



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Discapacidades peregrinas

**Construcciones Sociales de la Discapacidad en
Colombia: Aportes para Salud Pública la desde una
Perspectiva Crítica**

María Teresa Buitrago Echeverri

Universidad Nacional de Colombia
Doctorado Interfacultades en Salud Pública
Bogotá, Colombia
2013

Discapacidades peregrinas

“Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para la Salud Pública desde una Perspectiva Crítica”

María Teresa Buitrago Echeverri

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Doctora en Salud Pública

Director:
Doctor César Ernesto Abadía Barrero

Grupo de Investigación:
Antropología Médica Crítica

Universidad Nacional de Colombia
Doctorado Interfacultades en Salud Pública
Bogotá, Colombia
2013

Yo nací en el año de 1965 y en ese mismo año, mi padre le regaló a mi madre una máquina Singer en la que yo aprendí con su instrucción paciente y despreocupada a coser. Esta máquina ha estado conmigo siempre en el recuerdo, pero hace ocho años, después del fallecimiento de mi madre, ocupa un lugar físico en mi apartamento. Curiosamente, fueron muchos los lugares por los cuales trasteé el computador que alberga toda la información de este trabajo, pero por algunas circunstancias de ajustes familiares, lo terminé con el computador soportado sobre el mueble de la máquina, que debí guardar para que sirviera de mesa.

Como muchas de las narraciones que ustedes encontrarán en este trabajo, no creo que sea una casualidad. Esta obra ha sido producto de la fuerza que para mí representan el amor de mis padres y el incondicional acompañamiento y amor de Ricardo y María Alejandra, ellos son el motor con el cual pude coserla y fabricarla puntada a puntada.

AGRADECIMIENTOS

Los mayores agradecimientos de este trabajo son para las personas que participaron directamente en él, compartiendo sus experiencias de vida tanto personales como profesionales, quienes acogieron la invitación y aceptaron el reto de conversar sin tapujos sobre los bemoles que implica el peregrinar por la discapacidad en nuestra Colombia hoy.

En segundo lugar, agradezco a las instituciones tanto públicas como privadas, Organizaciones no gubernamentales –ONG– y colectivos, que trabajan con las personas con discapacidad desde hace décadas o en años más recientes, que no solo aportaron sus experiencias a la investigación, sino que lo hicieron con un alto grado de autocrítica y sinceridad acorde con las necesidades y orientaciones del trabajo.

De manera muy especial agradezco al Doctor César Ernesto Abadía, director del trabajo, de quien recibí no solo importantes y acertadas orientaciones académicas, sino enseñanzas de la coherencia entre la teoría y la praxis emancipadora.

Extiendo también los agradecimientos a mis compañeros de cohorte en el Doctorado de Salud Pública, a los integrantes regulares e itinerantes del grupo de Antropología médica crítica en Bogotá y a los estudiantes de la Maestría de Antropología y Salud internacional en Tarragona, España, quienes en una o varias ocasiones escucharon paciente y críticamente la propuesta y sus avances y la enriquecieron con valiosos aportes. De igual manera, al cuerpo de docentes que se relacionaron con la misma desde el doctorado, en los seminarios en los cuales se socializaban los avances, y a quienes como las Doctoras Zandra Pedraza, Ana María Medina, Martha Allué y Carolina Morales, y los Doctores Israel Cruz Velandia y Joseph María Comelles ofrecieron su conocimiento para una lectura crítica y propositiva en algunos momentos del proceso.

Finalmente, mi gratitud a la Pontificia Universidad Javeriana, sede Bogotá, Facultad de Enfermería, por el permiso concedido para mi dedicación al doctorado y por el apoyo económico representado en la comisión de estudios y los aportes financieros para el pago de matrículas, y a la Universidad Nacional de Colombia, Dirección de Investigaciones sede Bogotá, por los aportes financieros a este trabajo en la modalidad de apoyo a tesis de posgrado código 202010016961 del año 2011.

RESUMEN

Las respuestas que las sociedades han dado a la discapacidad han estado orientadas por diferentes modelos como el biomédico o rehabilitador, el social y el relacional. Estas maneras de comprender y responder frente a la discapacidad son construcciones sociales e históricas y tienen consecuencias directas sobre las acciones frente a quienes son calificados con discapacidad. Comprender la discapacidad como un hecho social complejo, implica reconocer que esta existe, siguiendo a Bourdieu, como campo de relaciones de poder, en la medida en que socialmente se la construye y se la hace existir.

El objetivo general de este trabajo fue conocer e interpretar las dinámicas sociales (los juegos y relaciones de poder) de las diferentes maneras en que se ha construido socialmente la discapacidad desde la salud pública en Colombia en las últimas cuatro décadas (1970-2010) y develar, a partir de su análisis, aportes para la salud pública desde una perspectiva crítica. Metodológicamente nos valimos de la etnografía multisituada con perspectiva crítica. Las indagaciones se hicieron a fuentes documentales y experiencias institucionales y personales en: Cartagena, Medellín, Pereira, Armenia, Bogotá, Cali, Pasto, San José del Guaviare y Puerto Inírida.

Los resultados mostraron una irrupción retórica del marco de derechos en la normativa sin respuestas concretas, la hegemonía de las representaciones desde el modelo biomédico, al igual que respuestas ancladas en la rehabilitación funcional. Las instituciones pasaron de la atención de beneficencia –caridad– a un modelo subsumido por la lógica neoliberal de prestación de servicios. Los principales desafíos para la Salud pública son: ampliar el espectro de sus acciones, trascender la representación biomédica y optar por abordajes interdisciplinarios e intersectoriales que aboguen por la emancipación de esta población, basados en la pluralidad de saberes y maneras dignas de estar en el mundo, más allá, de la mirada funcional del desarrollo y bienestar, que lo equipara a la productividad y los beneficios materiales que la misma provee.

Palabras clave: Construcciones sociales, Discapacidad, Antropología Médica, Salud Pública, Perspectivas críticas.

ABSTRACT

Responses that society has given to the disability have been guided by different models such as the biomedical or rehabilitator model, the social model, and the relational model. These ways of understanding and responding to disability are social and historical constructions that have a direct impact on the actions undertaken with those individuals recognized as disabled. Understanding disability as a complex social fact involves recognizing that it exists, following Bourdieu, as power-relation field to the extent that it is socially constructed and makes it exist.

The overall objective of this work was to understand and interpret the social dynamics (power games and relations) of the different ways in which disability has been socially constructed from public health in Colombia in the past four decades (1970-2010) and unveil from its analysis the contributions to public health from a critical perspective. Methodologically, we relied upon a multi-sited ethnography with critical perspective. We made inquiries on documentary sources and on institutional and personal experiences in: Cartagena, Medellin, Pereira, Armenia, Bogotá, Cali, Pasto, San José del Guaviare, and Puerto Inírida.

Results showed a rhetoric irruption of the rights framework of regulations with no concrete answers, hegemony of representations from the biomedical model, as well as responses anchored in functional rehabilitation. Institutions passed from charity care to a model subsumed by the neoliberal logic of delivery of services. The main challenges for public health are to expand the range of its actions, transcend biomedical representation, interdisciplinary and cross-sectorial approaches that support the emancipation of this population based on the plurality of knowledge and dignified ways of being in the world, beyond the functional look of development and wellness, which compares it with productivity and the material benefits provided by it.

Keywords: Social constructions; Disability; Medical anthropology, Public health, Critical perspectives.

CONTENIDO

	Pág.
Resumen	¡Error! Marcador no definido.
Abstract	X
Lista de abreviaturas	XIV
Lista de figuras	XVII
Lista de Fotografías.....	XVIII
Lista de mapas	XIX
INTRODUCCIÓN.....	221
Capítulo 1. HACIA UNA MIRADA RETROSPECTIVA Y CRÍTICA DE LA DISCAPACIDAD Y SU VÍNCULO CON LA SALUD PÚBLICA	56
Breve recorrido histórico por el panorama internacional	56
Breve recorrido histórico por el panorama nacional	62
Breve contexto del desarrollo de la Salud Pública en el país y su tímida relación con la discapacidad.....	70
Contexto de la investigación en discapacidad en el país	75
Capítulo 2. ENTRE LOS DISCURSOS OFICIALES: NORMAS, DECLARACIONES, CONVENCIONES, POLÍTICAS	80
Desde fuera: de los impedidos en la década de los 70 a las personas con discapacidad sujetos de derecho en el 2010	80
La década de los 70: retrasados mentales, impedidos, pero con derechos	81
La década de los 80: declaraciones, proclamaciones, programas y clasificaciones	82
La década de los 90: las Normas Uniformes, la Declaración de Salamanca y la RBC.....	84
Primer decenio del siglo XXI: Clasificación, Posición y Convención	86
Desde dentro: entre la rehabilitación funcional y la promoción social	92
La década de los 70: ausencia de legislación.....	92
La década de los 80: el Sistema Nacional de Rehabilitación	92
La década de los 90: el discurso políticamente correcto.....	94
Primer decenio del siglo XXI: entre Conpes, leyes particulares y convención....	99
Capítulo 3. PEREGRINAR DESDE EL ESTADO: POLÍTICAS Y POLITIQUERÍA DE Y CON LA DISCAPACIDAD.....	106
La década de los 70: el fortalecimiento de la rehabilitación funcional... algunos asomos de rehabilitación profesional.....	106
La década de los 80: la década perdida, el amague de Sistema Nacional de Rehabilitación y el aprovechamiento del discurso caritativo y asistencialista	108

La década de los 90: gran despliegue de entrega de ayudas técnicas ... asomos de otros aires al final de la década	109
Primer decenio del siglo XXI: entre el negocio de la discapacidad y la entelequia de los derechos	111
Desde la Presidencia de la República, entre primeras y segundas damas y otros actores en el interludio.....	111
Desde el Ministerio de Salud, luego de Protección Social y ahora de Salud y Protección	118
El nivel local, la concreción de la política nacional y la politiquería	125
Capítulo 4. IDENTIDADES PEREGRINAS: DE LA FILANTROPÍA AL MERCADO.....	135
Filántropos: caritativos, benefactores, solidarios.....	136
La especialización institucional.....	138
De la solidaridad al mercado de los servicios	142
Qué nombre le pondremos.....	148
Alcance una estrella... una posición... un contrato	150
El mercadeo social y sus artificios	156
Entre el patrocinio estatal y la cooperación internacional.....	157
La primacía del mercado	160
Capítulo 5. PEREGRINAR DESDE LOS SUJETOS: NOSOTROS Y LOS OTROS SOBRE NOSOTROS.....	162
Yo soy, yo tengo, yo me miro, pero no me siento... Yo exijo mis derechos	162
De cómo nos miran, nos nombran, nos tratan los otros.	167
La movilización de representaciones como capitales y ejercicios de poder.....	167
La entelequia de los nombres y los derechos	169
Las particularidades que excluyen.....	171
Transacciones, entrecruzamientos, juegos.....	173
Capítulo 6. LOS CAMINOS TRAZADOS PARA EL PEREGRINO: EL OTRO EN CLAVE DE DESIGUALDAD, LA PARADOJA DE LA INCLUSIÓN Y EL ANCLAJE DE LA REHABILITACIÓN.....	175
Entre jaulas	176
De la jaula al parque u otras iniciativas colectivas	1790
De la casa a la escuela: inclusión educativa... por decreto y ¿A qué escuela?	181
De la escuela al trabajo o de la escuela otra vez a la casa.....	185
Capítulo 7. DESAFÍOS PARA UNA SALUD PÚBLICA SIN REJAS Y SIN TAPUJOS....	193
Descolonizar las maneras hegemónicas y opresoras de comprender el sujeto en el campo de la discapacidad desde una mirada hegemónica de la Salud pública	193
Conclusiones.....	195
Acerca de la relación explícita entre Discapacidad como campo y Salud Pública institucional.....	201
Desafíos: las propuestas	208
Anexo A: Matriz de análisis de documentos	218
Anexo B: Guía de entrevista semiestructurada para personas clave de instituciones participantes en la investigación: construcciones sociales de la discapacidad en Colombia aportes para la salud pública desde una perspectiva crítica	219

Anexo C: CONSENTIMIENTO INFORMADO PERSONAS.....**221**
Anexo D: CONSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONES**223**
REFERENCIAS**225**

Lista de abreviaturas

APC: Agencia Presidencial de Cooperación Internacional de Colombia

APS: Atención Primaria en Salud

AT: Accidentes de trabajo

BID: Banco Interamericano de Desarrollo

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CIF: Clasificación internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la Salud

CINDES: Fundación Centro para la Prevención y Rehabilitación Integral

Coldeportes: Instituto Colombiano para el fomento del deporte

CONPES: Consejo Nacional de Política Económica y Social

CRAC: Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos

CPE: Consejería de Programas Especiales

DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística

DIAN: Dirección de impuestos y aduanas nacionales

DNP: Departamento Nacional de Planeación

DISNET: Agencia de prensa. Periodismo para el desarrollo humano, social inclusivo

EP: Enfermedad Profesional

FIDES: Fundación para la investigación y el desarrollo de la educación especial

FPCD: Familiar de persona con discapacidad

FSC: Fundación Saldarriaga Concha

GES: Grupos de enlace sectorial

ICBF: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

Icetex: Instituto Colombiano de Crédito Educativo y Estudios Técnicos en el Exterior

ICFES: Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior

IDEAL: Fundación Ideal para la rehabilitación Integral Julio H Calonje

INCI: Instituto Nacional para Ciegos

INSOR: Instituto Nacional para sordos

INVIMA: Instituto Nacional para la Vigilancia de medicamentos y alimentos

IPS: Institución Prestadora de Servicios de Salud

ISS: Instituto de Seguros Sociales

MEN: Ministerio de Educación Nacional

Minsalud: Ministerio de Salud

MSR: Manejo Social del Riesgo

MIL: Movement for Independent Living

MUSI: Municiones sin explotar

NBI: Necesidades Básicas Insatisfechas

ODM: Objetivos de Desarrollo del Milenio

OIM: Organización Internacional de Migraciones

OIT: Organización Internacional del Trabajo

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización no gubernamental

ONU: Organización de las Naciones Unidas

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PAIS: Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social

PCD: Personas con Discapacidad

PDF: Personas con Diversidad Funcional

PIC: Plan de intervenciones colectivas

PIE: Profesional de institución estatal

PSD: Personas en situación de discapacidad

POAIS: Programa de Orientación y Asistencia Social

PONG: Profesional de institución no gubernamental

RAE: Real Academia Española

RBC: Rehabilitación Basada en Comunidad

SENA: Servicio Educativo Nacional de Aprendizaje

SMLV: Salarios mínimos legales vigentes

UNESCO: Organización de Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura

UPIAS: Union of the Physically Impaired Against Segregation

Lista de figuras**Pág.**

Figura 0-1 Propuesta del campo de la discapacidad.....39

Lista de fotografías

	Pág.
Fotografía 0-1 Orgía.....	46
Fotografía 0-2 Rostros de Vidrio.....	50
Fotografía 0-3 Collage Nacimiento.....	51
Fotografía 4-1 Qué nombre le pondremos.....	150
Fotografía 4-2 Alcance una estrella	152
Fotografía 4-3 Rompiendo fronteras.....	153
Fotografía 4-4 Una de estas cosas no es como la otra	154
Fotografía 4-5 Algunos artificios.....	158
Fotografía 6-1 Entre jaulas.....	180
Fotografía 7-1 Danza con todos.....	218

Lista de mapas

Pág.

Mapa 0-1 Colombia: Ubicación de los Departamentos en los cuales se encuentran las experiencias del estudio27

INTRODUCCIÓN

Puntos de partida

Las deficiencias hacen referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; es decir, representan trastornos a nivel de órgano. Las discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; por lo tanto, representan trastornos a nivel de la persona. Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; es decir, reflejan la adaptación del individuo al entorno. (Organización Mundial de la Salud –OMS-, 1983)

Funcionamiento: Indica los aspectos positivos de la interacción de un individuo con una "condición de salud" dada y los factores contextuales (Ambientales y personales). Es un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Deficiencia: En el contexto de la salud, son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida. Discapacidad: Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales (Ambientales y personales). Es un término genérico, que incluye deficiencias en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Al igual que el funcionamiento, se entiende como una interacción dinámica entre la condición de salud y los factores contextuales. (Organización Mundial de la Salud –OMS-, 2001)

Yo sé que por eso acá ver la discapacidad era como ver a un perro que está enfermo, porque cuando uno veía a un perro enfermo decía, ay carajo lo único que puede uno hacer es matar a ese animal (Adulto con hemiplejía, citado en Buitrago, 2005)

El fisiatra, la sicóloga, bueno todo el mundo, no se ha logrado nada, él no ha avanzado nada. (Madre de un niño con parálisis cerebral, citado en Buitrago, 2005).

La Discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Organización de Naciones Unidas –ONU-, 2006).

La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida. (OMS, Banco Mundial, 2011)

Los seis apartados anteriores, que transcurren entre las tres últimas décadas, hacen referencia a la discapacidad¹, sin embargo muestran diferentes maneras de definirla. En consecuencia, las acciones frente a quienes son calificados con discapacidad serán también diferentes.

Comprender la discapacidad como un hecho social complejo implica reconocer que ésta existe, siguiendo a Bourdieu (Bourdieu & Wacquant, 2005), como campo de relaciones de poder en la medida en que socialmente se la construye y se la hace existir. Reconocer que las sociedades somos el producto de interrelaciones entre sujetos con diferentes tipos y grados de poder, implica advertir que dentro de las diversidades de las relaciones hay diferentes maneras de construir y entender la discapacidad; que esto a su vez implica maneras sociales de asumirla, representarla y actuar frente a ella. Lo que se propone con esta tesis es, más allá de definirla, comprenderla como una construcción social compleja.

Comprender la construcción social de la discapacidad: implicaciones

Históricamente la discapacidad ha sido representada desde diversos paradigmas (el mágico religioso, el biomédico, el relacional o social, o desde la alteridad y la otredad como expresiones más posmodernas), que revierten en diversas respuestas (exterminio, beneficencia-caridad, institucionalización-reclusión, compensación-asistencia, rehabilitación funcional, reivindicación de derechos hasta la proclamada hoy inclusión social); las cuales, por más antiguas unas que otras, coexisten e interactúan en la actualidad (Allué, 2003; Brogna, 2009).

En estas maneras instrumentales de describir y actuar frente a la discapacidad, la salud pública ha limitado su respuesta al ámbito de la rehabilitación funcional y a reducidas acciones de promoción y prevención, bajo la

¹En este estudio nos interesa la comprensión de la construcción de la discapacidad en la acepción que la entiende como la interrelación entre las personas y el entorno social, más allá de la deficiencia. Al respecto, es necesario entonces aclarar que no nos referiremos a discapacidades de diversos tipos, pues partimos del hecho de que clasificaciones como discapacidades físicas, mentales, cognitivas, o sensoriales, hacen referencia más al concepto de deficiencia o limitación que se refiere al órgano o función del cuerpo que está alterada, pero no a la discapacidad que involucra su consecuencia. Para esta investigación se entiende la discapacidad como un hecho social en el que se relacionan el entorno social, el desempeño de la persona y las respuestas sociales a esa relación. Por tanto, la limitación funcional u orgánica se entiende solo como una característica biológica de la discapacidad.

óptica de que contribuyen a disminuir el riesgo de discapacidad de las personas; optando por una mirada miope, anclada en el paradigma biomédico, que centra su quehacer en mantener la funcionalidad de los cuerpos, sin interactuar con lo que socialmente hace que los mismos cobren sentido, en tanto son la posibilidad material de los sujetos de ser y estar en el mundo y vivir una vida digna.

Sin embargo, pese a las diferentes construcciones sociales de la discapacidad, la revisión histórica del contexto occidental internacional y nacional muestra el predominio en los últimos dos siglos de la comprensión de la discapacidad desde el déficit del cuerpo imperfecto, no funcional, con referencia a lo normal y funcionalmente productivo, acordes al paradigma del hombre moderno. Esto no solo refleja las formas en que el llamado “sector salud” y/o la “salud pública”² han seguido de cerca los desarrollos de la modernidad, sino cómo han contribuido al avance del paradigma industrial/moderno, al proponer respuestas enfocadas en el modelo rehabilitador, insuficiente y reduccionista. Desde la Salud Pública se propone según Moreno, una manera de responder a la discapacidad orientada por la CIF (Clasificación internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la Salud) propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Moreno, 2008), que si bien aporta algunos cambios con respecto a la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), aún reside en el paradigma del déficit que no permite la comprensión de la discapacidad como un hecho social y que indica que se requieren interpretaciones, abordajes y prácticas más complejas.

Las diferentes maneras de construir la discapacidad, que incluyen el nombrar, representar, comprender y actuar frente a la misma, tienen implicaciones sobre la vida de individuos, grupos, poblaciones, y sobre el ordenamiento y funcionamiento de las instituciones y de las respuestas sociales que al respecto se generan. Entendida la complejidad de asumir la discapacidad como construcción social y pensando el proceso de esta construcción como un campo, según la propuesta bourdiana del concepto (Bourdieu & Wacquant, 2005), se hace necesario ahondar en el conocimiento de las construcciones sociales de la discapacidad que transitan y coexisten en nuestro contexto, así como develar las relaciones de poder, las interacciones que se dan y las respuestas que en consecuencia se generan. Para poder, entonces, no solo comprender, sino reconocer las voces de los actores sociales y a partir de este conocimiento

²Al hablar de la llamada “Salud Pública” y el “Sector Salud” quiero señalar la mirada reduccionista de los mismos. Respecto a la primera, cuando se la suscribe a las acciones colectivas o de promoción y prevención tradicionales, en una mirada higienista de la misma. Sobre el segundo, cuando se asume que todas las respuestas requeridas para la salud de la población están dadas por la atención sanitaria, que en la mayoría de casos se refiere más a atención de enfermedades. Lo anterior, con la convicción de que la salud y la salud pública están determinadas socialmente y que es necesario, por lo tanto, problematizar estos enfoques reducidos de las mismas para poder avanzar. De aquí en adelante cuando se nombren en el texto, se estará haciendo el llamado a esta reflexión y se evitará señalarlos nuevamente entre comillas para evitar la sobrecarga del escrito.

compartido, dilucidar otros caminos de acción desde una salud pública emancipadora, que permitan avanzar, como lo plantean las ciencias sociales, hacia la otredad y la alteridad (Skliar, 2002) y no hacia la perpetuación de alteridades deficientes pensadas desde la mismidad (Soto y Vasco, 2008).

Así, las preguntas que guiaron esta investigación fueron: ¿Cuáles son las *construcciones sociales* de la discapacidad en Colombia durante las últimas cuatro décadas? ¿Cómo se dinamizan en el accionar de individuos, instituciones y documentos oficiales (leyes, decretos, lineamientos, políticas, resoluciones)? y ¿qué aportes tienen para la salud pública, entendidas discapacidad y salud pública desde una perspectiva crítica?

Para avanzar en las respuestas, se planteó como objetivo general conocer e interpretar las dinámicas sociales (los juegos y relaciones de poder) de las diferentes maneras en que se ha construido socialmente la discapacidad desde la salud pública en Colombia en las últimas cuatro décadas y develar a partir de su análisis aportes para la salud pública desde una perspectiva crítica.

Específicamente, buscó analizar e interpretar las diferentes construcciones sociales (la relación entre conceptos históricos, redes de poder y prácticas cotidianas) de la discapacidad en Colombia. También develar cómo las diferentes construcciones sociales de la discapacidad identificadas se encarnan en las trayectorias vitales de personas en situación de discapacidad. Por último, describir e interpretar el sentido que tales construcciones tienen para las personas en situación de discapacidad y las implicaciones de las mismas para una praxis emancipadora desde la Salud Pública.

El contexto del estudio

El más reciente informe sobre discapacidad en el mundo, presentado por la OMS y el Banco Mundial en junio de 2011, señala que en el mundo más de mil millones de personas viven con alguna discapacidad, cifra que equivale a 15% de la población mundial calculada para 2010. El aumento de la población con discapacidad se da en tanto la misma amplía su espectro al tener en cuenta que se produce en la interacción que tienen las personas con alguna limitación funcional, con los entornos en que debe ser posible la realización de su vida de manera digna. Esta consideración señala como un elemento importante la desventaja entre grupos humanos en esta condición y afirma que quienes presentan problemas de salud mental o deficiencia intelectual, a menudo son más excluidos del mercado laboral en comparación con quienes tienen una deficiencia física (OMS, Banco Mundial, 2011).

Sin embargo, hoy no es posible sostener que la desventaja se da por el tipo de deficiencia que presentan las personas, como pareciera deducirse de la afirmación anterior, pues los datos señalan también, que hay mayor número de personas con discapacidad en países de bajos ingresos y que es más frecuente

entre las mujeres (2011). Estos dos datos muestran cómo la discapacidad está directamente interpelada por las condiciones económicas y de género. El mismo informe señala entre los obstáculos discapacitantes, la insuficiencia de políticas y normas, las actitudes negativas, la prestación insuficiente de servicios, los problemas con la prestación de servicios, la financiación insuficiente, la falta de accesibilidad, la falta de consulta y participación, y la falta de datos y pruebas. También propone acciones para adoptar por parte de los gobiernos, los organismos internacionales, las instituciones privadas, las personas con discapacidad, sus organizaciones, las familias y las comunidades; sin embargo, no profundiza en cuáles son las dinámicas estructurales de las sociedades y las prácticas sociales contextuales que permiten que estos obstáculos, a pesar de ser reconocidos como tales, permanezcan.

Respecto del contexto específico en que se desarrolla el estudio, Colombia es un país ubicado en la parte norte de la América del Sur, con una superficie total de 2.070.408 km², una población estimada para 2010 de 45.508.205 habitantes, entre los cuales 75,56% corresponde al área urbana y 24.44% al área rural. Está compuesta por entidades territoriales de segundo nivel denominadas departamentos y distritos, y de tercer nivel llamadas municipios y territorios indígenas. Cuenta con 32 departamentos, 1126 municipios que incluyen los 5 distritos (Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE-, 2010)

Colombia presenta grandes desequilibrios regionales: 70% de la producción industrial y del sector terciario se origina en las cuatro principales capitales que, conjuntamente, representan el 35% de la población total. Cerca de 90% de los tributos y 70% del gasto se concentran en 40 municipios. Además, el nivel de desarrollo de los municipios presenta importantes diferencias: solo 139 municipios (13%) tienen un nivel de desarrollo medio alto, mientras la gran mayoría, 569, presenta un desarrollo medio (52%) y 389 (35%), bajo (Devia, 2006).

Los municipios están clasificados en seis categorías y en su distribución para el año 2007, 89% pertenecía a la categoría seis, en la cual se encuentran municipios con menos de 10.000 habitantes y unos ingresos de libre destinación de menos de 15.000 salarios mínimos legales vigentes (SMLV). Las categorías 1 a 4 albergan cada una 2% de los municipios; la categoría 5 absorbe un 3% y solo 5 municipios corresponden a la categoría especial por tener más de 500.001 habitantes e ingresos de libre destinación mayores a 400.000 SMLV (Federación Colombiana de Municipios, 2008).

27,78% de los habitantes cuenta con Necesidades Básicas Insatisfechas – NBI-; una tasa de analfabetismo que varía entre 8.9 y 8.4 % entre personas de 5 años y más y mayores de 15 años; 37,2% de población con nivel básico de educación de primaria, 31,8% con secundaria, 3,9% con educación técnica y solo 11,9% con formación superior y de posgrado (DANE, 2010).

El censo de 2005 del país incluyó preguntas relacionadas con limitaciones permanentes que pueden generar discapacidad, de acuerdo a categorías propuestas por la Clasificación internacional del Funcionamiento la Discapacidad (OMS, 2001) y los datos mostraron una prevalencia de 6,3%, siendo ligeramente mayor entre los hombres con relación a las mujeres con 6,6 y 6,3% respectivamente (DANE, 2010); esta diferencia con respecto al contexto mundial puede explicarse en alguna medida por el conflicto armado del país, que expone con más frecuencia a los hombres a traumatismos. Entre las personas clasificadas con discapacidad, 29,3% presentan limitaciones para moverse o caminar, 14,3% para usar manos y brazos, 43,4% para ver; 17,3% para oír; 13% para hablar; 12,1% para aprender o entender; 9,9 para relacionarse con los demás; 9,5% para bañarse, vestirse y alimentarse y un 18,8% otras limitaciones (DANE, 2005).

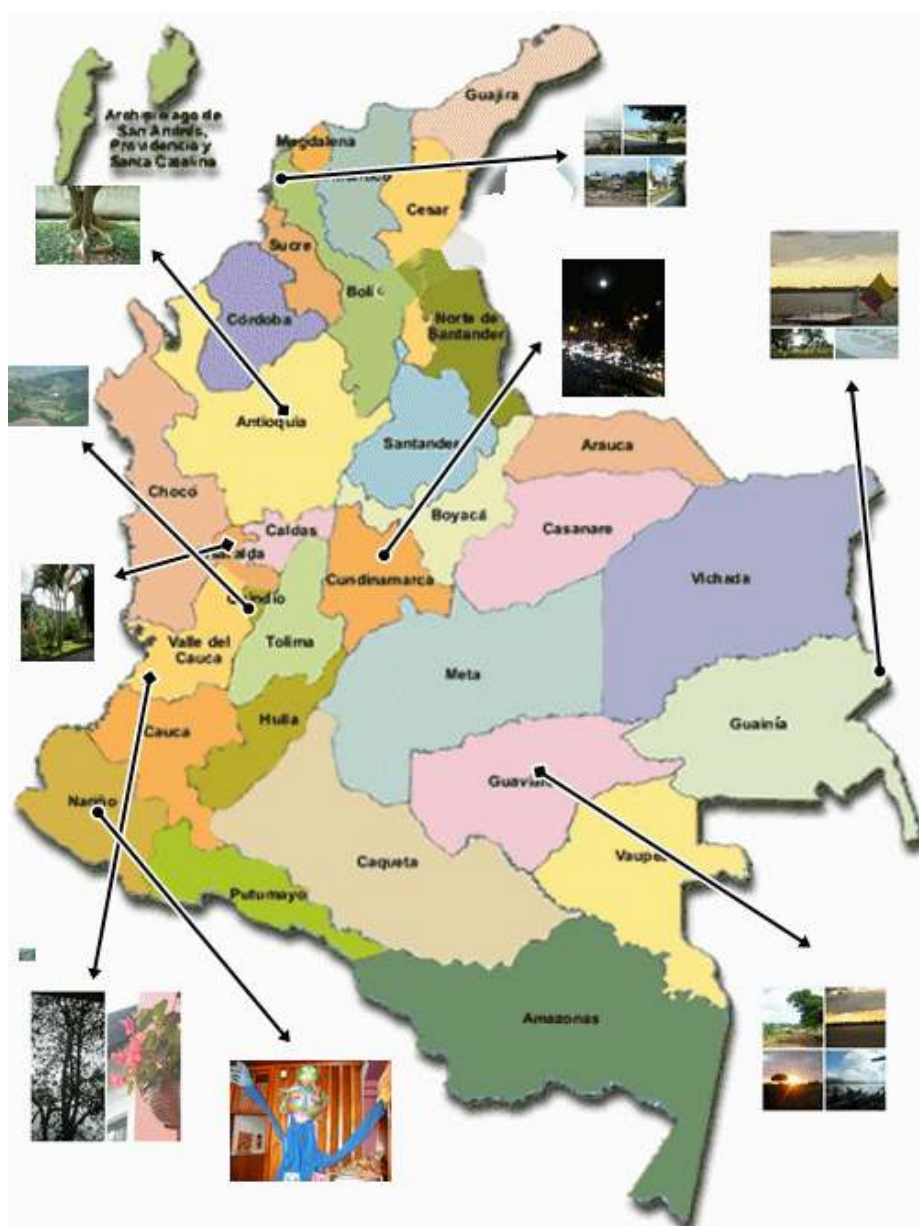
Las prevalencias de personas con limitaciones que pueden generar discapacidad en nuestro país varían, siendo mayor en los Departamentos de Cauca, Nariño, Boyacá, Huila, Quindío, Tolima y Putumayo entre los cuales esta proporción oscila entre 7.4 y 9,5%. Los departamentos que están por debajo del promedio nacional son: Vichada, Atlántico, Guainía, Guaviare, Amazonas, La Guajira y Bogotá, entre los cuales las prevalencias fluctúan entre 3,2 y 5.2%. (DANE, 2005).

Teniendo en cuenta lo anterior, el estudio rastreó experiencias diversas y contrastantes de organizaciones estatales, instituciones privadas y organizaciones no gubernamentales, en diferentes niveles de injerencia y territoriales: nacional, departamental, municipal; ubicadas en Cartagena, Medellín, Pereira, Armenia, Bogotá, Cali, Pasto, San José del Guaviare y Puerto Inírida (Ver mapa 1 y listas de instituciones a las cuales se encuentran vinculados los participantes en el estudio). Esta multiplicidad buscó tener una referencia de contrastes que permitieron, como se verá a lo largo de los resultados, entender que los obstáculos estructurales relacionados con la situación de discapacidad de las personas son tan palpables en las grandes capitales como en los pequeños municipios con características socioeconómicas y políticas similares. Una comunicación de una persona que trabaja con la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) (recibida vía correo electrónico el 31 de Octubre de 2012), lo ilustra mejor:

Quiero contarles que estamos en Ciudad Bolívar (es una localidad ubicada al sur de Bogotá, la Capital del país) haciendo un nuevo proyecto de RBC en el Barrio Caracolí [...] La población con discapacidad que hemos detectado está en unas condiciones lamentables, son muchos de ellos desplazados por la violencia, todos ellos en condiciones de pobreza y también con casos puntuales de vulnerabilidad adicional por la presencia de consumo y venta de estupefacientes, actividad a la que se vinculan no solo las familias sino los jóvenes con discapacidad, seducidos por algo de dinero para subsistir. Yo estoy muy preocupada porque en las cerca de 30 personas con discapacidad detectadas en menos de un mes, lo que comparten en general es la desesperanza frente a la posibilidad de acceder a servicios médicos,

terapéuticos, ayudas técnicas y más aun a la inclusión educativa o a algún programa de formación laboral o vocacional.

Mapa 0-1. Colombia: Ubicación de los Departamentos en los cuales se encuentran las experiencias del estudio.



Instituciones a las que se encuentran vinculados participantes directos en la investigación a título personal

Asociación de Personas Guaviarenses en Condición de Discapacidad -SOGDIS (San José del Guaviare- Guaviare)

Departamento Nacional de Estadística – DANE (Bogotá- Colombia)

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (Guaviare)

Ministerio de la Protección Social, actualmente Ministerio de Salud y Protección (Bogotá- Colombia)

Secretaría de Bienestar Social de Medellín (Medellín – Antioquia)

Secretaría de Educación (Armenia – Quindío)

Secretaría Departamental de Bienestar (Departamento de Risaralda)

Secretaría Departamental de Salud (Antioquia)

Secretaría Municipal de Bienestar (Pereira- Risaralda)

Universidad del Valle (Cali- Colombia)

Instituciones participantes en el estudio

Centro de Habilitación y Capacitación: ALUNA: (Cartagena- Bolívar)

Amigos de los Limitados Físicos – Hoy: Amigos con calor humano (Medellín – Antioquia)

Asociación Colombiana Síndrome de Down – ASDOWN (Bogotá- Colombia)

Asociación Guaviarense de Padres con Hijos Especiales – AGPHES (San José del Guaviare- Guaviare)

CINDES (Pereira Risaralda)

El Comité de Rehabilitación de Antioquia – El Comité (Medellín – Antioquia)

Fundación Guaviarense para Niños con Necesidades Especiales - FUNGANE (San José del Guaviare- Guaviare)

Fundación Ideal para la Rehabilitación Integral - IDEAL (Cali- Colombia)

Fundación Luna – Arte: LUNARTE (Pasto- Nariño)

Fundación Multimpedidos MULTIS – Hoy: (Medellín – Antioquia)

Fundación REI para la Rehabilitación Integral (Cartagena- Bolivar)

Fundación Saldarriaga Concha (Bogotá- Colombia)

INCI (Bogotá- Colombia)

INSOR (Bogotá- Colombia)

Instituto de Capacitación los Álamos (Medellín – Antioquia)

Secretaría de Salud del Guainía (Guainía)

TELETÓN (Bogotá- Colombia)

La discapacidad como campo. Una crítica al abordaje desde la salud pública convencional

Aprender nuevas formas de comprender el mundo social pasa por cuestionar aquellas desde donde se le ha mirado. Analizar la dis-capacidad como campo en relación con la salud pública desde una mirada crítica, implica no solo escudriñar cómo ha sido percibida y se le ha abordado tradicionalmente desde las acciones del llamado sector salud, al cual también se le ha adjudicado la responsabilidad de la salud pública, sino preguntarse por otras maneras de abordaje y comprensión del hecho, desde distintas miradas de la salud pública. Esto con la intención de dilucidar las posibilidades que se tienen desde una u otra perspectiva.

Hacerlo desde una perspectiva crítica involucra también agudizar la mirada, la escucha y la búsqueda, para comprender los juegos y relaciones de poder que se tejen en uno u otro abordaje; la relación que las acciones tienen con el ordenamiento social, político y económico; las intencionalidades que hay detrás de una u otra propuesta y las implicaciones que tiene proponer nuevos abordajes. Incluye así mismo, la reflexión sobre la marginalidad con que se les asume y se les ve, según el contexto en que se planteen y desarrollen.

Acercarse a comprender la discapacidad y su relación con la salud pública para desentrañar la hegemonía de unos modos de comprensión sobre otros y las consecuencias de los mismos, con la intención de avanzar en miradas más

emancipadoras, implica comprenderla como un campo³. En este sentido, expongo el análisis de algunas categorías de diferentes fuentes teóricas y conceptuales que sirven de guía para la comprensión del campo de la discapacidad, luego pongo de manifiesto algunas situaciones para la discusión, en relación con el manejo que se le ha dado al mismo, desde mi experiencia, y propongo un acercamiento desde posturas críticas, con el fin de avanzar hacia respuestas más emancipadoras para los sujetos desde la salud pública.

La normalidad: paradigma moderno que inaugura una visión hegemónica de la dis-capacidad

Davis afirma que la introducción del paradigma de la normalidad en el siglo XVIII, no solo instituye por primera vez el concepto de norma, a partir del cual se desarrollan los conceptos de normalidad, normal y del hombre medio (Davis, 1997), sino que constituye el punto de partida por medio del cual se instaura la discapacidad como problema moderno. Un breve recorrido por la historia del desarrollo de la medicina y su transformación desde al ámbito privado al público, a la par de la transformación del ordenamiento social, permite entender mejor esta idea; con la salvedad de reconocer que ésta es solo una de las múltiples miradas de la historia, podríamos decir que es lo más cercano a una versión “oficial”.

La explicación de la salud en la Grecia clásica según Quevedo (2004), se entendía, acorde con los desarrollos de la medicina hipocrática, como el equilibrio entre los cuatro humores, la sangre (caliente y húmeda) de fuego y agua; la flema (fría y húmeda) de aire y agua; la bilis negra o melanobilis (fría y seca) de agua y tierra y la bilis amarilla o atrabilis (seca y caliente) de tierra y fuego. De otro lado, afirma el autor, la salud era también equilibrio entre la naturaleza humana denominada causa interna (individual) y la naturaleza general o causa externa, representada en los lugares, las aguas, los aires, el clima, la dieta, el régimen de vida, etc.

Igualmente, la salud es bella, no sólo porque en su apariencia se manifiesta y brilla el buen orden de la *physis* (*naturaleza*) en su concreción individual, sino también por su realización social y política (la adecuada colaboración de cada individuo sano al bien de la *polis*) (Quevedo, 2004, p. 54)

La higiene⁴ hipocrático-galénica se apoyó en este modelo humoralista orientado al control individual, en este sentido, afirma el autor, era una higiene de

³ Hacemos referencia al sentido de Campo expresado por Bourdieu, cuyo concepto desarrollamos más adelante en un apartado específico.

⁴ La Higiene proviene del griego Hygieie, por el nombre que se le daba a la diosa de la salud y fue retomada por la medicina hipocrática, otorgándole el sentido de un conjunto de normas que deberían ser seguidas para mantener la salud y prevenir las enfermedades. (Quevedo, 2004, p. 52)

carácter privado, que ordenaba la vida del individuo al mantener un régimen evitando los excesos que le impidieran mantener la salud. Sin embargo, eran pocas las personas que podían permitirse una vida así, según afirma Rosen citado por Quevedo: “Este era un régimen concebido para una pequeña clase social alta que podía llevar una vida de lujo y ocio, una clase soportada en una economía esclavista. Así, esta higiene privada era, en esencia, una higiene aristocrática” (Rosen, 1993, p. 12). El grueso del pueblo, según declara el autor del escrito hipocrático “Sobre la Dieta”, “[...] por necesidad debía llevar una vida azarosa y [...] descuidando todo, no podía ocuparse de su salud” (Quevedo, 2004, p. 54). Este modelo denominado por Quevedo de higiene privada y elitista, predominará según él en Europa desde la Grecia Clásica hasta el siglo XIX.

La transformación de esta higiene privada en la higiene pública está explicada por el advenimiento de la teoría miasmática, cuyo origen se ubica después de un largo periodo comprendido entre el siglo VIII y mediados del siglo XIV. Durante este tiempo Europa, después de las grandes epidemias de peste de siglos anteriores, había permanecido con cierto patrón de enfermedades infecciosas controladas como la viruela, el sarampión, la malaria, la lepra y otras pocas, y en su manejo la higiene hipocrático-galénica, además de ciertas medidas de administración de salubridad pública o el aislamiento como en el caso de la lepra -en las cuales no se ocupaba a los médicos-, habían sido suficientes.

Es con los cambios tanto demográficos como climáticos, además del aumento de los intercambios comerciales, que a finales del siglo XIII llega a Europa la peste bubónica importada de Mongolia y, a raíz de la misma, que en Italia se reconocen las primeras medidas relacionadas con lo que se llamó la teoría miasmática. La palabra miasma significa mancha en griego, y es entendida como contaminación física y moral del cuerpo y como olor pútrido que contamina el aire. Dadas las características de la peste bubónica, se argumentó que las enfermedades agudas, febriles, purulentas y contagiosas eran producidas por los miasmas, partículas pútridas que surgían de la tierra en descomposición y provocaban la corrupción del aire, envenenándolo y transmitiéndose luego a las personas por el contacto. Esta teoría que nace en la Edad Media en Europa persiste hasta el Renacimiento y la Ilustración.

Unas de las medidas de higiene pública instauradas consistieron en que las juntas de salubridad, que antes solo operaban durante las epidemias, funcionarían de manera permanente y ordenaron mantener aldeas limpias buscando eliminar todas las fuentes de malos olores (las alcantarillas, los pozos negros, los cementerios). Una vez que el contacto entre individuos se valoró como riesgoso en la transmisión de epidemias, la higiene privada se vio invadida por prácticas de higiene pública y se dictaron restricciones que prohibían frecuentar lugares de relación social.

Estas dos formas de higiene, que sufren cambios a partir especialmente de finales del siglo XVII, se transformarán según Quevedo (2004) en lo que hoy

conocemos como la Salud Pública. Esta evolución puede comprenderse a partir de la historia de la medicalización que establece Foucault (1998), a través de los diversos desarrollos en Europa, en lo que el autor denomina la medicina del Estado de predominio alemán, la medicina urbana de origen francés y la medicina laboral de origen inglés.

La medicina del Estado, ubicada según Foucault en Alemania, corresponde con el momento de fines del siglo XVI y comienzos del XVII, en una época dominada por el mercantilismo en la que todas las naciones de Europa buscaban asegurar la salud de la población, pues el mercantilismo más allá de práctica económica se constituía en sí misma en una práctica que buscaba regular el flujo de capitales y la actividad productora. A las naciones les interesaba conseguir la mayor afluencia monetaria, para costear el mantenimiento de los ejércitos y la estructura que asegurara su fuerza imperial con relación a las demás.

Alemania desarrolló lo que se conoció como la policía médica, yendo más allá del mero control de población por el que optaron inicialmente Francia e Inglaterra, ampliándolo a un control más estricto sobre lo que ocurría con la población e institucionalizando la práctica médica de manera normalizadora. Esta ordenación de un saber médico estatal y la subordinación de los médicos a una organización estatal caracterizan lo que Foucault denomina una medicina de Estado. Al cual le interesa:

El propio cuerpo de los individuos que en su conjunto constituyen el Estado. No se trata de la fuerza laboral sino de la fuerza del Estado frente a sus conflictos, sin duda económicos pero también políticos, con sus vecinos. Por eso la medicina debe perfeccionar y desarrollar esa fuerza estatal. Esta preocupación de la medicina del Estado encierra cierta solidaridad económico-política (Foucault, 1998, p. 59).

En Francia, la medicina social se desarrolla a partir de los procesos de urbanización de la población, que se requirieron en la medida en que las ciudades iban creciendo, no solo para ordenarla en términos de la construcción sino también de jurisdicción y ordenamiento de poderes múltiples que proliferaban a finales del siglo XVII. Tales poderes señoriales eran detentados por seculares, por la Iglesia, por comunidades religiosas, corporaciones y representantes del poder estatal, como el representante del rey o el intendente de policía, entre otros. La ciudad ya no era solo lugar de mercado sino de producción lo cual requería mecanismos de regulación; además, la aparición de una población obrera pobre, que en el siglo XIX se convierte en el proletariado, aumentaba las tensiones políticas en el interior de las ciudades.

La medicina urbana francesa enfatizó así, en analizar los sectores de hacinamiento, de confusión y de peligro en el recinto urbano. Buscó controlar la circulación, esencialmente el agua y el aire, anclado esto en la teoría del miasma, y la organización de distribuciones y secuencias de los espacios comunes de circulación, los cementerios, los osarios y los mataderos.

Foucault resalta que esta medicalización de la ciudad del siglo XVIII fue importante entre otras razones porque: puso a la medicina en contacto con otras ciencias como la química, la centró en las condiciones de vida, en este sentido no es una medicina del hombre sino de las cosas, instauró la noción de salubridad con referencia al estado del medio ambiente y sus elementos constitutivos que permiten mejorar la salud. Instituyó así, lo que se conoció como la higiene pública del comienzo de la Revolución Francesa y que fue el concepto que en la Francia de principios del siglo XIX abarcó lo esencial de la medicina social. “Esta medicina distaba mucho de la medicina del Estado tal y como ésta se definía en Alemania, pues estaba mucho más cerca de las pequeñas comunidades, las ciudades y los barrios, y al mismo tiempo no contaba con ningún instrumento específico de poder” (Foucault, 1998, p. 65).

Como tercera dirección de la medicina social, Foucault menciona el desarrollo de la medicina laboral, especialmente en Inglaterra. Afirma el autor que “La medicina de los pobres, de la fuerza laboral, del obrero, no fue la primera meta de la medicina social, sino la última” (Foucault, 1998, p. 65). Lo anterior por razones como que en siglos anteriores el hacinamiento no era notable, por lo cual los pobres no ofrecían peligro, además cumplían roles sociales en las ciudades, servían de mensajeros, recolectaban basuras y ayudaban en acarreo de agua. Pero a medida que el ordenamiento social cambió, específicamente en el paso de la estructura feudal a las sociedades industriales, después de la Revolución Francesa, los pobres se convirtieron en una fuerza política capaz de rebelarse. Los servicios que prestaban fueron sustituidos por otras formas de ordenamiento social, además de convertirse en una amenaza alimentada por la epidemia de cólera de 1832. Esto llevó entonces a reordenar urbanísticamente los espacios para poder distinguir entre ricos y pobres.

Inglaterra, país europeo que experimentó el auge del desarrollo industrial comprendido entre 1750 y 1850, en virtud del cual se generó un aumento del proletariado como fuerza de trabajo, emitió la "Ley de pobres". Las disposiciones de dicha ley estaban orientadas al control médico del indigente, supeditando la asistencia a controles obligatorios que derivaban así en una asistencia fiscalizada, la cual no solo buscaba ayudar a los más pobres a satisfacer algunas necesidades que no tenían cómo suplir, sino que servía para mantener la protección de las clases adineradas; situación que fue reforzada con lo que se conoció como "health service" o "health offices", que comenzaron en Inglaterra en 1875.

Este servicio enfatizaba en la vacunación, el registro de epidemias y, al igual que en la medicina urbana francesa, en el control de focos insalubres, de locales, es decir, a las cosas y al medio social. Tenía como característica ofrecer cuidados médicos a la población en general, sin embargo era un modo de extender al ámbito colectivo los mismos controles garantizados por la "Ley de pobres"; con el mismo objetivo del control de las clases más necesitadas.

Esta distinción refuerza entonces la lógica del ordenamiento entre ricos y pobres y establece un cordón sanitario autoritario en las ciudades, permitiendo librar a los ricos de ser víctimas de “fenómenos epidémicos originarios de la clase pobre” (Foucault, 1998, p. 66).

Es a partir de estas disposiciones que según Foucault (1998), se transforma la medicina inglesa en medicina social signando así la tercera expresión que el autor denomina la medicina de la fuerza laboral, la cual sin duda, a diferencia de la del Estado alemán del siglo XVIII, es una medicina que se centra en un control de la salud y del cuerpo de las clases más necesitadas, para hacerlas más aptas para el trabajo y menos peligrosas para las clases adineradas.

Esa fórmula de la medicina social inglesa fue la que tuvo futuro, contrariamente a lo que le ocurrió a la medicina urbana y sobre todo a la medicina del Estado [...] El sistema inglés permitió, por un lado, vincular tres cosas: la asistencia médica al pobre, el control de la salud de la fuerza laboral y la indagación general de la salud pública [...] y por otro lado -y en ello consiste su originalidad- permitió la realización de tres sistemas médicos superpuestos y coexistentes: una medicina asistencial dedicada a los más pobres, una medicina administrativa encargada de problemas generales, como la vacunación, las epidemias, etc., y una medicina privada que beneficiaba a quien tenía medios para pagarla. (Foucault, 1998, p. 68)

Contrario a la medicina de Estado alemana cuyo sistema era oneroso y a la medicina urbana francesa cuyo proyecto era de control sin instrumentos precisos de poder, el sistema inglés posibilitó la organización de una medicina con “facetas y formas de poder [...] de sectores bien delimitados que permitieron, durante los últimos años del siglo XIX, la existencia de una indagación médica bastante completa” (Foucault, 1998, p. 68); tal ordenamiento, puede decirse, prevalece en la lógica de los sistemas médicos de los países ricos e industrializados, en los cuales se trata siempre de que estos tres sectores de la medicina se articulen.

De acuerdo con lo anterior y en ese mismo sentido, afirma Davis que el paradigma del cuerpo ideal virtuoso de los griegos que solo era dado a los dioses, o a sus representaciones terrenales por medio del arte, implicaba un ideal que era imposible alcanzar para lo humano, lo cual socialmente permitía comprender la incompletud e imperfección como normativo, contra lo cual era natural no luchar. Así, el cuerpo maltrecho o deficiente era solo una expresión de la especie que socialmente se aceptaba y frente a la cual, explicaciones como la naturaleza, los poderes mágicos o religiosos y las respuestas sociales de exterminio, asignación de roles o atención desde la caridad eran suficientes (Davis, 1997).

