y para la atención a la diversidad del alumnado en el proceso de enseñan-

za-aprendizaje se identifica en la actitud y pensamiento del propio profesorado y resto de la comunidad educativa, puesto que el déficit no se encuentra en el alumno con discapacidad sino en las carencias del sistema educativo que no es capaz de asegurar la respuesta educativa que el alumno requiere para favorecer su desarrollo integral en todos los ámbitos personal, social, cognitivo, entre otros.

Los docentes han de tener la oportunidad de formarse y sensibilizarse para comprender las ventajas del cambio hacia la cultura inclusiva, siendo necesaria dicha actitud de aceptación y disposición en cualquier proceso de reforma educativa y social.

Otra de las barreras que deben enfrentar las personas con discapacidad es a la inclusión al mundo laboral, que está directamente relacionado con las dificultades al ingreso a la educación. Las PCD afrontan un panorama difícil a la hora de acceder a un empleo; sin embargo, las nuevas Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) facilitan su vinculación mediante el teletrabajo, que permite mejorar sus condiciones laborales.

El teletrabajo se convierte en una herramienta útil para la vinculación o reintegración de las personas con discapacidad a la vida laboral, sin que esto represente un gasto para el empleador.

Así mismo, las barreras arquitectónicas que existen por el incumplimiento de la normatividad establecida, las formas en las que se construyen ciudades físicamente, pueden llegar a ser excluyentes. Es el caso de la dependencia para transitar libremente en los espacios arquitectónicos, debido a que las ciudades en construcción olvidan a las personas con discapacidad, pero no por sus limitaciones, sino por los obstáculos dispuestos en su entorno.

El aumento de los índices de discapacidad en el mundo, resultado de

muchos factores, hacen un llamado a pensar en ciudades incluyentes, ciudades que estén preparadas para el gran reto de la diversidad funcional.

La tecnología invade al mundo actual, aunque esta no ha sido utilizada del todo para crear ciudades inteligentes e incluyentes, ciudades donde una persona con diversidad funcional no tenga restricciones en la participación en ninguno de los contextos.

EL INTERNET DE LAS COSAS COMO BASE

Las tecnologías de Internet de las Cosas (IoT, por sus siglas en inglés), son herramientas poderosas que permiten a las personas con discapacidad aumentar la independencia, tener una buena calidad de vida y mejorar su participación tanto en la vida social como en la económica. Internet de las Cosas se trata de la conexión de dispositivos y objetos de la vida cotidiana a través de Internet (5). IoT permite integrar sensores y dispositivos con objetos que quedan conectados a Internet a través de redes fijas e inalámbricas (4, 6-8); cabe destacar que los objetos que conformarán la red son variados: electrodomésticos, maquinaria industrial, vehículos, entre otros.

En IoT cada objeto tendría su propia dirección de su proveedor de Internet (en Latinoamérica existen muchos proveedores de Internet, pero entre los más reconocidos podemos citar a Claro y Telefónica). Esto indica que si tenemos objetos como partes de automóviles y cámaras conectadas a Internet, será más fácil su ubicación e identificación, realizar inventarios, saber si el objeto está encendido o apagado en cualquier instante.

El Internet de las Cosas permitirá una mejor calidad de vida ya que tiene la capacidad de recopilar, analizar dichos datos, que reunidos entre sí se puedan convertir en información importante y conocimiento.

Tecnologías de IoT

Entre las características fundamentales que ofrece Internet de las Cosas, está el incremento de los dispositivos conectados entre sí, que al mismo tiempo se convierte en un gran reto para el desarrollo de nuevos protocolos de comunicación y actualización de topologías de redes telemáticas.

Entre las tecnologías inalámbricas esenciales (ver Tabla 1) usadas para crear soluciones basadas en IoT, podemos encontrar: redes de sensores (WSN, Wireless Sensor Network) (9,10), redes de área personal inalámbrica (WPAN) (11,12), Wireless BodyArea Network (WBAN) (13,14), también llamadas redes sensores corporales (BSN) (15) o simplemente redes de área corporal (BAN) (16), red de área local inalámbrica (WLAN) (17,18), Wi-Fi (19), ZigBee (17), Bluetooth (19), E-textiles (20), implantables y sensores ingeribles, vendas inteligentes, aplicaciones de teléfonos inteligentes (21), identificación por radiofrecuencia (RFID) (22-25), sistema de localización en tiempo real (RTLS) (26), sistema de posicionamiento en interiores (IPS) (27), entre otros.

Tabla 1
Tecnologías usadas en IoT y ciudades inteligentes

Siglas	Detalle
WPAN	Red inalámbrica de área personal; en esta red se pueden conectar dispositivos en un radio de 5 a 10 metros.
Sensores	Es un objeto con la capacidad de detectar una magnitud física o química; en la actualidad existen muchos tipos de sensores. En IoT son utilizados con mucha frecuencia y en muchos campos, podemos encontrar sensores de movimiento, de sonido, implantables y sensores ingeribles, vendas inteligentes (21), entre otros.
WSN	Wireless Sensor Network. Las WSN se conforman por un conjunto de nodos esparcidos en un área determinada, comunicados de forma ad-hoc (28) y pueden trabajar de modo cooperativo, esto permite que se incremente su aplicabilidad en casi todos los campos de la industria.
WBAN	Wireless BodyArea Network, también llamadas redes sensores corporales (BSN) (15) o simplemente redes de área corporal (BAN) (16).
mBan	Redes cuerpo médico (29).
WLAN	Red de área local inalámbrica.

Siglas	Detalle
Wi-Fi	Wireless Fidelity, tecnología de redes inalámbricas de área local para conectar equipos (dispositivos) inalámbricamente. Basado en el estándar IEEE 802.3.
WiMAX	Worldwide Interoperability for Microwave Access (30), interoperabilidad mundial para acceso por microondas; esta tecnología permite conectar dispositivos inalámbricamente a distancias largas con una cobertura hasta de 50 kilómetros.
ZigBee	Esta es una tecnología inalámbrica que permite comunicar dispositivos conectados en redes de área personal; está basado en el estándar IEEE 802.15.4 (31-34), que se utiliza para la comunicación de datos, de dos a muchos dispositivos de consumo conectados entre sí, en donde estos generalmente son equipos industriales, además de que sirve para aplicaciones inalámbricas de área personal.
Bluetooth	La tecnología Bluetooth, al igual de ZigBee permite conectar dispositivos, pero esta es de corto alcance.
UWB	Ultra wideband (35); banda ultra ancha en español. Se refiere a las tecnologías de radio que usan un ancho de banda mayor a 500 MHz.
E-textiles	Textiles inteligentes. Hace referencia a los textiles, tejidos o cualquier prenda de vestir que tenga impregnado en su estructura componentes digitales y electrónicos.
APP	Aplicaciones (<i>software</i>) para teléfonos inteligentes (21).
RFID	Identificación por radiofrecuencia. Es una tecnología que permite identificar y localizar objetos, a través de la lectura de etiquetas que llevan internamente datos, y que a su vez son consultados en la base de datos para identificar un objeto que la contiene.
RTLS	Sistema de localización en tiempo real.
IPS	Sistema de posicionamiento en interiores.

De las tecnologías anteriormente mencionadas, el RFID, el ZigBee y la computación en nube, son utilizadas para reducir los tiempos de trabajo y de costes a través de la conexión de dispositivos inteligentes a Internet; por sus características y bajo coste son las más usadas en la industria. Su gran variedad de aplicaciones las vuelve atractivas para ser manipuladas en entornos diferentes. ZigBee está basado en el estándar IEEE 802.15.4 (ver Tabla 1). RFID por su lado, es una tecnología que sirve para la identificación automática, utilizada para la captura de datos por medio de dispositivos electrónicos tal y como se muestra en la Tabla 1. El RFID es un tipo de etiqueta (de diferentes tamaños de acuerdo al sistema) que tiene incorporado un microchip, el cual va almacenando la información; única, razón por la cual tiene una identificación (ID) y luego es almacenada en la memoria.

Los RFID por su tamaño reducido son prácticos de utilizar y pueden ser adaptados a objetos como por ejemplo zapatos y cualquier clase de prenda de vestir; también son frecuentemente usadas para el desarrollo de soluciones que involucren dispositivos para necesidades específicas de personas con algún tipo de discapacidad. En la Figura 1 se muestra un ejemplo de una estructura (arquitectura) de red donde hay personas interactuando en un parque, entre los cuales se notan sensores (basados con RFID) en sus objetos personales y otras tecnologías anteriormente mencionadas, (la figura completa se puede encontrar en (36)) demostrando cómo la tecnología, el Internet de las Cosas pueden ser de utilidad para inclusión en nuestras ciudades.

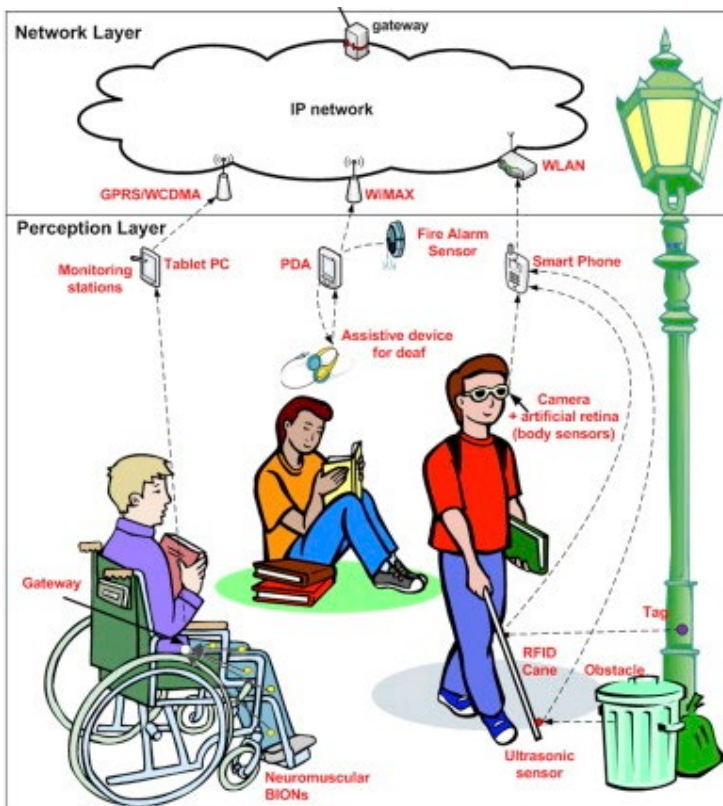


Figura 1
Ejemplo de arquitecturas de IoT (36)

DISCAPACIDAD Y CIUDADES INTELIGENTES

Ciudad Inteligente

Una Ciudad Inteligente o *Smart City* (término en inglés) se puede asociar de manera fácil a los objetos físicos con lo netamente social, lo que hace fortalecer y crear mejores servicios para la sociedad, involucrando la parte infraestructural (37-42). A pesar de no haber una definición formal unificada de Ciudad Inteligente, la mayoría tiene un denominador común: (43-48) que las ciudades deben ser accesibles a sus habitantes y tener un desarrollo sostenible en lo social, ambiental y económico.

La migración rural-urbana tiende a tener un impacto en la prestación de servicios en las ciudades debido a los recursos limitados. Como resultado, el concepto de una ciudad inteligente se ha adoptado para mejorar la prestación de los servicios en las zonas urbanas. Sin embargo, es evidente que el concepto de ciudad inteligente se usa en el mundo del *marketing* por expertos, sacándole el mayor provecho comercial posible.

Los autores definen una Ciudad Inteligente mediante el uso de seis características en el que una ciudad puede relacionarse con los aspectos urbanos tales como: economía inteligente, gobernanza inteligente, movilidad inteligente, entorno inteligente y estilo de vida inteligente (49) (ver Tabla 2).

Tabla 2
Componentes de una Ciudad Inteligente y aspectos relacionados (37,49)

Componentes de una Smart City	Aspectos relacionados con la vida urbana
Economía inteligente	Industria
Gente inteligente	Educación
Gobernanza inteligente	E-democracia
Movilidad inteligente	Infraestructura y logística
Entorno inteligente	Sustentabilidad y eficiencia
Estilo de vida inteligente	Seguridad y calidad

Se llevó a cabo un estudio de la literatura sobre lo que constituye ciudades inteligentes y los dominios de cualquier ciudad que se pueden hacer inteligentes a través de la adopción de IoT. Se identificaron los dominios de transporte, el turismo, la salud, la vida cotidiana asistida, la prevención del delito, la gobernabilidad, la gestión de la infraestructura, la gestión de desastres, la gestión ambiental y la gestión de la energía (50) (ver Figura 2).

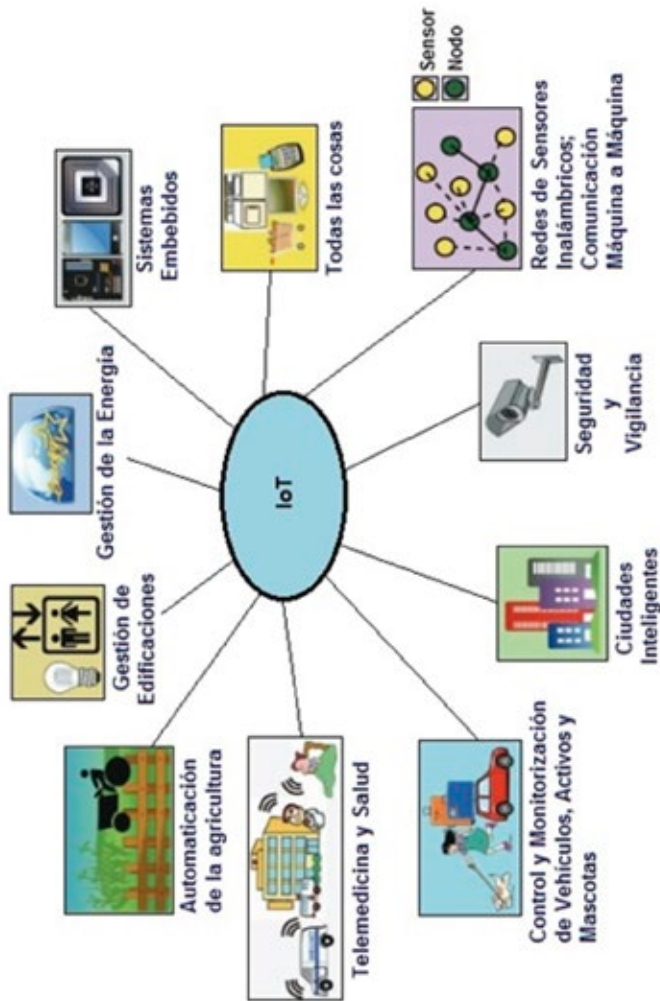


Figura 2
El IoT en Ciudades Inteligentes (50)

Comunidades inteligentes

El epicentro del desarrollo de las ciudades sin duda alguna son las personas, por lo tanto para hablar de bienestar, las ciudades deben ser accesibles, incluyentes y sobre todo amigables, permitiendo de esta manera la participación activa de cada sujeto independientemente de su edad o condición de salud, por lo que es de suma importancia dar prioridad en la adaptación de las ciudades a las personas con discapacidad y adultos mayores tanto en infraestructura como servicios (3).

Todo lo anterior nos liga a los principios del diseño universal expuesto anteriormente (ver Figura 3). Esto implica que la población, la forma de gobernar, la movilidad, el medioambiente y el modo de vida también deben ser inteligentes para dar como resultado ciudades inteligentes capaces de albergar comunidades diversas (3).



Figura 3
Diseño excluyente versus Diseño universal (3)

Beneficios para personas con discapacidad

La forma en la que están diseñadas las ciudades impactará en la relación entre sus ciudadanos, esto afecta directamente el desarrollo de la calidad de vida de los pobladores. Ahora bien, tal y como se comentaba anteriormente, los futuros diseños (arquitectónicos) en la continua expansión en la ciudades deben ser accesibles y amigables con la edad y la diversidad funcional (3), de esta forma se asegura la participación continua en la sociedad, además de darle más posibilidades a las personas con discapacidad de encontrar trabajo y ser más independientes.

Una manera de ofrecer independencia y autonomía a las personas mayores y las personas con discapacidad, aprovechando la ola de la tecnología a través de las ciudades inteligentes pueden abordarse a través de servicio de localización y orientación de personas con discapacidades heterogéneas en lugares como museos, aeropuertos y centros comerciales, el desarrollo de plataformas personalizadas y precisas para el intercambio de datos homogéneos entre diferentes dispositivos, servicios y personal de salud; desarrollo fácil de usar, altamente confiable, discreto, de bajo consumo y de tecnologías y dispositivos transparentes con el fin de ganar la confianza de los usuarios.

Se espera que las contribuciones a la innovación que impulsarán los servicios de bienestar y de personalización en diversas áreas, tales como los agentes inteligentes, inteligencia ambiental, arquitectura sensorial y sensores “vestibiles” para seguimiento de la actividad, y sensores de domótica en el hogar. El reto no se basa siempre en inventar nuevos dispositivos, también se pueden realizar adaptaciones a los dispositivos actuales para mejorar el servicio a las condiciones de los usuarios. De esta manera, se debe empezar a hablar de igualdad y de diseño para todos.

Panorama internacional

Algunos continentes ya han venido trabajando en la construcción de ciudades inteligentes. Europa se ha tomado muy en serio el tema de la inclusión, trazando objetivos en pro de que sus ciudades sean cada vez más incluyentes y accesibles (51), por lo cual se presentan distintos objetivos en ocho áreas de prioridad como se observa en la Tabla 3.

Tabla 3
Prioridades para accesibilidad e inclusión

Prioridad	Descripción
Accesibilidad	Hacer que los bienes y servicios sean accesibles a las personas con discapacidad y promover el mercado de los dispositivos de asistencia.
Participación	Garantizar que las personas con discapacidad disfruten de todos los beneficios de la ciudadanía de la UE; eliminar las barreras a la participación igualitaria en la vida pública y las actividades de ocio; promover la prestación de servicios comunitarios de calidad.
Igualdad	Combatir la discriminación basada en la discapacidad y promover la igualdad de oportunidades.
Empleo	Aumentar considerablemente la proporción de personas con discapacidad que trabajan en el mercado de trabajo abierto. Representan una sexta parte de la población total de la UE en edad de trabajar, pero su tasa de empleo es comparativamente baja.
Educación y Entrenamiento	Promover la educación inclusiva y el aprendizaje permanente para estudiantes y alumnos con discapacidades. La igualdad de acceso a una educación de calidad y al aprendizaje permanente permite a las personas con discapacidad participar plenamente en la sociedad y mejorar su calidad de vida. La Comisión Europea ha puesto en marcha varias iniciativas educativas para las personas con discapacidad. Entre ellos cabe citar la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación para Personas con Necesidades Especiales, así como un grupo de estudio específico sobre la discapacidad y el aprendizaje permanente.
Protección Social	Promover condiciones de vida dignas, combatir la pobreza y la exclusión social.
Salud	Promover la igualdad de acceso a los servicios de salud e instalaciones conexas.
Acción externa	Promover los derechos de las personas con discapacidad en los programas de ampliación de la UE y de desarrollo internacional.

Fuente: Elaboración propia

Con el propósito de que Europa sea libre de obstáculos para las personas con discapacidad, entre sus capacidades la UE creó el Premio Ciudad de Acceso. El premio tiene como objetivo alentar a las ciudades con al menos 50.000 habitantes a compartir su experiencia y a mejorar la accesibilidad

en beneficio de todos. Desde 2010, más de 250 ciudades de la UE han participado en las seis ediciones del Premio *Access City*.

Por otra parte, aunque las ciudades en Latinoamérica todavía están en desarrollo, distintos gobiernos han empezado a crear políticas que ayuden al beneficio de una ciudad más “inteligente” como es el caso de Santiago de Chile y Asunción en Paraguay; sin embargo, al igual que otras capitales latinas, todavía falta mucho para cubrir un porcentaje alto de accesibilidad, sobre todo en las zonas más vulnerables.

Santiago se ha convertido en un punto de referencia en Latinoamérica por la estrategia y crecimiento (52) en sus avances en implementación de políticas que ayuden a crear servicios que favorezcan al medioambiente e incremente la calidad de vida de sus habitantes.

En Brasil se construye la primera ciudad totalmente inteligente basada en un proyecto llamado *Smart City Laguna* (53) que será construida con el apoyo del gobierno federal. Mientras tanto otras ciudades principales de Brasil intentan amoldarse a los estándares de una ciudad inteligente y humana; desde el propio gobierno federal con ayuda de los gobiernos locales y municipales planifican la posibilidad de tener diez ciudades inteligentes, con recursos aportados por el Banco Mundial para invertir en tecnologías que ayuden en las arquitecturas inteligentes de sus ciudades, al mismo tiempo promover la inclusión de la sociedad y encontrar soluciones a los diferentes problemas que afrontan las metrópolis de ese país.

Es de considerar que en Colombia, ciudades como Bogotá y Medellín han sido catalogadas en varias encuestas por su desarrollo y avances en cuestión de implementación de tecnologías, accesibilidad a personas con discapacidad, niños y ancianos, y otros aspectos. Sin embargo, no hay que dejar de lado, que a pesar de los esfuerzos por tener avances en lo relacionado con

los conceptos urbanísticos en pro de brindar accesibilidad a personas con discapacidad, la mayoría de estas ciudades de Latinoamérica mencionadas anteriormente, tienen grandes inconvenientes con el tráfico, contaminación, entre otros, además de ineficiencia en sus entidades gubernamentales que hacen ver los procesos con mucho menos transparencia comparados con otras ciudades en regiones y continentes más desarrollados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clasificación Internacional del Funcionamiento, abreviada. dIDydlSV. © Organización Mundial de la Salud. 2001.
2. Quinoces J. Accesibilidad y ciudades inteligentes. *Economía Industrial*. 2015; (395):127-34.
3. Rodríguez C, Gil González S. Ciudades amigables con la edad, accesibles e inteligentes. <http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/ciudadesinteligentes.pdf>: CEAPAT-IM-SERSO; 2014.
4. Zhao Z, Bu J, Dong W, Gu T, Xu X. CoCo: Exploiting Correlated Core for Energy Efficient Dissemination in Wireless Sensor Networks. *Ad Hoc Networks*.
5. Chakraborty D. i-QCA: An intelligent framework for quality of service multicast routing in multichannel multiradio wireless mesh networks. *Ad Hoc Networks*. 2015; 33:221-32.
6. Ishaq I, Hoebeke J, Moerman I, Demeester P. Observing CoAP groups efficiently. *Ad Hoc Networks*.
7. Chen D-R. An energy-efficient QoS routing for wireless sensor networks using self-stabilizing algorithm. *Ad Hoc Networks*.
8. Xia F, Yang LT, Wang L, Vinel A. *Int J Commun Syst*. 25(9):1101-2.
9. Chen X, Coll. Of Comput. & Commun. LUoT, Lanzhou, China, Yu P, editors. Research on hierarchical mobile wireless sensor network architecture with mobile sensor nodes. *Biomedical Engineering and*

- Informatics (BMEI), 2010. 3rd International Conference on. 2010: 16-18. Oct. 2010: IEEE.
10. Krco S, Tsiatsis V, Matusikova K, Johansson M, Cubic I, Glitho R, editors. Mobile Network Supported Wireless Sensor Network Services. Mobile Ad hoc and Sensor Systems, 2007 MASS 2007 IEEE International Conference on. 2007; 8-11. Oct. 2007: IEEE.
 11. Li J, Sch. of Math. & Stat. CU, Bose A, Zhao YQ, editors. The study of wireless local area networks and wireless personal area networks. Electrical and Computer Engineering, 2005 Canadian Conference on. 2005; 1-4. May 2005: IEEE.
 12. Mahlknecht S, Inst. of Comput. Technol. VUoT, Wien, Austria, Palensky P, editors. Linking control networks and wireless personal area networks. Emerging Technologies and Factory Automation. 2003 Proceedings ETFA '03 IEEE Conference; 2003; 16-19. Sept. 2003: IEEE.
 13. Rahman AFA, Dept. of Security Assurance NVACM, Cyber Security Malaysia, Seri Kembangan, Malaysia, Ahmad R, Ramli SN, editors. Forensics readiness for Wireless Body Area Network (WBAN) system. Advanced Communication Technology (ICACT). 2014. 16th International Conference on. 2014; 16-19. Feb. 2014: IEEE.
 14. Barakah DM, Dental Clinic Dept. KSMC, Riyadh, Saudi Arabia, Ammad-uddin M, editors. A Survey of Challenges and Applications of Wireless Body Area Network (WBAN) and Role of a Virtual Doctor Server in Existing Architecture. Intelligent Systems, Modelling and Simulation (ISMS). 2012. Third International Conference on. 2012; 8-10. Feb. 2012: IEEE.
 15. Zhou M, Li H, Weijnen M. Accelerometer-Based Body Sensor Network (BSN) for Medical Diagnosis Assessment and Training. 2015.
 16. Li H-B, Nat. Inst. of Inf. & Commun. Technol. (NICT) Y, Japan, Hamaguchi K, editors. A prototype BAN for medical and healthcare monitoring based on high band UWB. Wireless Personal Multimedia

- Communications (WPMC). 2011. 14th International Symposium on. 2011; 3-7. Oct. 2011: IEEE.
17. Huang ML, Sch. of Inf. & Commun. Eng. KAIST, Daejeon, South Korea, Park S-C, editors. A WLAN and ZigBee coexistence mechanism for wearable health monitoring system. Communications and Information Technology, 2009 ISCIT 2009 9th International Symposium on. 2009; 28-30. Sept. 2009: IEEE.
 18. De la Hoz Y, Jimeno M, Wilches J. Wireless ECG and PCG Portable Telemedicine Kit for Rural Areas of Colombia. *Investigacion e Innovacion en Ingenierias*. 2014; 2.
 19. Dhawan S, Univ. Inst. of Eng. & Technol. H, editors. Analogy of Promising Wireless Technologies on Different Frequencies: Bluetooth, WiFi, and WiMAX. Wireless Broadband and Ultra Wideband Communications, 2007 AusWireless 2007. The 2nd International Conference on. 2007; 27-30. Aug. 2007: IEEE.
 20. Carpi F, Interdepartmental Res. Centre "E. Piaggio" UoP, Italy, De Rossi D. Electroactive polymer-based devices for e-textiles in biomedicine. *Information Technology in Biomedicine*, IEEE Transactions on. 2005; 9(3):295-318.
 21. Zaballos A, Vallejo A, Ravera G, editors. Issues of QoS Multipath Routing Protocol for SEN's Data Networks. Telecommunications (AICT). 2010 Sixth Advanced International Conference on. 2010; 9-15. May 2010: IEEE.
 22. Ning Z, Song Q, Guo L, Chen Z, Jamalipour A. Integration of scheduling and network coding in multi-rate wireless mesh networks: Optimization models and algorithms. *Ad Hoc Networks*.
 23. Sun X, Chen H, Wu X, Yin X, Song W. Opportunistic communications based on distributed width-controllable braided multipath routing in wireless sensor networks. *Ad Hoc Networks*.
 24. Aziz B. A formal model and analysis of an IoT protocol. *Ad Hoc Networks*.

25. Le A, Loo J, Lasebae A, Aiash M, Luo Y. 6LoWPAN: a study on QoS security threats and countermeasures using intrusion detection system approach. *International Journal of Communication Systems*. 2012; 25(9):1189-212.
26. Schantz HG, Q-Track Corp. H, editors. A real-time location system using near-field electromagnetic ranging. *Antennas and Propagation Society International Symposium. 2007 IEEE*. 2007; 9-15. June 2007: IEEE.
27. Moon GB, Dept. of Electr. Eng. KU, Seoul, South Korea, Hur MB, Jee G-I, editors. An indoor positioning system for a first responder in an emergency environment. *Control, Automation and Systems (ICCAS), 2012. 12th International Conference on*. 2012; 17-21. Oct 2012: IEEE.
28. García VL, García MJ, Sandoval OA, Márquez DJ. Distributed Dynamic Host Configuration Protocol (D2HCP). *Sensors*. 2011; 11(4).
29. Li H-B, Nat. Inst. of Inf. & Commun. Technol. NU, Yokosuka, Takizawa K-I, Zhen B, Kohno R, editors. Body Area Network and Its Standardization at IEEE 802.15. MBAN. *Mobile and Wireless Communications Summit, 2007. 16th IST*. 2007: 1-5 July 2007: IEEE.
30. Yen Y-S, Dept. of Appl. Inf. FGU, Ilan, Taiwan, Chiang W-C, Hsiao S-F, Shu Y-P, editors. Using WiMAX network in a telemonitoring system. *Computer Research and Development (ICCRD), 2011. 3rd International Conference on*. 2011; 11-13. March 2011: IEEE.
31. Yu H, Yao N, Liu J. An adaptive routing protocol in underwater sparse acoustic sensor networks. *Ad Hoc Networks*.
32. Karkazis P, Trakadas P, Leligou HC, Sarakis L, Papaefstathiou I, Zahariadis T. Evaluating routing metric composition approaches for QoS differentiation in low power and lossy networks. *Wireless Networks*. 2013; 19(6):1269-84.
33. Xiao W, Liu J, N.Jiang, Shi H, editors. An optimization of the object function for routing protocol of low-power and Lossy networks.

- Systems and Informatics (ICSAI). 2014 2nd International Conference on. 2014; 15-17. Nov 2014: IEEE.
34. Moghadam MN, Taheri H, Karrari M. Multi-class Multipath Routing Protocol for Low Power Wireless Networks with Heuristic Optimal Load Distribution. *Wireless Personal Communications*. 2015; 82(2):861-81.
 35. IEEE Standard for Ultrawideband Radar Definitions. 2007: 9.
 36. Carmen Domingo M. An overview of the Internet of Things for people with disabilities. *Journal of Network and Computer Applications*. 2012; 35:584-96.
 37. Albino V, Dangelico R. Smart Cities: Definitions, Dimensions, Performance, and Initiatives. *Journal of Urban Technology*. 2015; 22(1):3-21.
 38. Alawadhi S, et al. Building Understanding of Smart City Initiatives. *Lecture Notes in Computer Science*. 2012; 40-53.
 39. Bakıcı, Almirall E, Wareham J. A Smart City Initiative: The Case of Barcelona. *Journal of the Knowledge Economy*. 2012; 2(1): 1-14.
 40. Barrionuevo JM, Berrone P, Ricart JE. Smart Cities, Sustainable Progress. *IESE Insight*. 2012; 14:50-7.
 41. Cretu GL. Smart Cities Design Using Event-driven Paradigm and Semantic Web. *Informatica Economica*. 2012; 14:57-67.
 42. Giffinger, Gudrun H. Smart Cities Ranking: An Effective Instrument for the Positioning of Cities. *ACE Architecture, City and Environment*. 2010; 12(4):7-25.
 43. Guan L. Smart Steps To A Battery City. *Government News*. 2012; 32(2):24-7.
 44. Hollands RG. Will the Real Smart City Please Stand Up. *City: Analysis of Urban Trends, Culture, Theory, Policy, Action*. 2008; 12(3):303-20.
 45. Harrison C, Eckman B, Hamilton R, Hartswick P, Kalagnanam J, Paraszcak J, et al. Foundations for Smarter Cities. *IBM Journal of Research and Development*. 2010; 54(4):1-16.
 46. Budyal VR, Manvi SS. Intelligent agent based delay aware QoS unicast

- routing in mobile ad hoc networks. *International Journal of Multimedia and Ubiquitous Engineering*. 2013; 8(1):11-28.
47. O’Grady M, O’Hare G. How Smart Is Your City. *Science*. 2012; 335(3):1581-2.
 48. Nam T, Pardo TA, editors. *Conceptualizing Smart City with Dimensions of Technology, People, and Institutions Proc 12th Conference on Digital Government Research*. 2011; College Park, MD.
 49. Lombardi P, Giordano S, Farouh H, Yousef W. Modelling the Smart City Performance. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*. 2012; 25(2):137-49.
 50. Mohanty S, Choppali U, Kougianos E. Everything you wanted to know about smart cities. *IEEE*. 2016; 60-70.
 51. European-Commission. *Persons with Disabilities*. 2016.
 52. Enel-Group. *Smartcity Santiago*. [actualizado 15 Nov 2016; citado 10 Ene 2017]. Disponible en: <http://www.smartcitysantiago.cl/>
 53. Planet. *The Smart City Turns Social*. [actualizado 30 Nov. 2016. citado 15 Ene 2017]. Disponible en: <http://www.planetsmartcity.com/en/the-project/>

Cómo citar este capítulo:

Núñez Bravo N, Sanmartín Mendoza P. (2018). Ciudades inteligentes en beneficio a la discapacidad. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. *Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial*. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 207-227.

Capítulo VII

Metodología, resultados y discusión basado en el estudio "Caracterización y localización de las personas en situación de discapacidad en el distrito de Barranquilla"

Yaneth Herazo Beltrán • Yisel Pinillos Patiño • José Armando Vidarte Claros

METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

Tipo de Estudio, muestreo e instrumento para la recolección de la información

En este capítulo se presenta un análisis de los resultados de un estudio realizado bajo el paradigma empírico-analítico, en una investigación epidemiológica de tipo analítico transversal de base poblacional que buscó caracterizar a las personas con discapacidad en la ciudad de Barranquilla. Se analizan las variables tenidas en cuenta para establecer la línea de base de la discapacidad para el distrito de Barranquilla: características sociodemográficas, origen de la discapacidad, participación en actividades familiares y comunitarias de las personas con discapacidad, trabajo y educación.

Para tal fin se utilizaron como unidades de observación las localidades del distrito de Barranquilla, georreferenciadas por la Secretaría de Planeación Distrital en cinco localidades: Norte Centro Histórico, Riomar, Sur Occidente, Metropolitana, Sur Oriente. En cada localidad se realizó la búsqueda activa de las personas con discapacidad a través de la difusión por medios masivos, y con la participación de profesores y estudiantes del Programa de Fisioterapia de la Universidad Simón Bolívar, los líderes comunitarios, las Juntas de Acción Comunal, los Comités de Participación Comunitaria, los Pasos y Caminos y organizaciones de las personas con discapacidad.

Para la recolección de la información se aplicó el instrumento Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad del Departamento Administrativo Nacional de Estadística del Ministerio de Salud y Protección Social, previo a ello se buscó la firma del consentimiento informado por parte de cada una de las personas que participarían, además de contar con la aprobación del Comité de Ética de la Universidad

Simón Bolívar. Este instrumento indagó sobre: condiciones de localización y vivienda, identificación personal, caracterización y origen de la discapacidad, salud, educación, participación en actividades familiares o comunitarias y trabajo de las personas con discapacidad.

Este trabajo de investigación se acogió a los lineamientos éticos emanados por el Ministerio de Salud según Resolución 008430 de 1993, Artículo 11, por las cuales se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación de salud en Colombia. Con base en la anterior resolución, esta investigación se categorizó sin riesgo por cuanto es un estudio que emplea técnicas y métodos de investigación documental y no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio; solo se consideró la aplicación de cuestionarios, los cuales no buscaron identificar aspectos sensitivos de la conducta de las personas.

Mediante un muestreo no probabilístico en cadena (bola de nieve) se localizó e identificó a 4.040 personas con discapacidad, distribuidas en cada una de las localidades en que se encuentra organizada la ciudad. Para ello se identificó cada una de las cinco localidades mencionadas, seguidamente se tuvieron en cuenta las calles de cada una de estas localidades y las viviendas ubicadas en dichas calles; de esta manera se realizó una búsqueda casa a casa, teniendo en cuenta para la organización del recorrido, las viviendas, zonas o familias asignadas a cada uno de los “caminantes de la salud” como son denominados en el modelo de salud de Barranquilla los promotores de salud.

La investigación se llevó a cabo teniendo en cuenta las siguientes fases:

Fase 1. Socialización del Proyecto

Para tal fin se convocó a los Directivos de la Secretaría Distrital de Salud (Equipo de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Equipo de Vigilancia Epidemiológica) y a la Dirección de Investigación de la Universidad Simón Bolívar con el propósito de presentarles la propuesta de trabajo.