Con la transformación de las sociedades feudales en industriales y el advenimiento con ellas de la justificación que la burguesía hace del hombre medio, como un ser cuyos atributos se conjugan de manera correcta para lo que requiere el sistema, se posiciona el paradigma de la normalidad moderna, como el orden necesario

del capitalismo industrial. Dicho orden requiere ese tipo de sujetos para su desarrollo y por tanto excluye a quienes se alejan de la norma. El ideal humano se traslada a estar en el “promedio”, ese justo medio que refuerza la idea de lo “anormal” como aquello alejado de este ideal.

Tal sistema se aleja del ideal del cuerpo virtuoso, inalcanzable pero relacionado con una cercanía solo atribuible a la burguesía dominante de las estructuras esclavistas y feudales por medio de la higiene privada y protegida posteriormente por los dominios de la higiene pública. Esta ordena la clase pobre, desprotegida -que se convertirá luego en proletaria en la época industrial-, para seguir protegiendo a la clase adinerada, que sustenta su poder en la propiedad de los medios de producción y que centra entonces su interés en el hombre promedio, no solo en estatura, raza, edad, peso, sino en capacidades y que excluye necesariamente a quien no cumpla estos requisitos. En esta lógica, lo que se aleja del promedio de “lo normal” por encima, se asocia como perteneciente a la burguesía y se resuelve con ayuda de la estadística, al proponer valorar estas diferencias como superiores y aquellas por debajo de lo normal, como inferiores.

A partir de esta racionalidad se construye el conocido movimiento eugenésico, que crea ideales y un ordenamiento jerarquizado. A través de manipulaciones estadísticas y de estudios científicos (Lewontin, Rose y Kamin, 1984) se suplementa con las ideas de progreso y efectividad humana, impone la visión hegemónica de lo que el cuerpo debía ser y se asocia con la esperanza utópica del adelanto social. Así se legitima la idea de los necesarios controles sobre la natalidad que según Goldman citada por Davis (1997), se requería, pues de lo contrario se asumiría que el Estado estaba alentando legalmente el incremento de los pordioseros, sifilíticos, epilépticos, dipsomaniacos, lisiados, criminales y degenerados. Tal concepción abre las puertas, a la par con el avance de la microbiología, a la construcción de la discapacidad como condición que se centra en el cuerpo deficiente, instituida por el discurso médico del diagnóstico. Este propone como respuestas la reparación del cuerpo y establece la rehabilitación funcional y el modelo asistencialista aún vigentes.

Con este recorrido que nos ubica el manejo de la medicina sobre el cuerpo, la influencia del pensamiento moderno normalizador y los puntos de partida antes mencionados, propongo problematizar esta mirada de la discapacidad a partir de su comprensión como campo.

Comprender la discapacidad como campo: un acercamiento

Una apertura para acercarse a las diferentes construcciones de la discapacidad es comprenderla como un campo, de acuerdo a la propuesta de Pierre Bourdieu quien propone un campo general en la sociedad que denomina campo de poder:

Es un campo de fuerzas definido por la estructura del balance de fuerzas existente entre formas de poder o entre diferentes especies de capital. Es también un campo de luchas por el poder entre detentores de diferentes formas de poder. Se trata de un espacio de juego y competencia donde los agentes e instituciones sociales que poseen la suficiente cantidad de capital específico (económico y cultural en particular) para ocupar las posiciones específicas dentro de sus respectivos campos [...] se enfrentan entre sí en estrategias que apuntan a preservar o transformar este balance de fuerzas (Bourdieu & Wacquant, 2005, p. 124).

En el campo general de poder que el autor propone en la sociedad, existen además diferentes campos sociales relativamente autónomos. Es decir, redes de relaciones objetivas entre posiciones objetivamente definidas y determinadas, ejercidas sobre sus agentes o instituciones, de acuerdo a su situación presente y potencial en la estructura que distribuye el poder. Esto ordena el acceso a ventajas en el campo y establece las relaciones bien sea de dominación, subordinación, u otras.

Según lo anterior, comprender la discapacidad como campo pone de manifiesto un inicio del campo, que surge cuando unos sujetos son designados por otros socialmente como “discapacitados”, es decir, la discapacidad se impone en occidente cuando se nombra como tal. El campo de poder inicia así con la diferenciación entre quienes son valorados por la sociedad como capaces y quienes no lo son, y las dinámicas de poder que comienzan a estructurarlo.

Pensar el campo de la discapacidad dentro del desarrollo del sistema capitalista en la modernidad, en donde la acumulación de capital ocurre cuando se otorga valor a la fuerza de trabajo que el hombre vende a los dueños de los medios de producción, hace posible entender la exclusión que se genera en el sujeto que no cumple con los requisitos para realizar trabajo “productivo” que favorezca al capitalista. También permite entender, cómo el modelo situado en explicar la discapacidad como una condición individual del cuerpo “anormal”, genera posibilidades a quienes en el campo de la rehabilitación responden con tecnología y avances para recuperar el cuerpo funcional e insertarlo nuevamente en el sistema de producción/explotación. Pero en la explicación desde el modelo relacional de la discapacidad del sujeto deficiente que interactúa con barreras, por ejemplo “actitudinales”, muestra el ejercicio de poder de un agente sobre otros. Cuando la actitud es de rechazo o cuando se trata de barreras arquitectónicas, se muestra el ejercicio de poder de quienes construyen los espacios habitables, pensados para cuerpos normales.

Es una tarea ardua y de alguna manera pretenciosa, develar la compleja red de poderes, capitales, instituciones y agentes que se juegan en la comprensión del campo de la discapacidad,, de igual manera lo es adentrarse en explorar la salud pública en su acepción amplia que debe ocuparse del bienestar de las poblaciones. Por ello, mi interés es centrarnos en la comprensión de cómo el campo de la discapacidad ha sido interpelado desde la mirada institucional más tradicional de la “salud pública”, con especial énfasis en develar el predominio de

la hegemonía de una manera de leerla desde allí y las críticas y posibilidades que se abren de esta exploración.

Se advierte también que pensar la discapacidad como campo permite interpellarla desde otros saberes, prácticas e instituciones que la construyen, como pueden serlo el género, la ciudadanía, la política, los medios de producción y el ordenamiento social, la religión, la educación, por nombrar solo algunas de las interrelaciones posibles.

El campo de la discapacidad interpelado desde la salud pública⁵

Didier Fassin (2008) nos ofrece una reflexión sobre el quehacer de la salud pública, a partir de la cual encontramos algunos presupuestos que usaremos para avanzar en esta comprensión. El autor argumenta cómo los llamados “problemas de la salud pública” son hechos culturales fabricados por la actividad de hombres y mujeres especialistas y aficionados a partir de un hecho natural inscrito en el cuerpo, los cuales incluyen la construcción de ideas, instrumentos y actores, que hacen existir y reconocer esas realidades creadas más que descubiertas.

El autor establece como diferencias entre la salud pública y la medicina clínica, que la primera se ocupa de la salud y la segunda de la enfermedad y además que las acciones de aquella están dirigidas a los colectivos. Sin embargo, el elemento fundamental en la dimensión política de la salud pública, más que la noción de colectividad, es el término “público” que supone el reconocimiento de un bien común.

Esta idea de un bien común es la que hace entrar a la salud pública en el campo de la política, entendida como la organización de vivir juntos alrededor de valores compartidos, pero también de referencia concurrentes y de normas conflictuales. La existencia, en el mundo social, de un territorio que se puede llamar salud pública, supone un acuerdo mínimo sobre el principio, eventualmente debatido y contradicho, según el cual la integridad de los cuerpos y las existencias constituye un bien superior que no solamente concierne al grupo, sino que sobretodo implica la responsabilidad de aquellos que la tienen a cargo (Fassin, 2008, p. 8).

⁵ . De aquí en adelante cuando nos referimos en este capítulo a la “Salud Pública”, haremos referencia a la mirada y tratamiento institucional y tradicional u oficial convencional que se le ha dado desde el llamado Sector salud al que hemos hecho mención al inicio de este capítulo y en el párrafo anterior.

Vale la pena aquí, agradecer a Carolina Morales por su señalamiento sobre la necesidad de separar analítica y prácticamente el concepto institución, de institucionalización de prácticas. Aclarando que la institucionalización de las prácticas, se concreta en diferenciales de poder entre los elementos del campo.

Estas consideraciones del autor, nos permiten concretar algunos elementos de cómo el campo de la discapacidad ha sido abordado desde la salud pública, dicho de otra manera, algunas formas como la salud pública ha institucionalizado su visión hegemónica de la discapacidad basada en el modelo biomédico. En primer lugar, en el quehacer de las instituciones públicas, privadas, religiosas y organizaciones no gubernamentales, que para el caso corresponderían a aquellos a quienes se les hace cargo de la respuesta y que ejecutan las políticas, planes, programas o proyectos, correspondientes en la propuesta moderna, a acciones de rehabilitación normalizadoras erigidas bajo la propuesta eugenésica. En segundo lugar, a los agentes representados en profesionales que son “formados” para procurar estas respuestas, profesionales del área de la salud u otros involucrados y por último, a otros agentes, correspondientes a quienes son “objeto” de las intervenciones, representados por individuos, familias y colectivos.

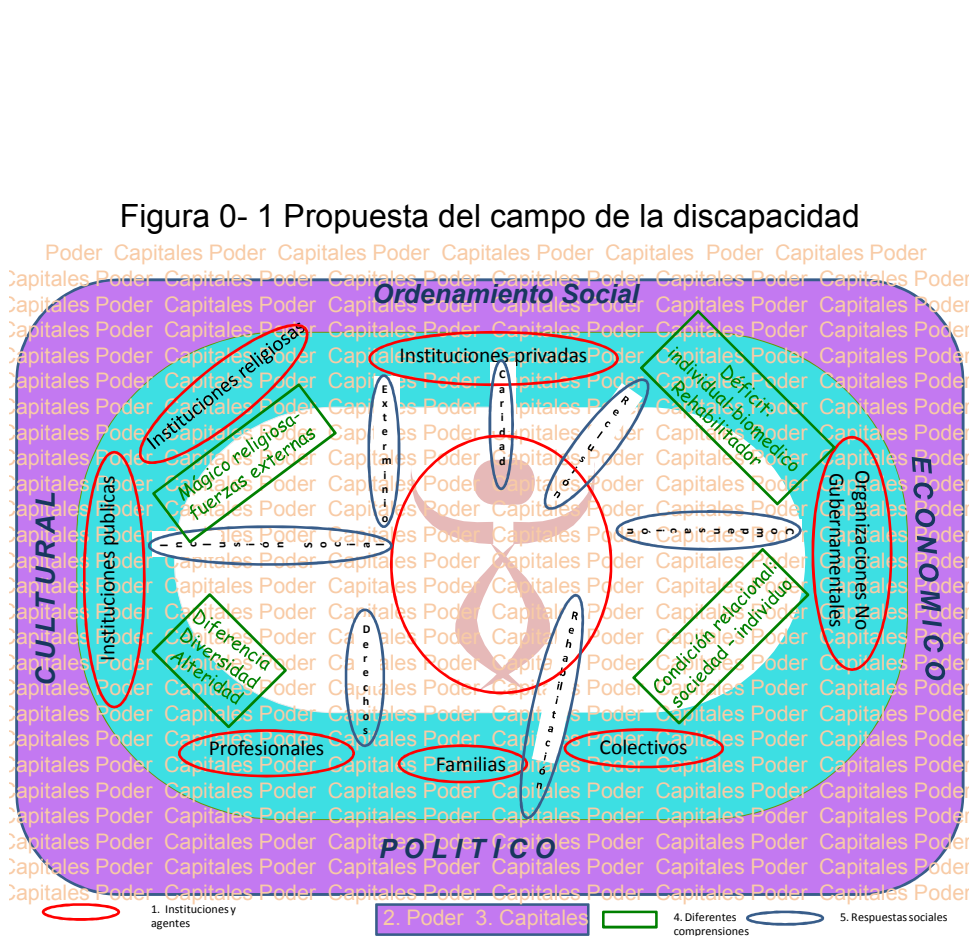
Un segundo elemento en este quehacer de la salud pública para interpelar la discapacidad, que es transversal a todas las relaciones entre las instituciones y los agentes, es el poder, que se ejerce entre interrelaciones de fuerzas. Estas fuerzas son producidas por las diferencias que poseen los involucrados sobre el tercer elemento que compone el campo, que corresponde a los diferentes capitales los cuales, siguiendo a Bourdieu, están representados en el capital económico, el social y el cultural, que son traducidos todos en capital simbólico. La primacía, no solo de posesión sino de la valoración y el uso que se da en el campo de unos capitales más que de otros, se refleja en el ejercicio de los juegos de poder entre los diferentes integrantes del campo y también en las posibilidades de agencia entre los mismos para modificar estos juegos y relaciones. Una manera de ejemplificarlo es la relación en general subordinada en la que se ubica a los agentes “objeto” de las acciones, respecto a los agentes - profesionales que las realizan.

El cuarto elemento del campo lo conforman las diferentes representaciones de la discapacidad que se entrelazan con sus núcleos figurativos alrededor de las respuestas concretas. Así es posible reconocer concepciones mágico religiosas en las que prima la explicación de fuerzas externas superiores causantes del déficit; representaciones de la discapacidad como condición individual centrada en el déficit corporal que encarna el modelo médico rehabilitador; otras más escasas y contemporáneas que la relacionan con una interacción individuo, ambiente y sociedad, hasta las más contemporáneas que reivindican la diferencia, la diversidad y la alteridad.

El último elemento lo constituyen las respuestas mismas, representadas en planes, programas, proyectos o atenciones que en general parten de las instituciones hacia la población, históricamente han transitado por: el exterminio, las obras de caridad, la reclusión, la compensación, la rehabilitación, la restitución o el ejercicio de derechos, hasta las propuestas de integración e inclusión social. En ellas el llamado “sector salud” ha estado involucrado con mayor énfasis en unas que en otras; reconociendo también que estas coexisten actualmente, es

decir, que a pesar de que algunas puedan históricamente ser ubicadas más en unas épocas que en otras, hoy día están presentes en forma simultánea en nuestras sociedades.

Todas estas interrelaciones del campo de la discapacidad interpelado desde la salud pública están intervenidas por estructuras de poder de otros campos autónomos y del campo de poder social más amplio, que corresponden a los contextos sociales, culturales, económicos y políticos. A manera de ilustración, proponemos para la discusión el diagrama del campo como sigue:



Las interrelaciones entre los elementos del campo constituyen lo que nombro como las construcciones sociales de la discapacidad, que tal y como lo propone la figura, pueden estar influidas por diferentes representaciones y respuestas, y que no necesariamente se presentan en las trayectorias de las instituciones y los agentes de manera separada. Así, en el campo de la discapacidad interpelado desde la salud pública, es posible encontrar construcciones de la discapacidad mediadas por comprensiones mágico religiosas, mezcladas con reivindicaciones grupales desde los derechos o con énfasis en atenciones sobre tratamientos médicos y de rehabilitación funcional.

Otro elemento para la comprensión del campo de la discapacidad desde una mirada crítica de la salud pública, es comprender los agentes que están dentro del campo, que considero son el centro de la acción, en una propuesta más amplia que requiere develar su condición de sujetos con capacidad de **agencia**, para lo cual presento a continuación algunas reflexiones.

Cómo entender el sujeto dentro del campo de la discapacidad, para una mirada emancipadora desde la salud pública

Una buena forma de abordar el vasto conocimiento que circula sobre las diferentes maneras de definir y comprender el sujeto y complementar la propuesta de Bourdieu, que designa el sujeto como un agente, inscrito en un sistema de poder y con capacidad de ejercer fuerzas sobre el mismo, es iniciar con los tres modos de acercamiento al mismo que nos presenta Foucault (1991). El primero, se refiere a cómo la ciencia trata de objetivarlo desde el símbolo pasando por el sujeto productivo hasta la objetivación desde la biología por el hecho de estar vivo; el segundo, desde los modos de objetivación que denomina prácticas divisorias y lo presenta desde procesos duales como sano, enfermo, bueno, malo etc. y el tercero, el que denomina los modos en que los seres humanos se transforman a sí mismos en sujetos, en el cual entra a jugar el poder.

El poder, precisa este autor, debe entenderse de manera contextual histórica y a través de lo que denomina una nueva economía de las relaciones de poder. Llama la atención sobre cómo entender las resistencias de los sujetos contra las diferentes formas de poder, ya que resalta que la razón no puede ir más allá de lo que es dado en la experiencia. Para este tipo de estudios propone analizar estas relaciones de poder respecto de eventos específicos como la enfermedad mental, o para nuestros intereses, la discapacidad.

Después de proponer unas características de las luchas que se gestan en las formas de resistencia, el autor concluye que todas ellas tienen en común la pregunta por ¿Quiénes somos nosotros?, y buscan no atacar a instituciones, grupos, o clases, sino las formas de poder que determinan quiénes somos en la sociedad y nos categorizan e imponen leyes de verdad en las cuales nos reconocemos y otros deben reconocernos. Así, esta forma de poder construye sujetos individuales, que responden a dos acepciones de sujeto: el que está sujeto a otro por control y el estar sujeto a la propia identidad. El ejercicio del poder no es algo inmutable, es algo que es elaborado, transformado, ordenado frente a una situación y las relaciones de poder se gestan y permanecen en las redes sociales.

Por su parte, Judith Butler nos propone la comprensión que ya enuncia Foucault sobre esa doble manera en que el poder nos sujeta pero también nos forma:

Le proporciona al sujeto la misma condición de su existencia y la trayectoria de su deseo, entonces el poder no solamente es algo a lo que nos oponemos, sino también y de manera muy marcada, algo de lo que dependemos para nuestra existencia y que abrigamos y preservamos en los seres que somos. (2001, p. 12)

Esta autora propone, de alguna manera inconforme, la necesidad de comprender una determinación que está dada al sujeto por unas condiciones sociales a priori, lo que llama “una alienación primaria e inaugural en la sociedad” (Butler, 2001), que es necesario reconocer como condiciones de sujeción, frente a las cuales siempre es posible subvertirse para permitir la emergencia del sujeto desde su perspectiva.

Recogiendo lo enunciado como el campo de poder, entiendo que socialmente se está en cualquier campo sujeto al poder o a los poderes que allí se juegan, pero también se es sujeto de poder por el o los capitales que allí se detentan. Este es el elemento central que destaca Bourdieu y es la capacidad del sujeto de subvertir lo que lo sujeta y encontrar un lugar de lucha frente a estas formas de sujeción, es decir, la constitución del agente. Esta capacidad de modificación del campo que tienen quienes están dentro de él, es un elemento esencial de la agencia y se acompaña del interés que tienen los agentes para actuar como lo hacen, reconocido por este mismo autor como el *illusio* (Bourdieu, 1994).

Podríamos decir que las construcciones sociales de la discapacidad que predominan en un determinado contexto social constituyen lo que Bourdieu define como el habitus: “lo social hecho cuerpo” (Bourdieu & Wacquant, 2005, p. 188). Además, están en relación directa con el campo porque lo constituyen, en tanto lo dotan de valor y de sentido y permiten a través de su expresión fenomenológica, fundada en la experiencia primaria del campo, dar cuenta de sus invariantes y variaciones en relación con otros campos y otros habitus. En el mismo sentido, los habitus se expresan a través de las acciones de los agentes en el campo que exponen los diferentes capitales que se exhiben y dominan en él; acciones que dan cuenta entonces de la manera como se institucionalizan unas u otras construcciones de la discapacidad.

Por ejemplo, en la construcción social centrada en el modelo rehabilitador, el acceso a la tecnología en relación con la discapacidad puede dar lugar a una primacía del capital económico para acceso a sus formas más desarrolladas, lo que hará que algunos sujetos deban conformarse con una silla de ruedas estándar mientras otros acceden a sillas con mayores adecuaciones y control remoto. En este ejemplo lo problemático no es la tecnología en sí misma, sino las desigualdades estructuradas socialmente que hacen diferencial la posesión o no del capital económico por parte de los diferentes agentes.

Acercamiento metodológico

Nuestro interés fue avanzar en comprender la discapacidad como campo, partiendo del reconocimiento de los avances tanto en las conceptualizaciones sobre discapacidad en Colombia, como de propuestas legislativas y para hacer visibles a las personas en condición de discapacidad en los procesos de organización y movilización que hoy se gestan; además de las expresiones de inclusión del tema en la agenda pública y los aportes de los estudios analizados. De igual forma, abordamos no solo el análisis de fuentes documentales (como muchos de los trabajos revisados) sino de las voces y las trayectorias de esos agentes sociales que las construyen (personas en situación de discapacidad, instituciones, Estado, organizaciones no gubernamentales, colectivos). Todo ello para develar las relaciones intersubjetivas que se tejen, las respuestas que a partir de esas tensiones constantes se generan y qué implican las mismas como desafío para la salud pública.

Dado que la mayoría de referencias tienen su origen en la capital, el “centro”, y desconocemos las expresiones de cómo se materializan o no en otros lugares, buscamos recorrer realidades regionales tratando de develar esas otras maneras que se gestan en la “periferia”. Por eso insistimos en el rastreo de las diversas construcciones sociales de la discapacidad (nombrar, representar, comprender y actuar frente a la misma) en esos diferentes niveles de los actores sociales que las constituyen y buscamos cómo y dónde se gestan esas maneras descolonizadoras de asumir y enfrentar la discapacidad, de las cuales dan cuenta las experiencias cotidianas.

Una mirada crítica de las construcciones sociales de la discapacidad en nuestro contexto colombiano específico y de sus posibilidades en el campo individual y colectivo, permitirá aproximaciones diversas que develen la hegemonía de unas construcciones sobre otras y los intereses que en ellas se juegan, pero también las consecuencias y posibilidades que de esta comprensión se desprenden para su transformación.

La temporalidad del estudio se definió teniendo en cuenta que durante los años 70 se gestan las primeras respuestas diferentes a las asistencialistas caritativas e institucionales desde los sectores de salud, bienestar u organizaciones religiosas y no gubernamentales; y en las décadas restantes, 1980, 1990 y 2000, se gestan otros procesos que muestran cómo estas cuatro décadas dan cuenta de los mayores cambios en las construcciones sociales de la discapacidad (Cruz, García, León & Pinilla, 2009), sin dejar de reconocer que es posible en un rastreo histórico anterior, encontrar diversas construcciones. Aunque el énfasis de esta investigación no fue histórico, sí buscó dar cuenta de los cambios más recientes, para contribuir en la orientación de respuestas sociales más acordes con la necesidad de los individuos y colectivos desde la salud pública, insistiendo en ésta como campo interdisciplinar.

La implicación y el trabajo etnográfico

Acercarse a comprender las construcciones sociales de la discapacidad para interpelar la manera como ha sido abordada por la “salud pública convencional” y desentrañar la hegemonía de unos modos de comprensión sobre otros, para avanzar en miradas más emancipadoras, ha implicado para mí hacer de este camino el campo de indagación.

El proceso de construcción de este campo no es una simple elección académica, no se resuelve con una juiciosa y sistemática búsqueda bibliográfica y análisis documental, implica procesos de ida y regreso, de miradas y cuestionamientos permanentes, de aprendizajes y des aprendizajes para poder afinar otras formas de ver, interpretar, comprender y proponer.

Con base en las diferentes tendencias metodológicas en antropología, propongo que este trabajo, al partir de la concepción de la construcción social⁶ de la discapacidad, debe: dar cuenta de situaciones de experiencia propia y experiencia distante, en el sentido en que lo plantea Clifford Geertz (1987[1973]); además, en razón de mi trayectoria, considerar necesariamente la subjetividad posicionada, en el sentido en la cual la fuerza de la emoción se juega claramente no solo en la formulación del campo de indagación sino en la interpretación del recorrido (Rosaldo, 1989).

De igual manera, el trabajo se inscribe más allá de la descripción densa de las tendencias culturalistas, en el aporte de la etnografía a la investigación acción (Correa, Silva, Belloc & Martínez, 2006), una vez que los aportes pretenden cuestionar el escenario hegemónico desde donde se ha leído la discapacidad y develar otras maneras comprensivas y de acción que permitan que esa hegemonía sea movilizadora, en el sentido gramsciano del término. En este mismo sentido, reconoce los presupuestos con los cuales he llegado y construido el campo de indagación y esta investigación, con la intención, como lo señala Menéndez:

Tener presupuestos es una cualidad inherente al ser humano en tanto “animal de significados” [...]. Asumir esta cualidad, no solo supone reconocer que la significación implica proponer valoraciones respecto de sujetos, comunidades, que formarán parte de nuestros presupuestos, sino que en principio supone asumir que existen dichos presupuestos y que los mismos tienen consecuencias respecto de la problemática sobre la cual trabajamos, así como sobre la forma de trabajar respecto de la misma en la medida, y lo subrayo, en que esta sea reconocida como significativa por nosotros. (Menéndez, 2005, p. 186)

La etnografía, más allá de la observación participante, es un ejercicio permanente de escucha activa, como diría una de las compañeras de este viaje,

⁶ . La construcción social de la discapacidad en el sentido dado a esta acepción desde el constructivismo social, da cuenta no solo de las representaciones sociales sino de las prácticas que a partir de las mismas se derivan en la sociedad y las interacciones de poder que en ellas se disputan. (Schneider, 1985).

la escucha participante⁷, que permite otras formas de ver y de sentir el mundo más pausadas, menos eficientistas, más de proceso, más con la gente, no solo para la gente, no con la pretensión del que sabe y entrega un saber, sino en la búsqueda de comprender y develar para transformar colectivamente. En este sentido, aunque se crea muchas veces en lo solitario del trabajo etnográfico, que representa los desplazamientos a diferentes lugares y visitas a instituciones, experiencias, conversaciones con y observación de familias, largas jornadas de lecturas, ordenamiento de datos y construcción de un texto final, es necesariamente siempre una construcción colectiva, pues el recorrido del que da cuenta solo es posible en el proceso del encuentro con los otros que nos constituyen.

Rosana Guber, en el epílogo de su libro, menciona “el conocimiento debe plantearse ‘dialógicamente’, vale decir, en permanente negociación y pluralidad de voces,” (Guber, 2001, p. 50). Entonces, lo que iguala al investigador y a los otros son las experiencias cotidianas que suceden en el campo. He aquí por qué para mí el campo ha sido una construcción de larga data, dialógica; por qué ha tomado tiempo discernir entre las posturas frente a la discapacidad; por qué la distancia entre el modelo médico y el modelo social al principio fueron una salida pero después el rótulo del modelo social ya no lo fue y por qué en otra búsqueda, es desde la alteridad que puedo reconocerme.

El interés en la reflexión colectiva está dado entonces, por el diálogo no solo con las personas en condición de discapacidad sino con los otros cuyas miradas y acciones son las que discapacitan, con la búsqueda por comprender el porqué de esas miradas y sus implicaciones en la vida cotidiana de los involucrados. Aquí considero benéfico explicitar, que las indagaciones no se centraron en un tipo particular de experiencia, ni en un colectivo específico, como comúnmente se signan e incluso se organizan las personas en situación de discapacidad, pues aunque es común insistir en que la experiencia es distinta si se conversa con personas con limitación visual, o física, o cognitiva etc.; mi apuesta precisamente es partir de cómo la construcción de la discapacidad e incluso su “clasificación y tipificación”, es un proceso excluyente para cualquier persona que socialmente ha sido signada como discapacitada.

Planteamos entonces este estudio etnográfico con perspectiva crítica cuyo interés es el cuestionamiento del estatus quo y, tal como lo señalan Kincheloe y McLaren (2000) (citados por Mercado, 2002), está ligado a intentos por confrontar la injusticia en una sociedad determinada o en la esfera pública de dicha sociedad. Entendiendo la etnografía como el método que por excelencia nos permite dar cuenta y comprender la conexión entre las experiencias particulares y sus interrelaciones con estructuras de poder más amplias, buscamos vincular el

⁷Debo reconocer esta nominación a Claudia Patricia Platarrueda Vanegas y su insistente pregunta y reflexión por el sentido y el quehacer antropológico más allá de las entrevistas y la observación participante.

macro nivel y el micro nivel de la experiencia y sus expresiones e implicaciones en la vida cotidiana de los sujetos.

Planteamos, siguiendo a Marcus, una etnografía que:

Sale de los lugares y situaciones locales de la investigación etnográfica convencional, al examinar la circulación de objetos, identidades culturales en un tiempo-espacio difuso. Esta clase de investigación define para sí un objeto de investigación que no puede ser abordado si permanece en una localidad intensamente investigada. En cambio desarrolla una investigación que reconoce los conceptos teóricos sobre lo macro y las narrativas sobre el sistema mundo pero no depende de ellos para delinear la arquitectura contextual en la que están enmarcados los sujetos. Esta etnografía móvil toma trayectorias inesperadas [...]. (Marcus, 2001[1995], p. 111).

Nos orientamos también por la reflexión que nos ofrecen Gupta y Fergusson, quienes indican la necesidad de comprender las interconexiones que siempre han existido entre los cambios sociales y culturales y estar alerta a esas interconexiones que muestran cómo las “líneas entre el ‘aquí’ y el ‘allá’, el centro y la periferia, la colonia y la metrópolis se desdibujan” (Gupta & Fergusson, 2008, p. 239).

Así, con estos desafíos, este camino lo recorrimos en tres fases interrelacionadas que transcurrieron paralelamente en un proceso de ida y regreso casi todo el tiempo y para cuya descripción quiero usar la metáfora en su significado de:

Tropo que consiste en trasladar el sentido recto de las voces a otro figurado, en virtud de una comparación tácita [...]. Aplicación de una palabra o de una expresión a un objeto o a un concepto, al cual no denota literalmente, con el fin de sugerir una comparación (con otro objeto o concepto) y facilitar su comprensión (Real Academia Española- RAE, 2012).

Y usar para este proceso a manera de homenaje, los nombres de tres obras de arte que hoy tengo conmigo y que interpreto como un regalo, de tres compañeros de recorrido que han hecho del arte una forma de expresión de su vida.

La primera obra se llama “Orgía” y pueden deleitarse con esta fotografía que sigue, que es solo una pálida expresión de lo que yo creo he alcanzado a interpretar en ella. Su autor es Alejo y la obra, para mí, expresa esa interrelación de cuerpos felices en el encuentro, además la técnica empleada se describe como: óleo, con técnica de impulsos.

Fotografía 0-1 Orgía.



Orgía. En esta primera fase del camino, partí de identificar y analizar fuentes documentales sobre discapacidad y salud pública: conceptualizaciones, modelos, estudios, políticas, convenciones, proyectos de experiencias a diferentes niveles y por diferentes actores sociales en el ámbito internacional, nacional y local en las últimas cuatro décadas así: 1970 a 1980, 1981a 1990, 1991a 2000 y 2001a 2010.

La indagación de las fuentes escritas correspondió en el panorama internacional en su mayoría (10 de 13) a documentos emanados de la Organización de Naciones Unidas representadas en declaraciones, resoluciones o informes emitidos y a documentos técnicos de la Organización Mundial de la Salud, directamente relacionados con las personas en situación de discapacidad. Las del nivel nacional fueron más numerosas (46) y variadas, encontrándose allí leyes, resoluciones, artículos, documentos del Consejo Nacional de Política Económica y Social –CONPES-, Lineamientos de política, documentos de políticas públicas e informes. Otras fuentes documentales correspondieron a publicaciones compartidas por las instituciones visitadas, que en general son páginas web, revistas institucionales, boletines o informes técnicos o de investigaciones.

El análisis de los documentos partió de una lectura completa de los mismos y con base en ésta dar respuesta a las siguientes preguntas en diferentes niveles de enunciación: ontológico: ¿A quién o qué se refieren?; político: ¿Qué proponen y para qué?; epistemológico: ¿Desde dónde? ¿Qué concepción de discapacidad subyace o se explicita? ¿Cómo se nombra, representa o comprende (condición individual, relacional, social) y actúa (caridad, asistencia, rehabilitación funcional, subsidios, derechos)?; metodológico: ¿De qué manera lo hacen?; práctico: instituciones/agentes ¿Quiénes lo proponen y para quién o quiénes? ¿Qué relación tiene con salud y específicamente con Salud pública? ¿Cómo se nombran la Salud y la Salud pública? ¿En qué acepción: amplia (relacionada con los determinantes sociales) o restrictiva (institucional, sectorial)? ¿Qué sujeto se

encuentra intuye o vislumbra allí? Con referencia a los sujetos: ¿cómo se les nombra y quién los nombra?; redes de poder, resistencias- subversión y relaciones de poder/contradicciones: ¿Qué relaciones y contradicciones se vislumbran entre estos planteamientos y los agentes involucrados?; colonialidad del saber, geopolítica del conocimiento: ¿Qué se cita? ¿Quién lo cita?

Esta información se consignó en una matriz (ver anexo A) y algunos escritos, y posteriormente fue analizada e interpretada con testimonios de entrevistados y otras revisiones teóricas.

Continué en esta fase con la exploración de nueva información por medio de selección y visitas a experiencias institucionales -diversas y contrastantes- de organizaciones estatales, instituciones privadas u organizaciones no gubernamentales, en diferentes niveles de injerencia y territoriales: nacional, departamental, municipal; observando y conversando con la gente, para posteriormente juntar trozos. Esos trozos que seguían danzando y rondando al igual que los primeros acercamientos en “la orgía”, en unos “rostros” que nos dijeron algo.

Las instituciones y experiencias que se visitaron cumplieron con la temporalidad definida para esta investigación, en este caso que su fundación y funcionamiento estuviera entre 1970 y 2010. Un segundo criterio tuvo que ver con el reconocimiento y la presencia que su trabajo había tenido en el abordaje de la población en situación de discapacidad, de alguna manera esas experiencias institucionales que he llamado los estandartes y emblemas de la discapacidad en Colombia, como se enuncia en la publicación periódica de una de ellas (Bello, 2003, p. 3) “la historia de X (nombre de la fundación) es la historia de la rehabilitación en Colombia”. Es fácil suponer que tales experiencias se encuentran geográficamente ubicadas en las ciudades capitales como Bogotá, Medellín y Cali, en su mayoría. Un tercer criterio fue la diversidad de abordajes que tenían en el trabajo que realizan, para el caso, las que han estado más cerca de acciones de rehabilitación funcional, otras que han trabajado también con la educación especial, o integración, o inclusión educativa. Experiencias privadas de fundaciones de diversa índole que combinan varios abordajes o especifican el trabajo, clasificando las poblaciones que atienden de acuerdo a los “tipos de deficiencias o discapacidad”⁸. El cuarto criterio fue la cobertura de sus proyectos a nivel nacional o local. El quinto, la diversidad de actores: sector público, privado

8 Aquí vale la pena aclarar que aún persiste la clasificación de esta población. Se habla de tipos de discapacidades o limitaciones agrupando las motoras, cognitivas, sensoriales, mentales, multidéficit, etc. Parte de la hegemonía del discurso biomédico que veremos en el texto.

o religioso⁹ y por último, la aceptación voluntaria mediante consentimiento informado institucional de participar en la investigación.

Con estos criterios y atendiendo también a las acotaciones necesarias dadas por el tiempo para el trabajo y las posibilidades económicas acordes a los recursos disponibles, conté con la posibilidad de indagar en experiencias de instituciones públicas y de ONG de carácter nacional de larga data, algunas que incluso superan la temporalidad del estudio en su inmersión en el tema. Estas contrastan con experiencias institucionales públicas que dada la ubicación geográfica y los desarrollos con respecto a otras regiones del país, apenas incursionan en el tema, o lo han hecho hace escasamente una década, al igual que ONG de pequeña o mediana envergadura que insisten en abrirse paso en un escenario complejo de luchas de poderes y capitales entre los actores de este campo (Ver Listado de instituciones participantes y de aquellas a las que se encontraban vinculados algunos participantes que lo hicieron a título personal) .

En esta exploración de las experiencias institucionales, pude no solo observar el trabajo que realizan, sino revisar fuente documental del poco archivo histórico de las instituciones, pues la historia la tienen las personas, hay poca sistematización de procesos. Se encuentran documentos oficiales, pero aparte de algunas publicaciones de boletines periódicos y remembranzas en prensa o revistas de edición y circulación limitada incluso ya extintas, este tipo de fuentes es casi inexistente. Algunos casos aislados han empezado a preguntarse por la importancia de generar conocimiento a partir de la reflexión de la experiencia y recién inician con la sistematización de algunos procesos.

Realicé también entrevistas con trabajadores y usuarios de cada una de las instituciones, lo que podemos integrar como la fase b de esta segunda etapa del trabajo. Los primeros encuentros correspondieron más a entrevistas semiestructuradas que tuvieron un derrotero de preguntas acorde con los objetivos y buscaban ahondar en el origen y cambios de las experiencias institucionales, al igual que en los paradigmas bajo los cuales comprendían y ordenaban las acciones con la población a la que atienden, también en sus concepciones sobre la salud pública y la relación de ésta con la discapacidad (ver anexo B, guía de entrevista). Después, y dependiendo de las posibilidades de encuentros con diferentes actores, hubo un desprendimiento de este guion y pudimos conversar más abiertamente, de sus historias de vida y su experiencia de trabajo marcadas por diferentes frentes e intereses. Los propios hallazgos y el análisis reflexivo de conversaciones previas dieron pautas para nuevas preguntas que eran abordadas de manera reflexiva con los nuevos participantes que regalaba el campo. No hubo entonces guiones preestablecidos, sino

⁹ Vale la pena anotar que se hicieron varios intentos de acercamiento con una entidad de este carácter que tiene presencia a lo largo de varios territorios en el país y ha desarrollado también proyectos con instituciones públicas y privadas y no se logró concretar el consentimiento para la participación.

conversaciones que se iban enriqueciendo cada vez que algún informante insinuaba que quería que conversara con otra persona, porque ella conocía o tenía una experiencia que consideraban valiosa para el trabajo.

Los participantes, en su mayoría, trabajan, han trabajado o desarrollan experiencias en instituciones u organizaciones con personas en situación de discapacidad o están ellos incluidos en este colectivo y cumplen diferentes roles dentro de las mismas. Así encontramos terapeutas: físicas y ocupacionales, fonoaudiólogos, médicos, educadoras especiales y trabajadores sociales quienes están en cargos de atención directa a la población o en roles administrativos o directivos; también líderes: con procesos de educación formal y no formal que se desempeñan en la fundación y dirección de asociaciones y fundaciones, y en el trabajo voluntario. Por último quienes se encuentran en su casa relegados de cualquier interacción con respuestas sociales más allá de la que se da con sus convivientes inmediatos, y quienes se identificaron solo como familiares, en su mayoría cuidadores informales de personas con discapacidad, que en algunos casos cuentan con experiencia de haber pasado por varias instituciones de carácter regional y nacional. En todos los casos, su participación fue voluntaria y estuvo respaldada por los consentimientos informados institucionales y personales (ver anexos C y D).

A esta altura del camino, podrán imaginarse la cantidad de información que danzaba entre grabaciones, escritos, diarios de campo, documentos, libros y fotografías, haciendo cada vez la orgía más colorida y danzante, pero también con la idea de un poco de sosiego después de tan intenso recorrido. Buscando poder dar forma a tan hermoso festín, llegó la segunda fase que corresponde a la segunda obra, elaborada por Ernesto y cuyo nombre es “Rostros de Vidrio”.

Se las ofrezco a ustedes en la fotografía 2, de nuevo solo un breve reflejo de lo que es y lo que para mí significa. Estos rostros están trabajados en mosaico en diferentes tonalidades y opacidades de vidrio y su majestuosidad consiste, para mí, en la manera como logra este maestro “concretar” con estos trozos diversos, dos rostros que se miran profunda e inquisitivamente, que conversan, que se dicen cosas.

Fotografía 0-2 Rostros de Vidrio.



Como fue extensa la recolección de información, podemos decir que contaba con muchas piezas para este mosaico, visité 31 experiencias ubicadas en San José del Guaviare, Pereira, Armenia, Medellín, Cali, Cartagena, Pasto, Puerto Inírida y Bogotá (nueve ciudades), conversé con cien personas, logré almacenar horas de grabación, extensas notas de campo y fotografías, que fueron después analizadas e interpretadas a la luz de los objetivos específicos del proyecto. Esta riqueza de la versatilidad y las diferentes posibilidades metodológicas de inmersión en el campo permitieron configurar los análisis que se concretan en los “rostros” que menciono, como entre los discursos oficiales: normas, declaraciones, convenciones, políticas; peregrinar desde el Estado: políticas y politiquería de y con la discapacidad; identidades peregrinas: de la filantropía al mercado; peregrinar desde los sujetos: nosotros y los otros sobre nosotros; los caminos trazados para el peregrino: el otro en clave de desigualdad, la paradoja de la inclusión y el anclaje de la rehabilitación; para concluir con: desafíos para una Salud pública sin rejas y sin tapujos (capítulos dos a siete) .

La tercera es una obra de Luis Carlos que he bautizado como “Nacimiento”. Es una obra en papel maché y luego óleo. Dos ojos que se posan allí y recrean la luz, el sol y la luna, las sombras, los nacimientos mediados por colores, los rostros, fruto del paciente oficio artesanal del papel maché y de la creación artística de la pintura posterior, para convertirse luego sobre un trozo de hermosa madera en un práctico perchero.

Fotografía 0-3 Collage Nacimiento.



Este Nacimiento corresponde a la fase de análisis y escritura. El análisis y escritura final están anclados en los referentes teóricos y conceptuales que he mencionado en los apartes anteriores de esta introducción y que acompañan los demás desarrollos antes mencionados de los capítulos 1 al 6, los cuales constituyen el corpus de resultados de este camino.

Es necesario decir que esta fase del camino tuvo dos momentos: uno de escritura inicial que pasó por un proceso de socialización con compañeros del grupo de Antropología médica crítica, estudiantes de la maestría y algunos profesores de la maestría y doctorado de Antropología médica y salud internacional de la Universidad Rovira i Virgili en Tarragona (España), durante mi pasantía entre marzo y mayo de 2012 y ocho grupos de discusión entre junio y septiembre de 2012, que logré reunir en ocho de las ciudades visitadas con participación de treinta y un personas. La mayoría de ellas era con quienes había compartido la “orgía”, a quienes quise no solo devolverles la información que me habían regalado para ese trabajo, sino contrastar sus – mis análisis con sus propias realidades y vivencias, para saber qué tanto se reconocían en esta propuesta y qué tanto la misma daba cuenta del objetivo de la investigación.

Fueron importantísimos sus aportes, pues permitieron no solo adelantar la apropiación que los participantes puedan hacer del fruto de esta investigación como insumo para transformar su realidad y continuar el camino, sino pulir lo que fue el segundo y último momento de esta fase, el cual se concretó en el documento que se consolida y entrega a la luz pública.

Este panóptico de fuentes y su análisis ofrece una panorámica diversa a partir del contraste de los diferentes elementos que se ponen en juego, al comprender la discapacidad como campo y las tensiones que en estas complejas relaciones se tejen y entrecruzan para dar salida a las prácticas que generan y que constituyen las construcciones sociales de la discapacidad.

Las referencias que corresponden a información de entrevistas, grupos de discusión y conversaciones son descritas por medio del mes y el año en que se realizaron. Se omite el nombre de la ciudad para guardar el anonimato, pero se usan descriptores genéricos que permiten caracterizar los matices de las voces¹⁰, así: persona funcionario de institución pública, persona funcionario de institución no gubernamental (privada), persona que trabajó en institución pública o privada pero se encuentra retirado, persona con discapacidad, familiar de persona con discapacidad, persona director de ONG o líder de fundación para PCD, y algunas otras características cuando se consideró pertinente. Cabe anotar que hay participantes que comparten varios roles y en la cita se incluyen todos. En los casos en que se nombran directamente instituciones es porque la información es extraída de fuentes públicas.

Configuración de los hallazgos

Los hallazgos del estudio sobre las construcciones sociales de la discapacidad nos muestran multiplicidad de rasgos y travesías, tanto en el trasegar de las normas, políticas y documentos oficiales en los cuales se busca objetivarla, como en los liderazgos institucionales que juegan en el campo los intereses grupales, particulares, políticos y politiqueros. También en la movilidad y transformación de las instituciones y los sujetos que encarnan las propuestas y acciones que desde los diferentes actores del campo las construyen. Por esto proponemos para su lectura la metáfora del peregrinaje y el cuestionamiento de la identidad como algo inmutable y fijo.

La identidad en nuestra cultura se construye en un contexto social, implica una participación y una convivencia social y requiere de los recursos –recientemente ampliados- que este marco social nos provee. En consecuencia, en términos de identidad, la discapacidad debe ser entendida, a la luz de ese marco o contexto social, que determina cuál es su sentido. (Ferreira & Rodríguez, 2006, p.1).

Bauman nos propone también, que en la actual modernidad fluida, la identidad es algo frágil y provisional, “en nuestro mundo de ‘individualización’

¹⁰ Agradezco de manera explícita a Marta Allué por insistir en la importancia de ubicar al lector en relación con los matices de las voces, más allá de la importancia y mi afán por salvaguardar la identidad de nuestros compañeros de viaje. También por sus aportes en relación con otros detalles de redacción del texto en clave etnográfica, como una contribución valiosa a este que fue otro de mis aprendizajes con este trabajo.

rampante, las identidades tienen sus pros y sus contras [...] y constituyen tal vez las encarnaciones de ambivalencia más comunes, más agudas, más profundamente sentidas y turbadoras" (2007, p. 73-74). Ilustramos entonces, esos cambios de la identidad de la discapacidad a través de los cambios de "lugar"¹¹ que adquiere cuando se encarna en historias de sujetos concretos, en las instituciones que se dedican a su atención, en la estructura estatal, las leyes y normas y cómo estos cambios han influido en la manera como se la construye socialmente, es decir, cómo se la representa y como se fabrican y ordenan las prácticas a su alrededor. De allí entonces el carácter peregrino que doy a la discapacidad.

Peregrino alude a varias cosas:

1. adj. Dicho de una persona: Que anda por tierras extrañas. 2. adj. Dicho de una persona: Que por devoción o por voto va a visitar un santuario, especialmente si lleva el bordón y la esclavina. 3. adj. Dicho de un ave: Que pasa de un lugar a otro. 4. adj. Extraño, especial, raro o pocas veces visto. 5. adj. Que está en esta vida mortal de paso para la eterna. (RAE, 2012).

Considero que no solo la connotación de movilidad del peregrinaje, sino la religiosa de pago de algo, o búsqueda de salvación, al igual que la de extraño, raro, que nos incomoda y nos reta a responder de una u otra manera, ilustran bien la movilidad de las construcciones sociales de la discapacidad que encontramos.

La riqueza de la versatilidad y las diferentes posibilidades metodológicas de inmersión en el campo permitieron configurar los análisis que concretan estas *Discapacidades peregrinas*, que se expresan en los siguientes siete capítulos así: el primero: Hacia una mirada retrospectiva y crítica de la discapacidad y su vínculo con la Salud pública, que ofrece un breve recorrido por el panorama internacional y nacional sobre la manera de nombrar y actuar frente a la discapacidad desde la salud pública, un breve contexto del desarrollo de la Salud pública en el país y su tímida relación con la discapacidad y los desarrollos más recientes de investigación en el país relacionados con las construcciones sociales de la discapacidad. El segundo: Entre los discursos oficiales: normas, declaraciones, convenciones, políticas, presenta el análisis crítico de los discursos que sobre discapacidad y su relación con la salud pública se entretienen en estos documentos que se erigen como los estandartes en términos de

¹¹ Aquí el lugar no hace referencia a un espacio físico sino al significado que en uno u otro momento le dan los sujetos que se identifican con esta condición, o a los cambios de las instituciones y de las dependencias institucionales estatales dentro de una estructura, a la cual le es delegada la responsabilidad de liderar las políticas y acciones en el tema, en un determinado momento histórico y que ha cambiado de acuerdo a los vaivenes de los gobiernos de turno y de otra serie de situaciones que ilustramos en las narrativas que dan cuenta de esta situación.

recomendaciones y guías para los Estados e instituciones en el quehacer sobre discapacidad. También se analizan las implicaciones que tienen sobre la hegemónica manera de representarla y sobre las prácticas que a partir de las mismas se generan.

El tercer capítulo: Peregrinar desde el Estado: políticas y politiquería de y con la discapacidad, expone el tránsito del manejo del tema por parte de la Presidencia de la República y del Ministerio que durante las cuatro décadas de indagación ha tenido el mayor liderazgo, este fue el antiguo Ministerio de Salud, después de Protección Social y hoy de Salud y Protección. Ilustra las relaciones de poder entre los agentes que juegan en el campo de la discapacidad y cómo el tema es objeto de manejos politiqueros y clientelistas, en el cual se favorecen intereses particulares que están, en la mayoría de casos, lejos de respuestas sociales estructurales que avancen hacia la inclusión social de las Personas con Discapacidad (PCD) en el país.

El cuarto capítulo: Identidades peregrinas: de la filantropía al mercado, recoge la transformación de las instituciones, la reorganización de su identidad y de sus respuestas, que se ve afectada no solo por las representaciones y los discursos sociales de la discapacidad, sino por presiones de orden más estructural como las demandas del mercado de acuerdo a las políticas que en el tema se trazan.

El quinto capítulo: Peregrinar desde los sujetos: nosotros y los otros sobre nosotros, reflexiona sobre las distancias que hay entre la manera como las PCD se representan y se construyen a sí mismas y como las perciben y actúan sobre ellas los demás. Muestra la complejidad de las construcciones sociales de la discapacidad, la movilización y el peso de capitales simbólicos en el campo y sus implicaciones y entrecruzamientos.

El sexto capítulo: Los caminos trazados para el peregrino: el otro en clave de desigualdad, la paradoja de la inclusión y el anclaje de la rehabilitación, a partir de las conversaciones con personas con discapacidad, sus familiares, funcionarios y otros colaboradores, permite conocer los largos y tortuosos caminos recorridos buscando de una u otra manera un lugar en la sociedad. Para algunos el recorrido se ha limitado al espacio doméstico, para otros ha trascendido a lugares públicos en espacios como el barrio o instituciones de rehabilitación o de educación y una minoría ha trasegado un poco más en la lucha por instaurarse en el sistema laboral.

Finalmente, el séptimo capítulo: Desafíos para una Salud pública sin rejas y sin tapujos, recoge las reflexiones finales de la investigación y expone los desafíos que esta mirada amplia de las construcciones sociales de la discapacidad le plantea a la Salud pública, en el deber ser de ésta, como disciplina que se ocupa del buen vivir de las poblaciones. Una primera parte de las conclusiones ejemplifica los hallazgos de la investigación acordes con la presentación capitular

de las discapacidades peregrinas, alrededor del concepto de campo. La segunda parte ejemplifica la comprensión y respuestas reducidas que la salud pública institucional ha hecho de la discapacidad y cierra con los desafíos que alrededor de esta nueva comprensión, se abren a la Salud pública para respuestas más incluyentes y emancipadoras.