Durante esta fase, se desarrolló el proceso de capacitación de los encuestadores, en la cual los investigadores (docentes del Programa de Fisioterapia y miembros del Grupo Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar), con la orientación del Ministerio de la Protección Social, entrenaron a estudiantes del Programa de Fisioterapia de la mencionada institución de educación superior y a profesionales del área de la salud quienes se desempeñan como “Caminantes de la Salud” y forman parte del Programa de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y del Equipo de Vigilancia Epidemiológica de la Secretaría de Salud Distrital de Barranquilla. Todo el personal fue capacitado en el manejo y diligenciamiento de la encuesta Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad.

Fase 2. Acercamiento a la población de estudio

De acuerdo con la identificación de las áreas dispuestas a recorrer en cada una de las localidades, según asignación previa a cada Caminante de la Salud del Distrito, se realizó la búsqueda y diligenciamiento puerta a puerta del consentimiento informado en el cual se les explicaron los objetivos del estudio, en qué consistía su participación, y el formulario encuesta Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, determinado en la investigación como el instrumento para la recolección de la información correspondiente.

Fase 3. Digitación, procesamiento y análisis de la información

Se utilizó el programa Excel para el proceso de digitación de la información recogida mediante el Instrumento definido por el DANE para tal fin, y el programa SPSS versión 18.0 (Licencia N° 10138194) para procesar y analizar la información recogida.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE LOS DATOS DEL ESTUDIO

La prevalencia de personas con discapacidad en el mundo va en aumento, dado al proceso de envejecimiento poblacional en que se encuentran las regiones; por ese motivo, los años de vida han aumentado y con ello el riesgo de adquirir una discapacidad en edades avanzadas, ya sea como secuela de cualquier enfermedad o por el deterioro progresivo de las capacidades funcionales en el ser humano en la medida que se envejece; además de los accidentes de cualquier tipología, los conflictos armados en los cuales se ha visto envuelta nuestra población tanto en zonas rurales como urbanas, la violencia y el uso abusivo de drogas y alcohol; los desastres naturales, la desnutrición, la marginalización de los diferentes grupos sociales y la pobreza extrema.

Conocer las condiciones demográficas de una población permite no solo saber su estado en cuanto a estructura y dinámica sino que favorece las proyecciones que en materia de aspectos sociales, culturales, educativos, políticos, en salud y económicos se puedan generar (1). En este sentido, el presente estudio permite identificar y analizar la situación actual en el distrito de Barranquilla, la cual se presenta a continuación:

Análisis y distribución de la población registrada según características sociodemográficas

De acuerdo con el análisis estadístico realizado, se observó que del total

de personas con discapacidad encuestadas 75,2 % reside en el área de la cabecera, 22,5 % en centro poblado y 2,3 % en rural disperso. El 45,6 % de las personas con discapacidad reside en la localidad del Sur Occidente de Barranquilla; 26,4 % en la localidad Metropolitana; 20,9 % residen en el Sur Oriente; 3,8 % en el Norte Centro Histórico y 3,3 % en Riomar. El 61,9 % de las personas encuestadas con discapacidad pertenecen al estrato socioeconómico 1; 20,5 % pertenece al estrato 2; 16,6 % al estrato socioeconómico 3 y solo el 0,9 % pertenece a los estratos 4, 5 y 6.

Tabla 1
Distribución de la población registrada según el tipo de área, localidad y estrato socioeconómico de la residencia

Área	Frecuencia	Porcentaje
Cabecera	3040	75,2
Centro Poblado	910	22,5
Rural Disperso	94	2,3
Localidad		
Metropolitana	1067	26,4
Norte Centro Histórico	155	3,8
Riomar	133	3,3
Sur Oriente	845	20,9
Suroccidente	1844	45,6
Estrato		
Estrato 1	2503	61,9
Estrato 2	828	20,5
Estrato 3	671	16,6
Estrato 4	32	0,8
Estrato 5	5	0,1
Estrato 6	1	0,02
No sabe	4	0,1

De acuerdo con la distribución por sexo, se evidenció que el 55,9 % de las personas con discapacidad encuestadas son hombres y el 44,1 % son mujeres. El 7,9 % de los encuestados tiene entre 30-34 años de edad; 7,6 % tiene más de 80 años de edad; 7,2 % tienen entre 40-44 años de edad; 7,0 % se encuen-

tra en edades entre 15-19 años; 7,0 % entre 45-49 años; el 6,7 % tiene entre 25-29 años de edad; 6,6 % tiene entre 20-24 años y el 6 % se encuentra en edades entre 55-59 años. De las personas registradas según las costumbres y tradiciones 90,9 % se considera mestizo u otro diferente; 6,6 % se consideran negro afrodescendiente y 1,9 % se considera raizal del archipiélago.

Tabla 2
Distribución de la población según el sexo, rango de edad

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	2261	55,9
Mujer	1783	44,1
Edad		
0-4 años	140	3,5
5-9 años	191	4,7
10-14 años	254	6,3
15-19 años	285	7,0
20-24 años	265	6,6
25-29 años	270	6,7
30-34 años	321	7,9
35-39 años	251	6,2
40-44 años	292	7,2
45-49 años	284	7,0
50-54 años	240	5,9
55-59 años	242	6,0
60-64 años	208	5,1
65-69 años	146	3,6
70-74 años	184	4,5
75-79 años	163	4,0
Más de 80 años	308	7,6
Etnia		
Negro afrodescendiente	266	6,6
Raizal del archipiélago	77	1,9
Palanquero	10	0,2
Gitano(a) ROM (Li)	1	0,0
Indígena	16	0,4
Mestizo u otro diferente	3674	90,9

Los hallazgos del presente estudio correspondientes a las características sociodemográficas de los participantes, se correlacionan con lo descrito por Neves y Álvarez, quienes al realizar un estudio descriptivo mediante el análisis de datos secundarios de encuestas de discapacidad en América Latina entre 2001 y 2009 encontraron que la discapacidad en los países latinoamericanos (Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras y República Dominicana) es más prevalente en el área rural; entre tanto que en Argentina, Brasil, Chile, Nicaragua y Uruguay es mayor la prevalencia en el área urbana, lo cual es equivalente a los hallazgos del presente estudio (2).

Con relación a la clase social estipulada como un determinante estructural, los datos del presente estudio se correlacionan con los hallazgos reportados en Colombia en 2005 y 2011, donde el estrato socioeconómico 1 fue donde mayormente se encontró ubicada la población caracterizada, seguida de los estratos 2 y 3 alcanzando el 94 % de la población total identificada mientras que los estratos altos no alcanzan a superar el 6 % (3).

Este mismo estudio identifica que los hombres fueron más afectados en un 66,7 % por la discapacidad en relación con el grupo de las mujeres. Solo en países como Argentina, Brasil, Chile, Nicaragua y Uruguay se observa mayor prevalencia de discapacidad en el grupo de las mujeres. Con relación a la edad se evidencia que el 75 % de los países reporta discapacidad con mayor frecuencia en las personas mayores de 65 años; solamente Chile y Guatemala reportaron prevalencia en personas con edades inferiores a esta, resultado que tiene relación con lo encontrado en el presente estudio. Solamente difiere en que en el distrito de Barranquilla hay una frecuencia levemente elevada de las personas con discapacidad con edades entre 30-34 años.

Sin embargo esta es seguida por la edad superior a 80 años; en este sentido, se comprueba la relación directa que hay entre vejez y discapacidad lo cual ha sido identificado por otros autores como Neves y Álvarez; al igual que lo demuestra el informe de la Organización Panamericana de la Salud, donde se afirma que el riesgo de discapacidad aumenta en la medida en que es mayor la edad de la persona, y estas tasas de discapacidad en adultos

mayores son el reflejo de la acumulación de los riesgos en salud durante la vida y es más alta en mayores de 45 años de edad en países de bajos ingresos (4).

A diferencia de lo evidenciado por el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) sobre datos de etnicidad en Barranquilla, en el último registro de 2005 el 46,4 % se identificó en algún grupo étnico y en 2011, se registró 41,5 %, de estos. El grupo de otras etnias y los indígenas fueron los grupos con mayores registros de personas con discapacidad (3).

Tabla 3
Frecuencia de los servicios públicos con los que cuentan las viviendas de las personas con discapacidad

Descripción	Frecuencia	Porcentaje
Servicios públicos		
Energía eléctrica	3962	98
Alcantarillado	3734	92,3
Gas natural	3611	89,3
Teléfono	1471	36,4
Recolección de basuras	3577	88,5
Acueducto	3653	90,3
Ninguno	108	2,7
Agua potable		
Sí	3793	93,8
No	86	2,1
No responde	165	4,1
Tipo de vivienda		
Casa	2983	73,8
Apartamento	733	18,1
Cuarto	221	5,5
Institución pública	7	0,2
Institución privada	2	0,0
Calle	3	0,1
Otro tipo de vivienda	99	2,3
Condición de la vivienda		
Arriendo o subarriendo	535	13,2
Vivienda propia y la está pagando	331	8,2
Vivienda propia totalmente pagada	1900	47,0
Vivienda de un familiar sí paga arriendo	1067	26,4
Vivienda de un tercero sin pagar arriendo	92	2,3
Otra	119	3,0

El análisis de los resultados también permitió identificar que el 98 % de las personas encuestadas cuenta en su residencia con energía eléctrica; 90,3 % con acueducto; 92,3 % con alcantarillado; 89,3 % con gas natural; 88,5 % con recolección de basuras y el 36,4 % con teléfono; solamente el 2,7 % no cuenta con ningún servicio.

De las personas con discapacidad registradas 93,8 % cuenta con agua potable para la preparación de los alimentos y solo el 2,1 % no cuenta con este recurso. El 73,8 % reside en casa; 18,1 % vive en apartamento y 5,5 % vive en cuartos; el 2,3 % vive en otro tipo de vivienda. El 47 % reside en una vivienda propia totalmente pagada; 26,4 % en una vivienda familiar sin pagar arriendo; 13,2 % vive en arriendo o subarriendo; 8,2 % en vivienda propia y la está pagando; 2,3 % vive en la casa de una tercera persona sin pagar arriendo y 3 % tiene otra condición de tenencia de la vivienda donde residen.

En este sentido, sobre las condiciones de la vivienda de las personas con discapacidad, la evidencia permite identificar la importante influencia que tiene el ambiente en la salud de esta población en particular, e inferir además que el ambiente puede generar discapacidad en la persona que tiene una condición de salud o quien posee una deficiencia (4).

Los datos de este estudio con respecto a la frecuencia de los servicios públicos con los que cuentan las viviendas de las personas con discapacidad, se correlacionan con lo descrito en el informe del último censo realizado en el país en donde se observó que el acceso a estos servicios básicos en las PCD en comparación con la población en general era de 79,87 % frente a 83,44 %, el acceso a la luz eléctrica del 92,6 % frente a 93,5 % y alcantarillado 65,32 % frente al 73,08 %, lo cual expresa claramente el bajo nivel de servicios básicos con que esta población de estudio cuenta en Colombia (5).

Tabla 4
Distribución de la población registrada según con quien vive actualmente

Descripción	Frecuencia	Porcentaje
Actualmente vive		
Solo	143	3,5
Acompañado	3901	96,5
Cuántas personas conforman la familia		
0 a 3 personas	994	24,6
4 a 6 personas	1939	47,9
7 a 10 personas	899	22,2
11 a 15 personas	192	4,7
Más de 16 personas	20	0,5
Número de personas con discapacidad		
1 persona	3129	77,4
2 personas	745	18,4
3 personas	131	3,2
4 personas	39	1,0
Personas a cargo		
Sí	791	19,6
No	3253	80,4
Número de personas menores de 12 años		
0 a 3 personas	4005	99,0
4 a 6 personas	34	0,8
Más de 7 personas	5	0,2
Número de personas mayores de 60 años		
Ninguna	3708	91,7
1 persona	256	6,3
2 personas	76	1,9
3 personas	3	0,1
4 personas	1	0,0
Total	4044	100,0

El 96,5 % de las personas registradas con discapacidad residen acompañados y el 3,5 % vive solo.

El 47,9 % de las personas registradas reside en un hogar conformado por 4 a 6 personas; 24,6 % en un hogar conformado por 3 personas; 22,2 %

reside en un hogar conformado por 7 a 10 personas y el 4,7 % en un hogar conformado por 11 y 15 personas. De acuerdo con el registro se encontró que del total de personas que conforman el hogar en el 77,4 % de los casos en el grupo hay 1 persona con discapacidad; en el 18,4 % el grupo familiar cuenta con 2 personas con algún tipo de discapacidad y en el 3,2 % de los casos el grupo cuenta con 3 personas con discapacidad.

El 80,4 % de las personas registradas con discapacidad no tiene a cargo otra persona, mientras que el 19,6 % sí lo tienen. El 99 % de las personas registradas tiene a cargo 3 personas menores de 12 años de edad y el 8 % tiene de 4 a 6 personas de estas mismas características a cargo. De los encuestados 91,7 % no tiene a ninguna persona mayor de 60 años de edad a su cargo; 6,3 % tiene a una persona mayor de 60 años de edad a su cargo y solo el 1,9 % de los registrados tiene 2 personas con estas mismas características a su cargo.

Con relación a este aspecto, es evidente que son diversas las complejidades a las cuales deben enfrentarse las familias cuando a uno de sus miembros llega la discapacidad, ya que todo el entorno es afectado; sin embargo la inclusión de ellas al seno de la familia permite afrontar la situación (6).

Los resultados de este estudio, se corresponden con la situación evidenciada en el último censo a nivel nacional donde llamó la atención que el 7 % de las personas que fueron incluidas en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) viven solas y un porcentaje menor del 18 % tienen personas a cargo (7).

Sin embargo, un estudio realizado en Santiago de Cali, confirmó que del total de los encuestados, el 50 % percibía ingresos mensuales de hasta de un salario mínimo y el 60 % tenía personas a cargo, siendo responsable del sostenimiento económico por lo menos de una persona, lo cual contrasta con lo hallado en el presente estudio (8).

Tabla 5

Distribución de la población registrada según si recibe algún servicio del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

Descripción	Frecuencia	Porcentaje
Recibe algún beneficio		
Si	168	4,2
No	3876	95,8
Tipo de Programas		
Protección	50	1,2
Hogar sustituto	13	,3
Hogar comunitario	40	1,0
Hogar infantil	16	,4
Club juvenil	7	,2
Otro programa de bienestar	162	4,0
Ninguno	3756	92,8
Total	4044	100

La Tabla 5 muestra que el 95,8 % de las personas registradas no recibe algún servicio del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar; solo el 4,2 % sí lo recibe. El 92,8 % de las personas registradas no son beneficiarios de programas; el 0,4 % es beneficiario de un programa de bienestar y el 1,2 % recibe protección; solo el 4 % son beneficiarios de otro programa de bienestar.

Teniendo en cuenta que en Colombia la discapacidad tiene relación con la situación a nivel mundial, el apoyo social que reciba la persona con discapacidad tiene un factor importante en la determinación de su autoestima; en este sentido, un estudio realizado en 30 personas de ambos sexos, mayores de edad, con discapacidad física y adscritos a una asociación en el municipio de Tuluá en Colombia permitió evidenciar que el apoyo social es favorable para las personas en esta condición; así, la construcción social percibida a partir de la discapacidad es positiva y las personas que la enfrentan, están observando mejor calidad de vida que lo que ellos mismos esperaban tener (9).

CARACTERIZACIÓN Y ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD

Tabla 6

Distribución de la población registrada según las alteraciones permanentes presentes

Alteraciones permanentes	Sí	
	Frecuencia	Porcentaje
El sistema nervioso	2404	59,4
Los ojos	3081	76,2
Los oídos	3446	85,2
Los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto)	3904	96,5
La voz y el habla	2636	65,2
El sistema cardiorrespiratorio y las defensas	3682	91,0
La digestión, el metabolismo, las hormonas	3814	94,3
El sistema genital y reproductivo	3885	96,1
El movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas	1930	47,7
La piel	3876	95,8

El 96,5 % de las personas presenta alteraciones permanentes de los órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto); 96,1 % del sistema genital y reproductivo; 95,8 % de la piel; 94,3 % de la digestión, el metabolismo y las hormonas; 85,2 % de los oídos; 76,2 % de los ojos; de la voz y el habla 65,2 %; del sistema nervioso 59,4 % y 47,7 % presenta alteraciones permanentes del movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas.

Tabla 7

Distribución de la población registrada según las dificultades permanentes que presenta en su vida diaria

Dificultades permanentes	Sí presentan dificultades	
	Frecuencia	Porcentaje
Pensar, memorizar	2640	65,3
Percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas	3457	85,5
Oír, aun con aparatos especiales	3709	91,7
Distinguir sabores u olores	3905	96,6
Hablar y comunicarse	2631	65,1

Dificultades permanentes	Sí presentan dificultades	
	Frecuencia	Porcentaje
Desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón	3643	90,1
Masticar, tragar, asimilar y transformar los alimentos	3769	93,2
Retener o expulsar la orina, tener relaciones sexuales, tener hijos	3687	91,2
Caminar, correr, saltar	2085	51,6
Mantener piel, uñas y cabellos sanos	3837	94,9
Relacionarse con las demás personas y el entorno	3467	85,7
Llevar, mover, utilizar objetos con las manos	3351	82,9
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	3333	82,4
Alimentarse, asearse y vestirse por sí mismo	3266	80,8
Otra	3898	96,4

De acuerdo con los registros se observa que 96,6 % presenta dificultades permanentes para distinguir sabores u olores en su vida diaria; 96,4 % presenta otra dificultad permanente diferente a la del listado de la encuesta; 94,9 % para mantener piel, uñas y cabellos sanos; 93,2 % para masticar, tragar, asimilar y transformar los alimentos; 91,7 % dice que su dificultad permanente en la vida diaria es para oír, aun con aparatos especiales; 91,2 % para retener o expulsar la orina, tener relaciones sexuales, tener hijos; 90,1 % para desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón; 85,7 % para relacionarse con las demás personas y el entorno; 85,5 % para percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas; 82,9 % para llevar, mover, utilizar objetos con las manos; 82,4 % para cambiar y mantener las posiciones del cuerpo; 80,8 % para alimentarse, asearse y vestirse por sí mismo; 65,3 % para pensar, memorizar; 65,1 % para hablar y comunicarse y 51,6 % para caminar, correr, saltar.

Vélez y cols en su estudio realizado en Santiago de Cali, en 38.071 personas con discapacidad identificadas en el registro del DANE para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad de esta región

del país en el año 2011, observaron que las deficiencias relacionadas con el sistema nervioso, ojos, el sistema cardiorrespiratorio y de defensas fueron las más frecuentes alteraciones permanentes; con relación a las dificultades permanente, identificaron que la de mayor porcentaje era la limitación para caminar, correr y saltar; así, el 100 % de la población con discapacidad identificada en la ciudad tiene una deficiencia en el funcionamiento de uno de los sistemas y una limitación permanente (10).

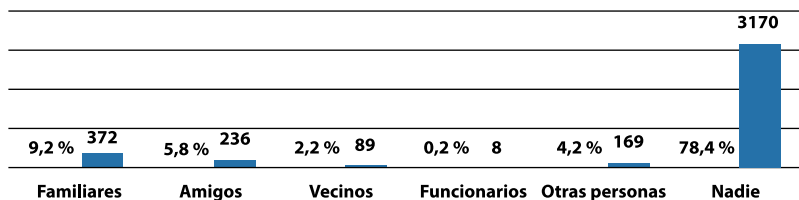


Figura 1
 Distribución de la población registrada según quiénes presentan actitudes negativas que le impiden desarrollar su actividad diaria con mayor autonomía

La Figura 1 muestra que aunque un 78,4 % de las personas registradas afirma que nadie presenta una actitud negativa que le impida a la persona con discapacidad desarrollar su actividad diaria con mayor autonomía, el 9,2 % dice que los familiares; el 5,8 % dice que sus amigos, compañeros; 2,2 % dice que sus vecinos; el 4,2 % dice que otras personas; 0,2 % expresa que los funcionarios y empleados tienen una actitud negativa hacia ellos.

Es evidente que entre los factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las personas con discapacidad se encuentran los aspectos relacionados con las actitudes de la población, los sistemas, servicios y políticas frente a este tema; los resultados de la presente investigación se correlacionan con otros trabajos que han permitido –mediante metodología cualitativa– explorar los sentimientos y reacciones de los padres con hijos con Síndrome de Down (SD) en Ecuador, observándose que a pesar de que existe una respuesta de adaptación de los padres y de las familias, persisten las actitudes negativas con respecto a las personas con este tipo de discapacidad en particular (11).

En este sentido, son diversos los estudios de investigación respecto a las actitudes hacia las personas con discapacidad en diferentes colectivos sociales: profesores, profesionales de la salud o compañeros de clase. Aunque la actitud encontrada hacia las personas con discapacidad en una muestra de 260 estudiantes de una universidad pública de la ciudad de La Serena, Chile, fue positiva, se resalta una predisposición en dichos sujetos, favorable para actuar y aceptar de manera efectiva a las personas con discapacidad en contextos sociales, laborales y personales, reconocen además los derechos de estas personas con relación a la accesibilidad y participación en actividades cívicas, laborales, ocio, entre otros contextos (12).

Tabla 8
Distribución de la población registrada según en qué lugares de su vivienda o entorno físico, encuentra barreras que le impiden desarrollar sus actividades diarias con mayor autonomía

Barreras que impiden desarrollar las actividades diarias	Sí	
	Frecuencia	Porcentaje
Dormitorio	3615	89,4
Sala-comedor	3683	91,1
Baño-sanitario	3176	78,5
Escaleras	3254	80,5
Pasillos-patios	3596	88,9
Andenes, aceras	3444	85,2
Calles, vías	2873	71,0
Parques, plazas, estadios, teatros, iglesias	3497	86,5
Paraderos, terminales de transporte	3555	87,9
Vehículos de transporte público	3227	79,8
Centros educativos	3797	93,9
Lugares de trabajo	3871	95,7
Centros de salud, hospitales	3636	89,9
Centros comerciales, tiendas, plazas de mercado	3534	87,4
Otros lugares	3810	94,2

De acuerdo con el registro se observa que el 95,7 % encuentra barreras en su lugar de trabajo que le impide desarrollar sus actividades diarias con mayor autonomía; 94,2 % dice que en otros lugares diferentes a los del listado de la encuesta; 93,9 % afirma que en los centros educativos; 91,1 % en la sala-comedor; 89,9 % en los centros de salud, hospitales; 89,4 % en el dormitorio; 88,9 % en los pasillos-patios; 87,9 % en los paraderos, terminales de transporte; 87,4 % en los centros comerciales, tiendas, plazas de mercado; 86,5 % en parques, plazas, estadios, teatros, iglesias; 85,2 % andenes-aceras; 80,5 % escaleras; 79,8 % en vehículos de transporte público; 78,5 % en baño-sanitario; 71 % en calles, vías.

El ambiente en el que viven y se desarrollan las personas tiene efecto en la prevalencia y magnitud con que se presente la discapacidad; por tal motivo los cambios estructurales y arquitectónicos que se generen inciden en esta prevalencia ya que se presentan como un factor que limita el libre desplazamiento en el entorno físico. Con relación a este aspecto se comprende que los factores ambientales influyen de manera positiva o negativa en la participación de las personas con discapacidad, entre las cuales se encuentran las relacionadas con barreras arquitectónicas de la comunidad o del hogar (13).

Con relación a estas barreras, lo encontrado en este estudio se puede comparar con lo descrito por Hurtado en un estudio realizado en 45 adultos con discapacidad motriz de miembros inferiores en la ciudad de Santiago de Cali (Colombia), donde el 98 % de los encuestados indicó que había andes circundantes con una amplitud de 0,80 metros pero el 19 % percibe que son menores de esta medida; así mismo el 75 % reportó la existencia de algún tipo de desnivel u obstáculo en las aceras y un 16 % expresó que solo podían transitar por la vía dado que estas aceras eran intransitables para su condición. Por otra parte, un 54 % consideró que en los edificios públicos se encuentran las principales barreras del entorno (8).

Este mismo estudio permitió confirmar que las personas con discapacidad percibe que tienen limitaciones para desplazarse en el transporte público como pasajeros en un 62 % y en un 30 % al conducir un vehículo adaptado. Existe entonces una necesidad por parte de las PCD de desplazarse con mayor facilidad en las casas, edificios públicos, privados, otras viviendas, calles, parques, avenidas y carreteras, lo cual se hizo evidente en los residentes encuestados en Cali (56 %).

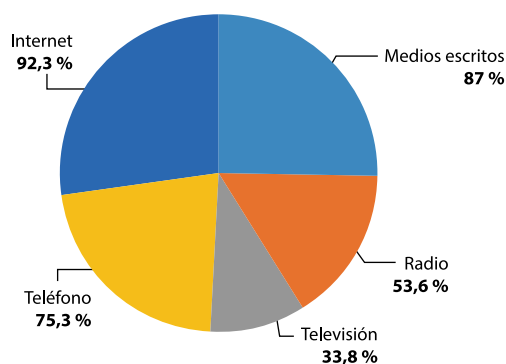


Figura 2
Distribución de la población registrada según los medios de comunicación que utiliza actualmente

El 92,3 % (3731) de la población con discapacidad registrada en el informe utiliza el Internet; 87 % (3520) dice utilizar los medios de comunicación escritos; 75,3 % (3046) utiliza el teléfono; 53,6 % (2166) la radio; 33,8 % (1368) la televisión. Estos resultados se correlacionan con el uso reportado por 870 hombres y mujeres con discapacidad visual de la provincia de Tungurahua, Ecuador, y 325 estudiantes de la carrera de Comunicación Social de la Universidad Técnica de Ambato del país en mención, quienes utilizan con mayor frecuencia el computador con características específicas para su tipo de discapacidad y los medios masivos de comunicación e información más usados son las páginas web, prensa, libros y revistas digitales; las redes sociales también evidenciaron un frecuente uso, lo cual contribuye a la accesibilidad a la información de las personas (14).

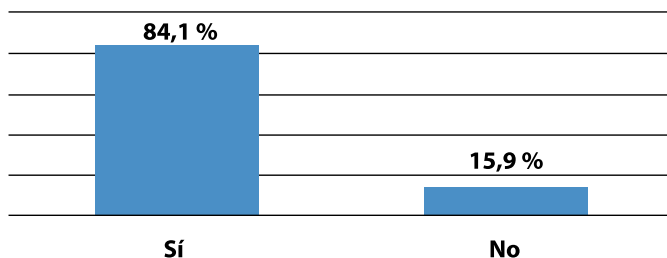


Figura 3
Distribución de la población registrada según conocimiento del origen de la discapacidad

El 84,1 % (3.400 personas) de la población registrada y que se encuentra en situación de discapacidad afirma que sí conoce el origen de esta; mientras que el 15,9 % (644) dice no conocerla.

Tabla 9
Distribución de la población registrada según la consecuencia principal de la discapacidad

Consecuencia de la discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Condiciones de salud de la madre durante el embarazo	491	14,4
Complicaciones en el parto	263	7,7
Enfermedad general	1066	31,4
Alteración genética, hereditaria	467	13,7
Lesión autoinfligida	32	0,9
Enfermedad profesional	80	2,4
Consumo de psicoactivos	28	0,8
Desastre natural	4	0,1
Accidente	480	14,1
Víctima de violencia	79	2,3
Conflicto armado	13	0,4
Dificultades en la prestación de servicios de salud	78	2,3
Otra causa	319	9,4
Total	3400	100,0

El 31,4 % de la población registrada con discapacidad afirma que la discapacidad que presenta es por consecuencia de una enfermedad clasificada como general; 14,4 % afirma por condiciones de salud de la madre durante el embarazo; 14,1 % por un accidente; 13,7 % por alteración genética, hereditaria; 7,7 % por complicaciones en el parto; 2,4 % por enfermedad profesional, y otro 2,3 % son víctimas de la violencia; 2,3 % por dificultades en la prestación de servicios de salud; 9,4 % por otras causas diferentes a las encontradas en el listado del registro.

Tabla 10
Distribución de la población registrada según la consecuencia principal de la discapacidad

Consecuencia de la discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Enfermedad profesional		
Medioambiente físico del lugar de trabajo	13	16,3
Condiciones de seguridad (máquinas, equipos, herramientas)	11	13,8
Contaminantes (químicos, biológicos)	1	1,3
Carga de trabajo física o mental (factores ergonómicos)	15	18,8
Organización del trabajo (psicolaborales)	2	2,5
Otra causa	38	47,5
Total	80	100
Consumo de psicoactivos		
Psicoactivos aceptados socialmente	8	28,6
Psicoactivos socialmente no aceptados	20	71,4
Total	28	100
Desastres naturales		
Otro desastre natural	3	75,0
Inundación	1	25,0
Total	4	100
Tipo de Accidente		
De tránsito	145	30,2
En el hogar	174	36,3
En el centro educativo	3	0,6
De trabajo	71	14,8
Deportivo	9	1,9
Otro tipo de accidente	78	16,2
Total	480	100
Conflicto armado		
Arma de fuego	8	61,5
Bomba	1	7,6
Minas antipersonales	3	23,3
Otro tipo de arma	1	7,6
Total	13	100

El 18,8 % de la población afirma que una enfermedad profesional generada por carga de trabajo físico o mental (factores ergonómicos) le produjo la discapacidad que hoy presenta; 16,3 % por factores del medioambiente físico del lugar de trabajo; 13,8 % por condiciones de seguridad (máquinas, equipos, herramientas); mientras que el 47,5 % dice que fue por otra causa diferente a las enlistadas en la encuesta. Solo el 2,5 % dice que por organización del trabajo (psicolaborales), y 1,3 % por contaminantes (químicos, biológicos).

El 71,4 % dice que la discapacidad que presenta se debe a consumo de psicoactivos socialmente no aceptados; 28,6 % por consumo de psicoactivos aceptados socialmente. El 75 % de la población dice que la discapacidad se le generó por un desastre natural, mientras que el 25 % manifiesta por terremoto, inundación, deslizamiento. El 36,3 % dice que la discapacidad que presenta se debe a un accidente en el hogar; 30,2 % por un accidente de tránsito; 14,8 % por un accidente en el trabajo; 16,2 % por otro tipo de accidente; 1,9 % por un accidente deportivo y solo el 0,6 % menciona por un accidente en el centro educativo.

El 62 % dice que la discapacidad se generó por violencia de la delincuencia común; 13,9 % por violencia al interior del hogar; 12,7 % por violencia social; 11,4 % por otro tipo de violencia. El 61,5 % de las personas con discapacidad afirma que su situación actual es el resultado del conflicto armado por arma de fuego; 23,3 % por minas antipersonas; un 7,6 % por bombas y otro 7,6 % por otro tipo de armas.

Con relación a la consecuencia principal que originó la discapacidad, los resultados de este estudio se pueden contrastar con un estudio realizado en Santiago de Cali, en personas mayores de edad y quienes reportaron al conflicto armado/violencia como la causa más frecuente de discapacidad representada para este grupo encuestado 42 % (8).

Por otra parte, lo hallado en la presente investigación se correlaciona con lo encontrado en un estudio en Santiago, Chile, donde se reportó que del total de pacientes atendidos en el Instituto Teletón de Santiago, un 55,4 % de los casos corresponden a parálisis cerebral y encefalopatías y un 75,7 % a lesiones del sistema nervioso periférico y alteraciones raquímedulares congénitas, lo cual indica que prevalece la discapacidad como consecuencia de otras disfunciones presentes en la persona (15).

SALUD

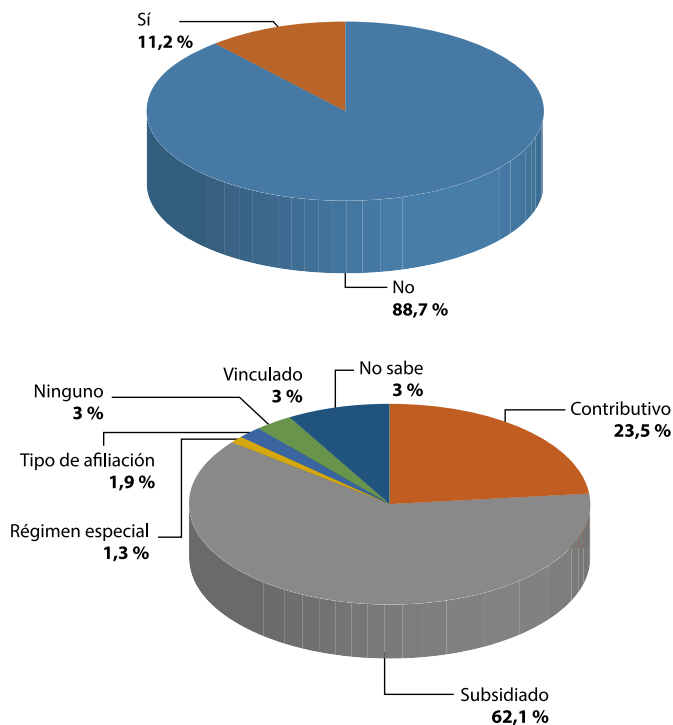


Figura 4
Distribución de la población registrada según su afiliación y tipo de afiliación a salud

El 88,7 % de las personas con discapacidad se encuentra afiliada al régimen de salud, mientras que un 11,2 % responde que no está afiliado. De acuerdo al tipo de afiliación, un 62,1 % está afiliado al régimen subsidiado; 23,5 % hace parte del régimen contributivo; 1,3 % a uno de los regímenes especiales y un 8,2 % no conoce el tipo de afiliación (Figura 4).

Aunque se observa en este estudio un porcentaje alto de afiliación en las personas con discapacidad, es menor a la cobertura reportada por el Ministerio de Salud en la población general, que en el año 2014 fue de 91,55 %; en cuanto al régimen, la mayoría de los individuos están afiliados al subsidiado y aunque es el comportamiento nacional (47,7 %) al comparar las frecuencias, se observa que un menor número de personas con discapacidad pertenece al régimen contributivo (16). Según la Organización Mundial de la Salud mil millones de personas con discapacidad carecen de acceso a una atención médica y a servicios de rehabilitación especialmente en los países de ingresos bajos y medianos (17). Lo anterior incrementa la situación de vulnerabilidad y su plena inclusión y participación en todos los aspectos de la vida.

El 70,6 % (2856 sujetos) de las personas con discapacidad considera que fue oportunamente diagnosticada, mientras que un 29,4 % informa que el diagnóstico no fue oportuno. Al indagar sobre si la persona o la familia fueron orientadas sobre el manejo de la discapacidad, un 50,4 % (2038 personas) respondió que recibió orientación y el 49,6 % refiere no haber recibido orientación sobre cómo manejar su discapacidad.

Al indagar sobre si ha recibido atención en salud en el último año, el 66,5 % (2689 personas) responde de manera positiva, mientras que el 33,5 % informa no haber recibido atención en salud por su discapacidad (Figura 5).

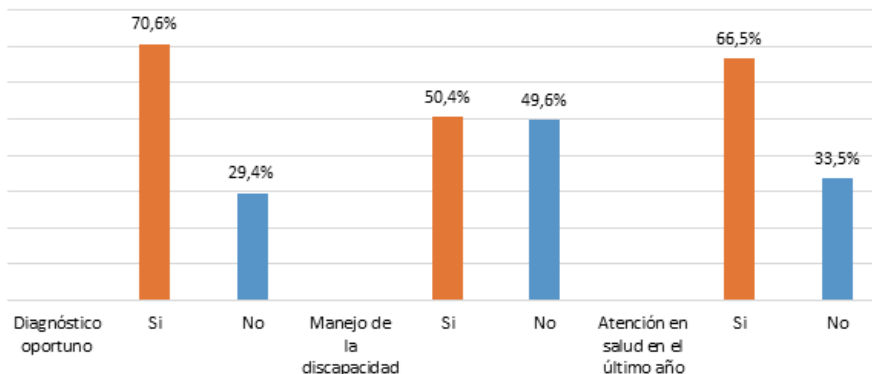


Figura 5
Distribución de la población registrada según dificultades en la prestación del servicio de salud

En el estudio de Revilla et al. (18) no se alcanzó el estándar establecido para el tiempo desde la llegada hasta la atención de la persona en el servicio de medicina física y rehabilitación; los autores explican que posiblemente por el incremento del número de individuos que requieren este tipo servicios, la atención oportuna se ve afectada. El incremento de las personas con discapacidad se explica, entre otros factores, por el acelerado envejecimiento de la población colombiana que lleva a una mayor prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, las cuales aumentan las deficiencias y limitaciones funcionales de los individuos.