1. CAPÍTULO. HACIA UNA MIRADA RETROSPECTIVA Y CRÍTICA DE LA DISCAPACIDAD Y SU VÍNCULO CON LA SALUD PÚBLICA

Para una comprensión crítica, nos es útil un breve recorrido por la evolución histórica a nivel internacional y nacional sobre la evolución de la discapacidad, su contexto y las respuestas sociales correspondientes, al igual que el contexto del desarrollo de la Salud pública en el país y su tímida relación con la discapacidad, más una revisión somera de los estudios en discapacidad en el país relacionados con su construcción social.

Breve recorrido histórico por el panorama internacional

De acuerdo con Braddock y Parish (2001, citados por Moreno, 2008) , y quienes recogen diferentes fuentes de la literatura sobre la evolución histórica de la discapacidad en las cuatro grandes eras: prehistoria, la Edad antigua, Media y contemporánea, los cambios tanto en su concepción como en las respuestas sociales son importantes.

En la prehistoria se tiene conocimiento de individuos con limitaciones en las sociedades primates incluso antes de lo que conocemos como el homo *sapiens* y primó la creencia de que la enfermedad era impuesta por deidades o poderes sobrenaturales. Hacia el año 2000 a.C. se reporta que los individuos con alteraciones corporales eran asumidos como predictores de eventos futuros para la humanidad y ya entrada la Edad antigua, la concepción de que las enfermedades y alteraciones de individuos eran castigos divinos a pecados cometidos por los padres gana fuerza y se refuerza en las sociedades cristianas como maldición o castigo. La respuesta social más fuerte fue el infanticidio.

En la Edad Media se hacen visibles las enfermedades mentales, la lepra, la sordera y la epilepsia, que eran explicadas con el refuerzo del castigo divino y asociadas con posesiones demoniacas. Las respuestas variaron desde la persecución a mujeres con enfermedad mental consideradas brujas, hasta el refugio ofrecido por asociaciones solidarias desde la caridad. Respuesta que se disminuyó con la aparición de hambrunas y pestes, tiempo durante el cual primó la mendicidad no solo de estos grupos sino de otros desfavorecidos socialmente. Hacia 1247 se reporta la creación de asilos en Europa (Moreno, 2008),

influenciados por esta práctica anterior en la cultura árabe, lo cual forma parte de la respuesta institucional que tomó mayor fuerza en la edad moderna.

Hacia el Renacimiento, con los desarrollos en las ciencias y en las artes, se avanzó en el conocimiento del comportamiento y funcionamiento del cuerpo humano lo que conllevó pasar de la explicación mágico religiosa de las enfermedades mentales hacia investigaciones que buscaban la causa orgánica y tratamiento de las mismas. Para la población con ceguera y sordera aparecen las primeras instituciones especiales que se enfocan en su proceso de educación, dando nacimiento al primer alfabeto de sordos en 1680. Personas con otro tipo de limitaciones eran manejadas en instituciones de caridad, respuesta influenciada por el cristianismo con la interpretación de que eran el reflejo de Jesucristo en la tierra.

Ya hacia la etapa de la Ilustración, llamada también la edad de la razón, la racionalidad sobre las enfermedades, las deficiencias y defectos corporales tuvieron otra explicación y manejo. Se fortalece el confinamiento como respuesta y se duplican las instituciones para enfermos mentales, al igual que los internados para ciegos y sordos. El cambio en las relaciones del hombre con la naturaleza y con lo divino es drástico, pues por primera vez se considera que el hombre puede intervenir sobre el orden natural y mejorar las condiciones de los seres humanos.

Con la llegada de la modernidad se reconocen varios cambios que influyen en la construcción de la discapacidad desde lo que se denomina hoy el modelo del déficit-biomédico-rehabilitador. En primer lugar, la revolución industrial y con ella el auge del capitalismo que trae consigo la exclusión funcional de naturaleza económica, hecho señalado especialmente desde el campo de la sociología (Oliver, 1998). En segundo lugar, el auge del desarrollo de la “ciencia”, los avances de la medicina y de la teoría microbiana que posicionan el conocimiento médico y el manejo de las enfermedades desde una mirada individual; su explicación desde la historia natural, con el consecuente tratamiento de las mismas a expensas del conocimiento “científico y especializado”. Por último, el surgimiento y fortalecimiento de la rehabilitación por cuenta de los efectos de la primera guerra mundial, con los saldos de personas lesionadas, amputadas, con limitaciones motrices y con alteraciones psicológicas, todas manejadas y tratadas como problemas individuales.

Una sociedad que puja por la necesidad de fuerza de trabajo productiva, que valora el rendimiento y el cuerpo funcional, genera así mismo procesos de exclusión de quienes no cumplen con los cánones de la “norma”, tan arraigada al desarrollo de la modernidad. Surge aquí el paradigma del déficit, el cuerpo deficiente, no productivo, a la par de la necesidad de los “Estados” de retribuir las pérdidas, en el caso de los excombatientes.

Se añade a lo anterior el componente ideológico expresado por Oliver, según Ferreira, así:

No cabe reducir la cuestión a términos puramente económicos: la sociedad capitalista, anclada en su particular modo de producción, ha generado además una ideología que sirve a sus intereses. Y uno de los ideogramas fundamentales de la misma es el del beneficio individual. El mercado capitalista es el punto de encuentro de individuos que actúan de manera aislada y egoísta persiguiendo todos el mismo objetivo, rentabilizar al máximo su economía particular. Esta ideología, propicia que se adscriba otra característica a la discapacidad que contribuye a obviar su dimensión social: el énfasis puesto en el individuo, como categoría prevalente, hace que, a su vez, la discapacidad (construida con base en los intereses empresariales como algo excluido) sea entendida como una atribución de los individuos, como un hecho particularizable, aislable, como un atributo de la persona particular. Son los individuos los que “padecen” la discapacidad como un atributo de su persona singular, cada uno de ellos incapaz de concurrir al mercado en persecución de lo que todo el mundo busca (Ferreira, 2006, p. 5).

Esta construcción moderna de la discapacidad trajo por consiguiente la entrega de su manejo a la ciencia médica, centrada en la recuperación del cuerpo deficiente que debe ser normalizado para poderse incluir en el sistema productivo o de lo contrario es segregado y alejado de éste. Esta respuesta se fortaleció con todo el movimiento eugenésico moderno, la fuerza de lo que se constituye y es aceptado como “normal” e insertado en el sistema, genera su complemento en lo “anormal” patológico que no es deseable, ni funcional al mismo.

Paralelo a estos desarrollos y como respuesta, se dan los cambios en la infraestructura de la atención sanitaria, que hasta el momento eran servicios prestados por instituciones caritativas, con gran influencia de las órdenes religiosas, para la población pobre y la atención privada para la burguesía. Acorde con el desarrollo industrial, estos cambios llevan a la aparición de una tercera forma de respuesta en la atención, los sistemas de seguridad social. Estos privilegian la atención de la clase trabajadora que debe “mantenerse sana” como fuerza productiva. Paralelo a este proceso y específicamente como respuesta al creciente número de personas con limitaciones físicas producto de las guerras mundiales, se establecen las prestaciones e indemnizaciones por esta causa y la tecnología cobra su espacio en el modelo rehabilitador con las respuestas adaptadas en términos de artefactos para reponer las partes de los cuerpos amputados.

Esta manera de responder a la construcción social moderna de la discapacidad que nace en el siglo XVIII y se fortalece y mantiene durante los siglos XIX, XX y XXI, si bien no ha permanecido estática como veremos adelante, sí ha constituido una visión de la discapacidad centrada en el cuerpo deficiente, individual, que ha conllevado el estigma y la exclusión de las personas y colectivos calificados en esta categoría. Frente a ello la respuesta social principal ha sido la entrega de estos individuos a la ciencia médica, con su concreción en la rehabilitación funcional ejercida por los profesionales de salud, desde médicos hasta terapeutas de diferentes ramas y especialidades. El otro ámbito social

importante para las respuestas sociales a la discapacidad ha sido la educación, con la educación especial generada a principios del siglo XX.

Es necesario reconocer los esfuerzos por el cambio de paradigma respecto a esta construcción de la discapacidad, que se expresan en lo que hoy se conoce como su modelo social. Para Europa, según Oliver (1998), en la década de los sesenta se reconocen una serie de trabajos que mostraban posiciones radicales sobre la manera como se concebía la discapacidad, específicamente el estudio de Paul Hunt, en 1966, sobre “el papel de los discapacitados en la sociedad” (Oliver, 1998, p. 41). También se crea para esta época la *Union of the Physically Impaired Against Segregation –UPIAS–*, grupo de personas con limitaciones físicas que da a conocer en 1976 su visión de la discapacidad como una forma de opresión social. Para Estados Unidos, el *Movement for Independent Living* se da como producto de la unión de jóvenes en condición de discapacidad y de los análisis de sociólogos como Erving Goffman en 1968 y Robert Scott en 1970, quienes cuestionan la visión ortodoxa de la discapacidad.

Posterior a estas manifestaciones, ha tenido lugar una serie de hechos que abarcan investigaciones desde la sociología y la antropología, con los llamados estudios culturales de la discapacidad. Estos estudios se caracterizan por haber tenido en cuenta la opinión de quienes se encuentran en esta situación, a través de movimientos de asociaciones de personas con limitaciones, logros a nivel legislativo y de formulación de políticas, que van desde visiones funcionalistas y estructuralistas de este modelo, algunas con énfasis en el Interaccionismo simbólico, hasta análisis desde las teorías feministas y que invitan, a partir de allí, a la emancipación, que se concreta en la lucha por la igualdad de derechos y la necesidad de respuestas sociales para el desarrollo de una vida independiente (Barnes, 1998).

Con el auge de la posmodernidad a finales del siglo XX, encontramos tendencias que critican las diversas maneras de comprender la discapacidad desde el modelo social y que proponen una mirada más integradora, en la cual se entienda que no es posible alejarse de la realidad de que ésta se manifiesta y encarna en sujetos que a pesar de que sufren, también son capaces de actuar para transformar su realidad. Sin embargo, como contraargumento que matiza un énfasis posmoderno absoluto, entendido como un énfasis en la libertad individual y análisis siempre relativizados sobre la vida, se insiste en que la diversidad de vivencias y posibilidades no sucede aislada de prácticas y redes de poder que se conjugan en los distintos espacios sociales donde transcurre la vida cotidiana (Davis, 2008).

Estos esfuerzos por el cambio de paradigma frente a la discapacidad no han tenido la repercusión esperada tal como lo afirman algunos de los estudiosos del campo (Oliver, 1998; Ferreira, 2006).

Hoy, la importancia y el deseo de la perfección corporal son endémicos en la cultura occidental. La opresión de los discapacitados encuentra su expresión en la

ingeniería genética, las revisiones médicas prenatales, el aborto selectivo y la negación o el racionamiento del tratamiento médico para niños o adultos con insuficiencias [...] la discriminación institucional de las personas discapacitadas en la educación, el empleo, los sistemas de bienestar, las condiciones arquitectónicas y la industria del ocio [...] (Oliver, 1998, p. 72).

Aunque comienza a superarse la visión tradicional que ha suscitado la discapacidad¹² la misma todavía goza de una amplia implantación en el orden moral occidental. Todavía mucha gente piensa que poseer una discapacidad es una desgracia que hace de una persona menos que una persona, que quien la posee tiene que orientarse por la lógica de la cura y asumir esa merma de su condición humana. Aun así, la legislación ha ampliado progresivamente el reconocimiento de las Personas con Diversidad Funcional PDF,¹³ como miembros de pleno derecho de la sociedad, con capacidad de decisión sobre sus propias vidas; la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU y ratificada por el Parlamento Español en mayo de 2008 es la más reciente expresión de esa tendencia. Sin embargo, la aplicación de esos marcos normativos dista mucho de ser una realidad experimentada por el colectivo: todavía el reconocimiento administrativo de la condición de PDF viene redactada en un “certificado de minusvalía”, cuando la palabra minusvalía ha sido ya decretada como ilegal para la catalogación de una PDF (porque indicaría que esa persona “vale menos”). Todavía el acceso a puestos de trabajo y, más drásticamente, a la satisfacción de las necesidades básicas de la vida cotidiana dista del alcance, de modo independiente, de muchas PDF. Todavía las oportunidades educativas de las PDF se encuentran muy por debajo de las del resto de ciudadanos. Todavía, en definitiva, su condición ciudadana no ha sido reconocida en la práctica. Muchas personas ven agravados sus derechos y lo hacen de manera silenciosa, rodeadas de un entorno instalado en prácticas asistencialistas, sobre proteccionistas y rehabilitadoras. Pese al avance en la legislación y la normativa, en términos prácticos les es negada su condición de “individuos” (Ferreira, 2008, p.10).

Esta evolución de las maneras en que históricamente se ha descrito, comprendido y actuado sobre la discapacidad y las recientes reflexiones antes citadas, nos permiten afirmar la hegemonía del descrito modelo médico rehabilitador sobre otras visiones, por lo menos durante los siglos XIX, XX y lo

¹² El autor cita textualmente en su texto esta nota a pie de página: “En otros trabajos hemos explorado las diferencias entre esa visión tradicional, el modelo médico o rehabilitador, y las alternativas actuales, que parten del modelo social anglosajón” (Ferreira, 2008, p. 10)”.

¹³ Es necesario atender a la nominación usada por el autor de: Personas con Diversidad Funcional, PDF, producto de la búsqueda del cambio propuesto por las diferentes tendencias del modelo social de la discapacidad. Existen también otras nominaciones por ejemplo la de personas con discapacidad usada en el ámbito anglosajón, con variaciones como la de personas en condición de discapacidad y otras como personas en situación de discapacidad, todas con referencia a entender la discapacidad como un concepto relacional no centrado en el individuo y la propuesta de diversidad funcional que incluye un énfasis en el paradigma de la diferencia.

que avanza del XXI, situación que como presentamos a continuación, es similar para la realidad colombiana.

Breve recorrido histórico por el panorama nacional

En Colombia, al igual que para la mayoría de países de América Latina, es clara la influencia de la visión euro céntrica del mundo a partir del proceso de colonización. En nuestro caso particular, de la colonización española y la posterior influencia anglosajona, especialmente de Estados Unidos, dadas las estrechas relaciones de dependencia económica y tecnológica y su expresión en el ámbito político.

“En relación con Colombia, la información sobre la historia de las personas en situación de discapacidad es muy escasa, de hecho se evidencia un gran vacío en este campo. Las referencias más reconocidas provienen del siglo XX [...]” (Moreno, 2008, p. 76). “En Colombia, la atención a los problemas relacionados con las personas en situación de discapacidad data de la primera mitad del siglo XX” (Cruz & Hernández, 2006, p. 117). Los estudios en el área son recientes, así que no se cuenta al momento con alguno que muestre un panorama histórico completo. Sin embargo, nos permitiremos relacionar algunas referencias de la historia de la salud en Colombia (Hernández, 1995) que pueden orientar este camino, teniendo en cuenta la influencia como país colonizado antes enunciada, lo cual nos permite un paralelismo con la evolución del panorama internacional; al igual que el aporte realizado por Cruz y Hernández (2006) que relaciona referencias importantes de las respuestas sociales a partir de la segunda mitad del siglo XX.

En su escrito “Introducción a la Historia de la Salud en Colombia”, Hernández (1995) nos ilustra sobre el panorama de las políticas de salud, la educación médica y la práctica médica, a lo largo de siglo y medio comprendido entre la segunda mitad del siglo XIX hasta la década de los noventa en el siglo XX¹⁴. Este lapso de tiempo es dividido en cuatro periodos.

El primero corresponde a lo que denomina el periodo de la regeneración posterior a la independencia de 1810 y la promulgación de la constitución política de 1886, y la segunda mitad de la década de 1940, en el cual se consolida el llamado modelo higienista, la utopía de la erradicación, caracterizado por la creación de las Juntas de Higiene de la capital y los Departamentos con la ley 30 de 1886, encargadas de los problemas de la higiene pública especialmente del control de los puertos, coincidente con la instauración del proceso de

¹⁴ El autor retoma algunos de los referentes de esta propuesta en una investigación posterior del año 2002, titulada: La OPS y el Estado colombiano: cien años de historia.

industrialización y asentamiento de inversión extranjera. La atención de las enfermedades de los individuos pertenecía a la esfera de la vida privada y era resuelta con la atención privada para quienes tenían recursos, y quienes no los poseían debían resolverlos por la vía de la beneficencia y voluntariados, manejados por la iglesia católica a través de los hospitales de caridad y otras instituciones como los lazaretos, producto de la respuesta a la suscripción de convenciones internacionales sanitarias.

La relación del Estado con la población respecto a la atención sanitaria, se transforma en el momento en que el gobierno conservador cede su paso al gobierno liberal, en la década de los años 30, el cual asume al Estado como mediador entre los intereses particulares y los colectivos. Así se asume que el Estado tiene deberes frente a los individuos y a la sociedad, papel que se traduce en la creación del Ministerio de Trabajo, Higiene y Previsión Social en 1938, cuya política social enfatiza en solucionar los problemas de la creciente clase obrera, recuperar su capacidad productiva y disminuir su inconformidad. Para este entonces, en el campo de formación del recurso médico ya era importante la influencia en toda América Latina de la Fundación Rockefeller, fundada en 1909, y posteriormente, en términos de las políticas planificadoras en salud y la búsqueda de un ministerio propio, la influencia del Servicio Cooperativo Interamericano de Salud Pública. Para 1928 se crea en el país la Federación de Ciegos y Sordos, cuyas funciones y alcances no fueron muy definidos lo que derivó en su posterior disolución en 1955.

En 1946, por medio de la ley 27, se logra la creación del Ministerio de Higiene, con lo cual se separa la higiene de la política social y se configuran las primeras dos instituciones independientes de Seguridad Social en el país: el instituto de Seguros Sociales y la Caja de Previsión Nacional. En términos del manejo de la población en situación de discapacidad, es posible deducir que se cuenta con una transición de la respuesta centrada en el manejo de la medicina privada y de caridad, diferenciando el nivel económico de la población, a tres frentes: los dos antes mencionados (privada y caridad) que conservan su lugar en la sociedad aún en proceso de transformación industrial y un tercer frente (la seguridad social), que es la atención médica institucionalizada para la clase trabajadora, como respuesta a la máxima de mantener la fuerza de trabajo sana; copia de los modelos de seguridad social ya instaurados en Europa, pero para el caso colombiano con la influencia estadounidense. En esta década, en el año de 1947, se crea en Colombia el Instituto Colombiano de Ortopedia y Rehabilitación Franklin Delano Roosevelt, un instituto que mezcla el carácter privado con el filantrópico y caritativo.

El segundo periodo, denominado por el autor “la salud pública importada: la consolidación del cambio”, comprende solo una década, entre 1948 y 1958, y corresponde básicamente a la consolidación de la transición del modelo médico francés al estadounidense. Se caracterizó por un auge importante de la transformación en la formación de recurso médico, para adecuarlo a las necesidades crecientes de lo que con tintes de la higiene pública anterior, se

denominó en el ámbito estadounidense como la salud pública. Ya no concentrada únicamente en las campañas preventivas y de erradicación sino en la prevención de enfermedades y la educación de los individuos, al igual que en el ordenamiento de los servicios de salud.

Se da así, un redimensionamiento de las Facultades de Medicina y la creación de los principales hospitales universitarios, instituciones que deberían garantizar la vinculación de los médicos y convertirse en el baluarte de la investigación, del desarrollo de especialidades clínicas y de departamentos de medicina preventiva y salud pública. El Ministerio de Higiene cambia su denominación a Ministerio de Salud Pública en 1953. Con relación a la población en situación de discapacidad hay aquí ya un grupo nuevo de personas cuyas limitaciones aparecen vinculadas con el proceso de trabajo, que son atendidas por el sistema de seguridad social y una respuesta más fuerte desde la medicina con el advenimiento de los hospitales universitarios, muchos de los cuales dedican su atención a la población de bajos recursos que antes era atendida por las obras de caridad. Se dicta en 1950 el Código sustantivo del trabajo.

Paralelo al énfasis del fortalecimiento de la profesionalización de la medicina, cobran auge otros desarrollos como los de las terapias con las cuales se instaura el modelo médico rehabilitador para la población en condición de discapacidad. Surge en esta década la Escuela de Formación de Fisioterapeutas de Santa Ana, fundada en febrero de 1952, que más tarde se transformó en la Escuela Colombiana de Rehabilitación y se crean el Instituto Nacional para Ciegos y el Instituto Nacional para Sordos, producto de la disolución de la Federación de Ciegos y Sordos, mediante Decreto ley 1955 de 1955 y la primera asociación de Sordos en 1957 “Sociedad de Sordomudos de Colombia”¹⁵ con sede en Santa fe de Bogotá, con extensión posterior a asociaciones departamentales.

Estos cambios rápidos en el país se dan en medio de un panorama social de violencia y de relación con el sistema de economía mundo en el cual el paradigma desarrollista es imperante y se instituyen “el progreso” y “la civilización” como el estandarte moderno a alcanzar. En este panorama se desarrolla el tercer periodo que menciona Hernández, comprendido entre 1959 y 1974, denominado como la salud y el desarrollo.

La idea de progreso acompañada de la instauración del Frente Nacional en el país como propuesta de pacificación, permitió al sector salud un rápido y amplio proceso de tecnificación con la idea de que la salud no es un gasto sino una inversión para el desarrollo. Premisa que instaura claramente el paradigma

¹⁵ Información consultada en:

<http://www.sordoscolombianos.com/webpagefilesold01/enerofebreromarzo2004/lahistoriadelaspersonas-sordasdecolombia.html>

moderno de la necesidad de mano de obra sana y productiva que dé respuesta a los intereses del amplio proceso de inversión e industrialización acelerada que debe darse para alcanzar el desarrollo requerido propuesto por el modelo capitalista.

La salud entendida como sector de producción requiere de planificación y en este orden, bajo la idea de colaboración de los países ricos a los más pobres, se desarrolla el modelo planificador en salud en el país con la orientación de técnicos administradores y economistas de escuelas estadounidenses. Este proceso dio como respuesta por parte del Estado la creación del Sistema Nacional de Salud, que buscaba una ampliación de cobertura por parte de un Estado interventor; sin embargo, dadas las condiciones de pobre infraestructura y escasos recursos, derivó en una prestación de servicios sobre todo a nivel local de calidad deficiente.

A partir de este modelo se desarrollan múltiples especialidades y nacen las subespecialidades en la práctica médica, con el consiguiente aumento del prestigio y poder por el ejercicio de la profesión y las grandes brechas a nivel de atención entre algunas ciudades principales cabeceras departamentales que ostentan los centros de desarrollo y la atención que se logra en las localidades distantes de estos centros de acumulación de saber y tecnología.

En relación con la población en situación de discapacidad, es notoria la influencia de la mirada individual y especializada del manejo, al igual que el fortalecimiento del paradigma del cuerpo deficiente, pues en el campo médico se dan las especialidades en ortopedia y fisioterapia; que son a quienes por excelencia se les encomienda la rehabilitación de esta población. Sin embargo, dada la necesidad de apoyo en estos procesos en los cuales se requiere desarrollar actividades de atención, cuidado y recuperación de las funciones perdidas y siguiendo la influencia estadounidense recogida por estos especialistas después de la primera guerra mundial, a partir de la cual se desarrollaron la terapia física y la terapia ocupacional (Moreno, 2008), se propone en el país la formación de recurso humano con estas competencias. También se reconoce que este desarrollo no se dio únicamente como respuesta a ese apoyo que los médicos requerían en la labor de rehabilitación, sino en relación con los problemas de tipo social y económico, la epidemia de poliomielitis y el aumento de accidentalidad profesional debido a la industrialización, que generaron un aumento de la población en esta situación (Universidad Nacional de Colombia, 2009).

La creación de la Fisioterapia en la Universidad Nacional no obedece al mismo sentimiento altruista de los médicos europeos. En el momento de su conformación se cree existían otros intereses tal vez de tipo económico que se manifestaban en una necesidad de mano de obra barata. En el año de 1966 según el acuerdo 4 de enero del mismo la Universidad autorizaba a la Facultad de Medicina para que a través de lo que en ese entonces se denominaba Sección de Rehabilitación iniciara el desarrollo de los Programas de Terapia Física, Terapia del Lenguaje, Terapia Ocupacional, que según se decía, resolverían en parte, un problema de

tipo asistencial y muy seguramente económico, en el campo de las Ciencias de la Salud (Universidad Nacional de Colombia, 2009, texto en línea).

En otro orden de respuesta social, se fortalecen las instituciones que marcan la diferencia entre los colectivos signados por el origen de la deficiencia, así encontramos la creación del Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos, en 1961. En 1968 se crea la división de educación especial en el Ministerio de Educación Nacional que se hace cargo de la educación de los sordos y hace una separación de esta con la educación regular. Se despliega de igual manera la creación de fundaciones e instituciones de carácter privado que como la Fundación Saldarriaga Concha y la Fundación Teletón creadas en 1973, han marcado historia en el tema de la atención a la población en situación de discapacidad en el país.

El cuarto periodo propuesto por Hernández, ubicado entre 1975 y 1995 (año del escrito fuente), se denomina La salud y el nuevo modelo de desarrollo: una coyuntura compleja. Muestra la influencia clara y tardía en nuestro país, en relación con los llamados países del centro, de la crítica al modelo del Estado benefactor centrada en la acumulación de déficit fiscal y los componentes ético-políticos no tan liberales cuando se referían a la defensa de los valores del mundo libre. A pesar de que esta crítica se inició en la década de los 60 en otros países, en el nuestro no se hizo presente claramente sino hasta la década de los 80, pues los problemas sociales estructurales y la violencia acumulada a pesar de la estrategia de distribución y rotación del poder con el frente nacional, no eran un escenario propicio para enfrentar lo que las críticas neoliberales proponían en términos de disminución del Estado y liberalización de mercados.

Con el argumento de la excesiva dominación del Estado en todos los frentes según el modelo benefactor, la propuesta de modelo de desarrollo cambia, se promueve mayor participación social y disminución del control estatal con el fin de que las fuerzas del mercado generen su propio equilibrio y crecimiento sostenido. En el ámbito de salud lo anterior se traduce en propuestas como la estrategia de Atención Primaria en Salud, que buscaba vincular a esta el desarrollo local; sin embargo, en el país la extensión de servicios que se había dado en los niveles locales para la atención pública a través del Sistema Nacional de Salud, influyó en que realmente este proceso no se diera como tal y más bien la estrategia se asumiera como prestación de atención en el primer nivel, es decir se interpretó como ampliación de coberturas mas no como aumento de la participación social.

En el campo de la rehabilitación surge en la década de los 80 la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, promovida por la Organización Panamericana de la Salud –OPS. A pesar de haber sido difundida en el país por medio de la capacitación a los técnicos del Ministerio de Salud por la Fundación de Wall (Buitrago, 2008), esta estrategia no logra instaurarse, pues para entonces se ha fortalecido la rehabilitación funcional como un servicio especializado

ubicado generalmente como atención de tercer nivel, bajo el paradigma preventivista que ubica la rehabilitación como acciones de prevención terciaria.

El momento social y político de crisis económica que a nivel mundial se había instaurado desde la década de los 60 pero que para el país se hace evidente en los 80, permitió que mientras el Estado se preocupaba de fomentar programas de “atención primaria”, el subsector de la seguridad social (Instituto Colombiano del Seguro Social y la Caja Nacional de Previsión) se debilitara en un proceso de corrupción administrativa y que el sector privado se fortaleciera, a través de los mecanismos empresariales de las nuevas propuestas de medicina prepagada influidas por la industria multinacional de seguros en salud y las industrias farmacéutica y de equipos médicos.

Para este entonces la población con limitaciones en el país había crecido no solo por el aumento demográfico, sino como consecuencia de procesos que generan nuevas causas de limitación, especialmente las de tipo físico: procesos de industrialización, crecimiento de las urbes, y cambios en los perfiles epidemiológicos con el consecuente aumento de víctimas de accidentes de tránsito, del conflicto armado constante y las consecuencias, entre otras, de enfermedades crónicas como los accidentes cerebro vasculares o diabetes.

A la par el modelo de atención a la población en situación de discapacidad se había consolidado en respuestas desde el modelo biomédico rehabilitador centrado en el déficit individual, con respuestas que dejaban por fuera un número importante de la población, pues por ejemplo la industria protésica estaba en manos del sector privado y de las fuerzas armadas que desarrollaron sus propios servicios para la atención de víctimas del conflicto. Así personas cobijadas por la seguridad social podían gozar de ciertos beneficios al igual que algunos de sus familiares por la extensión que se hacía a su núcleo familiar, o por la atención a la que en casos de accidente de trabajo o enfermedad profesional se tenía derecho.

Pero la población de menores recursos, sin trabajo formal, atendida por el “sector público” -representado en los servicios del Sistema Nacional de Salud y algunos hospitales universitarios de los terceros niveles de atención en salud-, debían o someterse a no contar con ningún tipo de atención “rehabilitadora”, lo cual aumentaba la exclusión y el estigma de quien nacía o adquiría una limitación y a quienes estas circunstancias contribuían a discapacitar; o a largos procesos de trámites para atención que en muchos casos llegaba tardíamente con respecto a las necesidades reales de la persona.

Entretanto, el país envuelto en la crisis y con la implementación concreta de las políticas neoliberales, que derivaron en flexibilización laboral, aumento del desempleo y de la pobreza, cambio del Sistema Nacional de Salud al Sistema General de Seguridad Social en Salud con la ley 100 de 1993, el colapso de la seguridad social y la consolidación del negocio del aseguramiento en salud y la presencia del mercado de las multinacionales, fortalecen el mercado de la rehabilitación en manos del sector privado y debilitan las ya frágiles respuestas

del llamado sector público. La modalidad de los seguros para la protección de la atención en salud deja por fuera de los paquetes de atención muchos de los procedimientos de rehabilitación funcional.

Sin embargo, paralelo a este dismantelamiento de la posibilidad de rehabilitación funcional para la población con limitaciones, se gestan procesos en el sector educativo que desarrollan alternativas de integración para población con limitaciones sensoriales. Especialmente para aquella población que ha recibido entrenamiento, como la enseñanza de braille para la población ciega y la lengua de señas para la población sorda, quienes han avanzado a través de las gestiones del INCI y el INSOR. Sin embargo, alternativas como las aulas especiales para la población con limitaciones cognitivas o mentales, que se desarrollaron con el auge de la educación especial, requieren cada día de nuevos procesos y desafíos, como la capacitación de maestros para su desarrollo, las adecuaciones tecnológicas y la eliminación de barreras físicas y actitudinales entre otras.

En esta misma década, según Cruz y Hernández (2006), se gestó el primer intento de organización y revisión de las estrategias de atención a la población en condición de discapacidad, realizado por el gobierno y las instituciones privadas con el ánimo de consolidar una política integral con coordinación intersectorial e interinstitucional. Esto derivó en el Sistema Nacional de Rehabilitación creado mediante decreto 235 de 1981:

Que jamás progresó. Mientras Colombia comenzaba a cuestionarse sobre la necesidad de una política integral, coordinada y eficiente para el bienestar social de estas personas, los países desarrollados ya iniciaban la reorganización y evaluación de los sistemas nacionales de protección a la persona en situación de discapacidad [...] y se disponían a evaluar las relaciones costo/beneficio (Cruz & Hernández, 2006, p. 118).

Otro proceso, paralelo a estos cambios sociales y a la crisis del sector salud, que cobra importancia, es el interés por contar con información sobre las características demográficas y socioeconómicas de esta población al igual que el gran desarrollo legislativo que se gesta a finales de los años 80 y en las últimas dos décadas. Respecto a lo primero, iniciativas como la Encuesta Nacional de Hogares realizada por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE, en 1992, un estudio dirigido por el Ministerio de Educación Nacional en 26 centros urbanos y el Censo poblacional de 1993, arrojaron las primeras caracterizaciones. Las mismas fueron enriquecidas posteriormente con análisis a través de proyectos como el desarrollo del primer sistema de información de discapacidad en 1994; el estudio, del mismo año, de Años de vida saludables perdidos anualmente, AVISAS, del Ministerio de Salud (Cruz & Hernández, 2006) y otros posteriores como la información y análisis producto de información consignada en el censo de 2005-2006.

Con respecto al desarrollo legislativo, como principales avances se resaltan los siguientes: 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. Se reglamenta la construcción de baños, rampas, ambientes exteriores y rutas de circulación exterior, entre otras. Decreto 2177 de 1989: Por medio del cual se adopta la convención de la OIT de 1983 sobre la adaptación y la readaptación laboral de personas con discapacidad y se definen competencias del Ministerio de Trabajo, Sena, entre otros.

Constitución Política de 1991, Artículo 13: "[...] El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentran en circunstancia de debilidad manifiesta y sanciona los abusos o maltratos que contra ellas se cometan". Artículo 47: "El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran". Artículo 54: "Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y rehabilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud". Artículo 68: "[...] La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado" (Constitución Política de Colombia, 1991).

Ley 115 de 1994, Ley General de la Educación en Colombia. Título III, en modalidades de atención educativa a poblaciones, su capítulo primero consta de cuatro artículos. Menciona cómo la educación de las personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo. También hace referencia a la posibilidad que tiene el sector oficial de contratar con las entidades privadas los apoyos pedagógicos necesarios. Ley 324 de 1996: "Ley de protección a la población con limitaciones auditivas". Esta Ley contempla el apoyo en la comunicación a nivel de medios como la televisión: conceptúa que deben hacerse adaptaciones para que el mensaje que se emite llegue a toda la comunidad y que los intérpretes para sordos posibilitarán apoyo para acudir a la educación, el trabajo y la vida social en general.

Ley 361 de 1997. Ley Marco de la Rehabilitación. Su contenido versa "sobre mecanismos de integración social de las personas con limitación y otras disposiciones". Consta de 73 artículos divididos por áreas temáticas a saber: Principios generales, Prevención, Educación, Rehabilitación, Integración laboral, Bienestar social, Accesibilidad, Transporte y Comunicaciones. Documento Conpes 80, Política Pública Nacional de Discapacidad. 26 de julio de 2004 y la ley 1145 del 10 de julio de 2007, por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones.

Puede decirse que estos desarrollos legislativos corresponden a esfuerzos por generar respuestas desde el paradigma de los derechos no solo los derechos humanos, sino los civiles, económicos y sociales, que han signado la legislación internacional en el campo y la movilización de los colectivos de personas en condición de discapacidad. Sobre estos desarrollos que se dan en el país tardíamente en comparación con otros países del mundo, es prematuro hablar de logros concretos, más bien sí de procesos que han provocado una mayor organización y ampliación de los ámbitos sociales en que se hacen visibles los colectivos y el tema en la agenda pública e incluso en los planes de desarrollo nacionales desde 1998, formulación de políticas y planes nacionales y territoriales, incluyendo la reciente ratificación de la Convención de Naciones Unidas por los Derechos de la Población con Discapacidad, por medio de la ley 1346 del 31 Julio de 2009.

Este recorrido por el panorama nacional permite ver cómo la respuesta a la discapacidad ha transcurrido desde el siglo XIX y buena parte del XX, centrada en el modelo hegemónico médico, es decir, del déficit centrado en la rehabilitación funcional (Cruz & Hernández, 2006), sin desconocer que al igual que en el panorama internacional las construcciones sociales de la discapacidad siguen estando influidas paralelamente por este y otros paradigmas.

Breve contexto del desarrollo de la Salud pública en el país y su tímida relación con la discapacidad¹⁶

El anterior contexto del panorama nacional de la discapacidad nos ofrece algunos indicios del desarrollo de la Salud pública en el país, a expensas de la influencia estadounidense en el desarrollo de las Facultades de Medicina; la irrupción de las campañas de higiene y control de enfermedades unidas a los procesos de industrialización, y los cambios en la configuración del Estado y de sus respuestas sanitarias, a la par de la estructuración de las instituciones responsables de las mismas.

Sin embargo, es importante precisar algunos hechos relacionados con el desarrollo de la Salud Pública como campo disciplinar, que nos permiten explorar e inferir algunas razones sobre la tímida relación del mismo con la Discapacidad.

Alberto Vasco sostiene que: “La Salud Pública no surge como la especialidad para dar salud a la comunidad, sino como el resultado de una coyuntura política y socioeconómica, en la cual los profesionales en general y los médicos en particular juegan un papel importante” (Vasco, 1979, p. 171). Esta afirmación la contextualiza con referencia a cómo en sociedades capitalistas con desarrollos limitados, como Colombia en las primeras décadas del siglo XX,

¹⁶ Agradezco a Israel Cruz su llamado a desarrollar este breve apartado con la intención de lograr mayor ubicación de los dos campos en diálogo en este trabajo.

coexisten sistemas de atención sanitaria como la seguridad social, la beneficencia y la práctica privada, en los cuales los médicos están en el sistema de beneficencia no para dar atención gratuita sino como fuente de ingreso como lo hacen en cualquier otra entidad. Argumenta además que “solo puede existir un verdadero concepto de salud pública, en una sociedad que tenga como meta la no explotación del hombre por el hombre” (1979, p. 175), y define que esta hace referencia a una especialización que se desarrolló con el fin de administrar los recursos que el Estado destinaba para atender a la población no vinculada a la seguridad social y que al no pertenecer a la clase dominante carecía de capacidad para cubrir estos servicios por sus propios medios. Sostiene que por la misma optaron profesionales que no contaban con los medios económicos para cursar especialidades formales de la medicina.

En este mismo sentido de la configuración del campo disciplinar de la Salud Pública, Juan Carlos Eslava en su trabajo sobre el reconocimiento profesional de la Salud Pública en Colombia (Eslava, 2004), propone que más allá de las diferentes acepciones que se le ha dado al término en las revisiones e investigaciones históricas, se pueden reconocer tres ámbitos bien diferenciados. El primero que la entiende como salud de la población y se vale de indicadores de salud pública para su expresión oficial. El segundo, el ámbito profesional, que se orienta a estudiar la salud del público y a desarrollar herramientas y procedimientos para combatir los problemas sanitarios de la gente, buscando mejorar sus condiciones de vida y salud. Y el tercero, que recoge la acción social organizada, que se expresa en marcos institucionales desde donde se enfrentan estas problemáticas.

El autor propone comprender la salud pública como campo en el sentido bourdiano del término y en este escenario plantea que el ámbito profesional de la salud pública “articula saberes específicos, organiza prácticas, confronta intereses y se configura entre luchas de intereses y poderes” (2004, p. 22). De igual manera, expresa que hay una estrecha relación entre las preocupaciones sanitarias y las políticas sociales y económicas propias del desarrollo capitalista en su fase mercantilista, que requiere de aumento de producción activa, lo que significa gente sana; respecto de lo cual se configura la salud pública como una actividad ocupacional, dirigida a mantener las condiciones sanitarias óptimas de la gente.

Para Colombia, propone el autor que el desarrollo de este campo está relacionado con tres procesos: uno referido a la construcción de la estructura sanitaria nacional, el segundo a la necesidad de erigir una institución educativa nacional donde se forme el recurso humano y el tercero, con la influencia de los intereses extranjeros particularmente de los Estados Unidos que imponen un modelo.

Respecto de la influencia de la estructura sanitaria, se pasó de las juntas y direcciones de higiene a comienzos del siglo XIX -cuyas funciones estuvieron fuertemente ligadas a las campañas de higiene pública y el control de epidemias

relacionadas directamente con las pretensiones de crecimiento económico e incorporación del país al mercado internacional- a un Ministerio de Higiene y luego de Salud Pública que mantuvo su estructura hasta mediados del siglo XX. Este legitimó los dominios de la salud colectiva y la independencia administrativa, centrándose en sanidad ambiental, control de enfermedades transmisibles, sanidad portuaria, protección materno infantil, control de alimentos, bioestadística, administración y vigilancia. Funciones que fueron asumidas por personal especializado que abandona sus labores asistenciales habituales de médico, enfermero u otra disciplina (según el autor citado), algunos cuya formación se hizo en el extranjero en escuelas estadounidenses con una clara influencia del modelo de campañas propuesto y desarrollado por la Fundación Rockefeller.

La estructura sanitaria cambia, influenciada por la incursión del modelo planificador y de sistemas que da lugar al Sistema Nacional de Salud en 1974. Aunque el país había constituido desde los años 40 la carrera de higienista que se definió según la ley 27 de 1946, artículo 5º, como: “la función técnica sanitaria, desempeñada por profesionales de la medicina, la ingeniería sanitaria, la odontología y la veterinaria” (Eslava, 2004, p. 53) y conformó una Escuela Nacional de Salud Pública que solo se concretó en la década de los 60.

Así las cosas, la Salud Pública en la formación del recurso humano a nivel universitario de pregrado aparece en sus inicios unida a las facultades de medicina, en forma de asignaturas con nominaciones como “Higiene pública” en el caso de la Universidad Nacional (Solano, citado por Eslava, 2004, p. 55), y de “Estadística y laboratorio” en el caso de la Universidad de Antioquia (Abad, citado por Eslava: 2004, p. 55). En posgrado, a la Escuela de Higiene Pública que funcionó desde 1949, se incorporó a la Universidad Nacional en 1950 y se transformó en Escuela de Salud Pública en 1958. Este espacio estuvo coordinado por los salubristas que habían sido formados en el exterior, en su mayoría médicos.

Para 1956 se creó en la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia el Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública y en la Universidad del Valle, en 1958. En 1963, el Ministro de Salud Pública de la época decidió trasladar la Escuela de Salud Pública de la Universidad Nacional a la Universidad de Antioquia, donde inició en 1964 ofreciendo Maestría en salud pública y residencia en salud pública, al igual que la Universidad del Valle. Para personal no profesional ofreció Administración de servicios de salud, Estadística de salud y Saneamiento ambiental.

La influencia estadounidense en la creación del modelo de Salud Pública que asumía el país estuvo dada tanto por la aplicación que los profesionales formados en sus escuelas hacían de la estructura y conocimiento en los cargos (tanto docentes como ocupacionales que desempeñaron en el sistema de salud), como por convenios internacionales, que más allá de los aportes de la Fundación Rockefeller, se concretaron en instancias como el Servicio Interamericano de

Salud Pública, en 1943, y de agencias como UNICEF y OPS en décadas posteriores.

Estos tres elementos se entrelazan en juegos de intereses y poder diversos, configurando entonces el campo de la Salud Pública. Según Eslava este tiene una dificultad para constituirse como campo profesional, cual es la debilidad para reclamar autonomía sobre su propio trabajo, dadas dos circunstancias principales. La primera, su estrecho vínculo con el Estado que lo envuelve en la dinámica politiquera, el clientelismo y el tráfico de influencias, lo cual impide autonomía en la ejecución de su trabajo con relación a quienes reciben sus servicios y la segunda, su dependencia del discurso médico de la enfermedad, que ponía en tensión el saber entre el clínico y el salubrista sobre todo frente a estrategias preventivas.

En este clima de tensiones, se reconoce que los salubristas lograron agenciar una nueva ideología mostrando destrezas tanto técnicas como de ordenamiento y mantenimiento de la estructura sanitaria nacional y local, las cuales se insertaron en las instancias gubernamentales del sector salud en la década de los años 70.

En este punto hay, a mi modo de ver, varias razones que explican de alguna manera la distancia entre los campos de la salud pública y la discapacidad para la década de los 70. En primer lugar, es necesario recordar que el manejo de la discapacidad se ha hecho predominantemente desde el modelo biomédico individual y con esta condición individual, no entra en los cánones de lo que le corresponde como hemos visto hasta ahora a la Salud Pública, de carácter colectivo. Un segundo aspecto se relaciona con que a pesar de que tanto el campo de la discapacidad como el de la salud pública tienen arraigo en la medicina, la salud pública se construye como campo de acción desde el saber médico y de otras profesiones, mucho antes que el campo de la discapacidad. Baste solo con ver que para la época en que ya se consolidaban las primeras Escuelas de Salud Pública en el país, apenas se iniciaba la formación de terapeutas, con dependencia de la medicina en una estructura de Departamentos que hacían parte de las Facultades, estructura que muchas conservan hoy en día.

Un tercer aspecto está relacionado con que esa manera individual de manejar la discapacidad, ubicó sus acciones durante mucho tiempo en el nivel hospitalario, en la lógica de la rehabilitación funcional que se desarrollaba en servicios de tercer nivel especializados. Para entonces, eso no hace parte de los cánones de la salud pública, cuyas funciones se desarrollan institucionalmente en el ámbito administrativo, de planeación o con acciones de intervención desde los primeros niveles de atención y en muchos casos fuera de las instituciones.

La década de los 80 inicia con un auge fuerte de la Atención Primaria en Salud acogida como estrategia fundamental en el desarrollo de la Salud Pública y como bastión, no solo en la formación del recurso humano, sino en el ordenamiento de las estrategias en cada una de las prioridades de Salud Pública

que se asumieron dentro de la planificación en salud. De otro lado, la disciplina acogía las nuevas comprensiones de la salud, que la propone como un fenómeno complejo relacionado con otros procesos sociales, económicos, políticos y culturales. Esta apertura del panorama amplía también el campo interdisciplinar de la salud pública al que ingresan economistas, antropólogos educadores y psicólogos, entre otros (Bowers & Purcell, 1976).

Los años ochenta se caracterizan por un crecimiento de la deuda externa en los países latinoamericanos y conducen a lo que se conoce como la década perdida en términos de crecimiento económico para Estados Unidos, situaciones que generan efectos poblacionales de empobrecimiento y aumento de desigualdades sociales. Para el país además fue una década marcada por olas de violencia política importantes, que traen como efecto una nueva dimensión a considerar para la Salud pública: la paz. En un escenario de turbulencias económicas y políticas, hacen su incursión otros actores como el Banco Mundial y el Banco Interamericano de Desarrollo. Se aprovecha la crisis para el posicionamiento de políticas neoliberales, dentro de las cuales se instalan las reformas económicas y sanitarias a las que no les interesa la salud pública y “al contrario en algunos casos, la ya endeble infraestructura institucional de salud pública es marginada aún más.” (OPS, 2002, p. 23)

En la reforma del Sistema de Salud en Colombia, instalada con la ley 100 de 1993, la Salud Pública entra, como lo habíamos expresado brevemente en el apartado anterior, en la lógica del mercado de la prestación de servicios, en la cual se reduce su actuación no solo a una proyección sectorial, sino de atenciones aglutinadas sin mayor argumento dentro de paquetes de promoción y prevención o en un escaso plan de beneficios denominado Plan de Atención Básica, posteriormente Plan de intervenciones colectivas.

La crisis y su ola de reformas de los sistemas de salud, no solo en Colombia sino en la región latinoamericana, despertó el interés de organismos como la OMS y la OPS cuyo liderazgo había sido opacado por la acción del Banco Mundial y el Banco Interamericano de desarrollo. Promovieron entonces, la iniciativa de La Salud Pública en las Américas, que buscó rescatar el quehacer de esta bajo el reordenamiento de la propuesta de Funciones Esenciales en Salud Pública. Proceso que si bien ha sido acogido por las Escuelas de Salud pública del país y ha tenido desarrollos en la formación del recurso humano, políticamente no ha sido aprovechado en toda su dimensión, pues el Sistema de Salud sigue priorizando la rentabilidad económica sobre la social.

En la coyuntura de la Atención Primaria de la década de los 80 y primeros años de los 90, aparece un tímido vínculo entre la salud pública y la discapacidad, orientado por proyectos de entregas masivas de ayudas técnicas, que por su carácter masivo se insertan en la lógica de servicios no individuales; además se vinculan los primeros desarrollos de las propuestas de rehabilitación basada en comunidad que con la reforma posterior se gestionan por medio de proyectos con

dineros del Plan de Atención Básica, al igual que los primeros desarrollos de trabajo intersectorial en el tema de discapacidad liderados desde el Ministerio de Salud y apalancados en el primer Plan Nacional de discapacidad en 1995.

Estos vínculos siguen teniendo un marcado carácter sectorial y asistencial, siendo solo hasta principios del siglo XXI que se aprecia el inicio de la movilización social de personas con discapacidad. Un esfuerzo fuerte desde los desarrollos y profesionalización de las terapias (física, ocupacional y fonoaudiología), que han logrado desprenderse de la dependencia profesional médica y de su labor asistencial ligada a los servicios de rehabilitación en instituciones especializadas, al incursionar en la estimulación temprana, la prevención y la desinstitucionalización de poblaciones en situación de discapacidad con propuestas como los centros día y proyectos de orientación vocacional. En el sector educativo, en los apoyos a estudiantes con el surgimiento de las propuestas de educación especial, al igual que en el sector laboral con todo el desarrollo de la salud ocupacional.

Así las cosas, y de acuerdo a lo ilustrado anteriormente, considero que esta relación entre salud pública y discapacidad aunque tímida y poco explícita, no comienza con el reconocimiento por parte de la Organización Mundial de la Salud con la CIF, como lo afirma Moreno (2008, p. 49). De igual manera, es evidente que hoy día el campo de la discapacidad ha logrado incluir nuevos actores y discursos (derechos, población vulnerable, diversidad) como los que observaremos en adelante en los hallazgos de la investigación. Pero aun pretendiendo desligarse del discurso biomédico que lo ancla en una versión asistencialista y reduccionista de la salud pública, no logra materializarse hoy en acciones de emancipación de esta población. Tales acciones corresponden a la acepción amplia de la salud pública como bienestar de la gente, que recoge la propuesta de Vasco con la que iniciamos esta reflexión y según la cual necesitamos cambios estructurales y visiones críticas de la realidad. A partir de ella surgen las propuestas de este trabajo para el fortalecimiento del diálogo entre estos dos campos.

Contexto de la investigación en discapacidad en el país

El estado de formas de comprender la discapacidad está descrito en teorías y modelos de la discapacidad, estudios de la discapacidad, las clasificaciones internacionales, las convenciones de derechos de las personas en condición de discapacidad, las leyes sobre la discapacidad, las políticas públicas, planes, estrategias y proyectos para la población con discapacidad, entre otros.

El recorrido por algunos estudios que analizan estas materializaciones de la comprensión de la discapacidad en Colombia nos ayuda a ilustrar las tendencias y acercamientos a las implicaciones en las respuestas que a partir de

las mismas se han dado históricamente, ya enunciados de alguna manera en las breves exploraciones antes descritas.

En el contexto colombiano, el interés por los estudios sobre discapacidad puede ubicarse a finales de la década de los 80, con un predominio del interés por la caracterización de la población y exploraciones sobre tecnología de la rehabilitación y servicios. Posteriormente las áreas de indagación se amplían a la integración escolar y desarrollos específicos para colectivos particulares como ciegos, sordos, limitados físicos, mentales. La bibliografía aquí es amplia, desde abordajes de la educación especial y la rehabilitación institucional hasta los de la última década sobre las relaciones de esta población con indicadores de desarrollo económico y humano, disponibilidad de respuestas sectoriales y proyectos productivos entre otros.

El interés por las diferentes construcciones sociales de la discapacidad y sus implicaciones, que es el área que nos ocupa, es reciente, por lo cual las referencias son escasas. A continuación presentamos un acercamiento a algunas de las principales referencias encontradas, con el fin de ubicar los aportes y desafíos que proponen para nuestro campo de indagación.