Como lo muestra la Tabla 11, al 58,9 % le ordenaron ayudas especiales, prótesis o medicamentos permanentes por su discapacidad; mientras que el 41,1 % responde que no le han ordenado ayudas especiales. En relación al uso de ayudas especiales, prótesis o medicamentos permanentes por su discapacidad, el 48,5 % manifiesta que sí las utiliza actualmente; y un 51,4 % informó que actualmente no utiliza ayudas especiales. El 78,1 % de las personas con discapacidad considera que aún necesita de ayudas especiales, prótesis o medicamentos permanentes; el 21,9 % cree que no necesita estas ayudas.

Tabla 11
Distribución de la población registrada según si le ordenó usar ayudas especiales, prótesis o medicamentos permanentes

Descripción	Frecuencia	Porcentaje
Orden de ayudas especiales		
Sí	2383	58,9
No	1661	41,1
Utiliza ayudas especiales actualmente		
Sí	1962	48,5
No	2082	51,4
Cree que aún necesita ayudas especiales		
Sí	3158	78,1
No	886	21,9
Requiere ayuda de otra persona		
Sí	2385	59,0
No	1659	41
Persona que más le ayuda		
Algún miembro del hogar	2029	85,1
Persona externa no empleada	80	3,4
Persona externa empleada para ayudarlo	15	0,6
Otra	261	10,9
Total	2385	100

Se observa que el 59 % de las personas con discapacidad registrada sí requiere ayuda permanente de otra persona; el 41 % informa no necesitarla. Al indagar sobre la persona que más le ayuda para desarrollar las actividades diarias, el 85,1 % responde que algún miembro del hogar; el 10,9 % no especifica el tipo de personas que lo ayuda permanentemente.

En muchas ocasiones las personas con limitaciones en sus capacidades funcionales requieren de apoyos técnicos para mantener o incrementar su independencia y autonomía, aunque en muchos casos el acceso a ellas se dificulta, tanto es así que la OMS manifiesta que entre el 5 al 15 % de las personas con discapacidad lo requiere y no tiene acceso a ellas (19), lo cual podría limitar el desempeño durante las actividades de la vida diaria

y la satisfacción con el funcionamiento de la actividad, e igualmente, el aumento de la carga de los cuidadores (20); estos autores explican que una ayuda técnica es un elemento que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de individuos con discapacidad (20).

Tabla 12
Distribución de la población registrada según se está recuperando de la discapacidad

Descripción	Frecuencia	Porcentaje
Recuperando de la discapacidad		
Sí	1194	29,5
No	2850	70,5
Total	4044	100
A quién le atribuye su recuperación		
A los servicios de salud y rehabilitación recibidos	482	40,4
Al apoyo de la familia	349	29,2
A su empeño por salir adelante	71	6
A la ayuda de Dios	197	16,5
A la acción de la medicina alternativa	14	1,1
Otro	81	6,8
Total	1194	100

De la población con discapacidad registrada, el 29,5 % considera que sí se está recuperando de su discapacidad y el 70,5 % percibe que no se ha recuperado. Un mayor porcentaje (40,4 %) de personas con discapacidad refiere que su recuperación la ha logrado por los servicios de salud y rehabilitación; el 29,2 % lo atribuye al apoyo de la familia; el 16,5 % de estas personas considera que la ayuda de Dios ha contribuido a su recuperación; mientras que el 6 % considera que su empeño por salir adelante es el factor que ha permitido su recuperación.

Las personas con discapacidad tienen mayores probabilidades de manifestar un problema de salud grave al compararlas con personas sin discapacidad, de allí que la necesidad de los servicios de rehabilitación sea

un imperativo para esta población, aunque su uso es bajo, de acuerdo a lo reportado en el estudio de Mactaggart (21), recomendando que es necesario incrementar los conocimientos de las personas con discapacidad sobre los servicios de rehabilitación a los que pueden acceder para de esta forma asegurar el cumplimiento de sus metas como sujetos de derechos.

Tabla 13

Distribución de la población registrada según tipo de rehabilitación ordenada

Tipo de rehabilitación	Tipo de servicios	
	Frecuencia	Porcentaje
Medicina física y de rehabilitación	873	21,6
Psiquiatría	491	12,1
Fisioterapia	1175	29,1
Fonoaudiología	585	14,5
Terapia ocupacional	441	10,9
Optometría	316	7,8
Psicología	590	14,6
Trabajo Social	223	5,5
Medicamentos permanentes	963	23,8

El Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad permitió conocer los tipos de rehabilitación ordenadas; al respecto, la mayoría de los sujetos respondió que el servicio de fisioterapia fue el más ordenado (29,1 %), seguido de medicina física y rehabilitación (21,6 %), el 14,6 % seleccionó psicología, fonología fue escogida por el 14,5 % de las personas con discapacidad, un 23,8 % necesita medicamentos de forma permanente.

En el presente estudio se observa que la rehabilitación funcional, realizada por los fisioterapeutas, es el servicio que en mayor medida reciben las personas encuestadas, lo que se podría explicar por los altos reportes de deficiencias físicas en las personas con discapacidad como lo expresa Gudlavalletti (22); en su estudio el 88,4 % (742) presentó alteraciones

físicas. Los servicios de fisioterapia son esenciales en los procesos de rehabilitación de las personas con limitaciones funcionales producidas por alteraciones en la movilidad. Al respecto, los autores han reportado duración más corta de limitaciones en las personas en comparación con las que no recibieron atención por parte de un fisioterapeuta (23).

Tabla 14

Distribución de la población registrada según el servicio de rehabilitación actual

Descripción servicio de rehabilitación	Frecuencia	Porcentaje
Asistencia actual a un servicio de rehabilitación		
Sí	683	16,9
No	3361	83,1
Total	4044	100
Pago de la rehabilitación		
Sistema General de Salud	491	71,9
La familia	88	12,9
Personalmente	17	2,5
Una ONG	20	2,9
El empleador	20	2,9
Otro	47	6,6
Total	683	100
Tipo de establecimiento		
Público	310	45,4
Privado	310	45,4
No sabe	63	9,3
Total	683	100

Al indagar sobre si asiste a un servicio de rehabilitación, el 83,1 % manifiesta no asistir actualmente a un servicio de rehabilitación y solo el 16,9 % lo hace. Respecto de quién paga los servicios de rehabilitación recibidos, de las 683 personas que sí asisten a un servicio, el 71,9 % manifiesta que el Sistema General de Salud; 12,9 % la familia; un 2,5 % expresa que personalmente asume los gastos de rehabilitación; y tanto una ONG como el empleador son seleccionadas por el 2,9 % de las personas, respectivamente.

Tanto los establecimientos públicos (45,4 %) como privados (45,4 %) fueron seleccionados por igual número de personas con discapacidad como el tipo de instituciones de salud donde se llevan a cabo los procesos de rehabilitación; mientras que el 9,3 % no reconoce el tipo de establecimiento donde asiste para su rehabilitación.

Los resultados muestran que el sistema de salud colombiano asume los procesos de rehabilitación en la mayoría de los participantes, hecho que coincide con lo reportado por Hernández (24), donde el 71,9 % de las personas registradas por su estudio están aseguradas en el Sistema General de Seguridad Social en Salud; también se muestra en el estudio de Hernández (24) que el 90,6 % no recibe servicios de rehabilitación, siendo la falta de dinero la causa principal para no asistir, hallazgos parecidos al presente estudio, como se muestra en la Tabla 15.

Tabla 15
Distribución de la población registrada según las razones de no recibir el servicio de rehabilitación

Razones de no recibir el servicio de rehabilitación	No		Sí	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Ya terminó la rehabilitación	3138	93,4	223	6,6
Cree que ya no lo necesita	3166	94,2	195	5,8
No le gusta	3230	96,1	131	3,9
Falta de dinero	1728	51,4	1633	48,6
El centro de atención queda muy lejos	3036	90,3	325	9,7
No hay quien lo lleve	3160	94,0	201	5,9

La principal razón por la cual las personas con discapacidad encuestadas no reciben el servicio de rehabilitación es no le gusta (96,1 %), el creer que ya no necesitan estos servicios fue seleccionada por el 94,2 % de los sujetos, otra de las razones que obtuvo un alto porcentaje (94 %) fue no tener una persona que lo lleve al establecimiento donde se realizan los procesos de rehabilitación, en menor proporción (51,4 %) fue seleccionada la falta de dinero como un factor para no recibir el servicio de rehabilitación.

Tabla 16
Promedio de años sin recibir los servicios de rehabilitación

Media	Desviación estándar
12,2 años	14,7 años

En promedio, las personas con discapacidad llevan $12,2 \pm 14,7$ años sin recibir los servicios de rehabilitación.



Figura 6
Distribución de la población registrada según si sabe si el municipio cuenta con servicio de rehabilitación

De la población registrada el 51,9 % (2100 sujetos) sí sabe que el municipio cuenta con servicio de rehabilitación y un 48,1 % no sabe si el municipio cuenta con este servicio.

Inquieta que un porcentaje alto de personas con discapacidad desconozca la existencia de servicios de rehabilitación en sus entornos cercanos; en relación con lo anterior, organismos internacionales expresan que los sistemas de salud deben ser reorientados y fortalecidos para asegurar el acceso equitativo y de calidad a las personas con discapacidad, debido a que cada día suelen tener más necesidades de salud, y menos posibilidades de encontrar los servicios que necesitan (25).

La calidad en la prestación de los servicios de salud se fundamenta en un conjunto de principios organizativos y en Colombia está respaldada por un marco legal amplio donde se resaltan características del sistema de salud, la accesibilidad, oportunidad, seguridad, pertinencia y continuidad; convirtiéndose estas características en las influencias contextuales que actúan como facilitadores para el individuo con discapacidad (26).

Aunque en Barranquilla existe una cobertura total, ideal necesario para la equidad social, en las actuales condiciones de deterioro económico y social del país, el cumplimiento de dichas características no se realiza de una manera completa (27) Rubio (28) comenta que la población de mayores necesidades en salud y menores ingresos no acceden a los servicios de salud aun estando afiliados al sistema; la población con discapacidad presenta estas peculiaridades, mostrando pocas oportunidades para acceder a servicios de salud de calidad, disminuyendo las posibilidades de ingresar a procesos de rehabilitación de calidad que incremente sus capacidades de generar ingresos, situación que aumenta la vulnerabilidad de esta población (29).

EDUCACIÓN

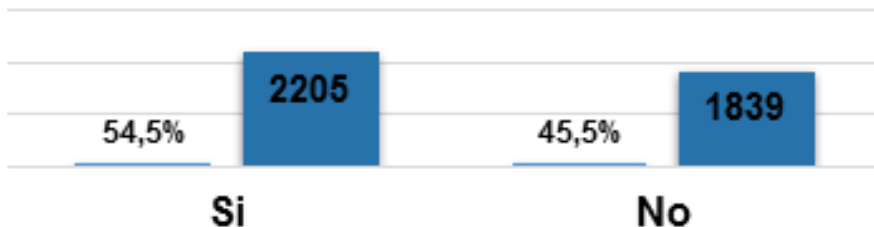


Figura 7
Distribución de la población registrada según si sabe leer o escribir

El 54,5 % de las personas registradas sabe leer o escribir, mientras que un 45,5 % responde que no sabe leer o escribir.

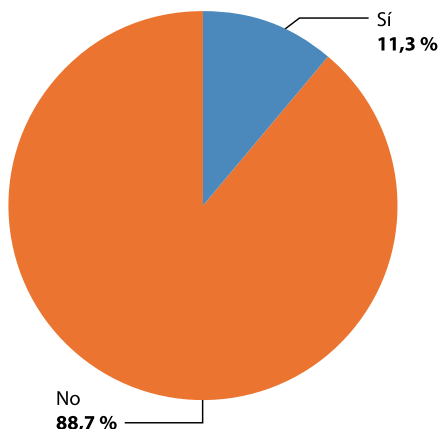


Figura 8
Distribución de la población registrada según si asiste actualmente a un establecimiento educativo

El 88,7 % (3588 sujetos) de la población registrada informa que no asiste actualmente a un establecimiento educativo, solo el 11,3 % asiste actualmente a una institución educativa.

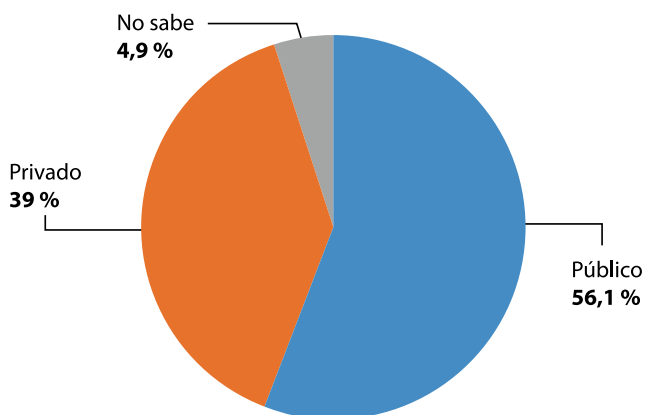


Figura 9
Distribución de la población registrada según tipo de establecimiento educativo

Con relación al tipo de establecimiento educativo, el 56,1 % (256 personas) de los que asisten a ellos la reconocen como establecimientos públicos; un 39 % estudia en instituciones educativas privadas; y solo 4,9 % no reconoce el tipo de institución.

Tabla 17

Distribución de la población registrada según los servicios de apoyo con los que cuenta el establecimiento educativo donde estudian las personas con discapacidad.

Servicios de apoyo de las instituciones educativas	Sí		No	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Pedagógicos	225	49,3	231	50,7
Tecnológicos	89	19,5	367	80,5
Terapéuticos	115	25,2	341	74,8

La Tabla 17 muestra una mayor proporción de respuestas negativas sobre los servicios de apoyo en las instituciones educativas donde asisten las personas con discapacidad. El 50,7 % de las personas manifiesta que las instituciones educativas no cuentan con servicios pedagógicos que apoyen los procesos educativos de las personas con discapacidad; el 80,5 % expresa que no cuentan con servicios tecnológicos que ayuden con las actividades de los estudiantes. Igualmente relevante que el 74,8 % de las personas reconozca que las instituciones educativas donde asisten no cuentan con servicios terapéuticos que apoyen sus actividades.

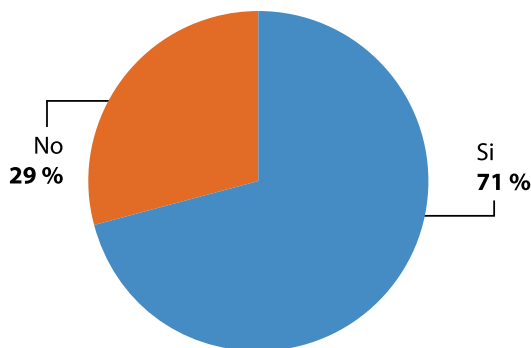


Figura 10

Distribución de la población registrada según los docentes atienden adecuadamente sus necesidades educativas especiales

En relación a si los docentes atienden adecuadamente sus necesidades educativas especiales, la Figura 10 muestra que el 71 % (324 personas) responde que sí lo hacen; el 29 % señala que los docentes no atienden de manera adecuada sus necesidades educativas.

Tabla 18
Distribución de la población registrada según la causa principal por la cual no estudia

Causas por las que no estudia	Frecuencia	Porcentaje
Porque ya terminó o considera que no está en edad escolar	763	21,3
Costos educativos elevados o falta de dinero	425	11,8
Por falta de tiempo	71	2
No aprobó el examen de ingreso	6	0,2
Falta de cupos	17	0,5
No existe centro educativo cercano	70	1,9
Necesita trabajar	99	2,8
No le gusta o no le interesa el estudio	84	2,3
Perdió el año o fue expulsado	10	0,3
Su familia no quiere que estudie	24	0,7
Por su discapacidad	1216	33,9
Otra causa	803	22,4
Total	3588	100

En relación a la causa principal por la que no estudia, el 33,9 % responde que por su discapacidad, el 21,3 % porque ya terminó o considera que no está en edad escolar y el 11,8 % porque los costos educativos son elevados, o por falta de dinero.

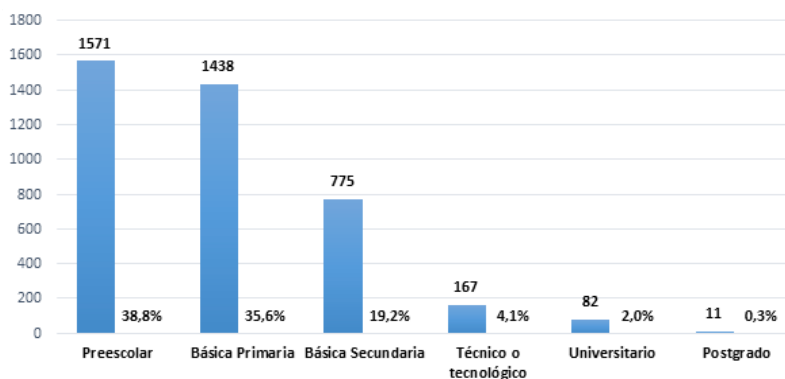


Figura 11
Distribución de la población registrada según el último año escolar que aprobó

Se observan bajos porcentajes de personas que registran la culminación de estudios de nivel técnico, tecnológicos o universitarios. El mayor porcentaje solo culminó el preescolar (38,8 %), mientras que un 35,6 % alcanzó la básica primaria. Los niveles de escolaridad universitaria y posgrado presentan muy bajos porcentajes de acceso.

Tabla 19
Distribución de la población registrada según si la educación que ha recibido responde a sus necesidades y según si le dieran la oportunidad de estudiar o seguir estudiando lo haría

Responde a sus necesidades	Frecuencia	Porcentaje
Sí	1373	34
No	2671	56
Oportunidad de seguir estudiando		
Sí	2810	69,5
No	1234	30,5
Total	4044	100

El 34 % de las personas responde que la educación recibida responde a sus necesidades; el 56 % manifiesta que no responde a sus necesidades. También se observa en la Tabla 19 que el 69,5 % de la población registrada afirma que ante la oportunidad de estudiar o continuar estudiando la aceptaría; mientras que el 30,5 % responde que no lo haría.