Las reflexiones sobre la discapacidad e inclusión social generadas en la maestría en este tema de la Universidad Nacional de Colombia, consignadas en el libro con el mismo nombre (Cuervo, Trujillo, Vargas, Mena & Pérez, 2005), nos presentan escritos de varios autores, producto de consideraciones desde diferentes disciplinas y diversos temas y análisis en relación con la discapacidad. Estos van desde entenderla como campo emergente de conocimiento que evoluciona en relación a los contextos sociales y modelos de desarrollo del país, pasando por reflexiones sobre el reciente espacio de participación social de estos colectivos y su relación con la cultura, hasta interacciones con reflexiones desde el modelo capitalista, la economía y su relación con temas como la exclusión social que involucra no solo colectivos en esta situación sino otros excluidos por otras formas de expresión del modelo económico. Brinda una reflexión final sobre ámbitos concretos como el hábitat, la familia, la educación y la inclusión laboral que nos permiten abrir el campo no solo de reflexión sino de acción, necesario para una respuesta social amplia al hecho social de la discapacidad.

De otro lado, la publicación *Exclusión Social y Discapacidad*, de la Universidad del Rosario (Cruz & Hernández, 2006), nos presenta una panorámica de los desarrollos en términos de política pública en el país, en relación con esta población, en especial en las décadas de los años 80, 90 y 2000. Hace un énfasis importante en los contextos políticos y económicos que acompañan estas respuestas y en la emergencia de la condición de ciudadanía de esta población, al igual que los tropiezos en el ejercicio pleno de la misma. Presenta reflexiones que contrastan los desarrollos en el campo a nivel internacional y analizan de una manera crítica los atrasos en la materia en el país y los momentos políticos correspondientes. Propone también una reflexión de la relación entre discapacidad, desarrollo humano e inclusión social y finaliza con una propuesta

de comprender la magnitud de esta problemática por medio del análisis de los costos indirectos de la discapacidad. Este panorama permite comprender la complejidad del abordaje de las respuestas sociales necesarias para este colectivo, en escenarios de políticas neoliberales.

Una aproximación desde la propuesta de las llamadas discapacidades emergentes, nos la entrega el estudio titulado *Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia* (Gómez & Cuervo, 2008). Los autores recorren y analizan varias conceptualizaciones de discapacidad y proponen que el concepto de discapacidades emergentes, que vincula la relación entre pobreza, desventaja y discapacidad, es el que capta de mejor manera las particularidades de la discapacidad en el contexto colombiano. Insisten con otros autores y en acuerdo con nuestra propuesta, en que las maneras de definir la discapacidad tienen implicaciones importantes sobre las respuestas que a partir de allí se generan y de la importancia en decisiones de política pública. Analizan esta implicación en el caso concreto de la información del piloto del Programa de Orientación y Asistencia Social –POAIS-, de la Fundación Saldarriaga Concha en el 2005.

Las implicaciones de la concepción de discapacidad y su relación con las políticas públicas aparecen en el estudio exploratorio de Moreno, titulado *Políticas y concepciones de discapacidad: Un binomio por explorar* (Moreno, 2007). Este análisis, centrado particularmente en las políticas educativas para población con discapacidad producidas en el contexto colombiano entre 1997 y 2005, propone una metodología para análisis de las políticas públicas a través de la adaptación de la matriz creada por R. H. Turnbull y M. J. Stowne. El estudio presenta las tendencias de los conceptos nucleares de la normatividad revisada y sus implicaciones en la definición de programas y proyectos educativos dirigidos a la población infantil en situación de discapacidad.

En este recorrido, una referencia importante la constituye la propuesta del Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e Inclusión Social (Cuervo, Trujillo & Pérez, 2008), en el cual las autoras parten de exploraciones ya enunciadas sobre la discapacidad como campo de saber, seguidas de la reflexión de algunas aproximaciones previas elaboradas entre el 2002 y el 2008. La propuesta engrana cuatro elementos. El primero consiste en cuatro perspectivas desde las cuales comprender la discapacidad, acogiendo la propuesta de Turnbull y Stowe que agrupa los estudios en este campo, como centrados en la capacidad humana, públicos, culturales y ético-filosóficos. El segundo elemento, denominado el núcleo, concentra dos tensiones: la comprensión de una concepción dinámica de la discapacidad y el dilema de la diferencia. El tercero lo constituye el contexto colombiano socio-cultural, económico y político capacitante (incluyente) o discapacitante (excluyente) y el último, descrito como el entramado de relaciones entre los tres primeros.

Las representaciones sociales constituyen un elemento clave para acercarse a las construcciones sociales de la discapacidad. Al respecto, el trabajo *Representaciones Sociales y Discapacidad* (Soto & Vasco, 2005), nos muestra la

influencia de las definiciones de la discapacidad desde el déficit legitimadas por la OMS 1980 con la CIDDM y los cambios posteriores que se han tratado de introducir al proponer la CIF 2001. Sin embargo, señalan la influencia del paradigma moderno del hombre normal con su contrario de anormalidad y su expresión en la tendencia homogeneizadora de la escuela, a través de la cual plantean el cambio que se requiere en el sistema educativo para trabajar desde la diferencia y el reconocimiento de las necesidades educativas especiales.

Otro aporte desde la antropología social, lo encontramos en el estudio de casos sobre la Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad (Muñoz, 2006), en el cual la autora incursiona en develar a partir de historias de vida las relaciones entre diversas maneras de comprender la discapacidad y las maneras como estas se “encarnan” en las vidas de los sujetos y sus familias, en lo que denomina campo próximo y yo mismo, acogiendo la propuesta de campo de Bourdieu. Además de un acercamiento a la comprensión de lo que denomina campo más amplio y son los sentidos desde los aportes de instituciones y profesionales que trabajan en la respuesta social con esta población. A lo largo de su recorrido por los retos que implica para unos y otros el sentido de la vida, reflexiona sobre la discapacidad como opción, desde una crítica a la mirada moderna normalizadora del cuerpo.

El anterior recorrido, como cualquier construcción académica, dista de poder dar cuenta de toda la complejidad de la realidad y no pretende agotarla. Cada una de estas referencias asume explícita o implícitamente una manera de entender la discapacidad, con algunos matices particulares dependiendo de lo que se escribe, lo que se pretende, quién lo dice, desde dónde lo dice, cómo lo dice y qué quiere decir. Sin embargo, como ejercicio de simplificación, considero que a pesar de la diversidad de las características de los escritos, la manera de entender la discapacidad en general se debate hoy entre tres posturas:

La primera, la más hegemónica (me refiero aquí a la que ha prevalecido durante más tiempo, ha sido poco cuestionada y aún hoy es ampliamente aplicada), se centra en el cuerpo deficiente y limitado funcionalmente, remite a una condición individual del sujeto. Así se habla de discapacidades físicas, mentales, cognitivas, sensoriales, motoras y múltiples.

La segunda, propone que la discapacidad es aquello que “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006). Esta postura está más centrada en el denominado modelo social y relacional de la discapacidad (Oliver, 1998; Barnes, 1998), a pesar de que la saca del contexto del cuerpo individual y la hace parte de un colectivo social al cual pertenece y por el cual las personas han sido discriminadas y oprimidas, la convierte en símbolo para el ejercicio de la igualdad de derechos que proclama y exige.

Una tercera postura, producto de las múltiples exploraciones e influenciada por corrientes posmodernas y críticas, aboga por tender un puente entre las dos anteriores que parecieran opuestas. Plantea la necesidad de construcciones a partir de la diferencia, del reconocimiento del otro, de la alteridad y la otredad; con la convicción de las capacidades del otro con discapacidad para hacer ejercicio de los derechos, sin olvidar la adversidad cotidiana de los sujetos que encarnan las desigualdades producidas en relación con el cuerpo deficiente, en el contexto social. Reconoce los entramados sociales que se entretajan intersubjetivamente y que generan respuestas y maneras de enfrentamiento de la discapacidad, individuales, familiares colectivas y sociales diversas.

Si nos detenemos un poco a revisar estas concepciones, encontramos que la primera se centra en la concepción de discapacidad explicada desde la biomedicina, que la ubica en el diagnóstico médico y dictamina su existencia como una causa natural, producto de situaciones como malformaciones o enfermedades congénitas o hereditarias, o adquiridas en procesos externos como secuelas de enfermedades agudas o crónicas, o accidentes. En todos los casos parece naturalizarse la discapacidad, a través del dictamen que produce el conocimiento del científico experto, quien termina parafraseando a Bourdieu (Bourdieu & Wacquant, 2005), pintando a todos los agentes sociales a la imagen del científico, o mejor, de su razonar sobre lo humano.

La segunda menciona la discapacidad por la interacción entre el individuo y las barreras sociales. Si bien esta acepción ubica la discapacidad en relación con el individuo deficiente, avanza en sacarla del plano estrictamente individual para ubicarla en el contexto de la sociedad, en la interacción con barreras actitudinales (que se intuye se dan en las relaciones con otros sujetos) y en interacciones con el entorno (el cual abarca una serie de contextos inespecíficos que podrían incluir lo arquitectónico, lo normativo, lo cultural o lo económico, entre otros). Reclama a “la sociedad” por las transformaciones, pero pone en segundo plano al sujeto que “vive” las consecuencias de estas barreras, magnificando su poder de reclamo de derechos por medio de la asunción de una identidad colectiva como símbolo (Davis, 2008).

La tercera busca una salida más comprensiva, que si bien reconoce la presión y exclusión histórica sobre las personas con discapacidad, reflexiona sobre la necesidad de recobrar la dimensión humana de esta situación. La comprende como hecho social contextual, en el cual el cuerpo objetiva el sujeto que encarna las luchas de poder y las consecuencias que de ellas se derivan en las diferentes instancias individuales y colectivas de los contextos sociales.

Esta aproximación breve y retrospectiva a las representaciones y comprensiones de la discapacidad, su relación con la salud pública y al acercamiento investigativo que se ha hecho en el país, además de apalancar la propuesta de este estudio, nos brinda elementos importantes para continuar el recorrido de los hallazgos.

2. CAPÍTULO. ENTRE LOS DISCURSOS OFICIALES: NORMAS, DECLARACIONES, CONVENCIONES Y POLÍTICAS

En ocasiones como veremos, de la práctica pura y muy dura se obtienen enseñanzas más eficaces que de los expertos. O, cuando menos, algunos de estos expertos deberán aprender del actor antes de seguir inventando guiones.

Marta Allúe, La piel curtida (2006, p. 19)

Este apartado ilustra las maneras como el tema se ha enunciado en lo que corresponde al discurso “oficial”, a través de documentos que en las últimas cuatro décadas han propuesto el “deber ser” del quehacer en el tema de discapacidad. Incluye los de carácter internacional considerados más relevantes y los nacionales que acordes con los movimientos políticos muestran intereses, énfasis y juegos de poder, en esta propuesta de leer e interpretar sus aportes, a partir de comprender la discapacidad como campo.

El apartado Desde fuera, hace referencia al panorama internacional y el Desde dentro, al panorama nacional. Ambos se remiten a un recorrido de los documentos considerados más relevantes en la temática y que han sido revisados con una mirada crítica, para describirlos y contextualizar cómo los internacionales son el referente, muchas veces, de sus equivalentes en el plano nacional. Permiten rastrear el lugar que el tema ha tenido en la agenda pública y, específicamente en el nivel nacional, su concreción en decretos, leyes, manuales, planes, políticas, investigaciones (modelos) y documentos Conpes, hasta la ratificación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, que en un Estado neoliberal, puede ser solo un discurso vacío.

Desde fuera: de los impedidos en la década de los 70 a las personas con discapacidad sujetos de derecho en el 2010

El organismo oficial que ha abanderado el campo de la Discapacidad desde 1945, es la Organización de Naciones Unidas (ONU) a través de la Comisión para el Desarrollo Social. Al revisar la trayectoria en las últimas cuatro

décadas, varios son los cambios que se dan en el manejo del tema, no solo en el lenguaje que se utiliza para nombrarlo sino en las alternativas de intervención y recomendaciones a los países, que es el formato oficial usado por este organismo, dado su carácter diplomático.

La década de los 70: retrasados mentales, impedidos, pero con derechos

En la década de los 70, la ONU se manifiesta respecto del reconocimiento de los Derechos del Retrasado Mental (ONU, 1971) como respuesta y dentro del contexto de la lucha que al respecto transcurrió, especialmente en la segunda mitad de la década de los 60, en Estados Unidos. La propuesta menciona la necesaria tutela que requieren las personas con esta condición para ser sujetos de derechos, dada por la alteración de su “capacidad de juicio racional”, según es posible confirmar de acuerdo a los cánones científicos para la época. Las intervenciones están dirigidas a la posibilidad de que estas personas tengan una inserción social, sin abandonar la institucionalización cuando se requiera. A pesar de que se habla de declaración de derechos, se aclaran las circunstancias en las cuales es posible que la persona sea destituida de los mismos, que en todo caso, han estado intermediados siempre por el tutor.

La preocupación por la influencia que la situación de las personas “incapacitadas” tiene en el desarrollo de los países y el desconocimiento de la capacidad de respuesta a sus necesidades de atención, para su integración social, son el origen de la Resolución 1921, de 1975, de la ONU sobre Prevención de la incapacitación y rehabilitación de los incapacitados (ONU, 1975). En ella es notoria la influencia del nuevo paradigma sobre la comprensión de la discapacidad que se gesta entre los movimientos de personas con discapacidad en Inglaterra y Norteamérica en esta década (Oliver, 1998), pues menciona que son personas física o mentalmente desfavorecidas, con impedimentos físicos y mentales, que a causa de estos y las reacciones de la sociedad al respecto, no pueden gozar plenamente de derechos y oportunidades.

En este mismo año, la ONU presenta la Declaración Universal de los Derechos del Impedido, proclamada por la Asamblea General en su resolución 3447 (ONU, 1975). Su énfasis está en reconocer la igualdad en dignidad y prioridad de acceso a los Derechos Sociales, Económicos y Culturales (DESC), de quienes denomina impedidos y que describe así: “Impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (1975, p. 1).

La década cierra con una reacción respecto de la declaración de derechos de los impedidos de 1975 y la necesidad de instar a los países a realizar acciones visibles para la concreción de los mismos. Así, en 1976, la ONU proclama el año 1981 como Año Internacional del Impedido (ONU, 1976). Subraya que debería

dedicarse a la integración plena de los discapacitados en la sociedad, y a la promoción de proyectos de estudio e investigación pertinentes, para educar al público acerca de los derechos de los discapacitados.

Los requerimientos específicos para el sector salud en las declaraciones y resoluciones de la década centran su atención en los servicios médicos y de rehabilitación funcional. Incluso el derecho a la salud, en la última declaración, la de derechos de personas con discapacidad de 2006, se circunscribe a la prestación de servicios asistenciales.

La década de los 80: declaraciones, proclamaciones, programas y clasificaciones

Como ya se dijo, la década de los 80 inicia con una reacción respecto de la Declaración de derechos de los impedidos de 1975 y la proclamación de 1981 como el Año internacional, con la intención de reflexionar sobre la necesidad de esfuerzos sostenidos durante más tiempo por los países y las inversiones y proyectos de más largo aliento para lograr la participación e igualdad de PCD en la sociedad. La ONU propone entonces, en 1982, el Programa de Acción Mundial para los Impedidos o personas con discapacidad (ONU, 1982). Este programa hace énfasis en la influencia que tiene la sociedad sobre la exclusión de las PCD:

La imagen de las personas con discapacidad depende de actitudes sociales basadas en factores diferentes, que pueden constituir la mayor barrera a la participación y a la igualdad. Solemos ver la discapacidad por el bastón blanco, las muletas, las ayudas auditivas y las sillas de ruedas, pero no a la persona. Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones (ONU, 1982, p. 6).

Las medidas de acción pertinentes propuestas en el Programa de Acción Mundial se definen como de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. Por primera vez se menciona explícitamente que el impedido es la misma persona con discapacidad, mezcla los llamados modelo médico y social de la discapacidad pues a pesar de que insiste en que la discapacidad es causada por deficiencias mentales, físicas o sensoriales, reconoce barreras físicas y sociales que son las que impiden la plena participación de las PCD en la sociedad. Enfatiza en la importancia de la prevención de la discapacidad, argumentando que el aumento de las PCD impide el desarrollo de los pueblos.

Respecto de la relación con la salud, explicita la responsabilidad en la prevención y la rehabilitación, propone que podrían impedirse muchas deficiencias adoptando medidas contra la nutrición deficiente, la contaminación ambiental, la falta de higiene, la atención prenatal y posnatal insuficiente, las enfermedades transmisibles por el agua y los accidentes de toda clase. Y a favor de los programas de inmunización que evitan las deficiencias causadas por la poliomielitis, el sarampión, el tétanos, la tos convulsiva, la difteria y, en menor grado, la tuberculosis. Menciona y acoge los planteamientos de la propuesta de

Salud para Todos en el año 2000¹⁷ y de la Atención Primaria en Salud (APS) según Alma Ata 1978¹⁸.

Es claro aquí cómo el discurso eugenésico irrumpe con fuerza, pues menciona que gracias a los avances de la "ciencia", "La tecnología que impedirá o superará la mayoría de las discapacidades existe y va perfeccionándose" (ONU, 1982, p. 13). Plantea además que es necesario integrar las prácticas tradicionales de rehabilitación funcional (décadas del 50 al 70) realizadas en instituciones especializadas, a servicios generales de primer nivel de atención y promueve la Rehabilitación Basada en Comunidad¹⁹ (RBC). Avanza, además, en reconocer que las acciones de rehabilitación integral no se agotan en las desarrolladas por los servicios de salud, sino que comprenden intervenciones del sector educativo, laboral y de bienestar, mencionado como social.

Avanzando en la década, para 1983 la Organización Mundial de la Salud (OMS), presenta la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías –CIDDDM (OMS, 1983), como un instrumento que ofrece un "lenguaje estandarizado" que permite comparaciones internacionales en relación con la información respecto a la magnitud de la discapacidad. Una clasificación internacional similar a las familias de clasificación de enfermedades propuestas y desarrolladas por la OMS, con base en la cual poder diseñar las políticas e inversiones.

17 Salud para Todos en el año 2000 fue el lema de la propuesta de extensión de la atención primaria en salud, como la mejor estrategia para alcanzar un mejor nivel de salud de los pueblos, expresada en la Declaración de Alma-Ata en el marco de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud realizada en Kazajistán, del 6 al 12 de septiembre de 1978.

18 La Atención Primaria en Salud es una estrategia propuesta en la reunión de Alma-Ata, Kazajistán, en 1978, que expresa la necesidad urgente de la toma de acciones por parte de todos los gobiernos, trabajadores de la salud y la comunidad internacional, para proteger y promover el modelo de atención primaria de salud para todos los individuos en el mundo. Para la atención correcta de los principales problemas de salud, la atención primaria debe prestar servicios de promoción, prevención, curación y rehabilitación e incluye: educación acerca de los problemas de salud y los métodos de cómo prevenirlos y controlarlos; promoción del suministro de alimentos y la nutrición apropiada; desarrollo de una adecuada fuente de agua potable y de salubridad básica; cuidado maternal e infantil, incluyendo la planificación familiar; vacunación en contra de las más importantes enfermedades infecciosas; prevención y control de enfermedades endémicas locales; tratamiento apropiado de enfermedades comunes y lesiones; proporcionar los medicamentos esenciales. Implica, en adición al sector salud, todos los sectores relacionados con los aspectos del desarrollo de los países y las comunidades, en particular los sectores de agricultura, cría de animales, alimentación, industria, educación, vivienda, trabajos públicos, comunicaciones y otros; demandando los esfuerzos coordinados de todos esos sectores.

19 Estrategia promovida por la Organización Mundial de la Salud, para acercar medidas de rehabilitación a poblaciones de escasos recursos de atención sanitaria y que busca mediante entrenamiento y educación vincular a la comunidad, líderes y otros sectores en la rehabilitación integral de PCD. Evoluciona después en 1984 a una declaración conjunta de varios organismos internacionales que la promueven como estrategia de desarrollo y equiparación de oportunidades.

Este instrumento propone conceptualmente varias definiciones para comprender de manera “universal”, “estándar”, “internacional” y “unificada”, no solo la discapacidad sino sus consecuencias y la intermediación entre el modelo médico y social. Los términos genéricos que propuso para estas comparaciones fueron los siguientes:

La deficiencia es: la pérdida o anomalía en una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La discapacidad: es la objetivación de la deficiencia a nivel de la pérdida de capacidad o habilidad para desempeñar actividades y conductas, por lo tanto representa una "alteración a nivel de la persona". Minusvalía se refiere a la relación de la persona con el entorno y se traduce en la socialización de la deficiencia o discapacidad y representa las consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales que de ellas se derivan, traducen la discordancia entre el rendimiento o status del individuo, respecto a las expectativas del propio individuo o del grupo al que pertenece (OMS, 1983, p. 7).

Esta propuesta de conceptos fue recogida en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos o personas con discapacidad, aun antes de ser publicada oficialmente, pues fue un trabajo de varios años, producto de consultas a expertos de muchos países sobre el tema. Sin embargo, no solo esencializa la discapacidad como una condición individual devolviéndola al modelo médico, sino que califica la interacción de la sociedad en relación con la discapacidad como una condición minusvalidante, término que ya para la época era criticado por ratificar el estigma de menor valoración de las PCD en la sociedad, al igual que el de inválido; además propone intervenciones solo para lo que denomina deficiencia y discapacidad, reforzando nuevamente el enfoque y manejo médico.

Esta clasificación además de ser fuertemente criticada en años posteriores, fue manejada por la Organización de Naciones Unidas en los marcos de las declaraciones y resoluciones posteriores en el tema, pero fue poco difundida y trabajada en sectores distintos al llamado sector salud. Esto ayudó a reforzar la ya arraigada imagen de que es un tema de manejo médico, y reforzó la representación social de la discapacidad como una condición “natural”, individual, expresada en el cuerpo deficiente que no responde a la norma y a los cánones sociales de funcionalidad que el modelo de sociedad occidental requiere. Su pertinencia solo fue replanteada casi dos décadas después de su publicación y cuenta con una versión actualizada publicada en 2001.

La década de los 90: las Normas Uniformes, la Declaración de Salamanca y la RBC

La tercera década de este recorrido corresponde a los años 90, durante los cuales, en el panorama internacional, la atención se centró en reforzar los postulados de la década anterior sobre la necesidad de equiparación de oportunidades, cumplimiento de derechos y necesidad de respuestas inter y multisectoriales, no solo del Estado sino del sector privado y la sociedad civil con

relación a las PCD. Así, para 1993 la ONU expide las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 1993).

Estos postulados se basan en las acciones ya propuestas en el programa de acción de la década de los 80, pero buscan posicionarse como “normas”, con el fin de que no sean discrecionales, sino que al ser asumidas por los países miembros, tengan carácter de permanentes, para garantizar su continuidad. Recalcan la necesidad de que las PCD se beneficien del desarrollo pero también participen de él, la mirada de desarrollo que presentan está ligada directamente con la industrialización, así es comprensible la propuesta de acciones uniformes en cualquier contexto, una vez que la meta a alcanzar es ser desarrollado, es decir industrializado.

Con referencia a la salud, se asume, al igual que en documentos anteriores, que ésta es equiparable a la atención sanitaria representada en atención médica, específicamente en detección precoz, evaluación y tratamiento de las deficiencias y la rehabilitación para las PCD, dirigida a alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad. Además, habla sobre los servicios de apoyo, no solo restringidos a ayudas tecnológicas, sino a asistencia personal o de interpretación cuando se requiera. Sin embargo, se especifica la necesidad de contar con desarrollos tecnológicos y adaptaciones de baja complejidad cuando no se posea el recurso y se enfatiza en la necesidad de realizar RBC en los países en vías de desarrollo. Esto pone de manifiesto la diferencia de oportunidades marcada por el recurso económico disponible entre los países catalogados como desarrollados y deja en entredicho que las Normas Uniformes sean adoptadas por estos países.

Esta década abre el espectro de sectores que se manifiestan respecto de las PCD. En el año 1994 surge la Declaración de Salamanca: de principios, política y práctica para las Necesidades Educativas Especiales (Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales, 1994); que bajo el lema “escuela y educación para todos”, propone un marco de acción para los gobiernos, invita a generar políticas y planes para integración de la PCD a la escuela regular y desmonta paulatinamente las experiencias de escuelas de educación especial.

En el sector educativo la respuesta respecto a la educación de PCD, aunque más tardía, estuvo centrada en instituciones especializadas durante muchos años. Puede decirse que al equipararla con el sector salud, la respuesta social de institucionalizar y aislar a las PCD fue similar. En este se enfatiza en la rehabilitación funcional, por ser entendida la discapacidad como una condición física y equiparada muchas veces, sin importar el déficit corporal, a condiciones de déficit mental y falta de competencia social; incluso a comprensiones de falta de humanidad, al referirse a los retrasados, los bobos, los inválidos etc. Tal situación se revierte en la respuesta desde el sector educativo, que se ocupa inicialmente solo de educación de personas con limitaciones auditivas o visuales, valga decir, quienes se supone conservan la capacidad de “razonar”.

Para este mismo año, 1994, la Organización Internacional de Trabajo (OIT), la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentan su Ponencia conjunta sobre Rehabilitación Basada en Comunidad: con y para Personas con Discapacidad. Posicionando esta estrategia como el medio más eficaz para lograr la equiparación de oportunidades que proponen las Normas Uniformes. En este sentido afirman que:

El principal objetivo de la RBC consiste en asegurar que las personas discapacitadas puedan sacar el máximo provecho de sus facultades físicas y mentales, se beneficien de las oportunidades y servicios comunes y alcancen la plena inserción social en el seno de la comunidad y la sociedad (OIT, UNESCO, OMS, 1994, 5).

En 1999, la OMS presenta un borrador de la versión actualizada de la CIDDD de 1983, titulado Clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad (OMS, 1999)

Primer decenio del siglo XXI: Clasificación, Posición y Convención

La última década contemplada en este estudio corresponde a los años 2000 a 2010 y en el panorama internacional inicia con la versión oficial de la OMS de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001), que busca: "brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los Estados 'relacionados con la salud' [...] del bienestar" (tales como educación, trabajo, etc.). (OMS, 2001, p. 9). Enuncia que es una clasificación diseñada con un propósito múltiple para ser utilizada en varias disciplinas y diferentes sectores.

Sus objetivos específicos pueden resumirse en: proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes; establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella; mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades; permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo; proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

Además, la Clasificación dice que parte de la valoración positiva del funcionamiento de un individuo en la sociedad como el estado de salud ideal y la comprensión de la discapacidad como los problemas que se presentan en el funcionamiento del individuo de acuerdo a los "estándares y normas" definidos por cada sociedad según su cultura. Sin embargo, propone un instrumento para ser usado por los países y por los expertos a fin de contar con información comparable y mediciones objetivas estandarizadas. Los niveles de

funcionamiento y discapacidad se pueden cuantificar según rangos que evalúan la proporción del problema, así: 0 NO hay problema (ninguno, ausente,[...]) 0-4%; 1 Problema LIGERO (poco, escaso, reducido[...]) 5-24%; 2 Problema MODERADO (medio, regular[...]) 25-49%; 3 Problema SEVERO (mucho, extremo[...]) 50-95%; 4 Problema COMPLETO (total[...]) 96-100%; 8 sin especificar; 9 no aplicable.

Fue aprobada oficialmente por los 191 Estados miembros de la OMS en el quincuagésimo cuarto encuentro de la Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001:

La CIF pertenece a la “familia” de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (ej. el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo (OMS, 2001, p. 10).

“El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales” (OMS, 2001, p. 15). El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. El “constructo” básico de los Factores Ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal. Se especifica que la CIF adopta una posición *neutral* en relación con la etiología, de manera que queda en manos de los investigadores desarrollar relaciones causales utilizando los métodos científicos apropiados; también se aclara que este planteamiento es diferente del abordaje basado en los “determinantes de salud” o en los “factores de riesgo”. Para facilitar el estudio de los “determinantes” o “factores de riesgo”, la CIF incluye una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive el individuo (OMS, 2001, p. 11).

El texto explicita que:

La discapacidad existirá independientemente de cómo se la llame y de qué etiqueta se utilice. El problema no es sólo de lenguaje sino que depende principalmente de las actitudes de otros individuos y de la sociedad en relación con la discapacidad. Lo que se necesita es corregir el contenido y la utilización de los términos de la clasificación (OMS, 2001, p. 265).

Al mencionar que la discapacidad incluye tanto la deficiencia a nivel del órgano o función, las restricciones de actividad y de participación y las barreras y facilitadores externos, lo que hace es una fusión de las propuestas del modelo médico y social legitimando los dos enfoques, pero de alguna manera

sosteniendo la representación de que discapacidad es igual a diagnóstico, sobre todo en contextos como el nuestro donde la movilización en el tema es reciente y el anclaje de esta representación es claramente médico, por eso no es extraño que aun en los textos que de allí se derivan se hable de tipos de discapacidad. Es una manera de ejercer poder con la legitimación del discurso médico en relación con el tema; de igual manera, al mencionar que lo que se necesita es corregir el contenido y manejo de los términos, reduce todo a un problema “semántico” aparentemente fácil de resolver.

Las deficiencias representan una desviación de la “norma” generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas. Las limitaciones o restricciones se evalúan contrastándolas con los estándares comúnmente aceptados en la población. Los estándares o normas frente a los que valoramos la capacidad y el desempeño/realización de un individuo, son los de las personas que no padecen un estado de salud similar (enfermedad, trastorno, daño, etc.). La limitación o restricción mide la discordancia entre el desempeño/realización esperado y el observado. El desempeño/realización respecto a actividades y participación, esperado es la norma de la población, que representa la experiencia de personas sin la condición de salud específica. La misma norma es utilizada en el calificador de capacidad de manera que una persona puede deducir qué se puede hacer en el entorno de la persona para incrementar su desempeño/realización (OMS, 2001, p. 21).

Es decir, la normalidad es el supuesto del funcionamiento y es además un tema de expertos que son designados y avalados socialmente para poder calificar quién sirve y quién no.

Para cerrar esta inmersión en la CIF y continuar en todo caso con su análisis y “uso” crítico y cuidadoso, que considero necesario, menciono cómo se conecta su lógica con lo que reclama el escenario neoliberal del mercado de la rehabilitación y la complejidad de actores, instituciones y discursos que en este campo se entrecruzan:

Dado que la CIF es intrínsecamente una clasificación de salud y de aspectos “relacionados con la salud”, también se emplea en otros sectores como las compañías de seguros, la seguridad social, el sistema laboral, la educación, la economía, la política social, el desarrollo legislativo y las modificaciones ambientales. Ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Como tal, la CIF nos brinda un instrumento apropiado para implementar los mandatos internacionales sobre los derechos humanos, así como las legislaciones nacionales (OMS, 2001, p. 13).

La Clasificación insiste en que es producto de participación de organizaciones y expertos de todas las latitudes, sin embargo cuando se revisa la participación en términos de número de expertos y asociaciones, predominan las de países europeos y norteamericanos. A pesar de que insiste en que el

instrumento está hecho para valorar estado de funcionamiento y salud de cualquier persona y no solo la discapacidad, y para diferentes sectores, el mismo se trabaja, estudia y utiliza entre los profesionales del llamado sector salud y con énfasis en los que trabajan el área de la rehabilitación; como máximo se usa en el sector laboral desde la mirada de calificación laboral para efectos de pensiones e indemnizaciones.

En 2004 se da a conocer el Documento de Posición Conjunta de la OIT-ONU-OMS: RBC: estrategia para la rehabilitación. La igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración de las personas con discapacidad. Esta nueva manifestación de estos tres organismos sobre la RBC tiene como fin exaltar el papel decisivo que deben tener las comunidades en los procesos de rehabilitación, la primacía de la participación y organización comunitaria en la identificación de necesidades y en la toma de decisiones. Recalca la utilidad de la RBC en otros contextos y añade que la misma puede ser efectiva, además de para lo que se le posicionó en la década anterior, con la primera declaración de 1994, para disminución de la pobreza y para la inclusión social.

Hace alarde del necesario fortalecimiento de las organizaciones de las personas con discapacidad y el papel de las mismas en generar estos procesos al interior de las comunidades, vinculando la estrategia con las alianzas que deben fortalecerse, no solo con el sector salud y educación, sino con el sector social laboral y los medios de comunicación. La enlaza directamente con los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) y dice que se relaciona específicamente con tres: superación de la pobreza, enseñanza primaria universal y promoción de igualdad entre los géneros y autonomía de la mujer. Es claro el reconocimiento de la incapacidad de los gobiernos y Estados de resolver esta problemática por sí mismos, pues indica explícitamente que para el cumplimiento de los ODM, se recomendó a los gobiernos solicitar ayuda a bancos, donantes y organismos de ayuda internacional (OIT, ONU, OMS, 2004, p. 5).

Llama la atención que a pesar de que insiste en la necesaria movilización de recursos de la estrategia y de que su base fuerte está en el trabajo de organizaciones de personas con discapacidad y líderes, menciona que el trabajo de los mismos debe ser voluntario, como lo ha sido desde que nació la estrategia. Insiste además en la necesidad de trabajar con el sector empresarial desde la concientización, y casi que negociación, para la formación para el trabajo y vinculación laboral y no en esto como un derecho, ni posicionado desde políticas de gobierno que abanderan el tema.

Hay una excesiva delegación de responsabilidad de la inclusión social de la población con discapacidad en su posibilidad de gestión y movilización. Si se compara con estrategias en las cuales estos mismos elementos fueron pilares y no mostraron ser lo efectivas que se quiso, como con todo el *boom* de la participación social en salud alrededor de la atención primaria en salud (Menéndez & Spinelli 2005), es un reciclaje y formulación acrítica de estrategias

con escasa efectividad. Esta baja efectividad tiene que ver tanto con un diseño vertical que no corresponde a las realidades contextuales, como con las dificultades estructurales de los países. Por ejemplo, en contextos neoliberales y de países con altos niveles de pobreza y dependencia, hablar de trabajo voluntario, cuando se reconoce el vínculo entre desempleo, pobreza y discapacidad (Hernández & Hernández, 2005), podría ser casi un insulto para las personas en esta condición y sus familias.

Para cerrar esta última década del estudio, con referencia a los discursos oficiales de la discapacidad relacionados con la salud pública, aparece en 2006 la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006); la cual, según la posición conjunta precedente, fue una decisión de la ONU para “reforzar las normas uniformes” (OIT, ONU, OMS, 2004, p. 4).

Esta convención recoge no solo el marco de los derechos humanos fundamentales, sino que desarrolla en relación con las PCD los derechos sociales, económicos y culturales. Específicamente el artículo 25 lo dedica a salud, y muy en concordancia no solo con las representaciones sino con las prácticas que de este sector se derivan, la misma es asimilada a “servicios de atención” y la salud pública está mencionada como programas que se desarrollan desde estos servicios para la población y respecto de la cual, las PCD tienen los mismos derechos (ONU, 2006, p. 16). En concordancia con las normas uniformes, destacan que hay una rehabilitación que depende del sector salud y que otra parte de habilitación/rehabilitación corresponde a otros sectores como educación, social y laboral, por lo cual destina también un artículo aparte para este proceso y para las acciones de cada uno de los sectores.

La Convención, que hoy en muchos escenarios se esgrime como la tabla salvadora y orientadora de todos los procesos en relación con esta población, convocó y logró participación activa (¿representativa?) de gran número de instituciones y personas con discapacidad. Es también objeto de atención y preocupación de profesionales del Derecho, que viendo en ella una oportunidad y en respuesta a la garantía de los derechos -no sabría decir bien si a esto o a las innumerables “necesidades” de reconocimiento de los mismos, vía tutelas o derechos de petición, que enfrentan las PCD y las organizaciones que las agrupan en nuestro país- realizan a la mejor usanza de la jerga médica “clínicas, consultorios jurídicos o brigadas” (Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social - PAIIS, 2011) para ayudar a su implementación.

Si bien es cierto, hay que reconocer avances en términos ontológicos y epistemológicos respecto de los documentos analizados, que inician en la década de los 70 con los Derechos del Retrasado Mental y las acciones de beneficencia, y van hasta el 2010, en donde el marco son los derechos humanos y los económicos, sociales y culturales –donde, además, el tema se posiciona desde la ONU como un problema de desarrollo sostenible de los países, que se vincula cada vez más con procesos de preocupación global como la pobreza-, prevalecen

en ellos a lo largo de las décadas varios aspectos de carácter político y metodológico:

Son disposiciones que tienen su origen en organismos de carácter supranacional, vertical y tecnocrático.

Se posicionan como recetas universales que parecen funcionar en cualquier contexto. A pesar de mencionar que es necesario tener en cuenta las particularidades de los países, enfatizan en la necesidad de su implementación en los países en vía de desarrollo (tercer mundo). Cada vez más y paulatinamente, los discursos mencionan la necesidad y compromiso de las comunidades de vincularse a iniciativas que contrarresten la exclusión de las PCD, sin embargo y de acuerdo con Ugalde:

Entre los pobres del Tercer Mundo la limitación más importante para participar es su exclusión política. Por ello, es una contradicción pretender que las comunidades pobres accedan al poder a través de programas de participación promovidos por instituciones oficiales o agencias multinacionales de ideologías neoliberales [...] hacer partícipes a los pobres del poder implicaría en la mayoría de las sociedades capitalistas de tercer Mundo un cambio fundamental en la distribución del poder. (Ugalde, 2006, p.156)

Respecto de los actores y las relaciones de poder en el campo de la discapacidad, estas propuestas colocan cada vez más a los Estados y organismos gubernamentales como uno más de los actores, haciendo el juego a las propuestas neoliberales de desmantelamiento de los mismos; de igual manera enfatizan en la necesaria colaboración de instituciones financieras, cooperantes y ONG.

Posicionan una visión de desarrollo equivalente a industrialización. Es frecuente en el discurso encontrar la alusión a países en vías de desarrollo y la necesidad de estos de avanzar hacia la versión generalizada de desarrollo occidental.

Son explícitos en reconocer la necesidad de acciones multisectoriales para enfrentar la complejidad de un tema como la discapacidad, pero promueven la división y sectorización de los colectivos usando el lenguaje biomédico de tipos de discapacidad y una versión de que la salud como derecho es asimilable al goce efectivo de la prestación de servicios, que la mayoría de veces tienen que ver con la enfermedad y sus consecuencias, no con la salud.

La salud pública es un tema marginal casi inexistente en los mismos y cuando se menciona alude a programas o acciones de promoción y prevención.

Las directrices internacionales se convierten en la fórmula mágica y obligada que transcriben acríticamente los gobiernos y, así, aparecen citadas a pie juntillas muchas de ellas en los proyectos que se diseñan para conseguir recursos, pues son el marco normativo obligado que antecede cualquier propuesta "técnica" de acción. Buena cuenta de esto, es lo que se encuentra en

el recorrido de los documentos oficiales de discapacidad a nivel nacional, los cuales, en su momento, han retomado todos los lineamientos como referente de obediencia, de manera retórica y en algunos casos con hasta tres décadas de atraso.

Desde dentro: entre la rehabilitación funcional y la promoción social

En Colombia, las décadas de los años 70 al 2000 están marcadas por el ordenamiento de la respuesta oficial a la situación de las PCD y el auge, a la par, de las instituciones privadas interesadas en el tema que, como veremos, plasman sus intereses a lo largo de las principales normas analizadas en este apartado, siendo principalmente citadas las que relacionan discapacidad y salud pública.

La década de los 70: ausencia de legislación

Esta primera década del recorrido nacional está enmarcada en la finalización del Frente Nacional en el país, pacto que comprendió entre 1958 y 1974. Es necesario ubicar esta influencia, pues políticamente esta decisión, que se presenta como un cese de lucha partidista con el fin de aplacar la violencia de décadas anteriores en el país, marca algunos derroteros de lo que se consideró prioritario en la agenda gubernamental.

Las prioridades se fijaron en la consolidación del Estado planificador y con referencia al sector salud, la década de los 70 se vincula básicamente con la estructuración del Sistema Nacional de Salud, para atención a la población que no estaba cubierta por la seguridad social, representada en el Seguro Social y la Caja Nacional de Previsión. Es decir, la atención dirigida a la población no vinculada a los sectores formales de la economía.

El énfasis fue la dotación de infraestructura y atención básica en los rincones más apartados del país y las acciones tuvieron un gran énfasis en prevención, con el fin de poner a tono el país con respecto a la región y el mundo, en materia por ejemplo, de coberturas de vacunación y otras prioridades como agua potable y saneamiento.

Para el tema específico de PCD y salud pública no se encuentra para la época ningún manifiesto normativo específico.

La década de los 80: el Sistema Nacional de Rehabilitación

El 28 de agosto de 1981, el Presidente de la República, mediante decreto 2358 crea el Sistema Nacional de Rehabilitación, entendido como:

El conjunto de organismos públicos y privados que se coordinan para brindar servicios de prevención primaria, secundaria y terciaria a la población susceptible de riesgos psicosociales y biológicos que producen limitación temporal o definitiva [...] y que se organiza con el fin de “cooperar en la definición de políticas, coordinar, programar y evaluar su ejecución y la prestación de los servicios [...]” (Presidencia de la República, 1981, p. 1)

El Sistema estaba compuesto por la Comisión Nacional de Rehabilitación, el Consejo de Coordinación Nacional, los Consejos Coordinadores Regionales y las Unidades Operativas. En la comisión Nacional estaban representados los Ministerios de Salud, a cargo del cual estaba presidir la comisión; de Educación, de Justicia, de Trabajo y Seguridad Social, el Departamento Nacional de Planeación y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Esta comisión tenía su homólogo a nivel departamental con representantes de estas mismas instituciones y además albergaba representantes de instituciones privadas que trabajaran en el tema, que decidieran voluntariamente acogerse al sistema.

De acuerdo con testimonios de algunas personas entrevistadas en este estudio, quienes trabajaron en las instituciones en la época, el sistema fue casi inoperante. Si bien a nivel departamental algunas instituciones lograron aunar esfuerzos más a nivel de coordinación y de intereses compartidos, no hubo un liderazgo que permitiera hablar de un ordenamiento de sistema y los sectores trabajaron cada uno en lo suyo como lo venían haciendo. El Ministerio de Salud ocupado de los “servicios de rehabilitación”; el Ministerio de Educación en algunos lineamientos para las instituciones de educación especial; el Ministerio de Trabajo y seguridad social en la calificación de casos de “invalidez” por accidentes de trabajo y enfermedad profesional, y la reubicación laboral o asignación de pensiones; el Instituto Colombiano de Bienestar en la protección de los menores que ha sido su razón de ser y las oficinas de Planeación y el Ministerio de Justicia con presencia casi nula.

Respecto a los referentes internacionales, como el programa de acción mundial para los impedidos o el llamado hacia la importancia de la APS en el tema de la rehabilitación, no se encuentran manifiestos oficiales nacionales de su concreción. Es solo a finales de la década, en el año 1987, que se referencia la acogida de la propuesta de la RBC, específicamente dentro del Ministerio de Salud y se materializa en un taller de formación a equipos de profesionales de varios departamentos con apoyo de la Fundación Holandesa de Wall. Sin embargo, a nivel nacional no se encuentren mayores referencias de su desarrollo en esta década, como sí se pueden verificar en propuestas concretas de su aplicación en departamentos, como las del Comité de Rehabilitación de Antioquia y su homólogo en el Valle, que son iniciativas privadas, en asocio con las Direcciones Departamentales de Salud.

Para finales de esta década se promulgó la Ley 82 de diciembre de 1988, que aprobó el convenio 159 de 1983 de la OIT sobre Readaptación profesional y el empleo de personas inválidas. Como es de notar, al igual que con otros referentes internacionales, hay varios años de diferencia (para este caso cinco)

entre la propuesta y el proceso por medio del cual el país aprueba, sin contar el tiempo que transcurre hasta que efectivamente se generaron acciones para su concreción, si es que las hubo. A este respecto, la respuesta estaba dada por lo que desde la década anterior se venía desarrollando con el Instituto de Seguros Sociales –ISS, el Ministerio de Trabajo y el Servicio Educativo Nacional de Aprendizaje –SENA- y que como es preciso recordar, cubría solo a población con vinculación formal a la seguridad social.

La década de los 90: el discurso políticamente correcto

Esta década inicia con la inclusión del tema en la nueva Constitución política del país, de 1991, que específicamente en el Artículo 47 insta al Estado a adelantar políticas en el tema: "El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran". De otro lado, menciona también el compromiso no solo de este sino de los empleadores al respecto:

Artículo 54: Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y rehabilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud. Artículo 68: [...] La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado (Constitución Política de Colombia, 1991).

Retomando el periplo del posicionamiento del tema a nivel nacional, para mediados de esta década se dio el segundo intento de organización de respuesta gubernamental, explícitamente con la "Política de Prevención y Atención a la Discapacidad 1995-1998", Documento CONPES 2761 del 25 de enero de 1995 (DNP, 1995). Esta política menciona el interés por el trabajo intersectorial y amplía el espectro de instituciones involucradas al Instituto Colombiano de Comercio exterior -Icetex, Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior -ICFES, Instituto Nacional para Ciegos -INCI, Instituto Nacional para sordos –INSOR e Instituto Colombiano para el fomento del deporte –Coldeportes, en lo relacionado con educación. Al Ministerio de Salud y Seguridad Social en lo concerniente a "salud" y en el tema de integración laboral, al SENA para preparación para el empleo, y Junta de calificación de Invalidez –JCI- para trabajadores formales. Respecto a vivienda, servicios públicos y accesibilidad, propone al Ministerio de Transporte y obras públicas; para investigación, se menciona el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología; para información a la Vicepresidencia de la República y el DANE; y por último, la movilización social a cargo del Ministerio de Comunicaciones, proponiendo formar un Comité Consultivo Nacional y los Grupos de Enlace Sectorial. Estos últimos, comité y grupo de enlace, se concretan por medio del Decreto 1068 de 1997. El Comité

Consultivo Nacional es presidido por el Ministerio de Salud y coordinado por el Consejero Presidencial para la Política Social.

Esta política estuvo bajo la coordinación de la vicepresidencia de la República y reconoce explícitamente que para el momento hay avances en desarrollos legislativos, pero no en procesos coordinados y eficientes de cobertura, integración de servicios, prevención de la discapacidad y apoyo a las PCD. Toma como referentes los lineamientos internacionales de las Normas Uniformes de 1993 y propone así tres frentes de acción: la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades. Sin embargo, no diferencia cuáles de los programas que incluye corresponden a cada una de estas áreas.

En educación, considera que los programas educativos son el mecanismo más efectivo para la “integración” de la población (así se nombraba para la época) y su desarrollo se enmarca en lo establecido en la ley 115 de 1994. Propone también acciones limitadas en el sector de empleo, tímidas medidas de preparación para el trabajo sin compromiso del sector productivo, solo para los trabajadores formales en el marco de Accidentes de Trabajo y Enfermedad Profesional y enfatiza en subsidios para pobres discapacitados, con un marco prioritariamente asistencialista. No incluye Ministerios ni acciones puntuales de Hacienda, Agricultura, Defensa, Cultura, Economía y liga a Coldeportes al sector de educación mediante acciones puntuales. En salud y seguridad social esta política propuso desarrollo de programas de promoción y prevención y atención a las PCD por el régimen subsidiado²⁰. Con respecto a servicios de tratamiento y rehabilitación, reconoce las inequidades entre los dos regímenes de prestación de servicios y propone presentar a la Comisión Nacional de Seguridad Social en Salud su inclusión. Estas diferencias de cobertura en servicios, justificaron las

²⁰ Para el año 1993 en Colombia se aprueba la ley 100 de 1995, por medio de la cual se reorganiza el Sistema de Salud. Desaparece el anterior Sistema Nacional de Salud que había iniciado en 1974 y propone reunir la población en dos regímenes de aseguramiento en salud con Planes de beneficios diferenciados de acuerdo a la capacidad de pago. Así la población beneficiaria de un llamado régimen contributivo reúne a las personas con capacidad de cotizar al sistema (que en general eran los afiliados a la seguridad social, anteriormente atendidos por el Seguro Social y Caja Nacional de Previsión) y otro grupo con la menor capacidad de pago, pertenecientes a la población de los estratos socioeconómicos 1 y 2 que estarían amparados por el régimen llamado subsidiado; quienes suponen ausencia de capacidad de pago y subsidio parcial por parte del Estado y algunos recursos solidarios de los cotizantes del régimen contributivo. En este escenario, un grupo de personas que trabajaban como independientes o en la modalidad de contratos de prestación de servicios, que creció también con el aumento de la flexibilización laboral para la época, quedaron en el llamado grupo de personas vinculadas, que pueden tener alguna capacidad de pago, pero no seguridad de la misma por su condición laboral.

A pesar de las promesas del sistema de agrupar a la población solo en dos regímenes -subsidiado y contributivo-, no ha sido posible. Durante toda la década del 90 hasta la actualidad, se han generado innumerables dificultades de acceso que dan cuenta de la crisis actual y propuesta de cambio del sistema que hoy se gesta, pero aún no se logra de manera satisfactoria, por lo menos para los intereses de la población.

acciones que se adelantaron desde vicepresidencia de la República convocando colaboración internacional para la dotación de ayudas técnicas, traducidas en los programas Colombia Oye, Colombia ve y Colombia camina. No menciona directamente la Salud Pública, se la reduce a acciones de Promoción y Prevención financiadas a través del Plan de Atención Básica²¹, igual sucede con la exclusión de la RBC, a pesar de las capacitaciones que para su implementación hubo en la década anterior.

La comprensión de la discapacidad se hace desde una condición individual, cuando cita que:

De acuerdo con definiciones internacionales se consideran como discapacitados aquellas personas que tienen restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o el margen que se considera normal para un ser humano. La causa de la discapacidad es una deficiencia, pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. (DNP, 1995, p. 2)

Estaría así explicándola casi desde un modelo unicausal, con énfasis en la normalidad y lo que es normal para un ser humano; como si el que se desvía de la norma fuera perdiendo además carácter de humanidad. Distingue en algunos apartes la diferencia entre deficiencia, discapacidad y minusvalía que proponía la CIDDM de 1980.

Este mismo año, 1995, la normativa crece con el Decreto 692, que proclama el Manual Único de Calificación de Invalidez (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1995). El mismo recoge los adelantos y experiencia que en materia de investigación, clasificación y asistencia a eventos como los accidentes de trabajo y enfermedad profesional, tenía el Instituto Colombiano de Seguros Sociales. Desde su creación, el Instituto había estado encargado de asegurar en la materia a trabajadores del sector formal de la economía, que se desempeñaban en ocupaciones de riesgo clasificadas según criterios de actividad económica como de grado III en adelante. Todo esto también al orden del día con las disposiciones internacionales que en la materia han sido lideradas por la Organización Internacional del Trabajo y otros Institutos.

²¹ El Plan de Atención Básica, PAB, es uno de los dos planes de beneficios para los afiliados que contempló la ley 100 de 1993, el otro es el Plan Obligatorio de Salud (POS). El PAB tiene como característica que sus acciones son de carácter colectivo y el POS cubre las acciones individuales. Para el PAB, por lo menos en su planteamiento, los recursos destinados son manejados “directamente” por las direcciones departamentales, municipales y locales de salud, privilegiando como operadores a las Empresas Sociales del Estado (antiguos hospitales públicos) y en el cual las acciones relacionadas con la PCD se refirieron inicialmente a la prevención de enfermedades que pudieran generar limitaciones que deriven en discapacidad y al cual posteriormente se le fueron incluyendo estrategias como la RBC, por considerarse de carácter poblacional y no individual. Este plan entonces no tiene intermediación administrativa a cargo de entes privados como las EPS. Este Plan cambió su nominación a partir de una de las leyes que reformó el sistema, la 1122 de 2010, a Plan de intervenciones colectivas –PIC.

Esta normativa atiende a los desarrollos de la ley 100 de 1993, que separa el cubrimiento y atención de los riesgos profesionales de la atención sanitaria general, en términos de fijar un régimen de cotización diferente para su cobertura y precisar afiliación de otras ramas de actividad económica, buscando lograr mayor cobertura en la materia. Este manual recoge las bases que en el tema se tenían con el Código sustantivo del trabajo de las décadas del 50 al 80, que permitía valorar los riesgos por invalidez, vejez y muerte para determinar la pensión que se le daba a la víctima o a sus familiares.

La norma acoge la métrica normalizadora por excelencia, atiende a las definiciones de deficiencia, discapacidad y minusvalía propuestas por la OMS en la CIDDM. La métrica que propone asigna el mayor valor de la pérdida al daño objetivado en la deficiencia que es del 50%, la discapacidad se valora en hasta un 20% y la minusvalía hasta en un 30%. Así, el mayor peso lo sigue teniendo el daño corporal. Además, ancla todo el poder de calificar o decidir en la materia en el arsenal no solo de expertos, sino de pruebas que la medicina y sus especialidades, subespecialidades y profesiones afines han desarrollado y a las que socialmente se les otorga este poder de objetivar, cuantificar y calificar los “daños”.

El manual es enfático en que en la calificación de las deficiencias lo que se valora son signos objetivos con pruebas y no síntomas que refiere el afectado, y sigue la lógica anatomofisiológica de división por sistemas. La discapacidad corresponde a pérdidas de capacidad en destrezas y la minusvalía a la pérdida de valor atribuido a la situación de un individuo con respecto a la norma, así la que mayor valor recibe entre las contempladas es la ocupacional. Este criterio reitera no solo la influencia de la normalidad en la construcción social de la discapacidad, sino la alta expectativa de sociedades capitalistas respecto a los individuos productivos.

La manera sostenida de políticas y programas desarrollados en esta década, que permiten visibilizar y movilizar el tema no solo a nivel social sino de medios de comunicación, además de las presiones internacionales en la materia, concreta intereses de algunas organizaciones y PCD, que con el apoyo de legisladores sacan adelante la ley 361 de 1997.

Esta ley, conocida hasta hoy como la ley marco de discapacidad, da paso a muchos de los desarrollos normativos y organizativos en la materia. Propone un marco para el manejo de la discapacidad en relación con los derechos fundamentales de las personas con diferentes tipos de limitación y establece obligaciones y responsabilidades del Estado. Define acciones en materia de prevención, educación, rehabilitación, integración laboral, bienestar social y accesibilidad. Ordena la creación del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación, como asesor para el seguimiento y verificación de la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la integración social de estas personas, al igual que la conformación de Grupos de Enlace

Sectorial (Art.6º). Es decir, recoge los desarrollos programáticos que se habían dado a nivel de las políticas, los ordenamientos internacionales en el marco de derechos que varias declaraciones ya habían proclamado y concreta instancias de dirección en el tema ya propuestas con anterioridad, además de nuevos actores y responsabilidades.

En relación con el sistema de salud, propone que todas las acciones de prevención y rehabilitación funcional deben ser asumidas dentro de los planes de beneficios y para ello plantea que será necesario disponer recursos e incluir, mediante decretos posteriores, los beneficios que no se encuentren contemplados para el régimen subsidiado. Recuerda la obligación, dentro del marco de la rehabilitación, de las Empresas Promotoras de Salud y de las Administradoras de Riesgos Profesionales cuando las limitaciones se traten de casos de Accidentes de trabajo -AT y Enfermedad Profesional -EP.

Como todo proceso legislativo, su reglamentación ha sido lenta y las interpretaciones e intereses que allí se cruzan, múltiples. A primera vista se vislumbra como un tratado de gran compromiso del gobierno con las PCD e insta incluso a cumplimientos de acciones con plazos definidos, los cuales, quince años después, siguen en el limbo.

En 1998, el gobierno de turno (Presidente Andrés Pastrana Arango) entra directamente con el Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 1999-2002 (Presidencia de la República, 1998). Este Plan, con alcance de tres años, menciona que está hecho para desarrollar una política pública dirigida a la población vulnerable por discapacidad en el marco de la corresponsabilidad Estado y Sociedad Civil. Incluyó principios, características, estrategias comunes, alcance, propósitos, objetivo general y específicos por áreas de acción a saber: prevención, habilitación/rehabilitación, educación, integración familiar y social, integración laboral y social, accesibilidad al deporte, recreación, cultura y turismo, accesibilidad, espacio físico, comunicaciones y transporte y líneas estratégicas que fueron: sistemas de información, planeación de oferta de servicios y desarrollo tecnológico, asistencia técnica, comunicación y cultura, cooperación técnica, investigación, reglamentación y protección jurídica y evaluación y seguimiento. Ubica la gerencia de la gestión social como herramienta para inclusión de acciones en planes de desarrollo departamentales y locales, que debía ser liderada y apoyada en lo territorial por la red de solidaridad.

El plan enfatiza en que recoge las necesidades que participativamente habían expresado las personas que apoyaron la candidatura del Presidente para este periodo, y hace énfasis en sus lineamientos, como un aporte al desarrollo de una gestión descentralizada en los territorios, para la atención a esta población. La gestión a nivel nacional se centró, entonces, en dos frentes, por un lado en la formación para la formulación de política pública con participación de instancias territoriales liderada por un equipo de la Consejería presidencial y por otro, a dar

continuidad a los programas “Colombia Oye”, “Colombia Camina” y “Colombia Ve”.

Primer decenio del siglo XXI: entre Conpes, leyes particulares y convención

En diciembre de 2001, y en el marco de la creación del Sistema Social de Riesgo para enfrentar la crisis económica que vive el país, el CONPES determinó que la coordinación del Plan que había (1999-2002), quedara bajo responsabilidad de la Red de Solidaridad Social. En respuesta a este requerimiento, se concreta por parte del equipo de la Consejería presidencial y los GES el “Plan Nacional de Atención a Personas con Discapacidad - Manual Operativo” (Presidencia de la República, 2002).

Esta publicación reunió las experiencias de formación en formulación de política con participación y validación metodológica en cuatro departamentos y se difundió como una guía para lograr ubicar planes departamentales y municipales de discapacidad en los planes de desarrollo. También para vincular programáticamente a las instancias comprometidas con los mismos.

De igual manera, como parte del trabajo de los tres grupos de enlace sectorial, se produjeron lineamientos de política para cada componente de la misma según las Normas uniformes a saber: prevención, habilitación/rehabilitación y equiparación de oportunidades.

Como parte de la sistematización del proceso y de su aplicación práctica en otros municipios y departamentos del país en el año 2005, se contó con la publicación de Pa’ to’ el mundo: Guía para la implementación de política en lo local. (Consejería Presidencial de Programas especiales. Programa apoyo a la Discapacidad, 2005).

El proceso de formación participativa para formulación de política pública, derivó también en un documento que es el Conpes 80 de 2004: Política Nacional de discapacidad, (DNP, 2004), el cual concreta acciones a seguir en las líneas de prevención, mitigación y superación dadas por el enfoque de Manejo Social del Riesgo.

La propuesta contenida en el libro Bases para la formación de Política Pública parte del marco teórico de Manejo Social del Riesgo, pero los componentes y líneas de acción que define (Prevención y Promoción, Equiparación de Oportunidades y Habilitación/Rehabilitación, acordes a las Normas Uniformes- ONU, 1993) responden más a la evolución del concepto de Discapacidad, que a dicho enfoque. El MSR propone en el marco de la Protección Social dos tipos de intervenciones prioritarias: asistir a las personas, hogares y comunidades para mejorar su manejo social del riesgo y proporcionar apoyo a quienes se encuentran en extrema pobreza; postura que devuelve el tema a acciones asistencialistas y lo aleja del marco de los derechos.

En cumplimiento del compromiso establecido en la ley 812 de 2003, por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo Hacia un Estado Comunitario,

donde se plantea que: “Para atender la situación de Discapacidad en el país se desarrollará el Plan Nacional de intervención en Discapacidad, dentro del marco de la Política Pública” (Presidencia de la República, 2005) y posterior al Conpes, se formula el Plan Nacional de intervención en discapacidad - plan de acción 2005 – 2007, el cual se entregó en el empalme que devuelve funciones de coordinación en la materia al Ministerio de la Protección Social a partir del 2003.

Este Plan establece tanto las metas para el periodo, como las responsabilidades de cada sector y específicamente para el Ministerio de Protección social define que:

Dentro de la estructura del Ministerio de Protección Social, se define en la Dirección General de Promoción Social, el Grupo de Discapacidad y Adulto Mayor que tiene entre otras, la función de establecer políticas y programas de protección social en torno a la discapacidad, según las competencias señaladas por medio del decreto 205 de 2003. En desarrollo de esta función, esta Dirección debe realizar la coordinación intersectorial de las acciones del gobierno asumidas dentro de dicho Plan. De otra parte, le corresponde a las demás direcciones del Ministerio, como la de Salud Pública, de Empleo, de Riesgos profesionales, articular sus acciones con el Plan Nacional de Discapacidad, conforme a las competencias asignadas. (Presidencia de la República, 2005, p. 37-38).

Además de lo anterior, este documento propone la manera de articular el Manejo Social del Riesgo con las líneas de acción del Plan y concreta también el accionar de otros sectores.

En este proceso de reconstrucción del abordaje del tema a la luz del enfoque de protección social y del MSR, el Ministerio contrató con la Universidad Nacional un estudio que dio como resultado la metodología para construcción de mapas de riesgo y propuesta de intervención. Se ofrece como metodología que permite dar cuenta, al aplicarla, de las particulares necesidades de cada contexto, atendiendo a las dinámicas diferentes de las poblaciones y a partir de sus resultados formular planes de acción como respuesta a las necesidades reales (Ministerio de la Protección Social, 2008).

Sin embargo, a pesar de que se trabajó con equipos locales y se probó en varios departamentos, el esquema que sigue obedece finalmente al agrupamiento de acciones en los tres frentes mencionados desde la década anterior con relación a lo que dictan las normas uniformes (prevención, habilitación/rehabilitación y equiparación de oportunidades). En la práctica ofrece unos referentes conceptuales interesantes para la reflexión, pero termina aterrizando toda la propuesta en los lineamientos oficiales.

El tercer intento de organizar un Sistema Nacional de discapacidad lo encontramos en 2007, esta vez con carácter de ley (en la década del 80 correspondió a un documento Conpes y en los años 90 a la política). La ley 1145 de 2007 retoma la estructura de trabajo intersectorial de los GES propuesto en la ley 361, acoge definiciones particulares, pero amplía la definición de sistema con respecto a como lo enunciaban las propuestas precedentes.

Este sistema es definido como:

El mecanismo de coordinación de los diferentes actores que intervienen en la integración social de esta población, en el marco de los Derechos Humanos, con el fin de racionalizar los esfuerzos, aumentar la cobertura y organizar la oferta de programas y servicios, promoverá la participación de la población fortaleciendo la organización, así como la de las organizaciones públicas y de la sociedad civil que actúen mediante diversas estrategias de planeación, administración, normalización, promoción/prevención, habilitación/rehabilitación, investigación y equiparación de oportunidades. (Congreso de la República; 2007, p. 3).

En esta propuesta se le devuelve el liderazgo de convocatoria y coordinación al Ministerio de la Protección Social y se incluye la representación de todos los Ministerios que hacen parte del gobierno nacional y sus institutos adscritos y de Planeación Nacional; sin embargo, mantiene en la presidencia la instancia máxima de coordinación, el Consejo Nacional de Discapacidad en manos del delegado del Presidente de la República. Avanza en incorporar representantes de personas con limitación mental y multimpedimento, pero las primeras siguen siendo representadas por sus padres por su carácter tutelar, a pesar de la convención internacional de derechos de PCD.

Para 2007 y hasta 2010, lo que se encuentra oficialmente como bitácora es el Plan Estratégico en Discapacidad, formulado desde el Ministerio de la Protección con cinco objetivos con acciones y metas específicos. Si bien estos contemplan la intersectorialidad, hacen más referencia al ordenamiento del proceso interno y a la búsqueda de posicionamiento de la política en los departamentos, así como su inserción en los planes de desarrollo territoriales. Contempla, además, unas metas concretas en educación y capacitación para trabajo, con énfasis en niños. Todo esto refleja la recomposición interna del equipo de trabajo y de los procesos.

Respecto a la formulación de política pública, dado que la actual consignada en el CONPES 80 data de 2004, oficialmente desde el Ministerio se está trabajando una nueva versión. Se optó por partir de un documento base que, a través de un contrato con una empresa, ha sido socializado en diversos escenarios para su discusión y validación. Este documento ha sido llamado por muchos "mártir", pues está presto a recibir "garrote" y se espera que con los aportes que se generen de esta consulta, pueda contarse con una versión que también va camino de convertirse en un CONPES.

Desde mediados de la década de los 90 y en el transcurso de la primera del siglo XXI, ha proliferado la expedición de leyes particulares como reivindicación de derechos de colectivos específicos así: ley 324 de 1996 para la población sorda; ley 982 de 2005 por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades de las personas sordas y sordociegas; ley 1275 de 2009 por la cual se establecen lineamientos de política pública nacional para las personas que presentan enanismo; ley 1306 de 2009 por la cual se dictan

normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de representación legal de incapaces emancipados.

Estas reivindicaciones de colectivos particulares muestran la dinámica de la movilización social que se ha dado en el tema, pero también la prevalencia de intereses particulares y la cooptación de los mismos por grupos políticos de turno que apoyan el surgimiento de nuevas legislaturas de acuerdo a la conveniencia.

Como respuesta a las disposiciones internacionales, y después de un fuerte lobby de muchas organizaciones de PCD en el país y de instituciones privadas que trabajan en el tema, en Julio de 2009 se expide la ley 1146 por medio de la cual se aprueba para el país la Convención Internacional de las personas con discapacidad que había sido proclamada en diciembre de 2006, tres años antes, y la ratifica el 10 de Mayo de 2011. Sin embargo, a 2012 no ha firmado ni ratificado el protocolo facultativo, que implica que una persona que no ha logrado el goce efectivo de derechos, puede demandar ante Naciones Unidas esta situación.

En este mismo escenario de juego de poderes y modas de la reivindicación de derechos y de tendencias importadas de escenarios internacionales, surgió en 2011 un proyecto de ley que propone acciones afirmativas. A entender de legos, estas son acciones que tienen un fin específico, son cortas en el tiempo y, por definición, irían en contravía de un marco más amplio de derechos como es el de la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad. Sin embargo, la ley que se propone se justifica como la forma de hacer viable y concretar la convención, que también habla de las acciones afirmativas pero de manera contextual.

Este recorrido por el panorama nacional de las normas elegidas para ilustrar la relación de la discapacidad y la salud pública permite varias conclusiones:

Tanto la constitución como las leyes y los planes descritos recogen los presupuestos de convenciones y tratados internacionales desde 1970 hasta 2000, incluso algunos recogen normativas anteriores, siempre como parte de su retórica contextual que permite el lenguaje políticamente correcto y alude al “compromiso” del país con los mismos.

Es necesario reconocer un avance en materia de legislación que puede ser bien intencionada pero que se reduce a cantos a la bandera²² al momento de poder concretar derechos. Una vez más se permite una fuerte irrupción del sector privado que termina supeditando las decisiones gubernamentales en un Estado

²² La expresión “canto a la bandera” se usa en nuestro contexto para expresar una solicitud para la cual no se obtiene ninguna respuesta efectiva y queda como una súplica vacía.

reducido, con poca voluntad y “escaso” recurso destinado a la inversión social para garantizar cumplimiento de derechos. Un Estado con una estructura social en la cual los servicios que concretan los derechos están regulados por las leyes del mercado y él es un simple y deficiente fiscalizador. En este escenario, el sector privado concreta su responsabilidad a través de acciones con recursos estatales o con donación internacional, mientras el Estado, indolente, deja de lado la inversión que requeriría hacer de manera corresponsable.

Este despliegue de normativas y de planes y proyectos con grandes esfuerzos técnicos, millonarias inversiones de recursos y escaso impacto en las cuatro décadas analizadas, ponen de manifiesto las brechas entre el deber ser de las normas, el quehacer de los técnicos y la realidad de acciones, que se mueven por poderes políticos que subsumen los planteamientos técnicos y las necesidades evidentes de mayorías.

La política pública en discapacidad en el país se encuentra formulada, normativa y técnicamente, con alcances de una década o que superan los periodos presidenciales; sin embargo, al igual que muchas políticas, se siguen moviendo al vaivén de los intereses de los gobernantes de turno y de quienes, dadas las circunstancias, estén más cercanos al poder que desde ahí se ejerce con manejo de recursos y concreción de acciones y de proyectos.

Se proclaman leyes o planes o políticas que desconocen los recorridos previos y posicionan la propuesta del gobernante de turno como innovadora. Estos procesos no solo generan una retórica que termina quedando vacía a la hora de la concreción de derechos, sino que favorece la coaptación de grupos y colectivos que entran en la dinámica de las promesas electorales y el juego de la democracia representativa.

Estos documentos repiten los mandatos internacionales como una referencia estática, sin análisis contextual, a manera de fórmula mágica, como si el enunciar los propósitos fuera la parte más importante de su cumplimiento. Incluso se encuentran en ellos claras contradicciones entre el enfoque de derechos y la comprensión de las PCD como colectivos signados por el estigma.

De otra parte, en general estos documentos reiteran el gran énfasis que la representación social tiene en la limitación y en el poder otorgado al médico para sancionar quién corresponde a la categoría y quién no. Un énfasis profundo en la objetivación sin contextualizar lo que implica para la persona y para su familia la pérdida, y los elementos que tiene alrededor para construir un proyecto de vida a partir de lo que tiene, no de lo que le falta.

Las experiencias que se evidencian en los documentos de estas cuatro décadas de recorrido en cuanto a formulación vertical de política pública, muestran estar lejos de dar respuesta a las necesidades de la gente en el nivel local, y los intentos de formulación participativa que tuvieron su auge en la década del 90, han quedado sin asidero por la falta de acompañamiento. Fue evidente la influencia del trastorno que se generó con el cambio del Sistema

General de Seguridad Social en el Ministerio de Salud, como ente que respondía históricamente por el tema; el vaivén a que se sometió la responsabilidad, entre la presidencia y el Ministerio con un juego de poderes nocivo y, finalmente, las contradicciones entre los enfoques, por más que quieran mostrarse como compatibles, pues nada tiene que ver el asegurar un riesgo con la concreción de un derecho.

Las diversas maneras de nombrar la discapacidad a lo largo de los documentos analizados tanto de carácter internacional como nacional y las prácticas que en ellos se recomiendan para hacerle frente, posicionan una clara preocupación por la relación que ya es imposible negar entre discapacidad y pobreza y las implicaciones que el aumento de PCD tienen para el desarrollo de los países, en esta visión occidental y unilateral del desarrollo asimilado a industrialización. Sin embargo, a pesar de que se advierte la necesidad de un abordaje intersectorial del tema, la normalidad sigue trazando el derrotero con el cual se valora quién es o no persona con discapacidad y claramente es consecuente con la lógica de no ser útil al sistema capitalista que requiere personas “sanas” y productivas.

Aunque los documentos recogen ontológicamente una variedad de objetos de preocupación que pasan por derechos, acciones, estrategias, políticas, declaraciones, convenciones, leyes, entre otras, reflejan los cambios epistemológicos de asumir las PCD como dependientes y tuteladas en la década de los 70, a nombrarlas y querer posicionarlas como sujetos de derecho en la primera década del siglo XXI.

En términos políticos y metodológicos, las acciones a seguir insisten en las responsabilidades de los Estados de dar respuestas a la problemática, sin embargo, refuerzan cada vez más la responsabilidad que tienen las comunidades y los individuos en el manejo de la situación. Al respecto se da gran peso a dos formas de enfrentamiento, la rehabilitación funcional como la gran respuesta moderna del lado de la medicina y las profesiones relacionadas y de otro lado, la incorporación de las PCD a alguna actividad productiva, pero con débiles respuestas. En muchos casos los procesos de rehabilitación funcional son de deficiente acceso y por lo tanto parciales; en términos productivos, la mayoría de respuestas se concretan en estrategias de carácter privado, que se mueven más en el marco de una solidaridad caritativa, disfrazada de responsabilidad social. Esto no se traduce, como lo hemos visto para el caso nacional, en políticas públicas que respondan contundentemente a estas necesidades y a otras que como el ocio, la cultura, la posesión de una vivienda, educación etc., forman parte del buen vivir de las personas con o sin discapacidad y conforman el campo de una Salud Pública entendida en su acepción amplia.

Los entramados de las relaciones de poder entre los actores del campo están signados simbólicamente por la proliferación cada vez mayor de documentos con carácter vinculante para los países, en el caso de los emanados por la ONU y sus organismos, o con imperativos de cumplimiento legal o

administrativo, como en los del ámbito nacional. Todos con un anclaje fuerte en asimilar la discapacidad a la deficiencia corporal, usando la misma para signar los colectivos que se instan a participar en cumplimiento de deberes y exigencias de derechos, en escenarios neoliberales de recursos escasos y manejos politiqueros. Estas formas parciales y maniqueas de responder a la discapacidad, las ilustramos con mayor profundidad en el siguiente capítulo, que se ocupa del análisis de lo que ha sido la interpretación y operación de las políticas que en la materia se formularon en Colombia desde el Estado, en las cuatro décadas del estudio.

La Salud Pública en relación con estas declaraciones es apenas un término marginal, pegado a las respuestas del llamado sector salud, con un fuerte énfasis en prevención, unisectorial e higienista, que dista mucho de lo que pudiera movilizar y aportar cuando se la comprende, conceptualiza y concreta desde la determinación social del proceso salud enfermedad y lo que pudiere aportar en el campo de la discapacidad.

3. CAPÍTULO. PEREGRINAR DESDE EL ESTADO: POLÍTICAS Y POLITIQUERÍA DE Y CON LA DISCAPACIDAD

A cual más afirma que el tema de discapacidad es un tema de política, pero también un tema de segunda sino de última categoría en nivel de importancia y de manejo serio y responsable, es decir, es un tema de manejo politiquero.

El peregrinaje de las construcciones sociales de la discapacidad desde el Estado recoge el tránsito del manejo del tema por parte de la Presidencia de la República y del Ministerio que durante las cuatro décadas de indagación ha tenido el mayor liderazgo en el tema, que fue el antiguo Ministerio de Salud, después de Protección Social y hoy de Salud y Protección.

Ilustra las relaciones de poder entre los agentes que juegan en el campo de la discapacidad y cómo el tema es objeto de manejos politiqueros y clientelistas, en donde se favorecen intereses particulares, que están, en la mayoría de casos, lejos de respuestas sociales serias e integrales que avancen hacia la inclusión social de las PCD en el país.

La década de los 70: el fortalecimiento de la rehabilitación funcional... algunos asomos de rehabilitación profesional

A nivel gubernamental con el ordenamiento del Sistema Nacional de Salud, se crea en el Ministerio de Salud una sección de rehabilitación que depende de la Dirección de Atención a las personas. Su énfasis fue fortalecer los servicios de rehabilitación, que en la lógica imperante para el momento, ordenaba la atención sanitaria por niveles de prevención: primaria, secundaria y terciaria; los cuales correspondían con el nivel de tecnología existente en los centros de atención (centros y puestos de salud y hospitales de primero, segundo y tercer nivel de atención). Así la rehabilitación estaba en los máximos niveles y dependiente directamente de la tecnología.

Este ordenamiento de la atención sanitaria como respuesta a la PCD hizo que dada la precariedad de desarrollo de infraestructura hospitalaria y tecnológica

en el país a nivel de la red pública, se fortalecieron las unidades de rehabilitación de los hospitales universitarios, centrados en la rehabilitación funcional principalmente de personas con lesiones o limitaciones físicas y motoras. La rehabilitación funcional de personas con limitación visual estaba a cargo de las respuestas que a nivel nacional daban el Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos -CRAC, el INCI y el INSOR, que para esta década extendieron sus servicios a nivel regional y tenían dentro de sus plantas de personal servicios de salud, especialmente en fonoaudiología, terapia ocupacional, optometría, psicología y especialidades médicas como la otorrinolaringología y la oftalmología. La atención de personas con limitaciones mentales se dejó al manejo clásico de la institucionalización en unidades psiquiátricas y el de las personas con limitaciones cognitivas, al confinamiento en sus hogares o máximo a la socialización entre pares, propiciada por iniciativas privadas de familias que enfrentaban esta situación. En algunos casos, estas personas lograban asistencia estatal por medio de subsidios del sector de bienestar social, que los entregaba con orientación asistencial de subsistencia.

Esta débil respuesta gubernamental permitió el posicionamiento de iniciativas privadas como la de la Fundación Saldarriaga Concha en 1974; el Comité de Rehabilitación de Antioquia, en 1973; el Comité Regional de Rehabilitación del Valle, en 1974; y Teletón que inició en 1978. La primera y la cuarta de carácter nacional y la otras dos de carácter regional.

Como respuesta a los lineamientos internacionales, especialmente a la Resolución 1921 de ONU de 1975, sobre Prevención de la incapacitación y rehabilitación de los incapacitados -que motiva a evitar invalidez con implementación de servicios de rehabilitación y brindar Seguridad Social, e insta a los gobiernos a la preparación de programas y a la formación de instructores para la prevención de la incapacitación y la rehabilitación de los incapacitados en todo el mundo-, se firmó un convenio de cooperación entre la OIT, el ISS, el Ministerio de Trabajo y el SENA. Por medio de este convenio, se implementó un modelo de rehabilitación laboral importado de Inglaterra, con formación técnica para el trabajo, combinando la rehabilitación profesional con deporte, para fortalecer la rehabilitación funcional y entregar personas competentes al mercado laboral.

Este modelo se realizó en la modalidad de talleres protegidos, es decir, creados únicamente para poblaciones con especificidad por grupos de limitación. Modelo, si bien es cierto fortalecía los procesos de rehabilitación funcional y capacitación para el trabajo, tenía como inconveniente que generaba, en la opinión de uno de sus creadores y operadores, “formación de guetos” (Profesional de institución privada, mayo de 2011), que hizo que, en el momento en que las personas iban a ser integradas a lugares de trabajo, presentaran dificultades de interacción social, al sentirse excluidos y diferentes y no lograran el desempeño ocupacional esperado.

El modelo que se supone exitoso para la época, fue acogido no solo por la iniciativa interinstitucional que le dio origen, sino por instituciones de carácter

privado y organizaciones departamentales a las cuales se asesoró para su implementación. En muchas de ellas aún persiste, a pesar de las críticas que se han hecho, puesto que hace que se inviertan cantidades importantes en la formación para el trabajo y programas de orientación vocacional, que no derivan en una verdadera rehabilitación laboral y menos en inclusión social; no solo por el aislamiento y la segregación de los grupos a “rehabilitar”, sino porque el proceso es mucho más complejo.

Dentro de los grupos de personas beneficiarias del modelo, solo una parte correspondía a personas que se encontraban vinculadas formalmente al trabajo y cuya rehabilitación les permitiría volver, si no al mismo puesto de trabajo, a uno acondicionado según las capacidades con que contaba después de la rehabilitación. Pero, la gran mayoría correspondía, y corresponde, a personas que a causa de su limitación y ausencia de políticas de inclusión educativa claras, entre otros determinantes, han estado relegadas del acceso al sistema educativo. Esa mayoría, a pesar de lograr una rehabilitación “funcional” y capacitación para el trabajo, debe competir con un grupo cada vez mayor de personas a quienes el mercado valora más, pues pueden contar con la misma formación para el trabajo, pero además con niveles de educación formal que son valorados socialmente como requisito para el ingreso al mercado laboral y se encuentran dentro de los cánones sociales de normalidad: son personas “sin limitaciones”, a quienes los empleadores preferirán en la lógica de la competitividad y productividad. No hay que olvidar que en este ordenamiento social capitalista, la inclusión social está mediada por el trabajo como valor supremo del individuo útil y productivo socialmente.

La década de los años 80: La década perdida, el amague de Sistema Nacional de Rehabilitación y el aprovechamiento del discurso caritativo y asistencialista

La organización y revisión de las estrategias de atención a la población en condición de discapacidad realizadas por el gobierno y las instituciones privadas con el ánimo de consolidar una política integral, con coordinación intersectorial e interinstitucional, derivó en la creación del Sistema Nacional de Rehabilitación mediante el decreto 235 de 1981, que lo definió como “el conjunto de organismos públicos y privados que se coordinan para brindar servicios de prevención primaria, secundaria y terciaria a la población susceptible de riesgos psicosociales y biológicos que producen limitación temporal o definitiva”. Este Sistema propuso articular al sector salud, educación, trabajo, justicia, planeación e ICBF, con el liderazgo de salud, y la participación de instancias directivas, pero también técnicas de las direcciones de planeación de estos sectores y con dos instancias de rehabilitación: una “Dirección de Rehabilitación” del Ministerio de Justicia y una Sección de rehabilitación, en el Ministerio de Salud. Sobre este sistema y su funcionamiento no hay casi evidencia, a no ser la afirmación de Cruz y Hernández de “que jamás progresó” (Cruz & Hernández, 2006, p. 118).

Este panorama de debilidad de respuesta de la institucionalidad oficial permitió el fortalecimiento y liderazgo de las crecientes Organizaciones no Gubernamentales surgidas en la década anterior, ya antes mencionadas.

Esta década se caracteriza por una fuerte utilización de estrategias para captar recursos de la sociedad civil representadas en diferentes experiencias. De un lado, encontramos la Caminata de la solidaridad, que inicia en Medellín con el Comité de Rehabilitación de Antioquia y cede luego a la Red de Solidaridad Social. Por otra parte y con proyección nacional, la Teletón, que traduce maratón televisiva y corresponde a una iniciativa de una organización de Estados Unidos; fue propuesta a la Fundación pro deporte en silla de ruedas, ONG que en nuestro país la materializó desde 1980 hasta 1997, con tal éxito que años después la fundación toma su nombre debido al alto nivel de posicionamiento y “compromiso” de los colombianos con esta. Además de otras, no menos efectivas por la gran convocatoria popular de compromiso con la causa, como: los bingos, reinados de belleza, radiotones, comidas a la mejor usanza del banquete del millón²³ y veladas o noches específicas de boleros u otro género musical que sirviera de excusa para tal fin.

La década de los 90: gran despliegue de entrega de ayudas técnicas... asomos de otros aires al final de la década

Esta década marca una pauta importante en el liderazgo del tema. Oficialmente, se reconocía al Ministerio de Salud como el encargado de direccionar los servicios de rehabilitación funcional y a las ONG que iban ganando terreno, como instancias que actuaban apoyando acciones que pretendían llenar los vacíos que la respuesta estatal dejaba. Pues, como se refirió antes, el Sistema que había sido concebido como acciones coordinadas de diferentes sectores, fue realmente inoperante.

En este escenario, durante la presidencia de Ernesto Samper Pizano, el liderazgo del tema es entregado a la Consejería Presidencial, que dependía de Vicepresidencia de la República. Esta situación, en opinión de algunos, hizo que el tema fuera de bajo perfil, pues como refirió alguno de nuestros entrevistados que conoció de cerca este escenario: “lo estuvo manejando la esposa del Doctor [...] y no era un manejo muy técnico sino más político, aquí entre nos, se veía la vicepresidencia como la empleada del servicio” (Profesional retirado, agosto de 2011).

²³ Estrategia promovida en el país por la Iglesia católica, especialmente por la Organización Minuto de Dios, que consiste en una cena simbólica a la cual asisten personalidades de diversa índole pero en general con poder económico y cuya donación se constituye en un acto simbólico de compartir sus riquezas con los más necesitados. Recursos que han sido invertidos en proyectos que albergan desde construcción de vivienda, hasta sedes educativas como la Universidad que hoy lleva su nombre.

Bajo el argumento de la insuficiente capacidad del Ministerio de Salud y otros entes privados que atendían a esta población, el gobierno posiciona la necesidad de búsqueda de recursos de cooperación internacional para dotación de ayudas técnicas. Así nacen los programas Colombia ve, Colombia oye y Colombia camina. Los cuales según informe de la Presidencia de la República:

Fueron programas creados con el fin de gestionar recursos y ayudas técnicas y tecnológicas destinadas a personas con discapacidad auditiva, motora y visual [...] abanderados por la Oficina de la Primera Dama de la Nación para este periodo, en asociación con el Ministerio de Salud (hoy Ministerio de Protección Social) y la Red de Solidaridad Social, con el acompañamiento técnico del Instituto Nacional para Ciegos (INCI) y el Instituto Nacional para Sordos (INSOR) [...] sus objetivos específicos apuntaban al establecimiento de alianzas estratégicas con el sector privado, ONG y demás instancias no gubernamentales, a la gestión para la consecución de recursos de cooperación internacional, a la donación propiamente dicha de ayudas técnicas de locomoción, tiflológicas y auditivas, a promover la integración social y productiva de las personas con discapacidad, a promover el desarrollo de programas sociales en favor de las personas con discapacidad y a coordinar con las entidades competentes los procesos de formulación de políticas y programas sociales con enfoque poblacional y de derechos, prioritarios para el Gobierno Nacional (Presidencia de la República, 2012, documento en línea)

Del proceso de ayudas técnicas, se desarrollaron entregas masivas con un gran despliegue mediático que favoreció la popularidad del político y de los donantes.

En 1997, finalizando esta década, en la estructura del Minsalud el tema correspondía al Programa de Rehabilitación de la Subdirección de Instituciones Prestadoras de Servicios, de la Dirección General para el Desarrollo de Servicios de Salud (decreto 1068 de abril 10 1997), es decir, para el sector seguía siendo un tema de servicios de rehabilitación. Sin embargo, hay una circunstancia interesante y es que en este momento, como me lo relataron, “este que había sido un tema del gueto de los médicos fisiatras fue incursionado por las terapeutas ocupacionales, que le dieron un nuevo rumbo” (Profesional institución pública, septiembre de 2011). Prueba de ello fueron los avances, producto de un trabajo coordinado:

Con el Roosevelt y el INCI, se dio origen a varias guías de orientación para trabajar con personas con limitación visual, con parálisis cerebral; la realización de estudios como el de carga de la enfermedad que incluyó la variable de discapacidad dentro de los AVISAS; otro con un actuarial sobre ocupación, discapacidad y costos, para saber cuáles eran los costos de los servicios en discapacidad. Se hizo una publicación de un libro sobre redes y otro que era sobre la atención integral para las personas con discapacidad en el que se conceptualizó por primera vez lo que era la atención integral. (Funcionario de institución pública, septiembre de 2011)

Primer decenio del siglo XXI: entre el negocio de la discapacidad y la entelequia de los derechos

Entre las descritas, esta década es la que mayor movimiento de actores y sectores involucrados muestra en las indagaciones realizadas. Sin duda tienen que ver el auge y mayor movilización social del tema a nivel mundial y nacional con procesos como el de la Convención, mayor presencia en medios de comunicación, movilización y visibilización pública de diversos colectivos de personas con discapacidad y quienes trabajan a su alrededor, y de la academia entre muchos otros, que repercuten a nivel institucional y en las prácticas que al respecto se derivan.

En Colombia, como ya se ha enunciado en la década anterior, en el escenario político y “técnico”, el tema se manejó desde la Presidencia de la República con algunos vaivenes de organización interna y desde el Ministerio de Salud (transformado en Ministerio de la Protección Social y al 2011 en Ministerio de Salud y Protección). Estos fueron los escenarios principales que, como veremos en adelante, están cruzados por diversas instituciones y actores tanto del sector público como privado. Los procesos que desde allí se lideraron, los escenarios y los demás involucrados en ellos, estuvieron siempre entrelazados, pero para efectos de evidenciar los juegos de capitales y de poder y los resultados de las prácticas de los mismos como parte de las construcciones sociales de la discapacidad, se presentan inicialmente los principales procesos liderados desde la Presidencia de la República y posteriormente el lugar y transformación del tema a nivel del Ministerio y su concreción en lo local.

Desde la Presidencia de la República, entre primeras y segundas damas y otros actores en el interludio

La Formación para la formulación de política pública

Este decenio comparte el periodo del presidente Andrés Pastrana Arango, pero el proceso de Formación para la formulación de política pública que fue parte de sus desarrollos en el tema, se ubica temporalmente en esta década, dado que realmente inició a finales de 2000 y concluyó en el siguiente mandato, que correspondió al primer periodo del presidente Álvaro Uribe Vélez.

En el período 2000-2003, por decreto presidencial 206 de 2000, la coordinación del Comité Consultivo Nacional fue asignada a la Consejería Presidencial de Política Social, hoy Consejería de Programas Especiales - CPE. Si bien la coordinación técnica interinstitucional para la formulación de política se realizó, ésta se ejecutó bajo un esquema institucional diferente. Dadas las debilidades institucionales, la responsabilidad fue asumida por la CPE que finalmente coordinó, dinamizó y potenció la formulación de la política pública a través de la

conformación de comités técnicos y grupos de enlace sectoriales. (DNP, 2004, p.14)

Las mencionadas debilidades institucionales hacen referencia directa a:

...la inexistencia de una instancia de toma de decisiones que regule, integre, gestione y coordine las acciones de las diferentes entidades públicas y privadas en función del desarrollo integral de la población con discapacidad; e) la debilidad institucional de la Secretaría Técnica del Comité Consultivo Nacional para la interlocución del Comité Consultivo Nacional con las instancias directivas y tomadoras de decisiones de las diferentes entidades y sectores compromisarios de la política y su ejecución. (República de Colombia, 2002, pp.7-8)

Con lo anterior se justificó el liderazgo asumido desde la Presidencia de la República, en una instancia que ya para entonces no dependía de Vicepresidencia, sino de Presidencia directamente. Es decir, el tema ya era de primeras damas y la cita expone claramente el descontento con la actuación del Ministerio de Salud.

El proceso de formación para la formulación participativa de política pública se dio entre 2000 y 2003, aprovechando una consultoría que había contratado la Consejería presidencial para la política social, con el fin de trabajar con los Ministros en una metodología para formulación de políticas sociales. Este fue un proceso difícil y no logró poner de acuerdo tantos intereses diversos; por lo cual se decidió desarrollar el propósito de la consultoría en el tema de discapacidad, es decir, se cumplía con el objeto de la misma, probándola con un tema específico.

Esta oportunidad, la relató uno de los participantes como sigue:

Nos cayó de perlas, nos dedicamos a trabajar con los Grupos de Enlace Sectorial, es decir a concretar la ley, pues para esta época fue muy benéfico que el programa dependiera directamente de presidencia, pues había necesidad de poder desarrollar la ley 361 de 1997, más conocida como la Ley Marco de Discapacidad, y los grupos de enlace sectorial. Para eso se convocó desde Presidencia, usted sabe, la gente contenta, porque la presidencia iba a sumir el tema por primera vez. Mandaron las cartas desde presidencia y ahí si apareció todo el mundo. La primera convocatoria fue en el Hotel Bacatá y no cabía la gente, faltaron refrigerios; claro apareció la de Cazucá, la de Ciudad Bolívar con el muchachito, las instituciones, la academia en fin, todo el mundo. Nos fortalecimos mucho en la parte conceptual y metodológica. (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011)

Ese proceso lo apoyó con recursos la Corporación Andina de Fomento, después para los talleres regionales contó también con recursos de la Red de Solidaridad y algunos de la Fundación Saldarriaga Concha.

En diciembre de 2001, y en el marco de la creación del Sistema Social de Riesgo para enfrentar la crisis económica que vive el país, el CONPES determinó que la coordinación del Plan que había, quedara bajo responsabilidad de la Red

de Solidaridad Social. Este mismo organismo recomendó que para garantizar la efectiva adecuación institucional, bajo la coordinación de la Consejería Presidencial para la Política Social, se debían definir los esquemas institucionales y los Manuales Operativos que regirían su implementación, determinando claramente los objetivos tanto general como específicos, los principios, componentes y acciones, así como las responsabilidades y funciones de las entidades responsables y participantes. (DNP, 2001).

Por su parte el grupo de profesionales encargado de la labor, continuó su desarrollo:

Nosotros, continuamos con el proceso de formación para la formulación de política, ya para ese entonces se habían desarrollado talleres regionales, viajábamos con las compañeras y compañeros de los Grupos de enlace sectorial y después pudimos traer a talleres nacionales de más o menos 120 personas, representantes de todos los Departamentos participantes que fueron como veinte. Y allí la gente llegaba, igual que en los talleres regionales, porque le decíamos a la gente, aquí se trata es de construir redes de apoyo, así que o llegan todos o no le pagamos transporte a nadie.

En el proceso de formación de una política pública en discapacidad, avanzaron más unos sectores que otros. Usted debe conocer las cartillas que incluso publicamos en diferentes colores, la de comunicación, transporte y lo llamamos formación para política pública, porque fue eso, un proceso construido participativamente, que buscaba dar herramientas para que las políticas se formulen en los territorios, pues es necesario reconocer las particularidades de cada contexto.

En el 2003, se entrega todo ese legado al Ministerio de Protección Social a la Dirección de Promoción, eso se hizo en un taller público con todos los funcionarios, en el Hotel Bacatá. (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011).

En el periodo 2002 – 2006:

Los programas fueron objeto de una revisión con el ánimo de ajustar sus objetivos al Plan Nacional de Desarrollo y Específicamente a la misión de la Consejería Presidencial de Programas Especiales y se agruparon bajo el nombre de Programa de Apoyo a la Discapacidad. Se buscó: el fortalecimiento de las comunidades para mejorar sus niveles de participación en la construcción de la Política Pública en Discapacidad y la articulación de las instituciones para optimizar el sistema de atención a las personas con discapacidad dentro de un enfoque de desarrollo integral. (Consejería Presidencial de Programas especiales, 2012, documento en línea)

Para el año 2004, dados estos ajustes, la Consejería presidencial para programas especiales continuó trabajando en el tema, pero cambió el equipo de personas que le habían acompañado en el primer periodo. El nuevo equipo concentró todos sus esfuerzos en descentralizar la política y fortalecer las organizaciones de PCD que se habían logrado movilizar alrededor del tema de formación de política pública, dado que había, no solo entusiasmo, sino

expectativas de cómo continuar el proceso en las regiones y que el tema de ayudas técnicas se había entregado para su gestión y manejo al Ministerio de la Protección social. Aunque seguramente hubo procesos técnicamente soportados, hubo también experiencias que hicieron desistir a la administración de turno de esta estrategia directamente desde presidencia:

A mí me dijo Doña Lina (la esposa del Presidente Álvaro Uribe Vélez), mire yo estuve en la Guajira, tuvieron a toda la gente un día esperando que yo llegara, cuando llegué estaba la gente con todas las sillas al sol, le entregaron una silla a una niña y la quemaron de lo caliente que estaba la silla, yo dije, yo nunca más quiero en mi vida una entrega de sillas de ruedas multitudinaria, quiero transformar este programa, quiero responder con lo que el Ministerio espera que le apoyemos.

Desde la Consejería había tres líneas: actuar en lo local, promover redes comunitarias y promover la participación comunitaria, con esas líneas generales, dijimos: entonces cojamos estos lineamientos de formación de la política pública (el libro azul), que fue el legado que se le entregó al Ministerio de Protección y ayudemos en la implementación de esto en lo local. Teníamos una fortaleza, era ser una oficina de la primera dama, pues eso nos abría puertas pero también por otro lado también era una debilidad porque ser un programa de primera dama no le daba institucionalidad, hubo gobernadores que decían de frente: Yo no obedezco órdenes de primera dama, lo decían de frente. (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011)

Entonces a través del proyecto Conformación de Redes sociales de apoyo a la discapacidad en siete departamentos, de la Red de Solidaridad y cuyo operador fue El Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia, desarrollamos una metodología de empoderamiento. Se hacían capacitaciones con animación cultural para generar movilidad social, se empezó a promover que las personas con discapacidad se asociaran para tener representatividad en los espacios de participación. Pero, se trabajaba también fortaleciendo ciudadanía local, porque uno iba a una alcaldía y la gente no tenía ni idea, el mismo que manejaba discapacidad manejaba 70 programas más y la gente no tenía ni idea. Había una ciudadanía débil y una administración ignorante. A partir de un pilotaje en el sur de Bolívar y del Cesar, se cubrieron siete departamentos y noventa municipios, se hizo en las ciudades capitales. (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011)

Nosotros hacíamos unos talleres con la gente, ellos hacían el diagnóstico y luego proponían un plan de acción con las tres líneas que proponía el libro azul que era promoción y prevención, habilitación y rehabilitación y equiparación. Entonces lo que proponían en lo de promoción y prevención eran unas estrategias de comunicación para sensibilizar, educar, pero en los municipios no había plata para eso. En los municipios, la plata del PAB era muy bajita, entonces como nos sobró plata del proyecto, hicimos una estrategia que pudiera servir para todos como una base para empezar su sensibilización, eso tuvo una identidad gráfica,

una sonora con un jingle y un logo y es cuando sale el lema Pa' to' el mundo, que es la inclusión de todo el mundo en el mundo. (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011)

Lo que comentan algunos fue que lo que hizo este proyecto fue “fusilar” los desarrollos de las Bases para formulación de política pública (libro azul) y *alpargatizalas* (sic), (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011), pues a propósito y como consta en el documento escrito:

El Manual *Pa' to' el mundo* contiene una metodología de diez pasos con la cual usted y su municipio pueden lograr la inclusión social de las personas con discapacidad. Los pasos han mostrado ser posibles, efectivos y sencillos en los municipios que los han desarrollado. El orden en que se proponen puede

(Consejería Presidencial de Programas especiales. Programa apoyo a la Discapacidad, 2005, p. 8).

Estas distintas maneras de abordar del tema, acordes con las decisiones de las primeras damas de turno y su manera de orientarlas, lo que sí dejaron, que consta en las pruebas empíricas de esta investigación, es que existen en municipios y departamentos “documentos de políticas de discapacidad” que responden a la receta propuesta en estos lineamientos, algunas incluso avaladas por acuerdos u ordenanzas, pero que son letra muerta.

Una prueba de esta situación es la siguiente narración producto de uno de los encuentros con una participante de un municipio:

Ustedes tienen aquí el acuerdo 054 de 2004 y una ordenanza del 2005 con política Municipal y Departamental de discapacidad. Ahí fue que tuvimos el apoyo de [...], fuimos a Bogotá y se hizo lo de pa' todo el mundo, entonces empezamos a invitar a los papás una cosa y otra, a talleres y preguntaban ¿qué nos van a dar, refrigerio, almuerzo? A bueno, de pronto, no les interesaba nada, No ve que todavía están esos libros de políticas públicas están empolvados por ahí. Yo tengo las cartillas todo eso, pero no se ha hecho nada. (Presidente de una fundación, líder comunitario y familiar de persona con discapacidad, junio de 2011)

Sí, la ordenanza es de la gobernación, porque ahoritica (2011) creo que estaba formulada una y eso es lo que estaban solicitando que participáramos. Pero con esa no se hizo nada y eso hay que modificarlo, porque aquí hay cosas que ya prácticamente no existen aquí y también en acuerdo municipal, por ejemplo el PAB ya no existe y según la ley 1145 también hay que modificarlo. Es que no se desarrolló la política como tal, es que no estaba acorde para con lo del Departamento. Ahora, por ejemplo, la visión de lo que se ha enfocado aquí es distinto, uno de factores es que nosotros mismos no estábamos empapados y no

reclamamos. (Presidente de una fundación, líder comunitario y familiar de persona con discapacidad, junio de 2011)

A este proceso, hay quien le reconoce que su mayor logro fue haber puesto el tema en la agenda política: Sí, es que eso hay que decirlo, porque no hay que esperar que los gobernantes pongan el tema en la agenda, hay que ponérselos desde las instancias técnicas (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, julio de 2011).

Puede decirse que otro de los logros fue iniciar un proceso de concienciación, como lo menciona un informante:

...una de las cosas es que la gente empezó a empoderarse y es desde eso que hay que empezar a reclamar. Conociendo uno sus derechos que los va a reclamar. Porque es que no es nadie más sino uno mismo. Debido a eso hacer la ordenanza y allá estaba el gobernador y secretario y diputados, pero como no había nadie quién reclamara ahí quedo eso. (Persona con discapacidad, líder de una fundación, junio de 2011)

También, de paso, se apoyó a las fundaciones que en el escenario contaron con la anuencia de los tomadores de decisión como operadores de los proyectos y contratos que para estos procesos se surtieron.

De la formación para la formulación de política a la “formalización de la política”

En atención a las directrices técnicas de la orientación que debía dársele al tema de discapacidad, acorde con el marco conceptual de la protección social, se ordenó a los equipos técnicos del momento armonizar los planteamientos desarrollados en la política con este marco. Este proceso es un claro ejemplo de la subordinación del poder técnico al poder político en el campo de la discapacidad, como lo contó uno de los involucrados:

Es cierto que los enfoques de derechos y de manejo social del riesgo conceptualmente no son compatibles, transitábamos de un enfoque de Necesidades Básicas Insatisfechas a un enfoque de Capacidades y ellos (se refiere a los tomadores de decisión del gobierno entrante), salen con lo de empatar eso con Manejo Social del Riesgo y además con cambio de gobierno y tránsito a enfoque de derechos. Pero qué, eso es parte de la dinámica y que si los tomadores de decisión no tienen ni idea, así la corte constitucional lo diga, pero si ellos no lo tienen; le toca a uno manejar las dos cosas fortaleciendo, formando masa crítica, buscando las oportunidades y en este caso le buscamos la comba al palo, le enseñamos a la gente cómo identificar riesgos y cómo exigir las acciones por la vía de los derechos (Persona que trabajó en institución pública y se encuentra retirada, agosto de 2011).

La hegemonía de poderes no termina ahí, pareciera que el elemento normativo cumple un papel fundamental en el ejercicio del mismo y en alimentar la necesidad de dejar una impronta de lo realizado por cada gobierno de turno. En esta vía, para entonces, se decide que la mejor manera de oficializar el camino recorrido es producir un documento CONPES que oficialmente dicte la “política de discapacidad”. Así nació el Conpes 80 de 2004, en cumplimiento de lo solicitado por el gobierno de turno, con la convicción de muchos de los integrantes del equipo técnico que soportaron estos procesos, que esto garantizaría que no se muriera.