En general se observa en los resultados concernientes a los procesos educativos que la inclusión al sector educativo no es la adecuada en esta población participante. Al respecto, Hernández (24) expresa que el 90 % de su población estudiada no tiene educación básica secundaria; por otro lado, otros autores (30) reportan que en Colombia las metas de aprendizaje en la población de estudio es mínima, posiblemente por una baja formación de los docentes que limitan la respuesta oportuna y adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad.

Los resultados del presente estudio muestran altos porcentajes de perso-

nas analfabetas, aunque no tan alta frecuencia. Padilla (31) reporta que el 22,5 % de las personas en condición de discapacidad son analfabetas; igualmente, se muestra que el 80 % de los profesores no se sienten preparados para atender las necesidades de estudiantes con discapacidad sensorial o mental. De lo anterior se puede inferir que la inclusión escolar está influenciada, entre otros, por la baja capacitación de los profesores, lo cual disminuye las oportunidades educativas que son las que posibilitarán la inclusión de las personas con discapacidad al mercado laboral y a mayores garantías del disfrute de los bienes y servicios que tienen como sujetos de derecho.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES FAMILIARES O COMUNITARIAS

Tabla 20
Distribución de la población registrada según las actividades en que participa

Participación en actividades	SÍ		NO	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Con la familia y amigos	2045	50,6	1999	49,4
Con la comunidad	718	17,8	3326	82,2
Religiosas o espirituales	991	24,5	3053	75,5
Productivas	102	2,5	3942	97,5
Deportivas o de recreación	316	7,8	3728	92,2
Culturales	152	3,8	3892	96,2
Educación no formal	39	1,0	4005	99
Ciudadanas	55	1,4	3989	98,6
Otras	68	1,7	3976	98,3

Las actividades donde se observó una mayor participación de las personas con discapacidad son con la familia y amigos (50,6 %), seguida de actividades religiosas o espirituales (24,5 %). El 99 % dice no participar en educación no formal; es baja la participación de las personas con discapacidad en actividades ciudadanas (98,6 %), productivas (97,5 %) y culturales (96,2 %).

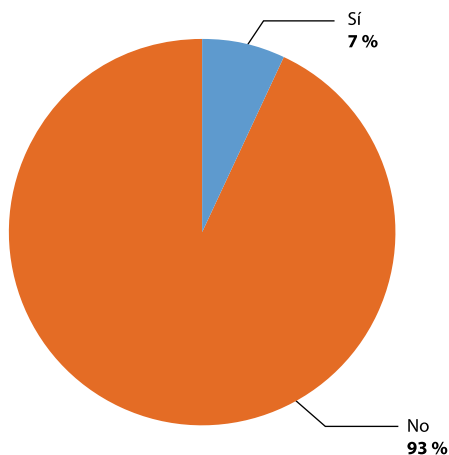


Figura 12
Distribución de la población registrada según si actualmente participa en alguna organización

El 93 % de la población registrada con discapacidad no participa en ninguna organización y solo el 7 % sí lo hace.

Tabla 21
Distribución de la población registrada según la razón principal por la cual no participa en una organización

Razón por la que no participa en una organización	Frecuencia	Porcentaje
Falta de dinero	450	12
Falta de tiempo	172	4,6
No existe o no la conoce	558	14,9
Siente rechazo	63	1,7
Por su discapacidad	1.384	37
No cree en ellas	65	1,7
Sus principios o creencias se lo impiden	3	0,1
Prefiere resolver sus problemas solo	75	2
Otra	973	26
Total	3.743	100

El 37 % de la población registrada con discapacidad no participa en ninguna organización por la discapacidad que presenta; 14,9 % porque no la conoce o dice que no existe; el 12 % por falta de dinero; 26 % expresa que son otras razones las que no le permiten participar en estas organizaciones; 4,6 %

dice que por falta de tiempo; el 2 % dice que prefiere resolver sus problemas solo; un 1,7 % dice que siente rechazo y otro 1,7 % dice no creer en esas organizaciones, por lo menos el 0,1 % menciona que no participan por sus principios o creencias religiosas.

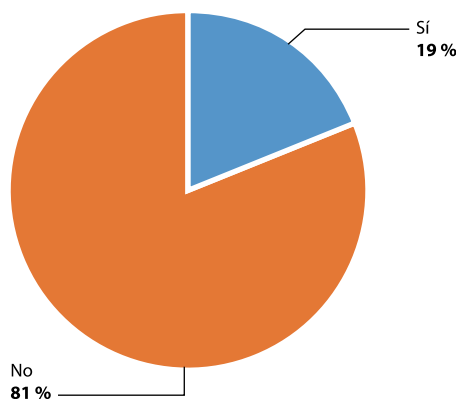


Figura 13
Distribución de la población registrada según su participación en una organización en defensa de los derechos de la población con discapacidad

El 81 % de las personas registradas con discapacidad actualmente no participa en organizaciones en defensa de los derechos de la población con discapacidad; solamente el 19 % dice que sí participaría.

Con relación a la participación social de las personas con discapacidad, llama la atención que las personas se sienten mas cómodas en su entorno familiar, donde no perciben que las barreras arquitectónicas le limiten la integración social como se observa en un estudio que incluyó el total de personas identificadas en el Registro del DANE para la Localización y Caracterización de Persona con Discapacidad en Santiago de Cali; así, los resultados se correlacionan dado que se identificó que el 51 % de la población participa en actividades sociales especialmente en las familiares y con amigos, el 38,3 % en actividades religiosas, otro 24,4 % en actividades organizadas por la comunidad y un 11,2 % en actividades deportivas o re-

creativas; solamente se reportó que el 25 % tiene algún tipo de restricción para participar (10).

Con relación a las actividades comunitarias, el 67 % de 45 sujetos encuestados en Cali manifestó que en alguna forma tiene dificultad para disfrutar del derecho al entorno físico, la información y la comunicación, un 73 % dice por la falta de accesibilidad, un 63 % por restricción para sentirse en igualdad de oportunidades y otro 59 % por percibir discriminación de las personas sin limitaciones (8).

TRABAJO EN MAYORES DE 10 AÑOS

Tabla 22
Distribución de la población mayor de 10 años registrada según en los últimos 6 meses que ha estado realizando principalmente

Qué ha estado haciendo	Frecuencia	Porcentaje
Trabajando	254	6,8
Buscando trabajo	169	4,6
Incapacitado permanente para trabajar-sin pensión	1151	31
Incapacitado permanente para trabajar-con pensión	124	3,3
Estudiando	185	5
Realizando oficios del hogar	417	11,2
Recibiendo renta	6	0,2
Pensionado-jubilado	49	1,3
Realizando actividades de autoconsumo	49	1,3
Otra actividad	1309	35,2
Total	3713	100

De la población encuestada y registrada con discapacidad el 31 % dice haber estado incapacitado permanente para trabajar y sin pensión durante los últimos seis meses; 6,8 % ha estado trabajando en este lapso de tiempo; 5 % ha estado estudiando; 4,6 % ha estado buscando trabajo; 3,3 % ha estado incapacitado permanente para trabajar - con pensión; 35,2 % dice haber estado dedicado a otras actividades diferentes los últimos seis meses.

Solamente el 1,3 % ha estado pensionado - jubilado, y el mismo porcentaje ha estado realizando actividades de autoconsumo.

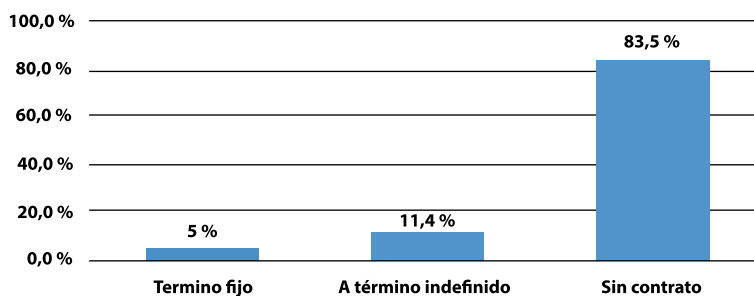


Figura 14
Distribución de la población registrada según usted tiene contrato

El 83,5 % de las personas con discapacidad que reportaron estar trabajando actualmente, expresa no tener contrato de trabajo; 11,4 % tiene contrato a término indefinido; 5,1 % tiene contrato a término fijo.

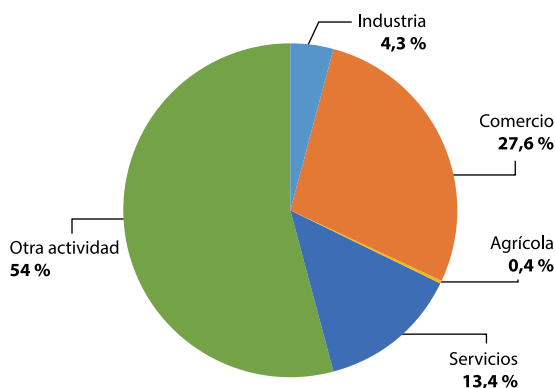


Figura 15
Distribución de la población registrada según la actividad económica que realiza en su trabajo

El 27,6 % de las personas con discapacidad se dedica al comercio; 13,4 % ofrece servicios; 4,3 % se dedica a la industria mientras que 54 % se dedica

a otras actividades económicas. Solo un 0,4 % se dedica a actividades agrícolas y otro porcentaje similar a las actividades pecuarias.

Tabla 23
Distribución de la población registrada según el desempeño en su trabajo

Desempeño laboral	Frecuencia	Porcentaje
Obrero-empleado del gobierno	10	3,9
Obrero-empleado particular	50	19,7
Jornalero o peón	1	0,4
Patrón o empleador	6	2,4
Trabajador por cuenta propia	132	52
Empleado(a) doméstico(a)	21	8,2
Trabajador familiar sin remuneración	10	3,9
No específica	24	9,4
Total	254	100

El 52 % se desempeña como trabajador independiente; 19,7 % es obrero-empleado particular; 9,4 % tiene un desempeño no específico; 8,2 % es empleado(a) doméstico(a); 3,9 % se desempeña como trabajador familiar sin remuneración; 2,4 % se desempeña como patrón o empleador; 0,4 % se desempeña como jornalero o peón.

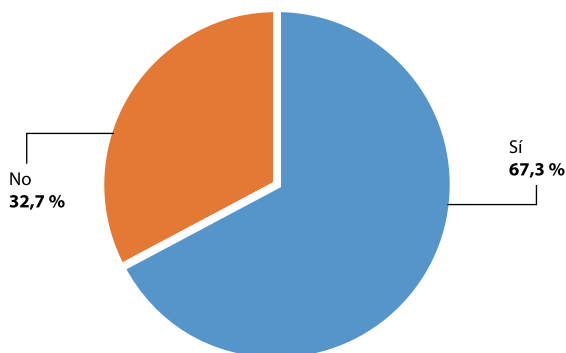


Figura 16
Distribución de la población registrada según su capacidad para el trabajo que se ha visto afectada como consecuencia de su discapacidad

El 67,3 % dice que su capacidad para el trabajo sí se ha visto afectada como consecuencia de la discapacidad que presenta, mientras que el 32,7 % afirma que no se ha visto afectada.

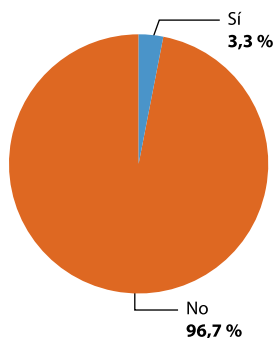


Figura 17

Distribución de la población registrada que luego de presentar su discapacidad, ha recibido capacitación para el trabajo

El 96,7 % de las personas registradas con discapacidad dice no haber recibido capacitación para el trabajo luego de presentar la discapacidad. Entre tanto que el 3,3 % dice que sí lo ha recibido.

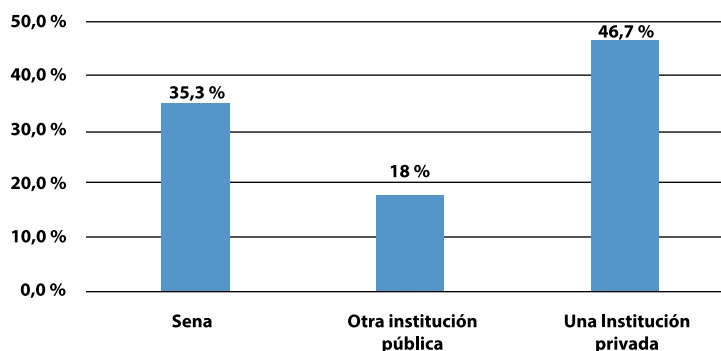


Figura 18

Barranquilla. Distribución de la población registrada según la institución donde realizó la capacitación

El 35,3 % de las personas que ha recibido capacitación para el trabajo luego de presentar una discapacidad dice haber sido capacitado por el SENA; 46,7 % por una institución privada; 18 % por una institución pública.

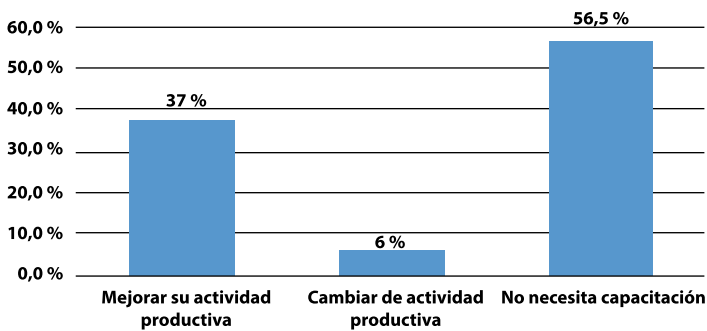


Figura 19
Distribución de la población registrada según necesita capacitación para mejorar su actividad productiva

El 37,4 % de la población registrada con discapacidad dice necesitar capacitación para mejorar su actividad productiva; 56,5 % dice no necesitar capacitación; el 6 % dice necesitarla para cambiar de actividad productiva.

Con relación al trabajo remunerado, estudios han descrito que las personas con discapacidad se sienten con menor oportunidad de acceder a desempeñarse en oficios laborales; tal es el caso de personas en la ciudad de Cali de las cuales un porcentaje elevado del 73 % de 45 personas encuestadas, indicó tener dificultades para acceder a un trabajo remunerado, quienes laboraban, lo hacían de manera independiente con ingresos económicos hasta de un salario mínimo legal vigente (8).

Así mismo, en la vereda de Los Tres del municipio de Los Santos, en Santander, se han encontrado reportes que indican que el 44 % de las personas con discapacidad permanente para trabajar no recibía tampoco pensión por invalidez; el 90 % no trabajaba, el 77 % atribuye a la discapacidad la razón por la cual no trabajaba. Se ha observado además que a un 88,9 % no le interesaba trabajar, un 66,7% indicó que la discapacidad le había limitado el poder trabajar y un 45,4 % no había trabajado en el último año (32).

ANÁLISIS BIVARIADO

Tabla 24
Comparativo de la población registrada según el área y el sexo

Área				
Sexo	Cabecera	Centro poblado	Rural disperso	Total
Hombre	1708	493	60	2261
	75,5 %	21,8 %	2,7 %	100 %
Mujer	1332	417	34	1783
	74,7 %	23,4 %	1,9 %	100 %
Total	3040	910	94	4044

En el estudio se encontró que de la población registrada 75,5 % de los hombres residen en la cabecera de la ciudad, mientras que el 74,7 % es mujer.

Tabla 25
Comparativo de la población registrada según el estrato y el sexo

Estrato socioeconómico								
Sexo	1	2	3	4	5	6	7	Total
Hombre	1392	486	355	23	3	0	2	2261
	61,6 %	21,5 %	15,7 %	1,0 %	0,1 %	0 %	0,1 %	100
Mujer	1111	342	316	9	2	1	2	1783
	62,3 %	19,2 %	17,7 %	0,5 %	0,1 %	0,1 %	0,1 %	100
Total	2503	828	671	32	5	1	4	4044

El análisis de los sujetos participantes según el estrato socioeconómico evidenció que 61,6 % fue hombres y el 62,3 % fueron mujeres que pertenecen al estrato 1.

Tabla 26
Comparativo de la población registrada según la etnia y el sexo

Etnia									
Sexo	Negro	Raizal	Palenquero	Gitano	Indígena	Mestizo o diferente	Chi2	P valor	Phi
Hombre	151	55	5	1	9	2040	13,849a	0,031	0,059
	6,7 %	2,4 %	0,2 %	0,0 %	0,4 %	90,2 %			
Mujer	115	22	5	0	7	1634			
	6,4 %	1,2 %	0,3 %	0,0 %	0,4 %	91,6 %			

Con respecto a la raza tanto hombres como mujeres (90,2 % y 91,6 % respectivamente), pertenecen al grupo de los mestizos; en menores porcentajes se encontró negros y raizales. Se encontró asociación estadísticamente significativa entre la etnia y el sexo masculino, donde la magnitud de la fuerza es nula.

Los resultados del presente estudio muestran cómo las inequidades sociales están presentes en todos los países, pero en algunos se presentan con mayor énfasis y afectan al género femenino, en lo cual las principales inequidades sociales en servicios de salud son el acceso a la atención y el diagnóstico oportuno (33). El sexo femenino está expuesto a factores de riesgo relacionados con el hogar, dadas las características y las condiciones de la vivienda; además, están más propensas a enfermedades de transmisión sexual, con consecuencias graves para el sexo masculino (33).

Al comparar estos estudios que muestran el predominio del género femenino sobre el masculino en la presencia de discapacidad, con el presente estudio se identifica que el 52 % del género relacionado con la discapacidad mostró niveles de asociación estadísticamente significativos, situación que también es evidente para el caso del distrito de Barranquilla, y tal como lo refieren Vélez y Vidarte (34) los aspectos socio-demográficos para la población muestran diferencias por género los cuales concuerdan con los resultados del censo DANE 2005 para Barranquilla, donde se reporta

que del total de la población con discapacidad la relación hombre: mujer resulta ser similar y según lo establecido en España, el género femenino es el que se ve más afectado en cuanto a condiciones de salud, al igual que quienes carecen de un ingreso mensual (35).

De igual manera estos datos resultan similares a los encontrados en el estudio de Chile en el año 2005, donde las mujeres con discapacidad fueron un 58,2 % (33). De igual manera, el grupo etario de 10-34 años de edad es el de mayor porcentaje presentado en un 40 %, datos diferentes al estudio de Chile mencionado anteriormente, que señala un porcentaje de 35,1 % en los mayores de 60 años (33).