Pero en este recorrido de indagación, algunos reconocen en esta una experiencia desgastante e insulsa, esta persona por ejemplo la recordó así:

De ese proceso del Conpes y de ese plan de acción, yo no quiero acordarme, muchos no estuvimos de acuerdo, que asco, yo sentí que habíamos perdido todo lo que habíamos avanzado [...] cuando Planeación Nacional nos dijo que había que crear el Conpes, eso sí fue una galleta, después de todo ese despliegue de participación en la formulación de política, eso terminó siendo un documento redactado solo por las instituciones, igual que el Plan. (Persona que trabaja en institución pública, septiembre de 2011)

Otros actores en el interludio

El proyecto que da cierre a la gestión de la Presidencia de la República en el tema, entre 2006 y 2010, fue un proyecto financiado por el Banco Interamericano de Desarrollo, cuya gestación y resultados, fueron narrados por algunos de los gestores y participantes así:

Se había hecho el fortalecimiento de redes sociales con el proceso de descentralización de la formulación de política en lo local, pero se contrató una evaluación con la Universidad de los Andes, para mirar después de un año que estuvo parado, qué había pasado con las redes. El estudio mostró que la gente no entendía muy bien la palabra redes, pero cuando se le explicaba, entonces decían, ah! sí, nosotros ya hemos logrado trabajar juntos con la alcaldía y las fundaciones y las instituciones privadas, pero hay unas personas con las que es muy complicado trabajar que son las personas con discapacidad porque nos vienen es a pedir. Entonces en ese momento llega el BID, con una plata para hacer proyectos con PCD. Se le propone reproducir la metodología de pa' to' el mundo en otros Departamentos, y responden que no les interesa ampliar cobertura. Entonces, pensando en que había una responsabilidad ahí, durante cuatro años habíamos dicho a las PCD: asóciense para que tengan representatividad; esa gente se había asociado y a estas alturas de la vida tenía todas las deudas con la Dirección de impuestos y aduanas nacionales -DIAN, no habían avanzado. Ellos creyeron que era ponerse un nombre y ya. (Persona que trabajó en el sector público y se encuentra retirada, agosto de 2011)

En el trabajo que se había desarrollado en los territorios, apareció una red de organizaciones que tienen unos líderes muy carismáticos. Sobre todo, hay una organización de un departamento que tiene una vocación comunitaria enorme, trabaja con comunidades indígenas, en fin, con ellos y con otras organizaciones de otras ciudades, se desarrolló el proyecto de fortalecimiento a organizaciones, que consistió en: formación en pensamiento estratégico, para que las organizaciones definan su misión, su visión, objetivos estratégicos y puedan formular proyectos, se les enseñó a llevar una contabilidad, a hacer su manejo financiero. Pero revisando literatura de Asia, encontramos que como soporte las organizaciones no solo deben recibir capacitación, pues la mayoría de personas que las conforman, participan *ad honorem*, sino que también necesitan recursos. Así que parte del proyecto, fue poderles entregar unos recursos para desarrollar un proyecto propio. (Persona que trabajó en el sector público y se encuentra retirada, agosto de 2011)

El proyecto cubrió treinta y siete organizaciones en ocho departamentos, esta vez el trabajo se hizo directamente con ellos en los municipios no en las capitales. El fortalecimiento era, desde sentarse a hablar con ellos, acompañarlos, por ejemplo en Putumayo; era como que una organización llevaba dos años yendo a cámara y comercio y no le paraban bolas, tocaba ir con ellos, decir venimos de consejería, entonces ahí sí los reciben, decimos son un organización, necesitamos que se registren, entonces ahí sí les paran bolas, a cada organización se le vinculó con la alcaldía, para que los apoye, y con los comités municipales de discapacidad. (Persona que trabajó con ONG, agosto de 2011)

Con el cambio de gobierno, en agosto de 2011, la administración entrante opina que el proyecto no le interesa porque no ve ningún impacto y es necesario gestionar con la Fundación Saldarriaga Concha un apadrinamiento del mismo para poder cumplir con su desarrollo y ejecutar los recursos del BID. En diciembre cerraron esa oficina en presidencia, creo que en Vicepresidencia hay alguien que deriva la correspondencia al Ministerio de la Protección. (Persona que trabajó en el sector público y se encuentra retirada, agosto de 2011)

Lo anterior refleja claramente el vaivén de los procesos y los juegos de intereses a expensas de los políticos de turno y las políticas partidarias, además de la subordinación de unos actores sobre otros. Para cerrar este tránsito entre segundas y primeras damas, encontramos como, “es también: el Banco Interamericano de Desarrollo quien le sugiere al gobierno entrante periodo 2010-2014, retomar la Teletón” (Persona que dirige una ONG, mayo de 2011). Así, Colombia vuelve entonces en diciembre de 2010, después de 15 años de ausencia, a manejar el esquema de donaciones para atención a PCD y Teletón propone hacer varios centros de rehabilitación.

Desde el Ministerio de Salud, luego de Protección Social y ahora de Salud y Protección

Personas, servicios de rehabilitación o población vulnerable

Recapitulando, hemos visto los lugares que el tema de la discapacidad ha tenido dentro del Ministerio encargado del “sector salud” a lo largo de las cuatro décadas de estudio: aparece a finales de los setenta representado por una Dirección de Rehabilitación, como parte de la Dirección de Atención a las personas en el antiguo Ministerio de Salud, pasando luego a ser un tema manejado desde la Dirección de Desarrollo de Servicios.

En el año 2000 hubo una reestructuración del Ministerio y el grupo de rehabilitación desapareció literalmente, quedé yo sola. Para ese entonces el grupo se había fortalecido, teníamos gente por contrato, a la coordinadora la sacaron, a otras dos personas las mandaron a otras dependencias del Ministerio, la gente de contrato no le renovaron y quedó solo una persona. Ya se había empezado a incursionar en el tema de habilitación y se trabajaba también en rehabilitación psicosocial en respuesta a la ley 387 de la población desplazada. Eso último se le entregó a salud pública y se quedó rehabilitación pegada a desarrollo de servicios (Persona funcionaria de institución pública, septiembre de 2011).

Se pasa entonces de centrar la atención en las personas que requieren rehabilitación, a ponerla en los servicios que hay que dotar de tecnología y profesionales para poder rehabilitar.

Con la fusión de los Ministerios de Salud y Trabajo, en el Ministerio de la Protección Social, el tema pasa a la Dirección de Promoción Social (Ministerio de la Protección Social, 2003). Para 2003, la Consejería Presidencial de Programas Especiales mediante un proceso de empalme concertado con el Ministerio de Protección Social, trasladó su competencia de coordinación del Comité Consultivo Nacional al Ministerio de la Protección Social.

Con el propósito de adecuar los actuales mecanismos de formulación e implementación de la política pública de discapacidad se hace necesaria una modificación a la Ley 361 de 1997. En este orden de ideas, la organización institucional se debe fundamentar en que: (i) El Ministerio de la Protección Social, se constituya en el ente que lidere el diseño e implementación de la política, y sirva de articulador de los diferentes sectores e instituciones comprometidos con esta; (ii) El Consejo Nacional de Discapacidad opere como instancia política de representación de los actores del orden Nacional y local, públicos y privados, teniendo como propósito establecer recomendaciones para la formulación y adecuada implementación de la política; (iii) Se formalice una instancia técnica interinstitucional para la formulación y gestión coordinada de la política y del plan de acción[...]. (Departamento Nacional de Planeación, 2004, p. 17)

Esta nueva posición del tema tardó varios años en concretarse en procesos y acciones dentro del Ministerio, pues no había claridad sobre lo que

implicaba que el tema formara parte de la Promoción Social, y tampoco era claro para quienes estaban encargados de conducir los procesos y acciones, qué implicaba comprender la discapacidad dentro del manejo social del riesgo, según contaron quienes vivieron el proceso:

Digamos el concepto de protección social, que es cuando se fusionó salud y trabajo no estaba tan claro y aprendimos todo a través del manejo social del riesgo, la gente tampoco sabía qué era eso. Ni las personas ni los funcionarios. Cuando se empezó a entender, que protección era como para mitigar y superar el manejo social del riesgo, entonces eso ya fue empezando a funcionar. ¿Cuánto tiempo se demoraron en eso? yo diría que eso nunca termina, pero como de cogerle la comba al palo en el tema de protección y a lo de discapacidad ahí [...] por ahí unos cinco años o seis años en ese aprendizaje. (Persona con discapacidad, funcionaria de institución pública, septiembre de 2011).

Dentro de esta nueva estructura, en el Ministerio hubo varias cosas que han hecho difícil la transición de la Presidencia al Ministerio y retomar el liderazgo del tema. Entre ellas, algunos de los participantes mencionan la transitoriedad de los Directores de Promoción, “en esa época fue que hubo muchos directores de promoción y el tema iba y venía” (Persona funcionaria de institución pública, septiembre de 2011); el desmantelamiento previo del equipo encargado del tema, “eran solo dos personas manejando los dos temas (discapacidad y adulto mayor) como durante dos años y medio” (Persona funcionaria de institución pública, Septiembre de 2011) y la vinculación progresiva e itinerante de otros profesionales, la mayoría contratistas, además, la primacía de lo urgente sobre lo importante.

Mire al inicio cuando yo llegué aquí en el 2006, contestaba la correspondencia, iba de reunión en reunión, porque aquí como el tema genera tanta demanda, no damos abasto con miles de derechos de petición que llegan acá, porque es que acá cualquier tema que sea casa, educación, pensión, pero dice discapacidad lo mandan para acá. Éramos tres personas contestando y ahí se nos iba hasta las 12 de la noche y no dábamos abasto, no nos alcanzaba el tiempo sino para responder. (Persona funcionaria de institución pública, agosto de 2011).

En este proceso de tratar de comprender cómo poner a funcionar los procesos de discapacidad dentro del Manejo Social del Riesgo y la Promoción, se contrató con la Universidad Nacional, la metodología para la construcción de mapas de riesgo en discapacidad (2007), con el propósito de que a partir de la misma se pudieran realizar acciones específicas en prevención, habilitación/rehabilitación y promoción. Este trabajo de investigación dio como resultado el modelo para gestión social del riesgo y las posibilidades de realización en discapacidad que, acompañado de capacitación, buscó ponerse a disposición de las comunidades en diversos territorios, como base para planes de acción en discapacidad armonizados con los planes de desarrollo territorial.

Guardando las diferencias específicas, hay similitudes en la manera de operación de este producto con el desarrollado antes para el proceso de formulación de política, pues de alguna manera proponen recetas que sirvan a las comunidades para organizarse y gestionar recursos institucionales (la mayoría públicos), para inversiones en proyectos específicos alrededor de las necesidades de las PCD. Sin embargo, parece ser que este recurso no tuvo todo el impacto y aplicación que de él se esperaban, y quedó como uno más de los ensayos en el camino de la comprensión del tema de discapacidad dentro de los nuevos marcos conceptuales y organizativos del Ministerio de Protección, pues fueron escasos los comentarios y referencias que se hicieron del mismo a lo largo de esta indagación.

En este marco del Manejo Social del Riesgo (DNP, 2007, pp. 23-24)²⁴, la Promoción se define como el acceso a oportunidades para el desarrollo de capacidades, el tema central es cerrar las brechas que hacen diferencial este acceso, así se posiciona el tema de discapacidad en genérico y entra a formar parte de los grupos de población vulnerable. Una persona que conoce de cerca este proceso, opina que:

[...] está bien, porque aquí se trabaja es el goce de derechos de las PCD, porque ha sido una población vulnerable, por toda esta parte de la segregación, estar confinados en espacios solo para ellos, distintos a los demás, seres llenos de carencias, con un mínimo de capacidades, entonces trascendiendo de la parte de salud a algo más social, me parece que acá (se refiere al Minprotección) se ha logrado darle un enfoque distinto, ubicarlos como ciudadanos. (Persona funcionaria de institución pública, septiembre de 2011)

Esta “ciudadanía” que los posiciona como personas con igualdad de derechos, sin embargo, los obliga a demostrar su carácter de vulnerabilidad y sus

²⁴ La protección social se configura como suma de la oferta estatal y privada. La primera se refiere a los servicios suministrados por el Estado de forma directa o indirecta y la segunda como los servicios provistos por ONG, fundaciones u otros, sin que medie un contrato con el Estado. “La promoción social entonces es el conjunto de agentes y organismos oficiales y particulares, que en el marco del manejo social del riesgo conforman, diseñan y dirigen la oferta total de protección social” (DNP, 2007, p. 24). El manejo social del riesgo (MSR) “se basa en la idea fundamental de que todas las personas, hogares y comunidades son vulnerables a riesgos de distintos orígenes, ya sean éstos naturales (como inundaciones, terremotos o enfermedades) o producidos por el hombre (como desempleo, deterioro ambiental y guerra) estos eventos afectan a las personas, comunidades y regiones de una manera impredecible o no se pueden evitar, por lo tanto generan y profundizan la pobreza. El suministro y selección de instrumentos adecuados para el manejo social del riesgo se convierte en un medio importante para reducir la vulnerabilidad [...] para ello se debe encontrar un equilibrio entre disposiciones de MSR (informales, de mercado, públicas) alternativas y estrategias de MSR (prevención, mitigación y superación de eventos negativos) y encontrar los correspondientes instrumentos en términos de oferta y demanda [...]. La aplicación del marco del MSR va bastante más allá de la protección social ya que muchas intervenciones públicas (como políticas macroeconómicas sólidas, un buen ejercicio del poder, y acceso a la atención en salud y educación básica) ayudan a reducir o mitigar los riesgos y en consecuencia, la vulnerabilidad” (Holzmann & Jorgensen, 2000, p. 4).

derechos están restringidos a los servicios que se prestan, que a su vez están subordinados a la disponibilidad de presupuesto, es decir, son limitados. Deben ser priorizados y se traducen generalmente en ayudas técnicas o subsidios, “la demanda potencial, o prescrita, de los servicios de promoción social estatal está determinada por los mecanismos y criterios oficiales de focalización”. (DNP, 2007, p. 24)

El Nuevo Sistema Nacional de discapacidad y su vaivén ministerial

El proceso de recuperación del liderazgo del tema por parte del Ministerio de la Protección social estuvo acompañado por la nueva legislación que redefinió el Sistema Nacional de discapacidad (ley 1145 de 2007), que por lo que encontramos, fue menos expedito de lo que se esperaba en su desarrollo y consolidación. A pesar de la insistencia desde Presidencia en que el trabajo intersectorial no se interrumpiera, las dificultades de interrelaciones y el cruce de liderazgos derivaron en que “durante un buen tiempo desde el Ministerio de Protección no se convocara ni a los GES ni al Consejo Nacional, argumentado que no se había surtido el proceso de elección de los representantes de la sociedad civil” (Persona funcionaria de institución pública, agosto de 2011). Estos choques de trenes se siguen presentando, a pesar de haber sido electos los representantes de la sociedad civil. El consejo solo sesionó efectivamente en octubre de 2011, porque solo para entonces se había hecho la designación oficial del delegado de la Presidencia de la República, y quien llegó se presentó, según nos lo refirieron, como: “Yo soy [...] la delegada del Presidente Santos, no soy conocedora del tema pero me asesora la Dra. [...] Directora de la Fundación Saldarriaga Concha”. (Persona familiar de PCD, octubre de 2011).

El desmantelamiento de la dinámica que en su momento había tenido el sistema y las dificultades para su nueva consolidación, se reflejaron tempranamente en situaciones como estas que nos refirieron:

con toda esta transición y teniendo en cuenta la dificultad de convocatoria, por ejemplo en el GES de promoción y prevención, que es donde viene Salud Pública, éramos muy poquitos y en los otros algunas instituciones se repetían, entonces ahora (2011), decidimos unirlos en un solo GES (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

Ha sido muy complejo porque no todas las instituciones le dan a la discapacidad la importancia que se merece. El Ministerio ha tratado, de hecho hemos podido consolidar un grupo, con Academia, Asociaciones científicas, con Bienestar familiar, el Sena, Ministerios de educación, comunicaciones y ambiente; más bien decir que falta Ministerio de transporte, su vinculación ha sido difícil y Hacienda que es tan importante y Agricultura hasta este año (2011) se vinculó (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

El Ministerio de Protección conserva como instancia técnica del consejo, básicamente las mismas funciones, pero este solo se instaló en junio de 2011,

dentro de lo previsto por la ley que daba cuatro años para hacerlo. Sin embargo, durante este tiempo los funcionarios del Ministerio mencionan haber seguido trabajando todo el tiempo.

La política en discapacidad no para, porque no se reúna el Consejo. Ha sido compleja la intersectorialidad, porque no estaba el Consejo, porque nosotros somos técnicos pero no podemos tomar decisiones, pero los delegados al Consejo Nacional por las instituciones, sí lo pueden hacer, porque son directivos. Hicimos un plan del trabajo del 2010 al 2014, que se le presentó al Consejo, que se basa en la convención, lo pusimos a consideración de ellos y ahora está en revisión para ajustes (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

En estos años que no hubo Consejo, seguimos trabajando, pues todos los sectores necesitamos saber qué se está haciendo en discapacidad, sobre todo por el apoyo a territorios, uno queda muy mal llegar a un territorio y no saber qué está haciendo cada uno. Para la asistencia técnica al territorio, como no podemos ir sino en promedio una vez al año, nos apoyamos en la Estrategia Nación Territorio, que fue un espacio que trabajamos con la Fundación Saldarriaga Concha. La diseñamos en el 2008, con una consultora de la Fundación, contamos con la plataforma virtual de Sena en el 2009, en el 2010 nos facilitaron la del ICBF y este año nuevamente la del SENA. (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011)

La ley 1145 de 2007, que se gestó desde 2006, y la concreción del Consejo Nacional como máxima instancia dentro del Sistema Nacional de Discapacidad que la misma desarrolla tomó hasta 2011. Durante este periodo se fue conformando nuevamente el equipo de profesionales que se encarga actualmente del tema desde el Ministerio que hoy es de Salud y protección.

Estos vaivenes de contratistas²⁵, procesos, planes, política, demoras en la comprensión de los marcos de referencia, cambios de administración y nuevas normas hacen que el tema se complejice y las transacciones de poder en el campo también. De igual manera, pone de manifiesto unos actores que desde el sector público deben permanecer en el tema porque así lo exige la norma, pero entre quienes es diferencial su compromiso y participación, como se menciona con la reactivación de los GES y la presencia de unos Ministerios de manera más permanente que otros.

De otro lado, también es interesante ver el posicionamiento dentro del campo de otros actores como la Academia o la Fundación Saldarriaga Concha, quien aparece apoyando todo este proceso de transición entre la Presidencia y el

²⁵ Profesionales o técnicos que laboran mediante un contrato integral de prestación de servicios, que no implica una vinculación formal a la institución (pública en este caso), a quienes la institución está eximida de contemplar prestaciones sociales (vinculación a servicios de salud, cobertura de riesgos profesionales, cesantías y pensión) pues los deben cubrir por cuenta propia como independientes; pero sí se les asignan funciones y responsabilidades como si fueran funcionarios públicos, con las implicaciones legales que esto puede tener.

Ministerio de la Protección Social, que cuenta dentro de su nómina de trabajadores y consultores con personas que trabajaron en el proceso en la Presidencia o en los Ministerios y que, en opinión de otros actores presentes en el campo, “son quienes ahora dicen qué hacer y qué no en el tema en el país”. (Persona que trabajó en el sector público y se encuentra retirada, agosto de 2011; persona que trabaja en ONG, noviembre de 2011).

Entre todos estos vaivenes, para noviembre de 2011, en la nueva estructura de separación de los Ministerios en el que quedaron el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social y el Ministerio de Salud y Protección, el tema sigue estando dentro de la Promoción Social, pero esta dependencia pasó a ser una oficina que depende directamente del Ministro, es decir, no está ligada ni con el Viceministerio de Salud Pública y Prestación de servicios, ni con el otro Viceministerio que es el de Protección Social. Este cambio tiene repercusiones importantes en términos de quién toma las decisiones y cuáles. Para algunos, significa: “un escaño más de acceso al poder, es decir en palabras coloquiales, hablarle más cerca al oído a la Ministra” (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011). Curiosamente, en los niveles regionales y municipales no se dio una estructura correspondiente y dentro de la institucionalidad, el tema se encuentra posicionado en lo que se conoce como Secretarías Departamentales o Municipales de Salud y migró de las Direcciones de Desarrollo de Servicios hacia las direcciones de Salud Pública, aun cuando en el Ministerio nunca ha estado en ese lugar.

Otra política, otro CONPES, otra ley

Son varios los procesos que se desarrollan en el Ministerio en el tema de discapacidad, además del ya mencionado del Sistema Nacional y la asistencia técnica a territorios, está la respuesta al auto 006 en el tema de desplazamiento y discapacidad, el observatorio nacional de discapacidad, lineamientos de RBC a nivel nacional para la adaptación de las Guías que al respecto formuló la OMS en 2010, la modernización del registro de caracterización de PCD y el tema de la Protección Social que está en la dirección de planeación.

Yo creo que sí, que el Ministerio se ha fortalecido mucho, está trabajando en muchos frentes, eso es bueno por un lado porque se está moviendo en cosas que antes no aparecía, por ejemplo frente a RBC, todo el mundo sabía que eso existía pero cada cual lo hacía como quería. El Ministerio antes uno sentía que era muy enfocado el tema de la ayuda técnica, hacia los servicios de salud, pero no se evidenciaba el tema de fortalecimiento de líderes, de comités de salud, de reclamo de derechos (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

Entre este espectro de procesos hay uno que llama la atención, por la connotación que se le quiere dar, es la formulación de una nueva política en discapacidad. Una de las líderes del mismo lo presentó así:

Digamos que la reacción que yo he encontrado en el momento de socializar estos lineamientos, es que la gente queda muy satisfecha porque logran darse cuenta, que estas nuevas líneas tienen mucho que ver con la convención de los derechos de las personas con discapacidad y está el enfoque de derechos y el enfoque social y eso les trae tranquilidad. ¿Es que en los otros no estaba? No es que no estuviera, creo que era que los anteriores de promoción, prevención, habilitación rehabilitación, equiparación de oportunidades,- *pero esos son lo mismos que están en el Conpes 80-*, por eso te decía la diferencia no es mucha es el título [...] la diferencia es que en los de ahorita enfocamos mucho el tema de no solo atender al individuo sino abrirnos un poco más a la familia y a la comunidad (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

Esta narración pone de presente, de acuerdo a la mirada crítica de este trabajo respecto del tema de política, varias cosas: el escaso conocimiento y débil análisis de las propuestas que anteceden a lo que actualmente se propone, pues al verlo con detenimiento en esencia no plantea nada nuevo; de otro lado, el afán de protagonismo de cada gobierno y su equipo técnico por “modernizar” lo que se encuentra en la materia, que destaca cómo el tema de política pública sigue siendo de corto plazo y de sellos gubernamentales; y además, el peso que se le da a la norma, pues otro de los objetivos con esta propuesta es convertirla en un nuevo documento CONPES.

En este mismo sentido, encontramos el protagonismo que se juega usando el tema como el de nuevas leyes que han proliferado en la última década:

Claro que el tema de discapacidad es un tema político, político, sí terrible, por ejemplo el proyecto de goce efectivo de derechos del Ministerio del Interior, eso es un claro ejemplo de lo político que es el tema porque es un compromiso del Ministro del Interior actual, de su campaña y del actual Presidente. (Persona que trabajó en el sector público y se encuentra retirada, agosto de 2011)

Además del manejo “político” del tema, se ilustra la subordinación del saber técnico al poder de los tomadores de decisión que ejercen el poder político en el campo, así:

Lo que no logro entender, es cómo desde el Ministerio de la Protección técnicamente hemos conceptuado que el proyecto (se refiere al de ley de goce efectivo de derechos) no tiene razón de ser. Es un resumen mal hecho de todas las leyes y de la convención, y la respuesta es: El Ministro quiere que salga, entonces sale; no importa lo que diga el ente rector, ni la sociedad, las cosas se hacen porque al Ministro fulano le dio por hacerlo. No te imaginas la frustración del grupo, claro que eso no pasa solo con este tema, en todo lo que nos ponen a conceptuar de lo que trabajamos queda si acaso la quinta parte. Uno no entiende, uno dice entre la subida de aquí, a la firma del Ministro, ¿quién corta y pega?, por ejemplo en el Plan de desarrollo quedó un párrafo que se refiere a los discapacitados, y la sociedad civil y se dio cuenta y nosotros fuimos cuidadosos en eso. Así que no supimos en qué tramo de aquí hacia arriba pasó eso. (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

Tampoco es un tema técnico el manejo de recursos, pues es sabido por muchos que el Ministerio hizo un convenio con la Organización Internacional de Migraciones -OIM, es decir, le transfiere recursos para que apoye al Ministerio en varias líneas y entre esas está discapacidad. Ahora los contratos de los productos que se requieren de apoyo a las diferentes líneas de trabajo se hacen por la OIM; se contratan desde instituciones hasta funcionarios para apoyo en los territorios.

El Ministerio hace muchas cosas, pero en los territorios la gente piensa entonces que es OIM no el Ministerio, la gente no tiene por qué hacer el clic (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

Fui a una reunión, estuve allí en una reunión en el hotel [...] en enero que le metieron un poco de plata, en un evento en que estaba lanzando disque el observatorio de la discapacidad, con una plata que la habían trasladado a la OIM, porque ellos también se han vuelto que yo no sé, a la OIM le han trasladado la plata del ICBF, del Ministerio de la Protección. Me tocó ver, te lo digo porque lo vi y lo grabé, pero ¿Cómo así, que la OIM que es una ONG internacional, maneje recursos públicos? Debía era traer recursos internacionales. (Persona funcionaria pública, septiembre, 2011)

Estos vaivenes ministeriales respecto de la discapacidad suscitan diferentes opiniones entre profesionales y PCD, que ponen a pensar en la continuidad futura del liderazgo del Ministerio de Salud en el tema:

Creo que el tema deberá salir de aquí del Ministerio o que cada Ministerio debería tener su propio grupo o como lo quieran llamar de discapacidad, desde todas las entidades debería estar, pero eso se supone que es lo que hacen los grupos de enlace sectorial. Eso es lo mismo que pasa en los municipios, este pelagatos, le entregaron discapacidad, que es una bola caliente, que nadie quiere coger, entonces ese solito hace lo que se le ocurre o lo que aquí le decimos y mira a ver si se junta con otros y ya [...] es decir estamos lejos, lo que tenemos ahorita de que haya salido de la consejería es benéfico, porque el tema no es de primeras damas, es un tema serio de planes de gobierno, pero igual falta, hemos hecho, estamos haciendo trabajos de articulación con distintas entidades pero dependemos mucho de las personas, si la cabeza máxima de la entidad le interesa el tema si no, no[...]" (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011)

El nivel local, la concreción de la política nacional y la politiquería

El recorrido anterior da cuenta de las maniobras en el Ministerio como líder en el tema y los altibajos que ha tenido, debido a los cambios en la última década en cuanto a su ubicación dentro de la estructura y las propuestas diversas de su conceptualización y abordaje coherente, y no solo en este aspecto, sino entre los juegos de intereses políticos que se entretienen allí.

Este juego de intereses y poderes del nivel nacional tiene múltiples expresiones concretas en los niveles locales, algunas de ellas son las que exponemos a continuación.

Limosnas, donaciones, comodatos y contratos

Ahora por lo menos está hablando mucha gente de esto, ya no es una sola persona ahora muchos hablan de eso. Y ¿Las relaciones entre alcaldía y gobernación como son? Yo diría con el alcalde que hay ahora es como mejor porque el otro no le interesó para nada. Yo pienso que el gobernador pues de alguna manera nos han ayudado, pero es que deberían porque esto no es una limosna, es una cosa que se debe hacer (Persona líder de ONG, familiar de persona con discapacidad, junio de 2011).

Todavía, lo que yo le digo a usted, aquí como se veía era la mafia. Aquí la coca era, la que tapaba todo, aquí nadie, nadie veían nada, no veían ni las personas con discapacidad, porque todo el mundo se entretenía por allá en sus chagras²⁶ porque no había más. Porque póngale cuidado, que hubo aquí un gobernador, que se paraba en las esquinas a repartir plata, yo he oído a mí no me consta, pero hubo gente que dice que aquí se hacían colas. Entonces, la gente quedó con esa costumbre y ven el gobernador y por ejemplo van y dicen yo tengo a mi hijo es que es discapacitado, yo soy también discapacitado, entonces la gente utiliza ese discurso, yo odio que hagan eso, y pronuncian bien así discapacitado y llegan a pedir, porque así los acostumbran (Persona líder de ONG, familiar de persona con discapacidad, junio de 2011).

Gente muy querida, por ejemplo un gobernador, que ahorita está en la guandoca, pero era, para nosotros fue muy bueno, en un año nos dieron todo lo de la comida de los niños, y todo lo que ponían por ahí que de pronto se fuera a dañar antes, aquí llegaba. Un año nos dieron todos los regalos para los niños. Otro gobernador que había, era como muy duro que querían visitarnos, pero como que no venía, entonces vino y me dijo lo que voy a hacer para que usted no tenga que estar corriendo, yo la voy a contratar, para que usted tenga una plática, para que no tenga que correr tanto. Me contrató por la gobernación como dos meses. Entonces con esto compré cosas para la fundación. Y esta casa, esto es del Estado, es de la gobernación. Nos la dieron en comodato, pero la otra vez con el gobernador, yo le pregunté, porque hay que preguntar si nos van a sacar o no. Y me dijo, usted no diga nada, deje a ver. Pero uno no sabe. Nosotros pagamos los servicios. (Persona líder de ONG, familiar de persona con discapacidad, junio de 2011)

Lo único que yo me he caracterizado es por decirles siempre, yo no les puedo dar nada, yo soy sincera con la gente, ni tampoco que el candidato tal, yo nunca le he metido política al asunto, no me he casado con ningún político. A mí que me saquen por gestión las vainas, pero como yo no lo hago si lo hacen muchos.

²⁶ La chagra, vocablo indígena que hace referencia a una porción de tierra que se usa para cultivar.

Nosotros hace apenas dos años que nos hicimos contar allá, porque mandamos los documentos, y cuando ya nos vieron como asociación, nos vieron allí y ya dijeron no podemos seguir dándole solo a XXX. Entonces en el último plan de gobierno: ¿Usted señor alcalde dice que es un gobierno con equidad? ¿Por qué usted a nosotros nos da 4 millones y a XXX le dan 18?, eso no es equidad, se quedó mirándome y me dijo tiene razón pero ya no hay más recursos. (Persona líder de ONG, familiar de persona con discapacidad, junio de 2011).

Usted tiene que estar y quedar bien con el político de turno para que él después le ayude a definir algo. Si usted le hizo un reclamo, le colocó la tutela o algo así, hasta ahí llegó, usted no puede reclamar cosas aquí por esta vía (Persona líder de ONG, familiar de persona con discapacidad, junio de 2011).

Los anteriores testimonios dan cuenta del manejo politiquero y algunas veces corrupto de que es objeto la población con discapacidad y quienes se ocupan de su atención, pero también de la inversión de los valores como juego simbólico de intereses particulares, que se acomodan al vaivén de quién tiene el poder, bajo la figura de lograr cosas para poder atender a esta población desprotegida. Así, el gobernador que es corrupto para unos fue el benefactor para otros. La asignación unilateral de dinero, de contratos o comodatos como expresiones de asistencialismo se objetan pero no por lo que implican en sí mismas en relación con la población con discapacidad y su inclusión social, sino por las luchas de poder, que cuestionan ¿por qué a unos se les entrega y a otros no?. Se evidencian las tensiones de elementos de la macroestructura social como las luchas partidistas, que prevalecen en el modo “democrático” de hacer política en nuestro país.

Cambio muletas y sillas de ruedas o contratos, por votos

Existe un proyecto inscrito en el Planeación Nacional a través del cual se destinan recursos para entrega de ayudas técnicas a los departamentos, este funciona desde [...], se diseñó desde el Ministerio, con ayuda de otras personas, pedimos recursos porque sin plata no se puede hacer nada. Ese proyecto hoy (2011) todavía existe, es el que maneja ayudas técnicas, yo lo defendí a capa y espada. Del tema no querían saber en el Ministerio, pues dicen que existen IPS (Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud) que prestan servicios, que nosotros no tenemos que ver con eso, pero seguían llegando las solicitudes de la gente. Se empezó a mandar los recursos con unos lineamientos a los departamentos y se hacía seguimiento desde aquí (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

Ese proyecto es para mitigar o superar la condición, sobre todo porque esas son cosas que no estaban en el POS (Plan Obligatorio de Salud) se asignan recursos dependiendo de la población de los departamentos, el desgaste administrativo por ejemplo de 3000 millones para unos 32 departamentos, entonces se decidió en un año mitad para unos mitad para otros (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

Esos lineamientos cada vez los hemos pulido más y son más precisos, nosotros les damos una gran gama de cosas y ellos deciden. ¿El manejo es muy político? Pero eso nosotros no lo podemos controlar, por la descentralización administrativa. Como en todo nosotros (Ministerio) damos el lineamiento y el cómo lo ejecutan (en los Departamentos y municipios) lo definen ellos (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

La expresión concreta del peso que la rehabilitación funcional tiene en la respuesta inmediata que se le debe dar a esta población es evidente en procesos como el anterior, que se defienden, como lo narra bien el participante, “a capa y espada”. Pero esta narrativa devela también la inoperancia del Sistema de aseguramiento en Salud, pues a pesar de la argumentación legal de contar dentro del mismo con recursos destinados a ayudas técnicas, se permite que desde el mismo Ministerio se destinen otros recursos con el mismo fin, para poder dar respuesta a esta necesidad sentida de la gente. Esto pudiera en algún momento comprenderse como peculado, por destinar dobles partidas de recursos a un mismo fin y de alguna manera estar justificando la ineficiencia del sistema, que el mismo Estado está obligado a controlar.

Las narrativas develan también, de nuevo, los límites del poder técnico y la supeditación del mismo al poder político, cuando se reconoce que la descentralización administrativa pone un límite en la injerencia que el Ministerio tiene efectivamente sobre el control de los recursos, y se objetivan en manejos clientelistas como los siguientes:

Es martes en la mañana, en una Dirección Departamental de Salud, la persona que coordina el programa de discapacidad me dice: “Qué pena, espéreme un momentico, es que tengo que atender al señor”. Regresa después de unos diez minutos y cuenta:

Es que hoy viene la gente de los pueblos, entonces esto es el desfile, porque antes el proyecto de ayudas técnicas lo manejaba yo, entonces se entregaban de acuerdo a los criterios de valoración de la gente y según lo que se necesitaba. Pero ahora, con este nuevo Secretario de Salud, desde que llegó, me dijo que esto lo decidía él; lo máximo que yo pude hacer, fue no dejar que compraran por ejemplo solo sillas estándar, usted sabe que eso no le sirve a todo el mundo, entonces por lo menos logré que compran bastones y muletas y que fueran de diferentes tamaños. Ellos traen el nombre de la persona que lo necesita, la copia de la cédula y la certificación médica y es el Secretario quien decide a quién se le dé y a quién no. ¿Y ellos quiénes son? Los concejales de los pueblos. (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011)

Eso no es nada, ¿usted no ha visto que aquí en este municipio la equinoterapia está por decreto? Busque y verá que eso existe, porque es un negocio de un amigo personal de uno de los gobernadores, y eso quedó así, por decreto (julio de 2011). En otro municipio otra funcionaria cuenta, a mí una vez me mandaron un contrato para que lo aprobara, de equinoterapia y usted viera la cantidad de plata y yo dije, no, yo no firmo eso, porque eso no se justifica hay cosas más importantes y lo devolví y luego me lo devolvieron otra vez, diciendo que es orden del gobernador, que le dé viabilidad. Entonces pedí una cita y me fui y hablé con

él y le dije técnicamente, le expliqué por qué eso no se justificaba y me dijo: Mire a ver porque ¿ese contrato va! Entonces lo que me dediqué fue a pedirles mil y unos requisitos para la propuesta, que una cosa que la otra, pues dije, si hay que hacerlo, que lo hagan bien. (Persona funcionaria pública, junio de 2011)

“Por épocas electorales somos importantes todos, las madres cabeza de familia, los discapacitados, en esta época somos importantes todos, porque somos votos” (Persona funcionario público, persona con discapacidad, septiembre de 2011). Esta afirmación ilustra, a mi modo de ver, de manera contundente, el peso que el contexto sociopolítico como campo de poder más amplio tiene no solo sobre la población en condición de discapacidad, sino sobre otros colectivos como las madres cabeza de familia, o como lo dice el participante, sobre “todos” porque significamos votos.

Elegir o ser elegido

Con los procesos de conformación de los sistemas distritales, departamentales y municipales de discapacidad, en los cuales en cumplimiento de las leyes, deben organizarse Consejos de discapacidad, con representación de las personas por diferente tipo de limitación, se encuentra la reproducción de la lógica electoral formal, como en cualquier proceso de elección popular de alcalde u otros mandatarios. Así, se hacen inscripciones, se presentan propuestas y se elige. Los técnicos de las entidades encargadas de acompañar los procesos narran cómo es necesario llegar a acuerdos con la registraduría, inscribir los puestos de votación, hacer los votos, abrir las mesas de votación...

Hacer la animación comunitaria para la inscripción que no sean los mismos de siempre. Está cordialmente invitada, vea el sábado nosotros vamos a estar en [...], allá para que nos acompañe. No sabe el proceso de movilización social tan interesante que ha habido allí, eso ha sido prácticamente una cruzada (Persona funcionaria pública, julio de 2011).

Esta incursión en el escenario de la organización y participación, además del ejercicio de democracia representativa, se extiende a espacios políticos “legales” de participación: las Juntas Administradoras Locales -JAL.

¿Cuál es su objetivo ahorita? Yo salgo de la Junta Directiva de la asociación, me propusieron que me retirara y que ellos me apoyaban para que fuera el candidato para estas elecciones para el Consejo y pues ahí he estado, haciendo gestión con las otras organizaciones, para lo de los votos. *¿Cuántos votos necesitan?* Ahí, más o menos se ha salido con 160 votos. *¡Ah no es tanto!* Pues depende de los contrincantes y que el partido lo apoye. Estamos en esa tarea conquistando la gente, mostrando la hoja de vida (Persona con discapacidad, exdirigente de una asociación de personas con discapacidad, junio de 2011).

Acercarse al poder formal implica que esto se traduzca en poder incidir en los presupuestos, “estando allá por lo menos podemos lograr que se designe más

presupuesto y proponer algunos proyectos que nos favorezcan, pensando las necesidades que tenemos” (Persona con discapacidad, junio de 2011).

Es tener la experiencia, de saber realmente cómo es que se manejan las cosas allí en la administración, porque a veces la gente dice: es que se robaron; y es que no conocen lo que se hace en una administración y el manejo que se da entre alcaldía y consejo. El alcalde y la administración tienen sus proyectos, pero deben tener el aval del Consejo para poderlos ejecutar. Poder ejercer el control político y entender que hay mayorías y minorías y poder mediar entre criterios e intereses diferentes (Persona con discapacidad, Concejal municipal en una ocasión, junio de 2012).

También ha significado para algunos la única oportunidad de empleo formal que han tenido en su vida y oportunidades de superación.

Yo estuve allí de concejal por intermedio de mis amigos, que después del accidente me dieron la idea de por qué no aspiraba al concejo, de un lado para superar la frustración que le queda a uno, pero también por la necesidad de trabajo, cuando yo me accidenté yo no pude tener una pensión porque yo no estaba trabajando y desde eso no había podido conseguir empleo y necesito responder por mi familia y por ejemplo ahora que no volvía a salir elegido, estoy viviendo de vender rifas aquí en el parque y eso es muy difícil. Fue muy bonito porque vea yo no sabía ni hablar en público, como dicen, el Indio no sabía ni coger un micrófono, a mí me daba susto, nervios, pero ahora no uno va cogiendo experiencia y es bueno porque uno aprende hay que leer leyes, proyectos y eso a mí me sirvió mucho. (Persona con discapacidad, Concejal municipal en una ocasión, junio de 2012).

Los procesos relativamente recientes de participación representativa de esta población ilustran cómo, aunque incipientes, empiezan a abrirse campo entre sus colectivos la incidencia política y la gestión de este poder, que puede traducirse en oportunidades y proyectos con recursos concretos. Sin embargo, también devela el analfabetismo político de esta población y nuevamente el peso del andamiaje partidista que supedita esta participación.

¿Tajadas? ¿Cuotas? ¡Corrupción!

Nosotros nunca hemos podido contratar con ejército, porque allí siempre están pidiendo tajada.²⁷ (Persona directora de una ONG, julio de 2011).

Para nosotros es muy difícil el trabajo con el Estado, porque aquí, se usa mucho dar cuotas y nosotros somos una entidad transparente y siempre nos hemos regido por nuestra política, es legal o no hacemos nada, no transamos, no

²⁷ El término tajada se usa en nuestro contexto en este caso para referirse a la comisión que piden funcionarios de instituciones para poder adjudicar a uno u otro proveedor algún contrato. Es una modalidad de corrupción administrativa.

hacemos lo que no esté dentro de la ley. Pero aquí toda la gente que contrata, les da un porcentaje a las Secretarías. A mí me tocaba trabajar 90, 80 más de lo que trabaja cualquier persona, para ver dónde están los dineros. Presentar propuestas y las fusilan, si hay una licitación hacen trampa. Es difícil, nosotros lo logramos, hemos logrado todo lo que hemos querido no podemos negarlo, pero ha sido difícil. ¿Esas comisiones a quienes les llegan, a los mandos medios a los directores? A todos. (Persona directora de una ONG, julio de 2011).

Un ejemplo más del peso de la macroestructura sobre los juegos de poder, no exclusivo del campo de la discapacidad, pero expresado claramente en este, es la corrupción administrativa, que es de la orden del día en nuestro país. Este fenómeno que se publicita en el manejo mediático como más frecuente en el sector público, tiene para el tema de la discapacidad una contraparte importante en el sector privado, una vez que en las lógicas neoliberales de venta de servicios, el sector público actúa como la fuente de recursos y con un Estado reducido en infraestructura, muchas organizaciones privadas son los proveedores de servicios por excelencia. Así las cosas, podríamos decir que “aquí nadie se salva”, de esto dan cuenta los siguientes testimonios:

Hace tres años me llamaron. Hace tres años no contratamos con la Secretaría de Salud del Departamento. Me llamaron y me dijeron, Señora [...] tiene un presupuesto de cuatrocientos millones para contratación con la Fundación y le dije a listo, ¿Dónde nos vemos?, ¿Cómo nos encontramos? Y esperé y esperé y bueno cuando fui: Señora [...], tenía tiempo de no venir por acá, pues a todos me los conozco, y dije: aquí estamos, me mandaron llamar, fulano de tal. Y de repente, aparece un tipo y digo ¿Quién es? El Dr. Fulano de tal y me dice bueno Señora [...] hay un dinero para contratar con Ustedes. Yo cuando le vi la cara de facineroso, miré al que me había citado que conozco, que es amigo mío y me conoce y me dijo, no tranquila, que él es el de las contrataciones aquí. Y me dijo bueno, a ver qué vamos a hacer, yo dije que bueno 400 millones, porque nuestro presupuesto, la cuarta parte asegurado. Nosotros hacemos presupuestos de papel, tenemos que conseguirlos. Usted sabe cómo son este tipo de instituciones. Pero me dice, el porcentaje que hay que dar es el 40%, y le dije como así, empezamos a hablar y le dije, no Doctor, no vamos a poder porque nosotros no tenemos personal para desplazarse a los municipios, cuando él me dijo que era para los municipios, yo ya sabía. Le dije no yo no tengo personal, yo tengo muy poco y tenemos muchos proyectos andando, pero mándeme la propuesta por e-mail y yo la estudio otra vez a ver si podemos contratar personas itinerantes y nunca me la mandaron. Nunca se habían atrevido. Pero usted sabe, una cosa es que nosotros no lo hagamos y otra que siempre resulta quien lo haga. (Persona directora de una ONG, julio de 2011)

Vea en este momento, nosotros estamos sin contratos con el ICBF y sabemos que es por dos cosas, uno porque no votamos por el que ahora fue electo gobernador y lo otro porque nos negamos a dar comisiones. (Persona directora de una ONG, julio de 2012)

La presión de poderes políticos y su expresión en los manejos corruptos de presupuesto atañe no solo a las organizaciones, sino que logra subordinar también a las personas con discapacidad.

En el concejo, cuando yo estuve, le cuento eso es difícil, porque uno se ve manipulado por los intereses del Alcalde, porque si ellos necesitan del apoyo de uno para aprobar un proyecto, uno lo revisa y muchas veces uno sabe que no es lo mejor para la comunidad, pero vea aquí le pagaban a uno cada tres meses un millón trescientos y eso es menos de quinientos mil pesos mensuales para mantener a la familia, entonces como uno necesita así le van viendo a uno la necesidad y lo van comprando y uno va cediendo a esas cosas. Además aquí usted ve que en los cargos públicos no hay oportunidades para las personas con discapacidad la única que está en un cargo público es XXX eso porque no lo quisieron pensionar porque le quedaba la pensión muy bajita, entonces ahí lo dejaron de celador, pero de resto no hay ninguno empleado. (Persona con discapacidad, ex concejal de un municipio, junio de 2012)

Pero lo más perverso de esta lógica, no es solo la subordinación sino la justificación que puede llegar a hacerse de ella y de la corrupción, en aras de lograr algún asomo de inclusión social representada en un “trabajo”.

El Boom de las políticas públicas

Tal como nos lo ilustraron las narrativas de la experiencia de Pa' todo el mundo en formulación participativa de política pública, con algunas políticas que fueron solo de papel, también encontramos procesos que se reconocen como participativos de construcción desde abajo.

El proceso de Bogotá cerró después de un trabajo de aproximadamente un año y medio, con el acuerdo de 2007 y el respectivo plan de acción intersectorial. Reconocido por algunos como un proceso con amplia participación, hay quien habiendo estado dentro también dijo:

Muchas de las personas que iban a los talleres, seis meses después en un sondeo telefónico de confirmación de su vinculación con el proceso, no recordaban qué se trataba y decían haber sido invitados por alguien y haber ido por el refrigerio (Persona funcionaria pública, febrero de 2012).

En Medellín hablan de su proceso en 2010 como el pionero en el país, con desconocimiento de los procesos de otros entes territoriales e incluso del que ahí mismo se gestó en 2004 y con el énfasis regional que es característico de lo liderado en este territorio, que como define también alguien de allí, “es que así somos, todavía un país feudal, por eso aquí hay que actuar en las regiones”. (Persona funcionaria privada ya retirada, julio de 2011)

El final de la década de 2010 se reconoce por el auge de la formulación participativa de políticas, con el crecimiento de la movilización de colectivos de o para PCD y la instalación de los comités departamentales y municipales. Esta ha sido una tarea que han emprendido muchos. Para 2011, se contaba con política en Cartagena, Cali, Medellín y Bogotá. En 2012 se ha iniciado en Nariño y seguramente habrá otras más, lo interesante es a futuro poder rastrear los resultados de esta cascada de políticas, para evaluar si se logra avanzar de las

propuestas formales y normativas soportadas por acuerdos y ordenanzas departamentales, hacia la concreción de la política como un instrumento que realmente avala la participación política de estos colectivos y se traduce en acciones concretas con respuestas a sus necesidades.

Así lo añoran por ejemplo en Medellín, según comentó una persona profesional que formó parte del grupo de trabajo que consolidó la Universidad de Antioquia para apoyar este proceso, por la vía de una contratación estatal. Sin embargo, un año después, al volver a compartir los resultados de esta investigación, el equipo ya se había desintegrado porque no había más dinero para acompañar el proceso. Se delegó al comité municipal, que hace esfuerzos por consolidarlo por medio del trabajo intersectorial y de su equipo de profesionales. De ellos, la mayoría son personas contratadas por prestación de servicios, lo que hace que su continuidad en el proceso esté en entredicho y pueda tornarlo frágil. Esta situación no es característica de la región, sino del país, dada la flexibilización laboral.

Roces y dis-continuidades

Yo también siento que entre las entidades hay muchos roces, no son envidias, son como, si usted hace eso, pues hágalo usted y yo miro a ver qué hago, lo veo aquí y en el territorio, si por ejemplo la que está encargada del tema de discapacidad en el municipio x es amiga de la de cultura, entonces hacen cosas juntas, pero si no le cae bien al de transporte, no lo incluyen, no hacen nada y se agarran y eso yo siento que no hemos podido superarlo y eso pasa en todos los niveles, en la alcaldía más chiquita[...] pasa en todas partes (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

Lo que pasa es que llegamos e insistimos en procesos y no hay quien soporte eso en lo local. Pero cuando nosotros íbamos siempre lo hacíamos acompañados de personas de la gobernación y se invitaba a líderes comunitarios y a personas de las alcaldías, ya fuera del tema de discapacidad si lo tenían, o sino de quien el alcalde designará para el proceso; eso es una falencia porque las personas en los municipios cambian y cambian todo el tiempo, es decir nosotros íbamos un mes y cuando volvíamos a los dos meses ya eran otros, entonces eso también influye (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

La representación de que la discapacidad es un asunto individual y del resorte del sector salud se refleja aquí en el débil posicionamiento que el tema tiene a nivel de otros sectores que, aunque por designación legal deben desarrollar acciones, quedan al vaivén de las prioridades e intereses de los funcionarios de turno encargados. Podemos pensar que estamos lejos de avanzar hacia representaciones de alteridad y prácticas de inclusión social. Máxime cuando estos escenarios están también influidos por las políticas neoliberales de flexibilización laboral, que no permiten, por más esfuerzo y deseo de algunos profesionales que lideran el tema, dar continuidad a los procesos en

los niveles locales, donde realmente se deben concretar los proyectos que lo permitan.

El recorrido por los vaivenes que tuvo el tema de discapacidad en las últimas cuatro décadas entre la Presidencia de la República y el Ministerio de Salud, Protección Social y ahora de Salud y Protección, así como las expresiones más concretas de sus influencias en lo local, nos permitieron darnos una idea de la complejidad de juegos de poder que se mueven entre los agentes en el campo.

De otro lado, este apartado ilustra las fuertes influencias que tienen los procesos estructurales sobre las realidades concretas a nivel local, representadas por situaciones tan diversas como la flexibilización laboral, la corrupción administrativa o la hegemonía del poder político sobre el técnico; traducidas en acciones asistencialistas, politiqueras y particulares que no permiten desarrollos de trabajo intersectorial y mancomunado que se proyecten hacia la inclusión de la población.

En lo que respecta a la Salud Pública, cuando aparece muy tímidamente en el escenario, lo hace institucionalmente, sirviendo de cortina perfecta al manejo politiquero y corrupto de recursos. Dicho manejo se traduce en entregas de ayudas técnicas, que si bien hacen falta en los procesos de rehabilitación funcional, no siempre son las adecuadas y tampoco los garantizan por sí mismas. En cambio, sí contribuyen a la hegemonía del modelo biomédico y a la subordinación de las personas con discapacidad.