Tabla 27
Comparativo de la población registrada según las alteraciones permanentes y el sexo

Alteraciones permanentes	Total	Hombres	% Hombres	Mujeres	% Mujeres	Chi2	P valor	Phi
Sistema Nervioso	2404	1334	55,5	1070	44,5			
Ojos	3081	1784	56,7	1333	43,3			
Oídos	3446	1931	56	1515	44	3,57	0,03	0,030
Demás sentidos	3904	2183	56	1721	44			
Voz y habla	2636	1451	55	1185	45			
Sistema cardiorrespiratorio	3682	2059	56	1623	44			
Digestión, metabolismo y hormonas	3814	2122	55,6	1692	44,4			
Sistema genital y reproductivo	3885	2157	55,5	1728	44,5	6,05	0,00	0,03
Movimiento del cuerpo	1930	1095	56,7	835	43,3			
Piel	3876	2169	56	1707	44			

Con respecto a las alteraciones registradas por la población encuestada, se observó que las alteraciones permanentes en el sistema nervioso fueron registradas en el 55,5 % de los hombres y en el 44,5 % de las mujeres; las alteraciones de la voz y el habla se presentaron en un 55 % de los hombres y en un 45 % de las mujeres. Las alteraciones de los genitales representaron

el 55,5 % de las alteraciones en las mujeres, mientras que para los hombres el 44,4 %; las alteraciones permanentes del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas están presentes en el 56,7 % de los hombres y en el 43,3 % de las mujeres.

Las alteraciones de la piel se observaron con mayor predominio en los participantes del sexo masculino, evidenciándose en un 56 %, y en un 44 % en las mujeres. Se evidencia asociación estadísticamente significativa en las alteraciones permanentes de los oídos, el sistema genital y reproductivo y el sexo, siendo la magnitud de la fuerza de asociación nula.

Tabla 28
Comparativo de la población registrada según las dificultades permanentes y el sexo

Dificultades permanentes para	Total	Hombres	% Hombres	Mujeres	% Mujeres	Chi2	P valor	Phi
Pensar	2640	1483	56,2	1157	43,8	8,933	0,003	-0,047
Percibir la luz, distinguir objetos	3457	1940	56,1	1517	43,9			
Oír aun con aparatos especiales	3709	2081	56,1	1628	43,9			
Distinguir sabores u olores	3905	2175	55,7	1628	44,3			
Hablar y comunicarse	2631	1426	54,2	1205	45,8			
Desplazarse en trechos cortos	3643	2044	56,1	1599	43,9			
Masticar, tragar, asimilar	3769	2120	56,2	1649	43,8			
Retener o expulsar la orina	3687	2044	55,4	1643	44,6	3,774	0,052	-0,031
Caminar, correr, saltar	2085	1219	58,5	866	41,5	11,40	0,001	0,053
Mantener piel, uñas y cabellos	3837	2147	56	1690	44			
Relacionarse con las demás personas	3467	1920	55,4	1547	44,6			
Llevar, mover, utilizar objetos	3351	1878	56	1473	44			
Cambiar y mantener posiciones	3333	1858	55,7	1475	44,3			
Alimentarse, asearse y vestirse	3266	1826	55,9	1440	44,1			
Otra	3898	2177	55,8	1721	44,2			

El análisis comparativo por género evidenció que la dificultad permanente para caminar fue la que en mayor porcentaje se presentó en los hombres (58,5 %), mientras las dificultades para hablar y comunicarse fue seleccionada por el 45,8 % de las mujeres. Las dificultades para oír, percibir la luz y objetos y personas, y pensar y memorizar tuvieron altos porcentajes de selección en los hombres, mientras que en las mujeres, las dificultades para relacionarse con las demás personas y retener la orina fueron seleccionadas en el 44,6 % de ellas. Se evidenció asociación estadísticamente significativa entre las dificultades permanentes para pensar, retener o expulsar orina y caminar, correr, saltar, siendo la magnitud de la fuerza de asociación nula.

Tabla 29
Comparativo de la población registrada según las barreras permanentes y el sexo

Barreras	Total	Hombres	% Hombres	Mujeres	% Mujeres	Chi2	P valor	Phi
Dormitorio	3615	2040	90,2	1575	88,3	3,760	0,052	0,030
Sala	3683	2091	92,5	1592	89,3	12,505	0,000	0,056
Baño	3176	1803	79,7	1373	77	4,435	0,035	0,033
Escalera	3254	1851	81,9	1403	78,7	6,408	0,011	0,040
Pasillo	3586	2032	89,9	1564	83,8	4,697	0,030	0,034
Andén	3444	1949	86,2	1495	83,8	4,369	0,037	0,033
Calle	2873	1644	72,7	1229	68,9	6,933	0,009	0,031
Parque	3497	1992	88,1	1505	84,4	11,632	0,001	0,054
Paradero	355	2007	88,8	1548	86,8			
Vehículo	3227	1847	81,7	1380	77,4	11,390	0,001	0,053
Educativo	3797	2132	94,3	1665	93,4			
Trabajo	3871	2163	95,7	1708	95,8			
Centro salud	3636	2074	91,7	1521	87,6	18,692	0,000	0,068
Centro comercial	3532	2011	89	1521	85,3	12,480	0,000	0,056
Otros	3810	2137	94,5	1673	93,8	11,695	0,000	0,054

De los sujetos participantes 95,7 % de los hombres percibe barreras en su trabajo que le impide desarrollar sus actividades diarias con mayor autonomía y para el grupo de mujeres esta percepción se evidencia en un 95,8 %. En el entorno educativo 94,3 % de los hombres dice encontrar barreras y 93,4 % de las mujeres dice hallarlo en este espacio.

En los centros de salud 91,7 % de los hombres encuestados y 87,6 % de las mujeres dice observar barreras; 92,5 % de los hombres y 89,3 % de las mujeres encuestadas dice percibir las en la sala de sus viviendas; 90,2 % de los hombres y 88,3 % de las mujeres en el dormitorio. Entre tanto que 94,5 % de los hombres que respondieron la encuesta dicen que las perciben en otros entornos al igual que el 93,8 % de las mujeres encuestadas. Al realizar la prueba de Chi cuadrado se observa cómo en todas las barreras se encontró asociación estadísticamente significativa con una fuerza de magnitud nula excepto en paradero, centro educativo y centro de salud.

Tabla 30
Comparativo de la población registrada según las consecuencias de la discapacidad y el sexo

Consecuencias de la discapacidad	Total	Hombres	% Hombres	Mujeres	% Mujeres	Chi2	P valor	Phi
Salud madre	491	288	14,9	203	13,9			
Parto	263	154	7,9	109	7,5			
Enfermedad	1066	531	27,4	535	36,6			
Alteración genética	467	265	13,7	202	13,8			
Lesión auto-infligida	32	16	0,8	16	1			
Enfermedad profesional	80	61	3,1	19	1,3	14,739	0,022	0,060
Psicoactivo	28	23	1,2	5	0,3	13,655	0,001	0,058
Desastre natural	4	2	0,1	2	0,1			
Accidente	480	303	15,6	177	12,1	93,046	0,001	0,152
Violencia	79	66	3,4	13	0,9	40,750	0,000	0,100
Conflicto	13	13	0,7	0	0	23,534	0,000	0,076
Dificultades	78	44	2,3	34	2,3			
Otra causa	319	172	8,9	147	10			

El 27,4 % de los hombres considera que su discapacidad fue generada a consecuencia de una enfermedad general mientras que esta consideración se presenta en un 36,6 % de las mujeres. El 14,9 % de los hombres dice que se debe a las condiciones de salud de su madre, mientras que el 13,9 % también lo considera; otras de las causas seleccionadas por los hombres fueron los accidentes (15,6 %) y la alteración genética hereditaria (13,7 %). En cuanto a las mujeres, también seleccionaron en mayor porcentaje la alteración genética hereditaria (13,8 %) y los accidentes (12,1 %) como causa de su discapacidad. En menor proporción fueron seleccionadas por los hombres, complicaciones en el parto (7,9 %) y la violencia (3,4 %); y las mujeres seleccionaron en menor proporción las complicaciones durante el parto (7,5 %) y las dificultades en la prestación de salud (2,3 %). Se evidenció asociación estadísticamente significativa en las consecuencias de la discapacidad de enfermedad profesional, psicoactivo, accidente, violencia y conflicto armado, siendo la magnitud de la fuerza de asociación nula para todas y leve para accidente.

Tabla 31
Comparativo de la población registrada según las alteraciones permanentes y la edad

Alteraciones permanentes	Edad (años)				Chi2	P valor	Phi
	0-16	17-34	35-64	>65			
Sistema nervioso	301 43,4	484 46,9	620 40,9	235 29,3	61249	0,00	0,123
Los ojos	157 22,7	164 15,9	316 20,8	326 40,7	169,709	0,000	0,205
Los oídos	110 15,9	178 17,2	187 12,3	123 15,4	13,038	0,005	0,057
Demás sentidos	36 5,2	36 3,5	42 2,8	26 3,2	8,522	0,03	0,046
Voz y habla	395 57	473 45,8	415 27,4	125 15,6	372,506a	0,000	0,304
Sistema cardio-respiratorio	90 13	67 6,5	111 7,3	94 11,7	34,140	0,000	0,092
Digestión	50 7,2	59 5,7	81 5,3	40 5			
Genital	26 3,8	42 4,1	48 3,2	43 5,4			
Movimiento	320 46,2	415 40,2	820 54,1	559 69,8	171,356	0,000	0,206
Piel	26 3,8	40 3,9	66 4,4	36 4,5			

La tabla anterior muestra cómo al comparar la edad con las alteraciones permanentes, en el rango de edad de 0 hasta 24 años en mayor porcentaje se encuentran las alteraciones permanentes de los demás órganos de los sentidos, la digestión, el metabolismo y las hormonas, el sistema genital y reproductivo, el sistema cardiorrespiratorio y la piel; entre 17 y 34 años sobresalen las alteraciones de digestión, sistema genital y reproductivo y piel; a partir de los 45 años sobresalen los oídos, demás órganos de los sentidos y el sistema cardiorrespiratorio. Se evidencia que existe asociación estadísticamente significativa entre las alteraciones permanentes del sistema nervioso, los ojos, los oídos, demás sentidos, voz y habla, sistema cardiorrespiratorio, y el movimiento. La magnitud de la fuerza de asociación es moderada para el movimiento, los ojos y la voz y el habla.

Tabla 32
Comparativo de la población registrada según las dificultades y la edad

Dificultades permanentes	Edad (años)				Chi2	P valor	Phi
	0-16	17-34	35-64	>65			
Para pensar	280	427	500	197	68,138	0,000	0,130
	40,4	41,3	33	24,6			
Percibir la luz, distinguir objetos	87	92	184	224	152,076	0,000	0,194
	12,6	8,9	12,1	28			
Oír aun con aparatos especiales	68	100	104	63	9,041	0,029	0,047
	9,8	9,7	6,9	7,9			
Distinguir sabores u olores	39	40	40	20	16,670	0,001	0,062
	5,6	3,9	2,6	2,5			
Hablar y comunicarse	393	462	436	122	350,500	0,000	0,294
	56,7	44,7	28,7	15,2			
Desplazarse en trechos cortos	62	66	131	142	72,620	0,000	0,0134
	8,9	6,4	8,6	17,7			

Dificultades permanentes	Edad (años)				Chi2	P valor	Phi
	0-16	17-34	35-64	>65			
Masticar tragar, asimilar	85	75	62	53	50,669	0,000	0,112
	12,3	7,3	4,1	6,6			
Retener o expulsar la orina	55	79	125	98	14,674	0,002	0,060
	7,9	7,6	8,2	12,2			
Caminar, correr, saltar	288	397	751	523	146,352	0,000	0,190
	41,6	38,4	49,5	65,3			
Mantener piel, uñas y cabellos	39	55	74	39			
	5,6	5,3	4,9	4,9			
Relacionarse con las demás personas	113	194	202	68	42,538	0,000	0,103
	16,3	18,8	13,3	8,5			
Llevar, mover, utilizar objetos	126	159	229	179	22,512	0,000	0,075
	18,2	15,4	15,1	22,3			
Cambiar y mantener posiciones	116	154	241	200	38,608	0,000	0,098
	16,7	14,9	15,9	25			
Alimentarse, asearse y vestirse	187	186	200	205	84,378	0,000	0,144
	27	18	13,2	25,6			
Otra	31	36	47	32			
	4,5	3,5	3,1	4			

Al comparar las dificultades permanentes y la edad se observa que en todas las edades se presentan en mayor porcentaje dificultades para pensar, hablar y comunicarse, caminar, correr y saltar, y oír aun con aparatos especiales. Se evidencia además que excepto en las dificultades de mantener piel, uñas y cabellos y otros no se encontró asociación estadísticamente significativa. La magnitud de la fuerza de asociación para hablar y comunicarse es leve.

Tabla 33
Comparativo de la población registrada según las barreras y la edad

Barreras	Edad (años)				Chi2	P valor	Phi
	0-16	17-34	35-64	>65			
Dormitorio	81	83	144	121	27,147	0,000	0,082
	11,7	8	9,5	15,1			
Sala	72	59	111	119	54,437	0,000	0,116
	10,4	5,7	7,3	14,9			
Baño	133	181	271	283	114,679	0,000	0,168
	19,2	17,5	17,9	35,3			
Escalera	93	150	300	247	98,149	0,000	0,156
	13,4	14,5	19,8	30,8			
Pasillo	67	71	145	165	97,208	0,000	0,155
	9,7	6,9	9,6	20,6			
Andén	75	116	225	184	61,424	0,000	0,123
	10,8	11,2	14,8	23			
Calle	169	269	426	307	46,058	0,000	0,107
	24,4	26	28,1	38,3			
Parque	87	125	185	150	23,173	0,000	0,076
	12,6	12,1	12,2	18,7			
Paradero	61	109	186	133	24,744	0,000	0,078
	8,8	10,6	12,3	16,6			
Vehículo	95	191	329	202	34,584	0,000	0,092
	13,7	18,5	21,7	25,2			
Educativo	76	65	68	38	48,177	0,000	0,097
	11	6,3	4,5	4,7			
Trabajo	15	42	75	41	10,698	0,015	0,051
	2,2	4,1	4,9	5,1			
Centro salud	51	95	136	126	36,814	0,000	0,095
	7,4	9,2	9	15,7			
Centro comercial	72	127	188	123	8,725	0,033	0,046
	10,4	12,3	12,4	15,4			
Otros	34	62	62	82			
	4,9	4,9	6	5,4			

En cuanto al comparativo entre las barreras y la edad de los participantes se encontró que en mayores porcentajes las mayores barreras se establecen en las personas mayores de 65 años. Se evidencia asociación estadísticamente significativa en todas las barreras y la edad, siendo el baño, la sala, las escaleras, el pasillo las que muestran una magnitud de fuerza leve.

La condición de salud está determinada por la edad, el ingreso, el nivel educativo, la actividad laboral, la ubicación geográfica, el género, los hábitos de las personas, y la seguridad social en salud, encontrando que el mayor efecto marginal corresponde al determinante social de la salud; a medida que aumenta el nivel educativo de los individuos, también aumenta la probabilidad de percibir un muy buen estado de salud evidenciando hacia una relación positiva con el estado de salud (36).

En el análisis del género frente a los componentes de la discapacidad, se encontró asociación significativa en algunas de las alteraciones permanentes, las dificultades y las barreras dado que tanto los hombres como las mujeres pueden presentar limitaciones en la actividad, situación que se evidencia en el estudio de la Discapacidad en Chile, donde se presenta que las mujeres tienen mayor porcentaje de limitaciones en las actividades (33).

Como se mencionó anteriormente, las alteraciones o deficiencias permanentes influyen en el desempeño de las actividades cotidianas; actividades como caminar (principalmente), correr y saltar son fundamentales para ejecutar diversas actividades en nuestro diario vivir. La diferencia radica en la forma como se realizan esas actividades diarias: según el concepto de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, si se ejecuta una actividad de manera distinta a lo que se considera normal para el ser humano, ello significaría que la persona cuenta con discapacidad. Nótese cómo en la presente investigación el caminar, correr y saltar representan la limitación más frecuente.

La etnia, como factor personal (37,38) se clasifica dentro de aquellas circunstancias de construcción social y es factor de exclusión, influye en las desigualdades de salud, así como el género (39).

La presencia de discapacidad en el género está ligada a dos características para tener en cuenta: la edad de la persona y la esperanza de vida al nacer de cada país y región. De acuerdo con la información brindada por el Departamento Nacional de Estadística (DANE), la esperanza de vida en Colombia para el quinquenio 2010- 2015 es de 78 años para las mujeres y 72 para los hombres (40), lo cual está relacionado con los datos de los diversos estudios interpretados anteriormente. El género como determinante social de salud es fundamental porque es una de las principales características que permite identificar la presencia de inequidad social en una población, especialmente en la población con discapacidad.

En los componentes de la discapacidad de acuerdo a la CIF (41), se evidenció que las personas que tienen alguna deficiencia no necesariamente tienen alguna limitación o restricción en la participación, de ahí la importancia de caracterizar a cada individuo en términos de funcionamiento para poder establecer un plan de tratamiento en cuanto a rehabilitación o habilitación. Esto guarda relación con lo expuesto: “los niveles de funcionamiento varían enormemente dentro de una población, ya sea en relación con las capacidades físicas, intelectuales, habilidades sensoriales, o como resultado del impacto de la salud mental. Si estas diferencias no se toman en cuenta se puede limitar seriamente la efectividad de los programas diseñados para promover el bienestar económico y social” (42).

Esto también es coherente con la CIF, que describe claramente que las deficiencias están relacionadas con la discapacidad pero no son determinantes de la misma, es decir, que tener deficiencias no quiere decir que se tiene discapacidad (41).

De acuerdo con lo que refiere la CIF en relación con la expresión “Discapacitados sociales”, para destacar la dificultad de participación que tienen ciertas personas debido a condiciones socioculturales, también se utiliza en aquellos casos en que por diversas circunstancias como pobreza, violencia, producen daños a problemas de salud que llevan a la discapacidad (43).