Para continuar con este periplo sobre la construcción social de la discapacidad, el siguiente capítulo ilustra cómo se reflejan estas construcciones, a través de la transición que han tenido las instituciones que tradicionalmente han atendido a las PCD, las cuales se relacionan directamente con el accionar del llamado sector salud, desde el cual se asume la salud pública.

4. CAPÍTULO. IDENTIDADES PEREGRINAS: DE LA FILANTROPÍA AL MERCADO

Filantropía.

Los famas son capaces de gestos de una gran generosidad, como por ejemplo cuando este fama encuentra a una pobre esperanza caída al pie de un cocotero, y alzándola en su automóvil se la lleva a su casa y se ocupa de nutrirla y ofrecerle esparcimiento hasta que la esperanza tiene fuerza y se atreve a subir otra vez al cocotero. El fama se siente muy bueno después de este gesto, y en realidad es muy bueno, solamente que no se le ocurre pensar que dentro de pocos días la esperanza va a caerse otra vez del cocotero. Entonces mientras la esperanza está de nuevo caída al pie del cocotero, este fama en su club se siente muy bueno y piensa en la forma en que ayudó a la pobre esperanza cuando la encontró caída.

Los cronopios no son generosos por principio. Pasan al lado de las cosas más conmovedoras, como ser una pobre esperanza que no sabe atarse el zapato y gime, sentada en el cordón de la vereda. Estos cronopios ni miran a la esperanza, ocupadísimos en seguir con la vista una baba del diablo. Con seres así no se puede practicar coherentemente la beneficencia, por eso en las sociedades filantrópicas las autoridades son todas famas, y la bibliotecaria es una esperanza. Desde sus puestos los famas ayudan muchísimo a los cronopios que se ne fregan (Cortázar, 1994, p. 485).

En el caso de las instituciones, la reorganización de su identidad y de sus respuestas se ve afectada tanto por las representaciones y los discursos sociales de la discapacidad, como por presiones de orden más estructural, por ejemplo las demandas del mercado de acuerdo a las políticas que en el tema se tracen para seguir.

Es ampliamente reconocido el carácter filantrópico con que nacieron muchas de las instituciones dedicadas a la atención de colectivos con diferentes limitaciones en nuestro país, a no ser el caso de la población con limitaciones auditivas y visuales, que cuenta además con una respuesta estatal desde la década del 60, representada en el Instituto Nacional para Ciegos- INCI y el Instituto Nacional para Sordos –INSOR.

Filántropos: caritativos, benefactores, solidarios

El carácter filantrópico de las instituciones como parte de las construcciones sociales de la discapacidad no es unitario, tiene diversos matices, que no solo definen la transitoriedad y reconfiguración permanente de su identidad, sino el lugar de poder y de incidencia social en el que se instalan y desde el cual organizan la respuesta a la población con discapacidad.

El primero de ellos, aquellas cuyos fundadores son empresarios o personas con poder dentro del ordenamiento social, quienes por situaciones familiares están vinculados con el tema, como la Fundación Saldarriaga Concha, que nace como una obra de legado social en relación con la situación de “discapacidad adquirida en su nacimiento” (Fundación Saldarriaga Concha, 2012) de Ignacio Saldarriaga Concha, su hijo. Casos emblemáticos, como ellos, son descritos así:

La historia de la Fundación Saldarriaga Concha es la de la Rehabilitación en Colombia. Surge del interés de sus creadores por dejar al país una entidad seria, respetable, con capacidad económica y técnica que permita seguir realizando lo que ellos, con tanto esfuerzo e interés se propusieron cuando tomaron la determinación de donar sus bienes materiales y su filosofía de trabajo en beneficio de los demás. (Fundación Saldarriaga Concha, 2012)

Otro matiz lo tienen las instituciones cuya identidad está soportada en el reconocimiento de profesionales con prestigio (médicos fisiatras, neurólogos, terapeutas u otros profesionales en menor número), quienes en una misión altruista fundan su obra. En algunos casos están acompañados del clero o de alguna autoridad gubernamental del momento, pero el prestigio de los profesionales les define parte de su identidad. Es el caso de instituciones como el Comité de Rehabilitación de Antioquia, CINDES en Pereira, Fundación REI en Cartagena, IDEAL en Cali. Respecto de ellas, las narraciones dejan claro que este reconocimiento de los personajes que las sustentan es un fuerte estandarte a la hora de poder hacer presencia en los territorios y contar con la anuencia tanto del sector público como privado para su actuación.

Es que el Doctor es una personalidad de reconocimiento internacional, entonces llegar a cualquier parte con su nombre es tener las puertas abiertas. Él es, o era,

una personalidad aquí, que se movía en las altas esferas, eso facilita mucho las cosas. (Persona funcionaria de ONG que se encuentra retirada, julio de 2011)

Y de otro calibre, son aquellas instituciones que han nacido fruto de iniciativas de pequeños grupos, representados en general por padres que tienen familiares o hijos con situaciones de discapacidad y quienes aúnan esfuerzos para organizar respuestas a sus necesidades. Respuestas que no han encontrado por parte del Estado o que se les da de manera precaria. Se acompañan del vaivén de esfuerzos esporádicos, de socios que entran y salen, de padres que permanecen un tiempo y se alejan y otros que van y vienen, en todo caso sin la garantía de un respaldo económico ni del prestigio de algún personaje, por lo menos en sus inicios.

Podríamos afirmar que las primeras tienen de entrada un posicionamiento dentro de esferas de poder económico como la industria, pues o son fundaciones que derivaron, por lo menos en un inicio, parte de sus recursos de los beneficios económicos de las empresas de sus fundadores, o por la trayectoria y vínculos de los mismos y sus obras han contado siempre con el respaldo de empresarios: “nosotros hemos contado siempre con el respaldo de ACOPI (Asociación Colombiana de Industriales), Fenalco (Federación Nacional de Comerciantes) también ha sido nuestro aliado incondicional” (Persona funcionario de ONG; julio de 2011). Mientras que otras, llegan al escenario de visibilización y alianza a través de vínculos de amistad con los políticos de turno o haciendo lobby, “Usted no se imagina Doctora, las horas que yo gastaba haciendo lobby en un lado y en otro” (Persona Directora de ONG, septiembre de 2011).

Sin embargo, sin importar el nivel de posicionamiento inicial de esta gama de instituciones en los escenarios de poder, el elemento común que define sus orígenes es la intención de brindar atención de manera desinteresada a una población, que el Estado no logra abastecer respecto de todas sus necesidades.

Nosotros nacimos por la iniciativa de... y muchos colegas suyos del hospital, con la idea de responder las necesidades de apoyo educativo de las personas que por tratamientos de ortopedia tenían hospitalizaciones muy largas, después con la idea de apoyarlos en iniciativas productivas (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011).

Esta institución se crea por iniciativa del Doctor... Con el apoyo del Padre... quienes buscaron inicialmente que las personas con discapacidad tuvieran un lugar donde reunirse, se conocieran y como vieron que muchas de ellas eran analfabetas, pues se comenzó con alfabetización, después con los talleres ocupacionales y apoyándolos buscando recursos para que continuaran sus tratamientos (Persona funcionaria de ONG, septiembre de 2011).

Esta se formó con el objetivo, por parte de las primeras profesionales mujeres del departamento, de poderle dejar a su tierra un legado, pues para esa época eran pocas las que tenían la oportunidad de estudiar y tenían que hacerlo por fuera de

aquí, así que es parte del agradecimiento con su lugar de origen y para ayudar a las personas con “necesidades especiales”, pues siempre hay mucho que hacer por ellas (Persona directora de ONG, junio de 2011).

Otro rasgo común al nacimiento de estas instituciones -tanto las de la década de los setenta que persisten, como las más recientes que inician sobre esta lógica de beneficencia y solidaridad-, es que para la consecución de buena parte de sus recursos apelan a estrategias que involucran la sociedad civil, así, fueron y son usados los bazares, alcancías, bailes, comidas, desfiles, caminatas, veladas artísticas y donaciones.

Nosotros antes hacíamos un evento que se llamaba el Radiotón, como no había televisión hacíamos radiotón, e íbamos con un atuendo [...] el delantal blanco y con una alcancía, todo el día pidiendo plata, todas las voluntarias. En esa época era pedir, vender boletas, hacer desfiles de modas, con las reinas [...] hacíamos té canastas, para recolectar fondos, desfiles de joyas, porque teníamos amigas que tenían joyerías, nosotros conseguíamos las modelos y ellos nos prestaban las joyas. Otras recogían plata jugando póker, había una que ella no salía, ella jugaba en la casa y tenía la alcancía para la fundación [...] ¿sabes cuánto recolecté yo en un año aquí para la fundación veinticinco años atrás? Once millones de pesos, cuando el dólar costaba 26 pesos, porque la gente en esa época, estas instituciones vivían de eso, de donación y con eso juntábamos la plata para el manejo de la institución. (Persona directora de ONG, septiembre de 2011)

Estas estrategias, que para esta institución son cosa del pasado, pasan a convertirse en algo novedoso y “moderno” para una asociación incipiente de un municipio en un departamento al sur del país. Ella convoca con una reunión comunal en agosto del 2011, a la primera radiotón pro fondos para conseguir un terreno donde poder a futuro construir el salón de reuniones de la asociación.

La especialización institucional

Un segundo elemento que se relaciona directamente con los vaivenes de las instituciones es la manera como se organizan, por lo menos en su origen, alrededor del discurso oficial de la discapacidad que clasifica poblaciones. Muchas entonces nacieron con enfoques definidos de atención, bien a personas con limitaciones cognitivas, o con limitaciones visuales o auditivas, limitaciones físicas e incluso algunas que se agrupan alrededor de atención de trastornos específicos como el autismo o el síndrome de Down y argumentan como parte de su identidad, la búsqueda de acciones diferenciales de rehabilitación para sus usuarios. Más adelante veremos cómo esta situación también se mantiene en algunos casos de forma estratégica, como lo encontramos en las personas con discapacidad, o se movilizan de acuerdo a los vaivenes del contexto socio económico y político. Si bien en términos históricos se adscriben en el origen de

las instituciones, permanecen y se traslapan de acuerdo a las demandas también históricas de estos contextos.

En el caso de personas con limitaciones cognitivas, han sido iniciativas de colectivos de padres que compartían una situación similar: tener un hijo o pariente cercano con algún “diagnóstico” de este tipo. Aquí hay dos elementos importantes a destacar. Uno es que en este saco clasificatorio empiezan a meterse infinidad de “diagnósticos” que rotulan a personas con situaciones diferentes, las cuales se homogenizan a la luz de la necesidad de atención. Entran entonces, personas “diagnosticadas con retardo mental desde “leve hasta severo”, con personas con parálisis cerebral, autismos, déficit neurológicos, Síndrome de Down u otros raros que no se sabe para la época, e incluso actualmente, cómo “manejar”.

El segundo elemento es que buscaban cumplir con una doble función: por un lado, “ayudar” a las familias a “lidiar” con estas personas y por otro, introducir en su atención procesos de formación que buscan “hacerlos útiles”. En ellas, se instaure además del paradigma médico de la rehabilitación funcional, todo el desarrollo que propuso la educación especial. Con estas funciones, algunas de las instituciones que atienden a este colectivo han tenido un carácter mixto. En algunas, las personas son recluidas por completo bajo modalidades de internado -al igual que la respuesta que se dio desde el siglo XIX para personas con “problemas mentales”, cumpliendo en estos casos con lo que Goffman define como Instituciones totales (Goffman, 1987)-, o son centros en los cuales se presta atención durante el día, o tienen ambas modalidades.

Es paradójico, que mientras la psiquiatría se planteaba desinstitucionalizar a los enfermos mentales, pues según afirma Franco Basaglia representante del movimiento anti psiquiátrico en Italia, “El problema de la rehabilitación del enfermo mental se convierte en el problema del desenmascaramiento de las ideologías” (Basaglia, 1978), la respuesta para personas valoradas como deficientes cognitivos, que se habían mantenido confinadas en sus casas -en este caso la institución total era su mismo nicho familiar-, o integradas a sus comunidades donde socialmente se les asignaba y construía un rol²⁸, fuera la institucionalización. El discurso rehabilitador ayudó a tipificar estas instituciones buscando en muchos casos las posibilidades de formación con carácter de utilidad, figura bajo la cual se erigieron algunas de ellas y emprendieron acciones como los talleres vocacionales y la formación para el trabajo, que también se aplicó a la propuesta de hospitales día, en donde se trabajaba con personas rotuladas como con enfermedad mental.

²⁸ Es posible que todos conozcamos en nuestro argot cotidiano la figura del “bobo del pueblo” que era, y es aún, en muchos sitios alguien más que el bobo.

Lo curioso es que esta figura de internados para personas tipificadas como con limitaciones cognitivas que claramente responden a demandas sociales, lo hacen hoy en Colombia bajo dos razones: quienes demandan los servicios y tienen cómo pagar por ellos, por decisión de sus familiares de tenerlos allí, o bajo la prestación de servicios que se hace al Instituto Colombiano de Bienestar familiar, para atender a aquellas personas que por su condición deben estar bajo medida de protección. En estos casos, por situaciones de vulneración de derechos que puede ser el maltrato o el abandono, a las personas se les rotula bien sea como tutelados provisionales o como tutelados permanentes: los hijos del Estado, para la restitución de derechos.

Por ejemplo aquí tenemos de todo. Emilio es hijo de uno de los fundadores, está aquí desde que era pequeño y ahora ya tiene 53 años, este es su hogar, el sale muy de vez en cuando, al igual que muchos otros que están en igual condición, al principio las familias vienen, más seguido, pero con el pasar del tiempo muchos pasan años sin que los visiten, entonces por eso, esta es su casa. Las familias de muchos son familias “pudientes” que optaron por que ellos estuvieran aquí. “Esto es simplemente una opción como otras”. Los otros son los del ICBF, que no tienen dónde ir, algunos de ellos están en la modalidad de hogares sustitutos, es lo que más promovemos, porque sabemos que la institucionalización no es la mejor respuesta, pero en algunos casos eso no es posible, la gente usa mucho dejarlos abandonados. La mayoría de ellos es que recibe por ejemplo el bienestar una llamada de la policía, de que encontraron una persona de estas vagando por la ciudad, aquí por ejemplo de los pueblos vienen y los dejan en el terminal. Y de acuerdo a lo que dice la norma, el ICBF tiene que responder por ellos, así que hay algunos que eternamente serán hijos del Estado. Entonces estas instituciones, nunca se van a acabar (Persona funcionario de ONG, julio de 2011).

Un contraste interesante lo ofrecen las instituciones para población con limitación auditiva, entre las cuales también funcionó y aun hoy persiste en algunos lugares, la modalidad de internado. Contrario a las anteriores, estas siempre estuvieron ancladas en propuestas rehabilitadoras que buscaban como fin la inclusión social, a través de la normalización con procesos educativos pegados incluso a currículos formales iguales a los de otros centros educativos, con las adaptaciones necesarias para el aprendizaje del español como lengua, con lo que se garantizaba el acto comunicativo. Algunas han insistido en la propuesta de oralización de los sordos, es decir, desde tratamientos terapéuticos con implante coclear para posibilitar oír, hasta el aprendizaje por entrenamiento fonoaudiológico de poder hablar, escribir y leer el español.

La identidad de estas respuestas ha migrado haciendo uso de las propuestas y “avances” internacionales en el tema de la construcción y reconocimiento de la lengua de señas como primera lengua (INSOR, 1995) y alrededor de ella lo que algunos de los integrantes de este colectivo llaman la comunidad e identidad sorda. Dado que reconocen la lengua de señas como primera lengua, argumentan que su identidad es diferente a la del sordo oralizado e incluso, proponen que se les reconozca como una minoría cultural, tal como pasa con comunidades indígenas, en las cuales uno de los elementos es

reconocer el manejo de una lengua propia; en Colombia actualmente esta propuesta la impulsa el Instituto Nacional para Sordos, INSOR. (INSOR, 1995)

Una persona quien ha trabajado con este colectivo muchos años, dice:

No es fácil, las respuestas de oralización fueron importantes y tuvieron gran auge en su época, pero el desarrollo de la lengua de señas también ha sido importante. A partir del recorrido de muchas décadas, nosotros formulamos el proyecto de bilingüismo desde el INSOR y tenemos resultados interesantes, pero es que trabajamos con la lengua de señas como primera lengua y a partir de allí vehiculizamos el aprendizaje de una segunda lengua, que en este caso sería el español, puesto que posibilita mayores probabilidades de integración de este colectivo. Sin embargo hay instituciones y padres, porque estas decisiones en estos casos dependen mucho de ellos, que defienden una u otra posibilidad. Pero la verdad es que en este momento, con la desestructuración que tuvieron el INCI y el INSOR por el proceso de reestructuración, que acabó con la presencia de grupos de trabajo y atención en las regiones, esto para una persona sorda de un pueblito X puede no tener un sentido, pues ni sabe que existe. (Persona funcionaria pública, agosto de 2011)

El INCI y el INSOR fueron instituciones identificadas nacionalmente como los responsables y conoedores del manejo y rehabilitación de estos colectivos. “Yo vine a dar aquí, porque mis papás se tuvieron que trasladar a la capital para poder buscar ayuda y ¿A dónde cree usted que uno acude o acudía una persona ciega o sorda? pues al INCI o al INSOR” (Persona con discapacidad, persona funcionaria pública, mayo de 2011). A pesar de que ambas son aún antes que dependen del Ministerio de Educación Nacional, en algún tiempo contaron con profesionales de áreas de la salud que brindaban atención en tratamientos y terapias como parte de lo que ellos llaman la rehabilitación funcional integral.

Es que para eso, nosotros teníamos que poderle dar atención en todo a la persona que venía a consultar. Entonces teníamos por ejemplo la optómetra, el oftalmólogo que lo valoraba y recetaba, hasta la terapeuta que ayudaba en el caso de los ciegos a entrenarlo para desarrollo de actividades independientes de la vida diaria y luego las tíflogas que le enseñaban el braille y después cuando ya iba a la escuela, lo que eran los maestros de apoyo para refuerzo escolar. (Persona funcionario público, mayo de 2011)

Todo eso con la reestructuración se acabó, supuestamente, debió haber un proceso de acompañamiento y también se propuso que en las sedes de los departamentos donde estábamos, se fortaleciera el proceso organizativo de las personas con limitación para que sean ellos mismos quienes manejen las sedes y respecto a la atención, que cada sector, educación y salud asumieran lo suyo. La experiencia mostró que no hay organización fuerte. En muchos casos iniciaron tratando de mantener lo que había, porque incluso las sedes se dieron en comodato, igual que los equipos y todo eso, pero los profesionales terminaron organizándose para prestar servicio o articulándose a las secretarías departamentales o municipales de salud o educación. Nosotros ahora somos

entes asesores nacionales, igual que el INSOR. (Persona con discapacidad, persona funcionaria pública, mayo de 2011).

Esta especialización de las instituciones respondía no solo a los intereses de sus fundadores, sino a la hegemonía del modelo biomédico rehabilitador, entendida esta en la acepción que plantea Menéndez para el modelo médico hegemónico en general como:

El conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVII ha ido logrando dejar como subalternos al conjunto de prácticas, saberes e ideología que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado” (Menéndez, 1990, p. 83).

Para este caso, se centraba en diagnósticos diferenciales y por tanto tratamientos especiales, que agrupaban además de las personas que trabajaban como voluntarios en las instituciones, a determinados grupos de profesionales especializados según las características de la población.

De la solidaridad al mercado de los servicios

La transformación de las instituciones gubernamentales INCI e INSOR, se da también en las no gubernamentales, de origen filantrópico y especializado en el manejo de algunos colectivos. Estos cambios se encuentran históricamente ubicados hacia finales de los noventa y toda la primera década del 2000, profundamente influenciados por el cambio del Sistema Nacional de Salud al Sistema General de Seguridad Social en Salud, instaurado en nuestro país con la Ley 100 de 1993, y en los casos de quienes prestaban atención en educación por las reformas introducidas allí por la ley 115 de 1994.

“¿Sostenibilidad de las instituciones?”, es la pregunta que inaugura el editorial de la revista Fundamentos de la Fundación Saldarriaga Concha –FSC– en su número 1 de diciembre del 2001 (Cárdenas, 2001). Plantea una reflexión sobre la innumerable cantidad de instituciones que nacen para prestar servicios sociales en el campo de la rehabilitación y la poca preparación para ser competitivas frente a la demanda real del mercado. De igual manera, critica la falta de formación que recibimos los profesionales, para contar con elementos que nos permitan preguntarnos por “el impacto y eficiencia” de lo que hacemos y la escasa capacidad que tenemos de orientar estas iniciativas, de organizaciones que insisten en perdurar a pesar de los problemas estructurales con que han nacido muchas, más allá de su buena voluntad. Hace un llamado a revisar y optimizar las que sean técnica y financieramente viables, e insiste en que los cambios están dados por el marco de la ley 100.

El señor Cárdenas, Director ejecutivo, insiste en el siguiente número de la publicación trimestral Fundamentos (Cárdenas, 2002) en la tendencia del país a creer que las instituciones que trabajan en acciones sociales, de atención en salud y educación, lo hacen especialmente por medio de donaciones de grupos empresariales o cooperación internacional. Califica esta actitud de colonial, heredada de los españoles, al igual que las prácticas que conllevan, como creer que regalando ropa se hace un bien, que comprar productos que realizan personas en proceso de rehabilitación es un acto humanitario, que regalar mercados es una obra de misericordia o que las instituciones se pueden seguir manejando como obras sociales. Rechaza esta tendencia en el campo de la rehabilitación y expresa que así como los organismos internacionales se han manifestado al respecto, la FSC asume también estas recomendaciones para su trabajo y parte del hecho de que las instituciones deben manejarse como "Empresas". Este modo simplista de haber trabajado la rehabilitación ha provocado que no se vean impactos sociales de lo que se ha hecho. Hay mucho dinero entregado y pocos resultados. Critica incluso, lo que se ha hecho desde la Fundación, propiciando el paternalismo y dependencia de las instituciones.

Sin embargo, hay quienes consideran que el "error es que nosotros no podemos traer el esquema y la estrategia del sector productivo a un sector social y eso es lo que se ha tratado de hacer, porque esa competencia es como funciona en la venta de productos, la han querido traer a la venta de servicios y eso no debe ser así". (Persona funcionaria de ONG, julio 19 de 2011)

En el marco de estas transformaciones estructurales se inscriben los cambios de las instituciones gubernamentales y las no gubernamentales, de las cuales los ejemplos son muchísimos; pero que quiero ilustrar con la siguiente entrevista de otra institución que no dudo en llamar también emblemática, dada la influencia a nivel nacional que ha tenido y sigue teniendo en el tema en el país.

La historia de esa fundación dice que se funda en 1974 [...] ¿Pero aparece con otro nombre? Si el nombre de esa época [...] en esa época se llamaba Fundación [...] porque la primera motivación [...] fue promover el deporte entre personas en silla de ruedas. Esta fundación [...] nace con iniciativa de personas que se desplazan en silla de ruedas a causa de lesiones medulares y con el acompañamiento de otras personas que sin alteraciones en la movilidad, pero habiendo trabajado en procesos de rehabilitación, consideran el deporte como parte integral de la rehabilitación. Pues vea yo le pongo un ejemplo: si hay una persona que se quiebra una mano, lo común es que lo atendiera un médico general, le tome una radiografía, lo enyese, lo mande pa' la casa y en veinte días que le quite el yeso y lo pone a hacer veinte sesiones de terapia. La persona después de las primeras sesiones se cansa de ir y le pasa como con los antibióticos, se siente mejor y abandona; pero si yo, a esa misma persona le doy una raqueta de ping-pong y la pongo a jugar, ella se entusiasma, hace los mismos ejercicios que con la terapia y hasta se vuelve un jugador y un campeón de ese deporte (Persona funcionario de ONG, mayo de 2011).

Así empezaron a trabajar entonces en la formación de equipos de deportes en silla de ruedas, entre el 73 y el 80 hicieron eso[...] Participaron en juegos internacionales en Inglaterra, tuvieron equipos[...] Después, en el 80, se enteraron que Chile estaba replicando un modelo que se había hecho en Estados Unidos por parte de Jerry Louis [...] que fue una iniciativa para recaudar fondos para niños con distrofia muscular [...] Eso lo copiaron en Chile [...] Fue super-exitoso y Chile lo ha replicado en todos los países de América Latina.

Es un modelo que funciona bastante bien [...] que hace unos recaudos muy interesantes y Colombia fue el segundo país, que por iniciativa de un grupo de personas y apadrinados por una persona con gran posicionamiento en la televisión, por programas de corte social, Jaime Pinzón (q.e.p.d), además del apoyo gubernamental para el uso de la televisión como medio, realizó su primero de quince eventos consecutivos en 1982, continuando hasta 1997. El formato es el de una Tele-maratón, que busca con el manejo de los medios de comunicación y a partir del trabajo voluntario de personajes públicos del mundo del espectáculo como cantantes, bailarines o actores, movilizar la importancia de la donación y la solidaridad-caridad, con estas personas. El show mediático que incentiva a la donación, está intercalado con la puesta en escena de historias de vida cargadas de sufrimiento que sirvan para movilizar la conciencia social, pues como lo afirma un representante y fundador de la iniciativa para Colombia, si quiero movilizar a la gente no voy a mostrar los casos exitosos, debo poner los más dramáticos para conseguir mi objetivo. (Persona funcionario de ONG, mayo de 2011).

Pero ustedes utilizan el mismo término [...] tanto para la Fundación como para el evento televisivo [...] puede ser entonces que muchas personas ubiquen esto solamente con el recaudo de dinero [...] ¿no? Nosotros hicimos un estudio de lo que significa una Fundación en Colombia y la connotación es supe negativa [...] Es negativa [...] La gente relaciona las fundaciones con entidades que están hechas para evadir impuestos, que están hechas para hacer todos los torcidos de este país [...] Que cualquiera pone una fundación [...] que no prestan labores sociales [...] que las fundaciones en Colombia [...] por ejemplo son ricas. Entonces finalmente el término fundación en Colombia está muy mal posicionado [...] Entonces [...] la verdad tomamos la decisión de llamarnos Fundación [...] antes de conocer esa realidad en el país. Y la tomamos porque [...] el tema de mayor reconocimiento que tiene la Fundación [...] y parte de su deber ser [...] es recaudar fondos para apoyar una fundación con discapacitados [...]

La Fundación empezó a hacer eventos en el 80 y los suspendió en el 95 [...] ¿Por qué los suspendió? Por diversas razones. El país se contrajo económicamente, había una crisis económica importante; se contrajeron los patrocinadores. Entonces ya dejaron de participar algunos [...] entonces el monto recaudado ya en algún momento dejó de ser suficiente para cubrir las necesidades de rehabilitación que tenía el centro que habían hecho en Chía [...] y simplemente decidieron suspenderlo [...] Hicieron un convenio con la Universidad [...] que tomó el centro [...] lo administró durante 11 años. En el año 2008 se terminó el convenio y ahora se está retomando nuevamente el tema del evento.

En esos 15 años, es donde el Centro crece [...] con tecnologías y muestra cifras muy importantes [...] de atención gratuita a personas de todas partes del país. Cuando se para, el evento de televisión de recaudo de fondos, que viene La

Universidad como socio estratégico [...] *¿Se piensa como un socio estratégico para poder sostener el Centro?* Sí [...] Sí, porque es que los fundadores en su momento no migraron a convertir ese Centro de Rehabilitación en una IPS, en esos momentos venían de toda la transición del Sistema de Salud anterior hacia la Ley 100 [...] En el 93 se consolidó la Ley 100, pero los desarrollos posteriores [...] para convertirse en una IPS que pudiera vender servicios, ellos no migraron lo suficientemente rápido y se quedaron estancados. Entonces a ellos, en el momento no se les ocurrió otra cosa mejor que buscar la sostenibilidad con una entidad universitaria, que le diera el respaldo de la academia y que la acompañara en todo el tema de investigación, acompañamiento docente y que le diera la sostenibilidad [...] Pero [...] la Universidad [...] su foco social no es la discapacidad [...] es la educación; entonces llegó un momento en donde lo que necesitábamos que se cubriera no fue posible hacerlo a través del Convenio.

¿Qué necesitaban que se cubriera? La atención en rehabilitación gratuita o a bajo costo para gente con discapacidad que nosotros teníamos. Nosotros hicimos unos convenios con la Universidad de tarifas. Pero esas tarifas seguían siendo elevadas para la gente y para nosotros [...] Porque nosotros pagábamos [...] la Fundación pagaba directamente la atención de la gente [...] *¿Y en ese tiempo la Fundación con qué se sostuvo si no había el evento de televisión?* [...] durante los once años del Convenio recibía un dinero de la Universidad por la operación del Centro, entonces de eso y de recursos propios, pues vivía [...].

¿En ese momento que termina el Convenio, por qué no se piensa en la posibilidad de recuperar el Centro sino que se lo entregan a la Universidad [...]? Se pensó [...] Pero en ese tiempo el Centro creció tanto que ya no era interesante para nosotros [...] O sea, ya se convirtió en una clínica con cirugía, maternidad [...] cardiología, dermatología [...] Unidad de Cuidados Intensivos [...] Eso no [...] no es el foco nuestro [...] O sea, nosotros necesitamos es [...] un Centro de Rehabilitación [...] ambulatorio [...] enfocado a lo que tenemos que hacer [...] Nosotros no somos una entidad hospitalaria [...] Entonces, por eso dijimos [...] Eso ya se sale [...] de nuestro foco [...] Cuando se hizo el Convenio se pensó que durara para toda la vida [...].

Cuando hacen esa transición del convenio con la Universidad [...] también empiezan a incursionar no solo en la parte del Centro de Rehabilitación Integral sino que dice en la página (se refiere a la información de la página web de la fundación) “Cambiamos nuestro objetivo para ampliarlo hacia la inclusión social y a la inclusión laboral”. ¿Eso qué implicó? [...] Como la Fundación se quedó sin la tarea de rehabilitación en esos 10 años [...] De todas maneras el tema de ubicación laboral siempre ha estado allí. Lo que pasó fue que nos focalizamos en eso, exclusivamente. El tema de rehabilitación pasó a ser con terceros [...] contratábamos con terceros la atención [...] Uno de esos terceros era la Clínica que manejaba la Universidad. Teníamos un departamento de ubicación laboral [...] Se trabajaba todo el tema de rehabilitación profesional allá, se hicieron convenios con el Seguro [...] Se hicieron varios convenios para atender eso. Montamos un centro de capacitación en la calle 80, que buscaba capacitar para el trabajo y ubicar laboralmente. Entonces empezamos a hacer contactos con empresarios, fortalecimos nuestro personal, ejecutamos algunos proyectos de cooperación internacional y así fue [...] Así fue que funcionó [...]

¿Y por qué deciden volver al evento de televisión si la Fundación pudo sobrevivir ese tiempo sin él? Es que el evento no es para la sobrevivencia, es para lograr la cobertura que se necesita [...] La Fundación no necesita del evento para sobrevivir, tiene unos recursos propios que le producen unos rendimientos que con eso vivimos. Pero el tema es la cobertura que hay que dar [...] El sistema de ayudas es insuficiente [...] las solicitudes de ayuda aquí nos llegan [...] Eso es como pan caliente [...] siempre hay una historia de alguien que no tiene [...] que no se puede desplazar [...] que mi hijo, que mi tío, que mi hermano [...] O sea, la población con discapacidad no tiene resuelto el tema de rehabilitación. Si bien se han dado pasos en el Sistema de Salud todavía no tiene resuelto el tema [...] Sigue enfocado al tema de salud aun cuando se le ha intentado dar esa connotación de su enfoque social [...] de su enfoque de derechos [...] Pues el tema sigue siendo débil, el tema sigue teniendo demanda, entonces [...] pues por eso decidimos hacerlo [...] Para garantizarle a la gente que pueda tener su rehabilitación cuando lo necesite [...] Y que sea oportuno, que sea de calidad y que sea a bajo costo [...]

¿Esa fue la idea de volver a retomar el evento televisivo, volver a tener centros propios? ¡Claro! Tener centros propios y poder manejar unas tarifas y poder subsidiar la atención [...] se abren nuevas oportunidades [...] Ellos nos entregaron una plata y estamos haciendo dos centros [...] Uno en Manizales y otro que debe ejecutarse en Bogotá [...] Bucaramanga [...] está en proceso [...] Estamos esperando un estudio de inundabilidad, que toca hacerle a un lote [...] que nos entregaron en comodato [...] Bucaramanga está muy comprometido en tener su Centro allá [...] Se han movido rápido. ¿Y por qué deciden, de todas maneras, insistir con un Centro en Bogotá [...] conociendo la oferta de Bogotá? Porque nuestro Centro se fue [...] Nuestro Centro ya no está y la gente lo sigue buscando y nosotros generamos una expectativa en el país y Bogotá es un centro [...] que tiene [...] si no estoy mal, 400.000 personas con discapacidad [...] Entonces, para poder dar cubrimiento a eso.

¿Y por qué ese esfuerzo tan grande de una Fundación si el Estado debería responder? [...] Sí [...] El Estado tiene que responder [...] Pero mientras que el Estado responde [...] ¿Qué hacemos con la gente? Si tuviéramos un sistema fuerte [...] digamos [...] en el tema de rehabilitación, que fuera fácil el acceso a los fondos, que no le tocara a uno ir a poner tutela, ir al Comité Científico [...] que el médico me diga qué es lo que yo necesito, que me cumplan, que me den la integralidad [...] que no me manden a terapia física en un lado, terapia ocupacional en otro [...] a psicología en otro [...] Media horita de terapia y ya con eso creemos que eso nos resuelve el problema [...]

¿El antiguo Centro de Rehabilitación X [...] cambió de nombre? [...] Yo no sé si ya lo cambiaron [...] Estaban en ese proceso de cambiarlo [...] No sé. Cuando terminamos el Convenio se tomó una decisión de que se iba a llamar Clínica de la Universidad de [...] Se decidió mantener el nombre Centro de Rehabilitación X por cinco años [...] Llevamos dos años pero yo creo que ese nombre va a desaparecer ya, prontico [...] Pero la imagen sigue siendo muy fuerte [...] uno pasa en bus y la gente dice [...] “Ahí es X”. O sea, la gente no dice [...] “Esa es la clínica de la Universidad de [...]” [...] No [...] ¿Ustedes han pensado en alguna estrategia para hacer como el relanzamiento del Centro [...] No [...] No queremos hacerle bulla a eso [...] Porque esa sensación está en la gente que vive en

Bogotá y que va a Chía [...] También lo detectamos en nuestro estudio[...] No es un tema general, la gente, en general, no sabe [...] En el país no tienen ni idea[...] Entonces para qué informamos algo que no es importante [...] Ya está otra vez la Fundación solita, trabajando su plan social, buscando su mayor impacto [...] Entonces ya [...] que solito se vaya [...]

¿Pero la gente todavía recuerda a X [...] ? ¡Claro! Porque es que [...] ¿Tu viste la movilización [...] de diciembre de 2010? Es que es muy fuerte [...] muy fuerte [...] El país entero se mueve a donar [...] en masa [...] La gente dona con gusto [...] (Persona funcionario de ONG, junio de 2011)

El caso antes expuesto da cuenta de un itinerario complejo, que sin ser el común denominador, muestra la transformación en un ciclo que se abre y retorna, de la solidaridad al mercantilismo, e incluso la entrega y expropiación de la inversión realizada con recursos captados con el discurso de la solidaridad, para la explotación de particulares y que hoy se “reencaucha” bajo este nuevo discurso al cual la gente responde. Aunque una parte de la sociedad lo cuestiona, como sucedió frente a la reapertura de esta estrategia, culminó con el apabullamiento de los reclamos, al tener a favor los medios de comunicación y el poder político y económico de patrocinadores, al igual que la “recomendación” del Banco Interamericano de Desarrollo debido a su importancia:

Yo lo supe de fuente directa, que fue el presidente del BID el que le dijo al Presidente que había que retomar de nuevo Teletón y yo sí se lo dije al Director en ese momento, es una lástima nosotros tratando de avanzar en los derechos y ustedes poniéndonos otra vez con la limosna. (Persona directora de una ONG, familiar de PCD, mayo de 2011).

El poder económico y político de fundaciones de menor envergadura hace que su periplo varíe y ahora se debatan entre los nombres con los cuales pueden ser más competentes y los servicios que deben ofrecer para permanecer en el mercado. Esta gama es amplia y abarca desde la contratación de servicios de salud que enfatizan en la rehabilitación funcional integral, con consultas especializadas de fisioterapia y neuro-pediatria más las básicas de terapeutas, psicólogos y trabajadores sociales (nombrados también en ese orden, que respeta la jerarquía y hegemonía de unas profesiones sobre otras, pero que igual caben todas en un “paquete de servicios”) que se completa con fabricación de ortesis y prótesis, estudios de puestos de trabajo y readaptación laboral. También programas de educación especial que deben adaptarse a los requerimientos de integración e inclusión según el Ministerio de Educación, los de orientación vocacional, formación para el trabajo, rehabilitación ocupacional, protección o atención integral, etc. y hay quienes lo ofertan todo.

Esta transformación de las lógicas solidarias a las mercantiles, que dibujan los testimonios hasta aquí presentados, muestran claramente la influencia de los cambios en la macroestructura económica del Estado. A partir de la Constitución de 1991 se ubica la salud como un Servicio que el Estado debe garantizar y se concreta con la reforma del Sistema General de Seguridad Social, en la

disminución de la red de atención pública; abre entonces la oportunidad a estas organizaciones del tercer sector, que se abocan a las lógicas de competencia del mercado de prestación de servicios y entonces trabajan como fundaciones sin ánimo de lucro, pero también sin ánimo de pérdida. Los periódicos dan cuenta de estas consolidaciones y avances: “XXX es una gran empresa privada, sin ánimo de lucro que se consolida como una IPS” (El Colombiano, 10 de noviembre de 2008). El periódico hace referencia a una de estas instituciones emblemáticas del país cuyo origen data de principios de los setenta.

Qué nombre le pondremos...

La fluctuación de estas construcciones, para estar acorde con los discursos técnicos actuales de la discapacidad, es parte de la estrategia de poder competir en el mercado y pasa por los cambios de nombre que se han dado a las instituciones. El lenguaje “políticamente correcto” sugiere no hablar de lisiados, ni inválidos, ni minusválidos, ni discapacitados, ni impedidos, sino de personas con discapacidad o de diversos tipos de discapacidad: cognitiva, mental, física, sensorial y múltiple. Estos calificativos, que aparecen en algunos de los nombres de las instituciones, han tendido entonces a desaparecer, algunos ejemplos son: Amigos de los limitados físicos es ahora “Amigos con calor humano”, Multiimpedidos es “Multis”, el instituto REI de la Fraternidad Cristiana de enfermos y lisiados, pasa a ser Fundación REI. Otros más afortunados han podido conservar su nombre o por lo menos su sigla, por carecer el mismo de connotaciones directas con el lenguaje de la discapacidad como: Instituto Álamos de Capacitación, IDEAL, CINDES.

En este proceso, sin embargo, algunos decidieron estratégicamente cambiar el nombre, con la idea de renovar la imagen y mejorar su posicionamiento, con resultados no tan afortunados. Es el caso de El Comité de Rehabilitación de Antioquia, quien siendo, como lo expresan algunos de sus empleados, una institución de reconocida trayectoria y además patrimonio de los antioqueños, ensayó a convertirse en: “ADN El comité”, que traducía Alas de nuevo. Esta experiencia la narran de manera general quienes han pertenecido por varias décadas a la institución, como nefasta.

Un embeleco por influencia de unos paisas que se fueron para Bogotá hace 50 años y se les olvidó cómo es aquí. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

Algo traumático imagínese que en ese mismo momento salió un periódico con ese nombre, era horrible llamaban y decían que si nosotros repartíamos el periódico, yo creo, que a los únicos que les favoreció eso fue a los niños, porque claro la gente identifica el uniforme de ellos como los del comité y los asocian con retrasados mentales (*igual narrativa me comentaron en Pereira respecto de los chicos de CINDES*), pero ADN ya no lo identificaban con eso. Pero vea, para nosotros fue tan difícil, para que nos acostumbráramos, incluso nos ponían a que cada que uno dijera el nombre viejo, tenía que pagar como un penitencia y había

unas alcancías en las que uno pagaba por la equivocación, menos mal eso lo tuvieron que echar para atrás. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

Fotografía 4-1 Qué nombre le pondremos



Esta situación revela la carga simbólica sobre las construcciones sociales no solo en sujetos sino en instituciones y pone de relieve la discusión actual sobre los cambios de nominación, que para algunos sigue siendo solo retórica y embeleo, pues mientras no haya respuestas efectivas reales qué importa cómo nos llamen, Marta Allúe dice:

Yo estoy cansada de que la gente pelee por esas cosas que son inocuas. Una vez me invitaron a una conferencia y al final la única intervención de alguien en mi misma situación (ella se reconoce como persona con discapacidad física), fue que no debía seguir hablando, porque él no soportaba que yo había dicho no sé cuántas veces en mi intervención discapacitados, [...] eso es parte de los dispositivos de poder que nos ponen para entretenernos y que no lleguemos realmente a lugares de incidencia donde debemos estar (Marzo de 2012).

Estas propuestas de cambios de imagen y de nombre son territorio propicio para que agencias de publicidad reconocidas, colaboren con estas estrategias y el costo de su trabajo sea registrado como donación, situación que les permite bajar impuestos como empresa. No considero coincidencia que, en al menos dos

de las instituciones visitadas, de diferentes ciudades, sea la misma importante agencia publicitaria la que haya colaborado con este proceso.

También el emblemático reconocimiento a la labor altruista y la cooperación internacional se mantienen. Es frecuente encontrar sedes o partes de ellas (auditorios, salas) con nombres de personajes que han estado ligados a la causa por un trabajo profesional importante, o por donaciones significativas en dinero o en especie, incluso sedes que toman el nombre de quienes las donaron o en memoria de quien se hizo la donación.

Algunos posicionan el nombre de una u otra institución como la *MARCA* que los habitantes de una región o del país entero llevan en el corazón. Deciden los nombres de los programas que ofrecen de acuerdo a los clientes: “se decide este término por ser más asequible en el ámbito del sector salud especialmente para quienes serán los financiadores” (Persona directora de ONG, marzo de 2011), es decir, el conocimiento técnico y científico es cooptado tanto en el sector privado como en el público, por la lógica del mercado.

Alcance una estrella... una posición... un contrato

El mercado de servicios no solo ha hecho que cambie la estructura de las organizaciones, la mayoría han asumido una maratónica transformación para poder certificarse en el Sistema de habilitación y garantía de la calidad, que las convierte en IPS, en cumplimiento de los requisitos que para tal fin establecen la resolución 1445 y el decreto 1011 de 2006 (Ministerio de la Protección Social, 2006). Esto ha implicado adaptaciones en infraestructura, cumplir con los requisitos y las largas listas de chequeo que exigen las Secretarías de Salud para poder certificar que los servicios son aptos para la atención con calidad, una carrera por lograr las estrellitas azules que certifican estos logros. Es llamativa la disposición de los recuadros a la entrada de las instituciones, las estrellitas inauguran a cualquier visitante, deben ser visibles, dan un parte de tranquilidad de que la institución cumple con estos requisitos. Ese panorama se repite desde Cartagena hasta Cali, pasando por Medellín, Bogotá o Pereira, sin embargo no alcanza a San José del Guaviare, por lo menos en lo que a las ONG visitadas en esta zona se refiere.

Fotografía 4-2 Alcance una estrella



En muchos casos esto se ha traducido en adaptaciones rápidas de casas antiguas que han albergado las primeras iniciativas de atención cercanas a la solidaridad y lejos de la competencia mercantil; algunos han comprado casas para ampliar nuevas sedes que se requieren dada la demanda de servicios y la respuesta a la oferta. Otros se mantienen en sus mismas sedes optimizando los espacios que tienen, mientras algunos más escasos, gozan de haber contado con espacios que desde su inicio fueron amplios y aun hoy son útiles para lo que requieren. Un último grupo busca terrenos apropiados para construir una sede propia que albergue en un “centro integral” todos los servicios que están repartidos.

Otro aspecto es que las fronteras de las instituciones también se movilizan, la estructura ya no necesariamente es fija, ahora se transporta, los terapeutas se desplazan. Hay alternativas móviles, asesoría a municipios y cada uno viaja con lo que necesita. Hay modulares, estos equipos requieren adaptaciones y adecuaciones que permitan llegar a donde está la gente. Esto es parte de la respuesta que también pide el mercado. Se adecuan los equipos de profesionales, los requerimientos técnicos, todo, con tal de responder no solo a las necesidades de la gente que no tiene acceso, sino a lo que quien pone los

recursos exige para contratar su ejecución; y con ellos viajan también los discursos que representan y direccionan la acción.

Es que qué pecao (sic), aquí hay gente que nunca ha podido llevar a su hijo a una terapia, viven por allá en las fincas o en sitios apartados o simplemente aquí en los barrios pero no tienen para el transporte y así vengamos nosotros solo una vez a la semana ellos hacen el esfuerzo de llegar hasta aquí, eso es una labor muy importante. (Personas funcionarias de ONG, junio de 2011, septiembre de 2011, octubre de 2011)

Fotografía 4-3 Rompiendo fronteras



También se ajustan los registros a los formatos que requiere cada contratante. Se establecen procesos y procedimientos, se codifican para estar de acuerdo a las normas ISO, pero son flexibles, en algunas instituciones incluso los folder donde se guardan son distintos porque, por ejemplo, el ICBF es más exigente.

Esta institución nació con carácter vocacional, en el sistema de protección en Colombia y se transforma para trabajar con el ICBF, la ley 100 la transforma en IPS ahora somos segundo nivel de baja complejidad. Las negociaciones con las EPS y con otras IPS se facilitan por los contactos que tienen los fundadores o los directores. (Persona funcionaria de ONG, septiembre de 2011)

Fotografía 4-4 Una de estas cosas no es como la otra



También es necesario formar parte de estos círculos de poder donde se definen estrategias de mercado que permiten o no la subsistencia, en el lenguaje de la prestación de servicios de salud del cual forma parte el mercado de la rehabilitación.

Nosotros ahora sabemos a qué redes estratégicamente hay que pertenecer, por ejemplo es necesario estar vinculado a las redes de prestadores y de EPS, pues desde allí es que se puede hacer presión incluso para definir las tarifas que nos pagan por los servicios que prestamos, tenemos que estar todos de acuerdo, para que esto no se vaya a pérdida. Nos acomodamos al POS, pero cambiamos por ejemplo intervenciones individuales por grupales, para poder ofrecer más sesiones, mayor cobertura, en esos tiempos y por esos precios. (Persona directora de ONG, octubre de 2011)

Esto se vuelve un tema de negocios, por ejemplo, de acuerdo a la experiencia ya se sabe con quién no es bueno contratar, y se privilegia esta lógica por encima de la de lo que sería más benéfico para quien recibe el servicio, quien también cambia su nominación a usuario.

Uno ya va conociendo y por ejemplo nosotros sabemos que [...] Ellos son muy demorados para el pago y eso a nosotros no nos conviene, o por ejemplo con Y teníamos paquetes completos y de un momento a otros ellos decidieron por ejemplo quitarnos la contratación de la terapia física y la contrataron con otro proveedor, eso para los usuarios no es favorable, pues nosotros antes les dábamos todo aquí, pero como eso lo deciden es ellos las EPS y nosotros les

seguimos prestando los otros servicios porque con ellos tenemos buenas relaciones (Persona directora de ONG, julio de 2011).

Las dinámicas del mercado patrocinan alianzas estratégicas entre ONG:

Nosotros nos ganamos una licitación para hacer un proyecto que tenía que cubrir ocho departamentos, pero ¿qué hicimos? Subcontratamos con nuestros pares ubicados estratégicamente en otros departamentos y entonces cada uno se encargaba de cubrir dos o tres, eso nos dio fuerza a la hora de presentar la propuesta, eso sí también puede interpretarse que somos los mismos con las mismas porque eso lo hemos seguido haciendo para apoyarnos entre nosotros, podrían decir que hay un “cartel” de la contratación (Persona directora de ONG, julio de 2011).

Sin embargo, estas alianzas estratégicas son interpretadas por otros agentes en otros espacios como oportunistas y variables, al igual que todas las fuerzas y poderes dentro de esta comprensión de las construcciones sociales de la discapacidad:

Las ONGs también son limosneras, todas buscan tener su reinado y son excluyentes, están en la competencia de ver quién saca a quién y desde lo técnico, toca irles rotando los contratos. Se retiran del escenario de construcción colectiva cuando no se les da contrato (Persona funcionaria pública, Junio de 2011).

Las instituciones arman grupos de proponentes con hojas de vida de expertos que no necesariamente están vinculados, sino que serían contratados en caso de que el contrato salga, que en promedio puede durar ocho o diez meses. Se presta el nombre, el prestigio, por el tiempo que se requiera y que dure el contrato, simplemente para mostrar que se es competente y después, en su desarrollo, se cambian los ejecutores y eso de alguna manera se justifica. Se contratan las personas que se requieren, por el tiempo que se necesitan, totalmente de acuerdo con la política neoliberal de flexibilización laboral, la macroestructura se impone en el manejo de estas fundaciones empresa.

¿Cómo explica usted que un proponente que fue declarado como no idóneo en una convocatoria de formulación de política pública en una ciudad, pueda ser contratado después por el Ministerio de la Protección Social para el proceso de revisión y reformulación de política nacional? (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011).

Nosotros antes teníamos personal de planta pero éramos pocos, ahora que necesitamos tener más gente porque hemos crecido, algunos profesionales se contratan con contrato integral, dependiendo del tipo de productos pero por ejemplo en las terapias, muchos se les paga por volumen de actividades un porcentaje, nosotros quisimos en algún momento darles contrato integral, pero muchos se oponen, porque les sale más por actividad, pues ellos cuadran su

tiempo y pueden trabajar en varias partes, e incluso en otros también atienden la consulta particular (Persona directora de ONG, octubre de 2011).

Lo que sí hacemos es que nosotros tratamos de mantener el mismo equipo que teníamos antes, lo que pasa es que hubo un momento en que esto tocó casi liquidarlo, a mí me entregaron esto prácticamente quebrado, pues hubo un momento en que perdimos una contratación grande con ICBF y hubo que tomar decisiones, entonces pues la gente sabe que en la medida que hay contratos hay trabajo y ellas quieren mucho la institución y realmente tampoco es que por fuera haya muchas opciones (Persona directora de ONG, julio de 2011.)