Similares resultados se encontraron en el estudio donde se muestra que a pesar de ser solo para población infantil y una patología específica también se ve fuertemente influenciado por los determinantes sociales como son área de residencia, afiliación y acceso a los servicios de salud, estrato socioeconómico, los cuales son factores determinantes de la presencia o no de la enfermedad, los determinantes sociales como género, condiciones de vivienda, asistencia a programas de crecimiento y desarrollo no están asociados significativamente a la presencia de enfermedad (42).

Según la CELAP (44), en la gran mayoría de los países, las tasas de discapacidad de los hombres superan a las de las mujeres desde su nacimiento hasta los 40 años, situación que cambia en el siguiente ciclo de vida. Al llegar al grupo de 60 años y más, la prevalencia de las mujeres sobrepasa la de los hombres en todos los países del Caribe y en 11 de los 17 países de América Latina de los que se tienen datos. Contrario a esto, en los resultados de la ciudad de Barranquilla la discapacidad se presenta en mayores de 60 años y con mayor frecuencia en mujeres. Este cambio de patrón, se podría explicar por el hecho de que la mayor esperanza de vida de las mujeres aumenta la posibilidad de tener una discapacidad generada por un accidente o una enfermedad crónica (45).

CONCLUSIONES

Los resultados del presente estudio muestran cómo las inequidades sociales están presentes de igual manera en los participantes en el estudio; es

así como el sexo femenino está expuesto a factores de riesgo relacionados con el hogar, dadas las características y las condiciones de la vivienda; además, están más propensas a enfermedades de transmisión sexual, con consecuencias graves para el sexo masculino. Para Barranquilla se reporta que del total de la población con discapacidad la relación hombre: mujer resulta ser similar y las mujeres son las que se ven más afectadas en cuanto a condiciones de salud, al igual que quienes carecen de un ingreso mensual.

El estudio describe que la mayor proporción de personas identificadas con discapacidad reside en la cabecera municipal, en el suroccidente del Distrito y están categorizados en estrato 1. Se evidenció que la mayor distribución por sexo fue de hombres, la edad con más predominio fue del grupo entre 30 y 34 años, y de las personas registradas según las costumbres y tradiciones, la mayoría se considera mestizo u otro diferente. La mayoría tiene afiliación al régimen subsidiado.

Se observó que las personas caracterizadas con discapacidad en su mayoría residen en vivienda propia y cuentan con servicios públicos: energía eléctrica, acueducto, alcantarillado, gas natural, recolección de basuras y servicio telefónico, un inferior porcentaje no cuenta con servicios básicos. En su mayoría viven acompañados, la mayor proporción tienen a cargo otra persona y no reciben algún servicio del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, ni son beneficiarios de alguno de los programas que ellos ofrecen.

Con relación a las alteraciones permanentes presentes en las personas encuestadas, se observó que la mayoría tiene alteración permanente de los órganos de los sentidos (gusto, olfato y tacto); de las dificultades permanentes más frecuentes se evidenció la dificultad para distinguir sabores u olores como la más predominante. La mayoría de las personas tiene conocimiento del origen de su discapacidad y en mayor proporción indicó que se debió como consecuencia de una enfermedad clasificada como general,

seguido de una condición de salud de la madre durante el embarazo, y otro menor porcentaje debido a un accidente. Un porcentaje considerable afirmó que se debió a una enfermedad profesional generada por carga de trabajo físico o mental, específicamente por factores ergonómicos; con relación al consumo de sustancias psicoactivas, en mayor proporción indicaron que su discapacidad se debió a consumo de psicoactivos no aceptados socialmente. Otro porcentaje indicó que fue a consecuencia de un desastre natural, otro grupo consideró que fue a causa de un accidente en el hogar, y otro porcentaje, que es el resultado del conflicto armado por arma de fuego, seguido por minas antipersonas.

Por otra parte, se concluye que las personas con discapacidad afirman que no perciben actitud negativa en las personas que les rodean, que lleve a dificultarles su autonomía. Con relación a las barreras, las personas perciben que es en el trabajo donde con mayor frecuencia tienen barreras que les impiden desarrollar sus actividades diarias con autonomía, seguido de otros lugares diferentes a los del listado descrito en la encuesta. Relacionado con las TIC y los medios de comunicación, la población participante en este estudio, indicó que utilizan el Internet y los medios de comunicación escritos para mantenerse enterados de lo que sucede en el medio.

Lo realizado en el distrito de Barranquilla da respuesta a lo que en el mundo y especialmente en Latinoamérica se viene desarrollando; aunque son diferentes las fuentes de datos sobre personas con discapacidad con las que cuentan los organismos oficiales, a partir del presente siglo se ha contado con censos de población, encuestas de hogares, encuestas especiales sobre personas con discapacidad y registros continuos que le permiten a los gobiernos identificar las características de la población con discapacidad que la cual cuenta su región ya que ello –relacionado con variables sociodemográficas y económicas– favorece la comprensión global de la situación

facilitando la planificación de las medidas de prevención, asistencia, rehabilitación y creación de servicios en todos los niveles.

Con este estudio se favoreció la elaboración de un diagnóstico que permitiera conocer la distribución de la discapacidad en la población en términos de las limitaciones, etiología, severidad, distribución sociodemográfica, condición laboral, del proceso de atención en rehabilitación, aspectos relacionados con la salud, así como la educación. Estos resultados además, se constituyen en la base para la realización de estudios de intervención y el diseño de políticas que favorezcan la inclusión de las personas con discapacidad de manera integral en escenarios productivos, de la vida ciudadana y cultural principalmente ya que son donde menos participación tienen.

Al relacionar las alteraciones permanentes con el sexo y la edad se evidenció cómo las alteraciones del sistema nervioso, de la voz y el habla, genitales y del movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas, las dificultades permanentes para caminar, hablar y comunicarse se presentan en mayor porcentaje en los hombres, siendo igualmente en mayor porcentaje en los sujetos entre 17 y 34 años.

Las barreras percibidas en el trabajo que impiden realizar sus actividades diarias es mayor en los hombres, de igual forma esta percepción de barreras es en escenarios como los centros de salud, en las salas de sus viviendas, en los dormitorios, en la calle y otros entornos, y son los adultos mayores quienes en mayor porcentaje establecen estas barreras.

Se evidenció que las personas que tienen alguna deficiencia no necesariamente tienen alguna limitación o restricción en la participación, de ahí la importancia de caracterizar a cada individuo en términos de funcionamiento para poder establecer un plan de tratamiento en cuanto a rehabilitación o habilitación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Morales MS, Arboleda AO, González CP. Análisis demográfico de Colombia 2005-2010: una lectura en clave de política pública en salud. *Revista CES Salud Pública*. 2(2):110-124.
2. Neves SP, Álvarez EM. Estudio descriptivo de las características socio-demográficas de la discapacidad en América Latina. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014; 19(12):4889-4898.
3. Ministerio de Salud y Protección Social. Dirección de Epidemiología y Demografía Grupo ASIS. Análisis de situación de salud de poblaciones diferenciales relevantes. 2013. En: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/An%C3%A1lisis%20de%20poblaciones%20diferenciales.pdf>
4. Organización Panamericana de la Salud. Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Situación mundial de la discapacidad. 2013 En: <http://www.bvs.hn/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>
5. Lugo AL, Seijas V. La discapacidad en Colombia: una mirada global. *Rev Col Med Fis Rehab*. 2012; 22(2):164-179.
6. Fresnillo PM. Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista Educación y futuro digital*. 2014; 60-73.
7. Ministerio de Salud y Protección Social. Oficina de Promoción Social. Sala Situacional de Personas con Discapacidad, Nacional. Octubre 2016. En: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-nacional-oct-2016.pdf>
8. Hurtado FM, Aguilar ZJ, Mora AA, Sandoval JC, Peña SC, León DA. Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de la persona con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Salud Uninorte. Barranquilla (Col.)*. 2012; 28(2):227-237.
9. González SP, Astudillo ME, Hurtado LE. Salud mental positiva y apoyo social percibido en personas con discapacidad física. *Revista Cultura del ciudadano*. 2012; 9(2):39-49.

10. Vélez AC, Vidarte CJ, Cerón BJ. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: caso Santiago de Cali. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública.* 31(1):192-202.
11. Huiracocha TL, Almeida AC, Huiracocha TK, Arteaga HA, Arteaga AJ, Barahona HP, Quezada HJ. Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *MASKANA.* 2013; 4(2):47-57.
12. Araya CA, González AM, Cerpa RC. Actitud de universitarios hacia las personas con discapacidad. *Educación y Educadores.* 2014; 17(2):289-305.
13. Serrano RC, Ramírez RC, Abril MJ, Ramón CL, Guerra UL, Clavijo GN. Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Salud UIS.* 2013; 45(1):41-45.
14. Martínez BC, Silva SR, Naranjo GB. Accesibilidad a la información y la inclusión social de personas con discapacidad visual. *MASKANA.* 2017; 8(1):79-86.
15. García PD, San Martín PP. Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago. *Rev Chil-Pediatr.* 2015; 86(3):161-167.
16. Ministerio de Salud y Protección Social. Análisis de situación de Salud. Colombia. 2014. Bogotá, D. C.; 2014.
17. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial de Discapacidad, 2011. Génova; 2011.
18. Revilla AH, González MD, Valenzuela FL. Calidad de la atención de salud brindada en un servicio de rehabilitación integral de base comunitaria. *MEDISAN.* 2016; 20(3):313-319.
19. Organización Mundial de la Salud. Guía para la rehabilitación basada en la comunidad. Ginebra. 2012.
20. Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, Jutai JW, Lenker J, DeRuyter F. Effects of an assistive technology intervention on older adults with

- disabilities and their informal caregivers: an exploratory randomized controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013; 92(4):297-306.
21. Mactaggart I, Kuper H, Murthy GV, Sagar J, Oye J, Polack S. Assessing health and rehabilitation needs of people with disabilities in Cameroon and India. *Disabil Rehabil.* 2016; 38(18):1757-1764.
 22. Gudlavalleti MV, John N, Allagh K, Sagar J, Kamalakannan S, Ramachandra SS, et al. Access to health care and employment status of people with disabilities in South India, the SIDE (South India Disability Evidence) study. *BMC Public Health.* 2014; 14(1125):1-8.
 23. Webster BS, Verma S, Willetts J, Hopcia K, Wasiak R. Association of disability duration with physical therapy services provided after meniscal surgery in a workers' compensation population. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011; 92(10):1542-1551.
 24. Hernández JJ, Hernández UI. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Rev. Salud Pública.* 2005; 7(2):130-144.
 25. Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la Salud. Romper las barreras y abrir las puertas: Discapacidad y Desarrollo. New York. 2013.
 26. República de Colombia. Decreto 2309 de 2002. Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Bogotá. 2002.
 27. Restrepo C J. La calidad en la prestación de los servicios de salud: un imperativo por lograr. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública.* 2007; 25(1):78-81.
 28. Rubio MM. Equidad en el Acceso a los Servicios de Salud y Equidad en la Financiación de la Atención en Bogotá. *Rev. Salud Pública.* 2008; 10(1):29-43.
 29. Herazo BY, Domínguez AR. Correlación entre pobreza extrema y discapacidad en los Departamentos de Colombia. *Cienc. innov. salud.* 2013; 1(1):11-17.

30. Hurtado LL, Agudelo MM. Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia CES Movimiento y Salud. 2014; 2(1):45-55.
31. Padilla MA. Inclusión educativa de personas con discapacidad. Rev. Colomb. Psiquiat. 2011; 40(4):670-699.
32. Cabrales GM, Navarro K, Villanueva C, Coronel L. Impacto de la discapacidad en la vereda los Tres del municipio de Los Santos, Santander 2012. Rev. Fac. Cienc. Salud UDES (Bucaramanga). 2014; 1(2):101-106.
33. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la violencia y la salud. Washington DC; 2002.
34. Velez C, Vidarte JA. Discapacidad y Determinantes Sociales de la Salud Estructurales e Intermedios: Diferencias por Género. Cienc. innov. salud. 2014; 2(2):63-69.
35. Borrell C, Rodríguez M, Pérez G, García AA. Las desigualdades sociales en salud en el Estado español. Aten Primaria. 2008; 40(2):59-60.
36. Tovar L. Determinantes del estado de salud de la población colombiana. Econ. Gest. Desarro. 2005; 3:125-151.
37. Weber LA. Conceptual framework for under standing race, class, gender and sexuality. Psychology of Women Quarterly. 1998; 22:13-32.
38. Weber LA. Reconstructing the landscape of health disparities research. Promoting dialogue and collaboration between feminism intersectional and biomedical paradigms. In: Schulz AJ, Mullings L, editores. Gender, race, class, and health. Intersectional approaches. San Francisco: Jossey- Bass; 2006, pp. 21-59.
39. Astorga LF. Incluyendo a las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo. Managua, Nicaragua, 2007. p.3.
40. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Comunicado de prensa Estudios demográficos del DANE. Bogotá D.C.: Departamento Administrativo Nacional de Estadística; 2005.
41. Weber L.A. Reconstructing the landscape of health disparities re-

- search. Promoting dialogue and collaboration between feminist intersectional and biomedical paradigms. In: Schulz AJ, Mullings L, editores. Gender, race, class, and health. Intersectional approaches. San Francisco: Jossey-Bass; 2006. 21-59.
42. Sen A. Inequality reexamined. Cambridge, MA: Harvard University Press, y Oxford Clarendon Press; 1992. 2-9
43. Organización Mundial de la Salud. Lograr la equidad en salud: desde las causas iniciales a los resultados justos. declaración provisional. Ginebra: Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud; 2007. En whqlibdoc.who.int/publications/2007/interim_statement_spa.pdf
44. Gómez JC. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha; 2010. 28-37.
45. Naciones Unidas. Objetivos del Milenio informe de 2011. New York: Naciones Unidas; 2011. En: [http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/11-31342\(S\)MDG_Report_2011_Book_LR.pdf](http://www.un.org/es/millenniumgoals/pdf/11-31342(S)MDG_Report_2011_Book_LR.pdf)

Cómo citar este capítulo:

Herazo Beltrán YPPY, Vidarte Claros JA. (2018). Metodología, resultados y discusión basado en el estudio “Caracterización y localización de las personas en situación de discapacidad en el distrito de Barranquilla. In Pinillos Patiño Y, Herazo Beltrán Y, Vidarte Claros JA, Crissián Quiroz EM, Suárez Palacio D, García Puello F, et al. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, p. 229-293.

Acerca de los autores

Yaneth Herazo Beltrán. Fisioterapeuta. Magíster en Salud Pública. Directora de Investigación. Directora de la Maestría en Actividad Física y Salud, Líder del Grupo de investigación Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla.

Yisel Pinillos Patiño. Fisioterapeuta. Magíster en Salud Pública. Directora de la Especialización en Rehabilitación Cardiopulmonar y Vascular. Profesora del Programa de Fisioterapia y Miembro del Grupo de Investigación Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla.

Damaris Suárez Palacio. Fisioterapeuta. Magíster en Salud Pública. Profesora del Programa de Fisioterapia y Miembro del Grupo de Investigación Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla.

Estela Crissién Quiroz. Fisioterapeuta. Magíster en Educación. Profesora del Programa de Fisioterapia y Miembro del Grupo de Investigación Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla.

Floralinda García Puello. Fisioterapeuta. Magíster en Salud Pública. Profesora del Programa de Fisioterapia y Miembro del Grupo de Investigación Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla. Coordinadora Logística de la Maestría en Discapacidad (convenio Universidad Autónoma de Manizales y Universidad Simón Bolívar).

Narledis Núñez Bravo. Fisioterapeuta. Magíster en Desarrollo y Gestión de Empresas Sociales. Coordinadora del área de Competencias Investigativas en el Departamento de Ciencias Sociales y Humanas. Profesora del Programa de Fisioterapia y Miembro del Grupo de Investigación Muévete Caribe de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla.

Paul Sanmartín Mendoza. Ingeniero de Sistemas. Magíster en Ingenierías de Sistemas y Computación. Profesor del Programa de Ingeniería de Sistemas y miembro del Grupo de Investigación Innovación Tecnológica y Salud de la Universidad Simón Bolívar.

José Armando Vidarte Claros. Licenciado en Educación Física. Doctor en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Profesor Titular del Departamento de Movimiento Humano de la Universidad Autónoma de Manizales. Líder del Grupo de Investigación Cuerpo-Movimiento. Coordinador de la Maestría en Intervención Integral en el Deportista de la Universidad Autónoma de Manizales. Profesor del Programa de Fisioterapia de la Universidad Simón Bolívar.

Consuelo Vélez Álvarez. Enfermera. Ph.D. en Salud Pública. Profesora Titular de la Universidad Autónoma de Manizales, Departamento de Salud Pública. Miembro del Grupo de Investigación Cuerpo-Movimiento.

María Mercedes Naranjo Aristizábal. Licenciada en Educación Preescolar. Fisioterapeuta. Especialista y Magíster en Neurorrehabilitación. Profesora Investigadora de la Universidad Autónoma de Manizales.

José Hoover Vanegas García. Doctor en Filosofía. Profesor Titular e Investigador del Departamento de Ciencias Humanas de la Universidad Autónoma de Manizales. Miembro del Grupo de Investigación Cuerpo-Movimiento. Coordinador de la Línea de Desarrollo de la Conciencia en el Doctorado de Ciencias Cognitivas de AUM. Miembro de CLAFEN (Círculo Latinoamericano de Fenomenología).

La investigación presentada en este libro tiene como referente el enfoque de limitaciones en la actividad, entendido ello como las dificultades que tiene una persona para realizar actividades, y que abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de calidad y cantidad. Lo anterior se relaciona con el concepto emitido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que incluye déficit, deficiencias o alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Orientados por la fundamentación teórico conceptual de la discapacidad, se recogió información sobre discapacidad utilizando el formulario del DANE Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) haciendo un rastreo casa a casa de cada una de las personas residentes en los barrios ubicados en las cinco localidades en que se encuentra organizado el distrito de Barranquilla. Previamente se realizaron talleres de capacitación a los encuestadores en el diligenciamiento del instrumento de medición, bajo la orientación del Ministerio de la Protección Social y profesores investigadores del Programa de Fisioterapia de la Universidad Simón Bolívar adscritos al Grupo de investigación Muévete Caribe.