Sí, nosotros aquí prácticamente mientras están los niños, pero es difícil porque por ejemplo como aquí no hay internado, en diciembre y enero en general nos quedamos sin contrato y volvemos hasta febrero que vuelven los chicos y los otros contratos con alcaldías o así, salen por ahí en marzo, entonces es difícil, pues esos meses son muy duros, pero es lo que hay, qué se le va a hacer. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

Esta lógica está presente también en la institución que debe liderar el tema a nivel nacional. En el actual Ministerio de Salud y Protección Social, donde se cuenta con un equipo de alrededor de diez profesionales, el 50% son de contrato, y lo han mantenido por tiempos que van desde cinco años hasta seis meses el más reciente, con intervalos entre una contratación y otra.

Más allá de reconocer su notable papel asistencial, de apoyo social, y en menor medida concientizador, observamos que las ONG que trabajan en el campo de la salud se enfrentan a problemas que no solo afectan su trabajo y orientación técnico- ideológica [...] Uno de los problemas, yo diría permanente, refiere a la significación de los factores y actores externos en la organización y consolidación de los proyectos [...] la dependencia del financiamiento externos [...] y la dependencia técnica y social de los supervisores /asesores iniciales externos. (Menéndez, 2005, p. 95)

Esta colonialidad de unos actores sobre otros se concreta también en la sumisión de los proyectos a los términos de referencia que desarrollan los financiadores, quienes manipulan hasta los mínimos requisitos para cada contrato, muchas veces con el escudo de la transparencia, especialmente cuando se refiere a dineros públicos.

Este recorrido de las instituciones como parte de los agentes que juegan en el campo de la discapacidad, con su cambio de orientación, nos muestran la primacía del capital económico sobre otros capitales y el poder que ha ejercido en su transformación; de igual forma, la validación de la orientación de la misma con la lógica del modelo biomédico, que derivan en afirmaciones como: “Este embolote de estar haciendo informes diferentes, llenando formatos, negociando y buscando clientes, ha hecho que a las instituciones se les olvide que lo más importante es el contacto y la atención de la gente”. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

El mercadeo social y sus artificios

Una de las más dinámicas estrategias de posicionamiento de las empresas del sector de la economía que se dedica a la venta de servicios, es el mercadeo social. En el llamado sector salud, ha entrado con fuerza la interacción entre medios de comunicación y diseño de mercadeo de servicios. En términos alentadores podrá pensarse en apertura a trabajo interdisciplinar, diálogo de saberes, cuando así se les ha mencionado en trabajos de información y educación en y para la salud, por citar ejemplos un tanto “románticos” y bien intencionados de los mismos. Sin embargo, el trasfondo es un escenario de mercado y libre competencia en donde el mercadeo hace parte de una de las maneras de “posicionar y mantener la marca” y la manera más generalizada de introducirlo es con el uso de tecnologías de información y comunicación.

Así, en esta rapiña de venta de servicios, varias de estas instituciones que derivan de ello su mayor sustento han entrado en la lógica del posicionamiento de sus “empresas” y de su “marca” a la usanza de cualquier multinacional. Es frecuente encontrar una gama de impresos que van desde el *brochure* que puede exaltar la historia y recorrido de la fundación u organización, sus principales patrocinadores y colaboradores, condecoraciones recibidas, logros y proyectos actuales, hasta los plegables que promueven cómo vincularse a esta causa e informan de los diversos planes como el padrino, donaciones: saldos, imperfectos o artículos de segunda en buen estado; trabajo voluntario o más escuetamente las sedes y servicios profesionales que se prestan, entre otros.

Otra gama de este mercadeo, la constituyen estos objetos de regalo o presentación que posicionan la marca, como: los programadores, agendas, pocillos, rotafolios, tarjetas navideñas, calendarios, cuadernos, portavasos, bolsas ecológicas, videos institucionales, botones, manillas; todos ellos “puestas en escena”, que promocionan la imagen y captación de recursos y no tienen nada que envidiarle (por poner solo un ejemplo) a Juan Valdez²⁹.

El símbolo se refuerza en los “uniformes” que portan algunos de los trabajadores, los cuales cuentan con la “marca” del nombre institucional, también se refuerza en otros dispositivos como carnet, placas con nombres, tarjetas de presentación, papelería con logos, llegando incluso a contar con himno propio de la institución.

²⁹ Juan Valdez es la marca de café de la Federación Colombiana de Cafeteros, que posiciona este producto de exportación en Colombia y en el exterior. Tiene 151 tiendas en 10 países del mundo y 3.090 puntos de venta y vende el tipo de artículos mencionados en el apartado. (<http://www.colombiaespasion.com/es/sala-de-prensa/37-lo-que-dicen-de-colombia/1231-cafeteros-colombianos-abrieron-seis-nuevas-tiendas-juan-valdez-en-ecuador-.html>)

Estas estrategias de mercadeo se acomodan al contexto y podríamos decir que ganan primacía unas más “modernas” sobre otras, pero conviven armoniosamente, alimentando el bricolaje (Quevedo, M. C., Krumeich, A., Abadía, C. E., Pastrana, E. & van den Borne, H., 2012) de representaciones y prácticas desde diversos lugares, pues es frecuente encontrar todos los artificios antes mencionados, conviviendo pacífica y rutinariamente con las alcancías, la venta de galletas o chocolates y otras manualidades realizadas por los usuarios en sus talleres.

Fotografía 4-5 Algunos artificios



Entre el patrocinio estatal y la cooperación internacional

Si usted se pone a pensar, estas instituciones nacen porque se requiere suplir lo que el Estado no da. (Persona funcionaria de ONG, septiembre de 2011)

Sí [...] El Estado tiene que responder [...] Pero mientras que el Estado responde [...] ¿Qué hacemos con la gente? Si el Estado ya uno tuviera un ¿?? Las Teletones no existirían[...] No se necesitarían[...] Si tuviéramos un sistema fuerte[...] digamos [...] en el tema de rehabilitación, que fuera fácil el acceso a los fondos, que no le tocara a uno ir a poner tutela, ir al Comité Científico [...] que el médico me diga qué es lo que yo necesito, que me cumplan, que me den la integralidad [...] que no me manden a terapia física en un lado, terapia

ocupacional en otro[...] a psicología en otro [...] Media horita de terapia y ya con eso creemos que eso nos resuelve el problema [...]. (Persona con discapacidad, mayo de 2011)

Estas enunciaciones que ponen de manifiesto un Estado no garantista ni benefactor y el peso de la sociedad civil organizada en estas instituciones para dar respuesta a las necesidades de la gente, pareciera ser el discurso del origen de las mismas; sin embargo son las afirmaciones hechas por algunos participantes, que nos hacen preguntarnos por la contradicción entre las representaciones y las prácticas, que no siempre son coherentes. Pues en esta transformación que hemos descrito y analizado anteriormente, encontramos cómo una de las principales fuentes de financiación de las organizaciones en la actualidad, es la venta de diversos tipos de servicios a instancias estatales como Secretarías departamentales y municipales de salud, Bienestar social, educación o el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Servicios que van desde la atención directa prestando alojamiento, vestido, comida, tratamientos directos como terapias, asesorías profesionales, consecución y entrega de ayudas técnicas, capacitación, acompañamiento en orientación y construcción de políticas públicas, proyectos de formación, rehabilitación basada en comunidad, intermediación para otorgar subsidio o beneficios puntuales; o contratos con Empresas Promotoras de Salud EPS, que a pesar de ser instituciones privadas, manejan dineros provenientes del Estado.

Para nosotros, es importante que existan muchas más instituciones la demanda es grande y no siempre la oferta es buena, deben poder competir y ofrecer lo mejor (Persona funcionaria pública, octubre de 2011).

El discurso del Estado que no responde justifica no solo la existencia sino la transformación y estrategias de permanencia de estas instituciones. Desconociendo que lo que hay, es una transformación de un Estado benefactor, que fue un prestador seguramente insuficiente en un momento de la historia, a un Estado que se convierte en fiscalizador y “regulador” en respuesta a políticas de macroestructura neoliberales de la economía.

En este escenario no solo el Estado es insuficiente, sino sus fuentes de financiación, aunque encontremos testimonios y evidencias que aseguran por lo menos en un 60% de las instituciones visitadas, que actualmente el 50% o más de los recursos que recibe la institución, están representados en contratos con el ICBF. Esto, al igual que la necesidad de captar recursos para su creación y supervivencia desde sus orígenes hasta la fecha, ha promovido también la búsqueda de la cooperación internacional.

A este respecto, los testimonios muestran una participación de la cooperación internacional disímil, pero con una característica predominante y es el direccionamiento de los recursos de acuerdo a intereses no necesariamente de las instituciones. Salvo en unos inicios que los recursos llegaban vía donaciones, para construcción de infraestructura o dotaciones, hoy están vinculados a proyectos que ubican tanto acciones como poblaciones. Así entre estos, hay

recursos de cooperación que responden al perfil de las razones de ser de las agencias financiadoras. Entonces, hay quienes solo financian proyectos para atención de personas con limitación visual, o quienes tienen un énfasis en proyectos en el campo educativo o asistencial, aquellos cuyo interés son las áreas de conflicto y la rehabilitación funcional de personas afectadas por minas antipersonal, o a quienes les interesa intervenir en población en situación de desplazamiento y discapacidad.

Más allá de estas características, me interesa mostrar cómo este panorama instauro otro proceso dentro de las instituciones y las pone a diversificar sus servicios en aras de poder captar dineros de los donantes. La carrera tiene que ver, no solo con darse a conocer, sino con cumplir requisitos que según el lenguaje de algunos son bastante estrictos, no como los de aquí. Hay que tener experto en formulación de proyectos para eso y mantener buenas relaciones, “nosotros por ejemplo somos socios con XX [...] desde los ochenta y ahora hemos incursionado en un proyecto con [...] para manejar el tema de salud mental y desplazamiento” (Persona directora de ONG, septiembre de 2011). Es motivo de orgullo para la fundación, que trabajaba inicialmente con población con limitación cognitiva y que ahora cuenta con un laboratorio de ortesis y prótesis bien dotado que cubre las necesidades de toda una región del país –este fue dotado y puesto a funcionar con recursos de proyectos de la cooperación internacional- incursionar en proyectos de salud mental y desplazados: “Están lo más contentos con nosotros, nos ampliaron el contrato otros dos meses” (Persona directora de ONG, septiembre de 2011).

La industria protésica es otro nicho de este tipo de alianzas y transacciones de mercado en el campo de la discapacidad:

Estoy participando en un proyecto que se lideró con el SENA para formación de tecnólogos en ortesis y prótesis, porque hace 50 años, no había personas aquí en Colombia entrenadas en prótesis y ortesis. Los capacitados iban a El Salvador. Eso antes fue un negocio como familiar. Por ejemplo los del Roosevelt, pusieron la ortopédica en un garaje en la 45. Pero ahora con el sistema de calidad de servicios, las cosas han cambiado y eso es parte de ese proyecto, la cualificación para cumplir requisitos mínimos, ya no me toman las medidas en una silla, sino en una camilla. Se le garantiza al paciente el mínimo de condiciones de calidad, para que tenga buenas ayudas técnicas. También tienen controlado pero los que habían vivido de eso sí que van a hacer, pero en general como el tiempo pasa viene nuevas generaciones que están formando. Comenzó hace dos años, inicialmente en Bogotá pero el Sena es Nacional y la idea es ver en la medida que se requiera se va pactando eso, una parte virtual y otra presencial y tiene una pasantía o algo así, es avalado por instituciones internacionales como ISPO y con apoyo de agremiaciones de fabricantes de ortesis y prótesis como Oto Bok que tiene el 60% del mercado en el mundo, eso garantiza no solo calidad sino posicionamiento. Eso comienza hace como un año, dura como 3 años, está enmarcado en sistema de calidad, ese avance se mantiene culturalmente también, porque si no está habilitada no puede funcionar.

Ese proyecto está ligado con la 1319 resolución que pide requisitos mínimos de infraestructura de mano de obra para fabricantes de ortesis y prótesis, todo tiene coherencia para que ayude a generar empleo, sobre todo para personas con limitación física, pues una persona que hace zapatos y sabe cómo se siente, lo hace mejor (Persona funcionaria pública, agosto de 2011).

La primacía del mercado

La diversidad y transformación de representaciones y prácticas que hemos rastreado a través de lo enunciado hasta aquí, nos muestran que a pesar de las mismas hay, especialmente entre las instituciones que han resistido las cuatro décadas del estudio, una transacción entre sus inicios vocacionales, filantrópicos y solidarios asistencialistas y su inserción en el mercado de la salud. Pues persisten en ellas los diferentes abordajes, aunque haya primacía de uno sobre otros; se combinan los planes padrinos, las donaciones, los proyectos con financiamiento estatal e internacional, con los eventos para recolección de fondos. Sin embargo, estas regularidades remiten siempre a la necesidad de análisis contextuales y a un llamado a evitar las generalizaciones, pues como vemos, las estrategias que para algunos ya son cosa del pasado -como lo afirma una de las fundadoras de una institución con más de 50 años con respecto al radiotón-, son estrategias innovadoras para la asociación que apenas está iniciando en un municipio de otro lado del país.

Eduardo Menéndez pone de manifiesto que tanto los aparatos médicos sanitarios como las ONG que trabajan en el sector salud

[...] usan los mismos elementos, realizan actividades semejantes y trabajan con los mismos colectivos y cómo estas similitudes, hacen que se facilite el pasaje de militantes de ONG a trabajar como funcionarios de instituciones oficiales, cuando entran en crisis ideológicas o financieras los proyectos, o cuando al interior de los grupos se generan conflictos de micro poderes o cuando se abren espacios institucionales oficiales que demandan mano de obra calificada. Esas orientaciones son también las que han posibilitado que por lo menos parte de las ONG que antes se oponían a ser financiadas por los gobiernos nacionales, aceptaran con suma facilidad y discreción dichos financiamientos cuando esta tendencia se incrementó durante los años 90. (Menéndez, 2005, p. 91).

En el panorama de la discapacidad en Colombia, este intercambio es patente y abrumador, sobre todo a partir de finales de la década de los 90 cuando el Estado fortalece el desmantelamiento de las instituciones propias que prestaban atención directa y se propicia la competencia y transformación de instituciones que recreamos antes ampliamente.

Las instituciones, como uno más de los actores en el campo de la discapacidad, han mostrado la carrera desmedida que llevan para lograr su transformación y poder entrar y mantenerse en los juegos del mercado de la venta de servicios, que confirman el posicionamiento de la Salud como un negocio y en este campo de la rehabilitación funcional como el estandarte a

seguir. Artificios como la acreditación de servicios, el mercadeo social, la oferta de las últimas tecnologías y las diversas especialidades y subespecialidades que día a día la medicina inventa, además de los eufemismos de los cambios de nombre para posicionarse con el lenguaje políticamente correcto acorde a las propuestas, disposiciones y tendencias internacionales, han sido expuestos en este recorrido a manera de capitales simbólicos, culturales y económicos de cómo se mantienen estos actores en el campo.

Estas transacciones que podemos relacionar con acciones de individuos involucrados en las instituciones escasamente han incluido a las propias personas en situación de discapacidad, que para estos casos han sido más beneficiarios o usuarios de los servicios, que protagonistas de su creación y mantenimiento. Sin embargo, influyen de manera profunda en la manera como las PCD construyen su identidad y la manejan estratégicamente, al igual que en las maneras como son representados e interpelados por quienes se asumen en el ámbito de la normalidad. Este entrecruce es el que describo y analizo a continuación con relación al complejo juego de este campo de las construcciones sociales de la discapacidad.

Valga la pena aquí resaltar que en relación con la Salud Pública, este recorrido por las instituciones está, por lo menos en términos programáticos sectoriales, más pegado a lo que se denomina la Prestación de servicios. Proceso que muy equivocadamente se asume, como lo mencionamos antes, desde la estructura del mismo Ministerio de Salud como un asunto de Desarrollo de Servicios, totalmente desligado de la Salud Pública, subsumida en la lógica reduccionista institucional.

5. CAPÍTULO. PEREGRINAR DESDE LOS SUJETOS: NOSOTROS Y LOS OTROS SOBRE NOSOTROS

*Durante siete años no pude dar un paso.
Cuando fui al gran médico,
me preguntó: «¿Por qué llevas muletas?»
Y yo le dije: «Porque estoy tullido».*

*«No es extraño», me dijo.
«Prueba a caminar. Son esos trastos
los que te impiden andar.
¡Anda, atrévete, arrástrate a cuatro patas!»*

*Riendo como un monstruo,
me quitó mis hermosas muletas,
las rompió en mis espaldas y, sin dejar de reír,
las arrojó al fuego.*

*Ahora estoy curado. Ando.
Me curó una carcajada.
Tan sólo a veces, cuando veo palos,
camino algo peor por unas horas.*

[Bertolt Brecht](#) (1914-1956)

Yo soy, yo tengo, yo me miro, pero no me siento...Yo exijo mis derechos

Vea le cuento, antes de yo entrar al tema de discapacidad para mí, nunca me veía como discapacitado. Cuando yo vivía con mi familia en la finca, cuando yo hacía mis tareas allá, cuando vine al bachillerato, yo nunca me miraba como discapacitado y cuando empecé a trabajar aquí con esa gente yo me empecé a dar de cuenta [sic][...]

Yo tenía mi taller de electrónica, y yo mirando una persona con silla de ruedas varada, que eso es constante aquí, y a mí me era indiferente, nunca me interesaba ni pensaba que yo les podía ayudar, ¡jamás!

Por la amistad con un amigo, se puede decir, empecé a trabajar con ellos. Él me miraba aquí en el taller, luego me iba pa [sic] los billares y un muchacho en sillas de ruedas (el amigo) estamos jugando pull y me dijo ah, deme su número de celular y compartimos el número; cuando un día me llamó y fui y le despinché la llanta. Eso no le significa a uno mayor cosa, le despinché la llanta, se la llevé, de allí él le dio el número a otro amigo y le dijo mire si se vara, llame a este muchacho, él también es discapacitado y le contó la historia.

Después ese otro amigo de él, me llamó cuando estaba varado, yo me bajé le quité la llanta, se la despinché y se la llevé, pues para mí es fácil, yo me desplazo rápido en la bicicleta o en la moto, a mire aquí está, facilito. Y así me fui haciendo amigo de algunos de ellos. Entonces ya llegué a la organización y yo sabía que ellos siempre querían meterme en la Junta Directiva. Yo primero me informé en una reunión y otra y luego cuando me iban a elegir yo me iba volando. Yo lo digo así, porque yo no me considero discapacitado, porque yo la tarea que me coloquen yo la hago y sí, pero es que ahora, yo sé que tengo unos derechos y que tengo algo diferente a las personas en sí. Yo soy una persona con discapacidad, pero no me considero un discapacitado.

Soy una persona con discapacidad porque sé reconocer que para caminar tengo una falencia, tengo una dificultad, no lo puedo hacer igual que los demás, pero no me siento una persona con discapacidad, porque me dicen preste y haga esto y esto, yo estoy en condición de hacer las taras que me coloquen. Yo voy y vengo hago todas mis cosas.

Es que la discapacidad, cuando una persona va con su silla de ruedas y listo llega hasta donde está el obstáculo y como les decía a ver si tiene la necesidad de entrar a un baño, ahí es donde se enfrenta la discapacidad.

Dentro de estas personas que fui conociendo, hay muchas personas que tienen esa discapacidad mental, que dicen ah yo no hago esto porque yo no puedo. Hay otros que no salen de la casa porque les da pena que los miren, las mismas familias los excluyen, por ignorancia.

Cuando no conocemos, no sabemos algunas cosas que nos benefician a nosotros. Mire por ejemplo, yo antes iba al banco y hacia la fila común y corriente, ahora por ejemplo voy al banco y no hago cola, donde voy no hago cola, entonces [...] Ahí aprovecho, porque hay una ley que nos favorece. (Persona con discapacidad, ex representante de ONG, junio de 2011)

El relato de este participante nos sugiere que la discapacidad se identifica no solo con marcas corporales, sentimientos, miradas y consideraciones intersubjetivas, sino que las mismas entran en juego al ser usadas como capitales simbólicos en las respuestas cotidianas, que también fluctúan entre la posibilidad de prestar ayuda a alguien a quien se considera semejante, asociarse para

reivindicar derechos colectivos o esgrimir estratégicamente la condición para usar los beneficios normativos designados por la ley.

Hay quienes también transitan por otras formas de comprensión de la discapacidad y afirman su relación con el paradigma biomédico que la ubica en la alteración funcional corporal, que puede tenerse y desaparecer, adquirirse y sin embargo aun con ella, poseer capacidades que permiten gestionarse un lugar en el contexto social más inmediato, como la familia.

Es que yo nació, con eso que llama pie chapín, yo tenía los pies, los dos doblados hacia dentro. Nosotros vivíamos en el campo, Yo no sé cómo hizo mi mamá, pero ella se empeñó en arreglarme los pies. Nosotros éramos cuatro hermanos y mi papá nos dejó, yo lo vine a conocer a él mucho después. Entonces mi mamá que trabajaba por ahí en las fincas y levantaba pal diario, yo no sé, pero a mí ella me llevó a Bogotá, yo estuve en el Roosevelt y ella me dejaba allá entre una operación y otra, a mí me hicieron como siete operaciones mientras fui creciendo, hasta que me enderezaron los pies, entonces por eso le digo, que cuando chiquita, yo era discapacitada, pero ahora ya no. Porque si ve, ya ahora estoy bien. (Persona familiar de PCD, Directora de una fundación, junio 13 de 2011)

Las identidades son entonces múltiples y diferenciadas, como lo afirma Guerrero (2005), no hay una identidad única ni unidireccional. Una persona puede identificarse individualmente con filiaciones más cercanas a su grupo familiar, o colectivamente por motivos de religión, profesión, valores grupales, etc. Comprender que las identidades son móviles y múltiples y que las representaciones de la discapacidad también se entrelazan, nos permite cuestionar las clasificaciones que pretenden tipificar a las personas con discapacidad y proponer acciones genéricas para grupos nominados según el signo del déficit corporal (OMS, 2001). Nos permite ver, como nos lo narran las realidades hasta ahora compartidas, cómo estos sujetos son móviles y se ubican en lugares múltiples que permiten diferentes enunciaciones, desde las que se anclan en esta representación del modelo biomédico clasificatorio y lo promueven y reafirman hasta quienes la movilizan y cuestionan, o hacen “uso” de nuevas alternativas como el discurso de los derechos y la norma legal para beneficios por su condición; es decir, el “rótulo” clasificatorio se reafirma, pero su uso es estratégico al concretarse en beneficios. Es el interés particular o grupal, el *illusio* (Bourdieu, 1994), que permite el ejercicio de poder de los sujetos quienes por medio de su movilización agencian uno u otro lugar.

La movilización estratégica de capitales e intereses es evidente en la construcción que ha hecho un colectivo de personas sordas a partir de su identidad por el uso de la lengua de señas como minoría cultural (INSOR, 1998), se asemejan a las minorías étnicas, reconocidas en nuestro país, entre otras, por el uso de una lengua nativa. Sin embargo, al indagar por qué, si se consideran minoría cultural y no población con discapacidad, piden tener representación en el Sistema Nacional de Discapacidad, uno de los líderes de este movimiento, responde, “es que en este momento como políticamente los recursos y la

visibilización está dada por esa estructura, es necesario aparecer allí, pues de lo contrario no lograríamos visibilizarnos. Es necesario trabajar en los dos frentes". (Persona con limitación auditiva, funcionaria pública, septiembre de 2011)

No podemos desconocer las maneras en que las PCD son representadas por los otros y que son leídas e interpretadas por ellos también en términos de ejercicio de poder, como afirma Butler (2001 [1997]), es algo de lo que dependemos y precisamos para nuestra exigencia, que cuando es ejercido sobre ellos, excluye:

Para nosotros la población sorda hay dos grandes limitantes, la primera la relación de la limitación auditiva con retardo mental y la segunda los dos enfoques de trabajo con los sordos: el oralista y el de bilingüismo³⁰ que cada uno tira por su lado.

La confusión de asociar limitación auditiva con retardo, hace que muchas tengan ideas erróneas y crean que como no nos comunicamos tampoco desarrollamos el pensamiento, ni la capacidad de comprensión, ni de aprender, una vez en deporte yo quise comunicarme con una persona con retardo mental, yo tenía un intérprete de lengua de señas y no lo necesité, le entendí perfectamente lo que él podía decir porque estábamos hablando de un deporte que los dos conocíamos. Entonces todas las personas tenemos capacidad para comunicarnos, solo que son diferentes en cada comunidad. Yo reconozco que se ha avanzado en la integración de personas con limitación a escuelas de oyentes, pero aún está muy arraigada esa asociación que hay entre sordera y retardo.

Y sobre las tendencias oralista y de lengua de señas es que las personas que se han formado en tradición oralista, de todas maneras mantienen contacto con lengua de señas. La formación oralista ha sido muy impositiva y ha tenido mucho énfasis en aprender vocabulario pero no necesariamente comprensión conceptual. Las personas ganaban habilidad en comunicación con oyentes, pero muchas cuando pueden decidir, se identifican más con la lengua de señas. Yo creo que ambos tienen cosas rescatables, lo que es importante allí es la pedagogía con que se enseñe. Hay padres que prefieren la formación oralista de sus hijos porque dicen que esto evita el rechazo social, pero hay otros que han intentado procesos de integración en comunidad oyente con lengua de señas y también tienen logros interesantes. Lo importante es poder dejarlos decidir a ellos y evitar la sobreprotección de los padres. (Persona con limitación auditiva, funcionaria pública, septiembre de 2011).

³⁰ La tradición oralista hace referencia al primer enfoque de trabajo con población sorda que insiste en que las personas, a través de entrenamiento fonoaudiológico, puedan desarrollar sonido que paulatinamente lleguen a la pronunciación de palabras y manejo oral de la lengua oficial del contexto donde viven, para nuestro país principalmente el Español como idioma oficial. El bilingüismo es una propuesta posterior que insiste principalmente en que la lengua de señas, que es viso gestual, es la que mejor se adapta a las condiciones de ausencia de audición en esta población y que por lo tanto las lenguas orales y escritas deben ser consideradas secundarias en su formación, defendiendo además un mejor desarrollo de procesos cognitivos cuando el primer aprendizaje se da en lengua de señas como materna. (INSOR 1998)

Al igual que las personas con limitación auditiva, el uso estratégico de la condición lo encontramos en otro colectivo que aparece recientemente en el campo de la discapacidad, son las personas con enfermedades mentales. Durante muchos años se contemplaban dentro de las políticas y programas de salud mental, paradoja que también llama la atención cuando se habla de “enfermedad mental”. En Colombia, aparecen claramente a partir de la instauración del Consejo Nacional de Discapacidad en 2011, de hecho la asociación que los representa (Fundamental creada en 2001) tiene una trayectoria corta comparada con las de los otros colectivos que están allí representados. Un argumento central para entrar en el juego del campo de la discapacidad parece ser la declaración de incapacidad para trabajar después de múltiples interrupciones de la vida laboral, por incapacidades debidas a la enfermedad, o la negativa a la asignación de un trabajo dado el diagnóstico médico que rotula y estigmatiza al sujeto.

Mire yo quiero contarle a usted mi historia, yo soy una profesional, me gradué de contador. Ella es mi mamá. Las primeras veces que yo me enfermé, fue cuando estaba terminando la universidad, pero eso fue pasajero y nosotros no le dimos importancia, sin embargo ya hace dos años, que a mí me despidieron de mi trabajo, porque empecé a tener recaídas y usted sabe que cuando uno cumple más de cierto tiempo con incapacidades repetitivas, entonces le dan la pensión por invalidez. Pero es que yo quiero trabajar, yo estoy joven y a mí me gusta, yo puedo hacer mi trabajo. Pero además no tenemos mucho quien nos apoye, ahora estoy en la asociación de maniaco depresión, no sé si usted la conoce. (Persona profesional con limitación mental, octubre de 2010)

Así, aparece la exposición y uso de la marca corporal que se exhibe para esgrimir la identidad de discapacitado o no, no ya como en el sentido de Goffman (1997) como estigma para marginar, sino como el agente que es consciente del poder que puede manejar al exhibirla. En un Foro de PCD con candidatos a alcalde, previo las elecciones de octubre de 2011, una persona reclamaba la exclusión que se vertía en su contra, al pedir a los participantes que realizaran preguntas por escrito, para darle una organización y permitir un mejor manejo del tiempo con los candidatos. Argumentaba su imposibilidad para escribir, en un auditorio en el cual muchas personas, entre quienes le rodeaban incluso compañeros suyos, podían escribirle su pregunta y enviarla. Ante su reclamo, la organizadora del debate respondió que al inicio se habían pactado la reglas del mismo para optimizar el manejo de los tiempos, pero que además se había dispuesto como mecanismo la página web con dos semanas de anticipación para quienes quisieran haber enviado sus preguntas por este medio, que coincidentalmente, esta persona domina a la perfección. Esta situación describe cómo estratégicamente se juega con la marca corporal, a modo de capital, con la intención de ganar un espacio de participación, una vez que no encuentra otro argumento frente a la respuesta de la organizadora y en vista de que el foro finalizaba.

A este respecto Menéndez propone, a mi modo de ver, una interpretación acorde con lo expuesto y es cómo

la sociedad capitalista a partir del siglo XIX, se caracterizó por generar sujetos a partir de las condiciones económico - políticas (el obrero, el desocupado), en función del proceso de expansión colonial (el primitivo, el salvaje), o en función de procesos de estigmatización y/o control (el loco, el criminal). (Menéndez, 2002, p. 100)

El autor señala, además, que si bien las estigmatizaciones ayudaron a construir estos sujetos, lo hicieron a partir de la mirada de la sociedad dominante, así una parte de ellos asumió la estigmatización como parte de su identidad, pero ubica que a partir más específicamente de los setenta, estos sujetos se constituyen a partir de reivindicar positivamente su diferencia incluida la estigmatizada. En este sentido, lo que hacen es cuestionar sus etiquetamientos y no son solo “grupos reactivos”, sino que intencionalmente legitiman su identidad diferenciada para subvertir la subalternidad que los otros les han otorgado; ponen en público sus rasgos no solo para afirmar su identidad, sino para “demostrar que son parte “normal” de la sociedad. (Menéndez, 2002)

De cómo nos miran, nos nombran, nos tratan los otros

Yo por ejemplo siento el miedo que a ustedes les da, ustedes no saben y no se arriesgan a ver, por ejemplo cómo se comunican con nosotros (Persona con parálisis cerebral, mayo de 2011).

La movilización de representaciones como capitales y ejercicios de poder

Si la discapacidad más que el efecto de una tragedia o una condición personal se configura en las relaciones entre un colectivo mayoritario que se considera “válido” y uno minoritario nominado como “discapacitado” (Allué, 2003), necesitamos interpelar el lugar que tiene esa mirada, que hace este otro válido y cómo ésta (su mirada) ayuda a construir la discapacidad.

La construcción social de la discapacidad se complejiza entonces, y no corresponde solamente a lo signado como patológico en el lenguaje médico, que clasifica las deficiencias y daños en un órgano y en una función como discapacidad, tal como lo describe en términos genéricos la propuesta que para tal fin recomienda la OMS (2001). Se acompaña también de las miradas de esos otros que son además del personal de salud, otros profesionales que juegan en este campo y los padres o familiares más allegados. En sus discursos aparecen arraigadas concepciones mágicas religiosas, cargadas de culpa y premio o enseñanza o prueba, que podrían parecer, con el avance del “conocimiento científico”, algo increíble en pleno siglo XXI, pero que están plenamente vigentes, que retan los diagnósticos y las tecnologías más sofisticadas con las que la “ciencia” moderna ha intentado responder a este desafío.

Mi primer nieto nació con todos los problemas del mundo, la cabecita con hidrocefalia, eso fue lo más doloroso que yo he sentido en mi vida, yo trabajaba con salud y bueno nos dedicamos a hacerle todo lo que se podía, todo lo que nos decían, cada dos días nos íbamos allá que a bañarlo al río, lo bañamos también con leche caliente recién ordeñada, porque eso dicen que les fortalece los huesos, todo, pero de todas maneras usted sabe que por encima de Dios no hay nadie. Mi nieto vivió ocho años y bueno lo que me queda de consuelo, es que yo creo que él fue muy feliz. (Familiar de persona con discapacidad, junio de 2011)

Esta multiplicidad de posibilidades de abordaje de las situaciones configuradas socialmente a través de distintas alternativas, se constituye en vías alternas o simultáneas de ese peregrinaje que también asumen los “válidos”, en el afán de proveer lo mejor a quienes están bajo su responsabilidad.

Una participante, en un pueblito montañoso de este país, me muestra a su hija de seis años, que hace dos no caminaba y cuenta que el médico le dijo que no caminaría porque tenía un tumor en la cabeza. Entonces, ella le hizo también un tratamiento,

Que un día me recomendó un señor en un bus. Yo iba con la niña para una de sus citas en el hospital (se refiere al hospital de referencia, de la capital) y él me contó y me dijo vea, consulte esta doctora que ella es “naturista” y eso fue lo que la puso a caminar, sin embargo yo la sigo llevando donde el neurólogo, porque la misma doctora me dijo que sí, que la llevara porque ahí es donde me dan la droga para que no convulsione. ¡Pero vea, usted no se imagina la dicha cuando la niña caminó, ahí mismo llamamos a todo el mundo!, ¿cierto?, *(le pregunta a una amiga que también tiene a su hijo en el programa de rehabilitación basada en comunidad)*. Y también entonces le hago los ejercicios que me enseñan aquí tres veces al día, claro sin descuidar el oficio de la casa. (Familiar de persona con discapacidad, junio de 2011)

Entre estos válidos también hay padres que dudan sistemáticamente de los diagnósticos, pronósticos y estereotipos:

En cambio Hernando mi hijo si no, lo que a él le pasó es que cuando estaba chiquito, una vez se me enfermó de gripa y nada que se le pasaba y lo llevamos aquí al hospital y después un día yo fui a visitarlo, porque a uno no lo dejaban quedar con ellos, me dijeron que había tenido una fiebre muy alta y que había convulsionado y que lo tenían que remitir para Bogotá. Y yo creo que de ahí fue que le dependió a él eso, porque él nació bien, igual que mis otros hijos, pero fue de ahí que él quedó así, pero pa’ que vea, él es muy inteligente, él aquí me ayuda en la casa en todo, él se sabe mover por todo el pueblo, a él lo conoce la gente, sino que en el estudio si no y también lo que pasa, es que hay gente que no sabe y cree que ellos son bobos, pero él de bobo no tiene un pelo. (Familiar de persona con discapacidad, junio de 2011)

De otro lado, las condiciones sociales que marcan diferencias en las maneras como vivimos los seres humanos, que se concretan en la infraestructura de vivienda, educación, servicios y una gama amplia de posibilidades, que

corresponden, en esta comprensión de la discapacidad como campo, a capitales sociales y económicos (Bourdieu & Wacquant, 2005), forman parte también de este entramado que permite diferenciar las construcciones sociales de la discapacidad. Por ejemplo, en personas que comparten situaciones similares como restricción en la movilidad y se desplazan en silla de ruedas, se concretan en posibilidades que hacen diversa su movilidad en el campo.

Mire que yo conozco al Señor Clopatofsky³¹ pero es que él puede tener la silla de ruedas de última tecnología y nada más hunde un botón y la silla ruedas voltea sola, pero en mi caso yo con mi niña aquí por estas calles destapadas, ¿sabe quién era el botón de la silla de mi hija para empujarla? pues yo, entonces ¡no es lo mismo! (Familiar de persona con discapacidad, septiembre de 2011)

La entelequia de los nombres y los derechos

También hay en estas configuraciones, otras salidas recurrentes cargadas de propuestas de nominaciones diversas, que para muchos no son más que eufemismos, en su acepción de: “Manifestación suave o decorosa de ideas cuya recta y franca expresión sería dura o malsonante” (RAE, 2012).

A mí eso de los cambios de nombre, por ejemplo el que propone la profesora, de “capacidades diversas”³² [...]. Entonces, ponía ahí en un cuadro que una persona con Discapacidad visual: capacidad diferente de ver, Discapacidad intelectual: capacidad diferente para pensar [...] Es que ni siquiera es eso [...] Ni siquiera el concepto que ella está asociando es [...] ¿Y por qué nos va a dar vergüenza decir que tiene discapacidad intelectual [...]? Aprende más despacio o lo que sea [...] pero no es una capacidad diferente [...] Tienen capacidades [...] a mi modo de ver todos tienen capacidades [...] Capacidades para una cosa y para otra [...] Otros tendrán más [...] La persona con discapacidad visual es más hábil auditivamente y su memoria es una maravilla [...] Pero de ahí a que yo diga que tiene capacidad diferente para ver [...]. (Familiar de persona con discapacidad, mayo de 2011)

Esta distancia que construimos en relación con el “otro”, propone Sklyar (2009), no es otra cosa que la referencia a nuestra mismidad, el temor que nos causa, es la certeza de que podemos ser nosotros los que ocupemos en algún momento esa posición. Pero esa mirada que hacemos del otro, con el lente de lo que consideramos “normal” en nosotros, con la imposibilidad de pensar, si es más bien otra manera de estar en el mundo, la devolvemos cargada de desconfianza y la traducimos en el miedo social que nos produce el otro al recordarnos nuestra incompletud. A este peregrino que nos es “extraño”, necesitamos rápidamente

³¹ Jairo Clopatofsky es una persona que se desplaza en silla de ruedas y fue Senador de la República.

³² Hace referencia a la propuesta de Moreno, M. (2010).

cosificarlo para poder controlarlo y entonces lo calificamos, lo reducimos para que nos sea menos “peligroso”, incompleto y raro.

En el afán del lenguaje de los derechos y de la “des estigmatización” que atribuimos de manera simplista a las formas como hemos nombrado a las personas en condición de discapacidad, históricamente deplorables; en ese afán de lo “políticamente correcto”, recurrimos al lenguaje y nos debatimos entre los calificativos personas con discapacidad, personas en condición de discapacidad, personas en situación de discapacidad. Cada una de estas propuestas tiene discusiones importantes (Broyna, 2009). Considero que, a diferencia de las más clásicas, el mayor aporte está en anteponer la persona al calificativo. Sin embargo:

(Una de las líderes participantes nos dice:) yo sé que esto de tener un hijo diferente y con una discapacidad es muy difícil, pero a uno le toca entonces ingeniársela para que lo reconozcan. Yo por ejemplo cuando voy con mi hijo por el centro y me encuentro con un policía, le digo vea Señor policía le presento a Juan. ¿Sabe para qué? para que lo conozca, para que vea que él es una persona, que se puede relacionar y que tiene un lugar en el mundo. Lo mismo hice una vez, que estuve en una reunión donde estaba el Gobernador, lo llevé a que se presentara y le diera la mano, no para que nos diera nada, sino para que se den cuenta que ellos existen y que aprendan a valorarlos como a cualquiera. (Familiar de persona con discapacidad, septiembre de 2011).

“Yo, algunas veces debido a los dolores que me causa la enfermedad, debo desplazarse en silla de ruedas y siento que cuando requiero hacerlo, simplemente desaparezo, para los demás existe la silla de ruedas, no yo”. (Persona con limitación motora, febrero de 2012).

En esta medida, el discurso de “personas con derechos” se convierte solo en un disfraz para seguir señalando y ejerciendo la diferencia de forma aceptada socialmente. A pesar de la importancia del discurso, la efectividad de los derechos no se cumple solo con nombrarlos, ya que las desigualdades no se establecen exclusivamente en la semántica.

No puede ser igualdad, tenemos que hablar es de equidad, pues si somos diferentes necesitamos respuestas diferentes. *A pesar del anterior reclamo “político”, esta persona concluye con esta apreciación:* es que lo que queremos es que estos niños sean felices. (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011)

La reivindicación no pasa de reducir nuevamente la condición de estas personas a una situación en la cual se infantilizan y las respuestas se concretan “románticamente” en la responsabilidad de hacerlos felices, o como dice la madre de su hijo con Síndrome de Down, “el reconocimiento que recibimos hacia ellos es: son tan tiernos, tan amorosos”. (Familiar de persona con discapacidad, mayo de 2011)

Hay también brechas en el conocimiento y ejercicio del derecho, desde los padres “válidos” y también desde los maestros que ejercen su derecho a disentir respecto de propuestas integradoras:

Es que el camino que necesitamos recorrer es largo, pues los mismos papás, no hablan de derechos sino que vienen aquí a pedir el favor de que se los tengamos ahí en la escuela, así no aprendan nada. O hemos tenido casos en los cuales cuando se declara una escuela como integradora el 80% de los maestros piden traslado. El discurso del maestro es: Usted me pudre las otras treinta y nueve manzanas, en un grupo de 40 estudiantes, ¿cómo sacrificio treinta y nueve “sanos” por uno “enfermo”? Tenemos mucho miedo, a estos chicos, no los miramos a los ojos, ni los maestros ni los otros niños, hay que insistir; el primer lugar que se les da es el de la burla, pero así suene cruel ese es ya un lugar, necesitamos que estén allí, que los reconozcamos, que aprendamos a vivir con ellos, los seres humanos no hemos aprendido lo fundamental como especie “a vivir juntos”; nadie enseña los vacíos estructurales de la sociedad como ellos, nadie. (Persona educadora funcionaria pública, agosto de 2011)

En honor al cumplimiento de los derechos podemos también devolverle la carga de victimario a los padres que buscan hacerse cargo, hasta donde sus posibilidades les permiten, de la situación de un hijo o familiar.

Es frecuente que reclamemos porque la familia no lo ha traído a la terapia, sin apenas preguntarnos que en muchos casos, solo el transporte del bus vale como cinco mil pesos, más la cuota que la persona paga por la terapia, ¿será que realmente la terapia le cambia la vida?; o amenazamos con denunciarla por maltrato por no atenderlo y la tratamos de negligente, esgrimiendo que los derechos de los niños son primordiales y que esto se puede denunciar. (Persona funcionaria pública, mayo de 2011)

Las particularidades que excluyen

La mirada clasificatoria sale a flote muchas veces en las conversaciones que sostuve y la búsqueda del reconocimiento y el ejercicio de poder de unos sobre otros, también.

Yo sí creo que es más difícil para los cognitivos, es que con ellos se requiere más tiempo para cualquier cosa, para los ciegos es más fácil porque no tienen la barrera de la comunicación, en cambio los sordos, muy difícil. Los de la muleta son los “vivos”, buscan apoyo para reclamar derechos, aquí por ejemplo un periodista y otro abogado son “torcidos” en todo sentido, se aprovechan de las otras personas, las menosprecian porque no lograron estudio o porque ustedes son los que venden lotería. Todos quieren protagonismo. Hay que cambiarle a la gente el chip de la ponchera, de la limosna, hay que preguntarle ¿Y usted qué da? Porque todo el tiempo están pidiendo que les den. Con ellos es difícil comunicarse, cualquier cosa que se les dice se vuelve para ellos un señalamiento

y se traduce en un derecho de petición, en una denuncia por reclamo de derechos, en tutela (Persona funcionaria pública, junio de 2011).

No sé, ¿Cuándo vamos a lograr que cambien el gesto de la mano extendida para pedir a girarla y levantarla? (*Señala con el índice la solicitud de la palabra para ser escuchado y participar*) (Persona funcionaria pública, julio de 2011)

Hay acciones de estos líderes que sí son recurrentes y uno aquí vuelve y las ve. Son por ejemplo, si uno es nuevo y llega a un municipio que se conoce con esos líderes y les pregunta qué tienen en discapacidad y la gente contesta aquí no hay nada. Dejamos de ir un tiempo a los municipios y a los departamentos y volvimos con una gente distinta, por ejemplo con lo de la metodología pa' todo el mundo³³ habían ido con gente del Comité de Rehabilitación de Antioquia, después cuando llegamos con el proyecto de fortalecimiento de organizaciones con La Universidad de los Andes, con metodología de pensamiento estratégico. Cuando él llega (el profesional de la Universidad de los Andes) y la gente lo ve nuevo, le dicen no tenemos nada. Como yo estaba ahí, les decía ¿Cómo así que nada? Nosotros (*se refiere a quienes han trabajado desde Presidencia o en el Ministerio, en este caso en ambas instituciones en tiempos diferentes*) les hicimos [...]. Ya estando en el Ministerio uno se los vuelve a encontrar les hace la misma pregunta y responden lo mismo. Entonces uno dice ¿Qué estamos haciendo? porque sé que hay mucho dinero invertido desde las consejerías, del BID, de USAID y ellos siguen con la posición de hacerse ver como que no tenemos nada, para ver qué les dan [...] obviamente no son todos. (Persona funcionaria pública, septiembre de 2011).

Esta pluralidad de miradas también encuentra, igual que en las miradas de las propias personas con discapacidad, a quienes aprenden a verlos y valorarlos desde las capacidades. Un participante que ha trabajado durante 16 años en un centro que atiende un número importante de personas, la mayoría niños y jóvenes con limitación cognitiva, dice: “contrario a lo que la gente piensa, ellos pueden hacer muchas cosas, por ejemplo en mensajería, ellos se desempeñan bien, son los más responsables”. (Persona funcionaria de ONG, junio de 2011)

Pero el tiempo de trabajo con estos colectivos no es suficiente para cambiar la manera como los vemos, el *habitus* (Bourdieu & Wacquant, 2005) representado en las interconexiones entre las representaciones y las prácticas, es mucho más complejo.

Las PCD también tienen su propia complejidad porque es un tema donde se revierte mucho dolor. Todos los otros temas, el desplazamiento, la violencia, bien que mal se pueden superar, puedes superar un hecho violento, un abuso sexual, un maltrato físico, pero no puedes superar la discapacidad, es un tema que siempre está presente, es una condición que no cambia, por eso es una condición no es una situación, es inherente a la persona. Es un tema más complejo, es un tema que genera dolor en la familia, en la persona, en el entorno, es un tema de muchas aristas. (Persona funcionaria pública, agosto de 2011)

³³ Hace referencia a una metodología que se trabajó en varios Departamentos del país para la formulación de política pública en discapacidad. De ella se amplía información en el apartado 6.4.

Entre estas aristas aparece la reflexión del ojo entrenado socialmente para “ver” la discapacidad. En uno de estos centros, en el descanso que tienen los chicos a la media mañana, se me acercó un niño de unos diez años, Santiago, un personaje de quien podría describir minuciosamente los exabruptos de sus malformaciones en el rostro que me lo devuelven como monstruoso, pero con quien conversé media hora en la que me narró su origen y cotidianidad con una claridad y fluidez, que creo muchos “válidos” de su edad no lograrían. Su posibilidad de interacción hace cambiar mi mirada y pienso: ¿Santiago, qué hace aquí?

Este ojo entrenado para ver los símbolos social y culturalmente creados y aprobados, responden ante su ausencia con juzgamientos, reclamos o indiferencia. Una persona con sordoceguera cuenta que una vez cuando no usaba bastón pidió ayuda en voz alta y la gente no le respondía, “creían que yo estaba loco” (Persona con limitación sensorial, agosto, 2011), pero cuando empezó a usar el bastón, la gente sí identificaba que él podía necesitar ayuda. Pienso en las múltiples veces que soy interpelada por alguien, vigilantes o personas del común, cuando uso los parqueaderos azules, al no encontrarse en su mirada con la muleta, el bastón o la silla que haga “evidente” a sus ojos mi restricción en la movilidad. La falta de evidencia desdibuja la restricción e incluso se me reclama por el abuso. Como lo menciona también Allué [...] “porque va en silla de ruedas [...] y cuando ante una barrera nos ponemos de pie, los válidos se sienten estafados ante nuestra ‘capacidad’: va en silla pero camina ¡qué fresco!” (Allué, 2002, p. 60).

Estoy luchando contra una identidad construida socialmente, impuesta, que cuestiona y niega el derecho cuando la marca corporal no es evidente, que juzga la acción con los cánones impuestos por el símbolo; es el símbolo que refuerza el modelo biomédico y por tanto la respuesta asistencial. Ese símbolo de la silla de ruedas azul, ese rótulo universalizante y estigmatizante que me molesta usar, que no me incluye. Esta paradoja moderna nos mueve en uno y otro espacio, pues mientras las industrias protésica y ortésica se preocupan por hacer el cuerpo más normal, incluso sofisticando los detalles estéticos para cubrir la deficiencia, socialmente esta invisibilización otorga el derecho a la desconfianza, al reclamo de aquellos otros válidos con poder, cuyos ojos que entrenados, no ven lo que esperan.

Transacciones, entrecruzamientos, juegos

Las diversas representaciones y prácticas de las PCD y los válidos como agentes en este campo nos remiten a ejercicios diferenciales de poder y juegos de capitales diversos, que no hacen otra cosa que complejizarlo y, a mi modo de ver, presentan una versión de cómo la hegemonía del modelo del déficit de la

discapacidad es movilizada, aunque tímidamente, por la transposición de otras formas de ser, sentir y actuar frente a la discapacidad.

La identidad como capital cultural es transformada, “performateada” de acuerdo a los intereses grupales o particulares. Se debate entre representaciones lastimeras de la condición, al igual que se viste con el lenguaje de los derechos y se maquilla con el rótulo clasificatorio cuando el juego lo requiere, para la concreción de intereses colectivos o individuales. Sin embargo, se acompaña también de elementos más estructurales del campo, como los poderes económicos o políticos, que concretan diferencias materiales en términos de posibilidades y oportunidades entre los diferentes actores del campo y que se perciben tanto en las prácticas institucionales, como lo vimos anteriormente, como en las realidades de los sujetos, que hemos enunciado en este apartado e ilustraremos más ampliamente a continuación como: los caminos trazados para el peregrino.

Estoy de acuerdo con Allué cuando dice que el aporte más importante de estas reflexiones está, como lo menciona Honckbery citado por la autora (2002, p. 62) en el desajuste que se produce entre cómo nos ven los otros y cómo somos realmente (refiriéndose a las personas con discapacidad, de las que ella se asume como parte). Sin embargo, disiento de su posición cuando afirma también que:

El aporte más importante de las reflexiones puede ser para los válidos que actúan torpemente frente a la diferencia, las personas con discapacidad ya saben de las actuaciones de los válidos, pero tal vez sea importante reflexionar para ellos los válidos, especialmente quienes se forman en los ámbitos del servicio social, la salud o la educación. (Allué, 2002, p. 62)

Considero que la movilización de representaciones y en consecuencia de las prácticas, es decir otras formas de construir la discapacidad, tiene que ver con el posicionamiento que todos los agentes hagamos de forma reflexiva en ese campo.

6. CAPÍTULO. LOS CAMINOS TRAZADOS PARA EL PEREGRINO: EL OTRO EN CLAVE DE DESIGUALDAD, LA PARADOJA DE LA INCLUSIÓN Y EL ANCLAJE DE LA REHABILITACIÓN

*“Pero ni una palabra sobre las representaciones como miradas
Pero ni una palabra sobre las metamorfosis de las identidades
Pero ni una palabra sobre la vibración con el otro” (Skliar, 2007, p. 147)*

La mayoría de las respuestas sociales hacia la discapacidad están montadas sobre el paradigma de la rehabilitación. En esta se sustentan acciones de todo tipo. Desde las formuladas por la biomedicina, que se enmarcan en el título de la rehabilitación funcional, hasta las de rehabilitación laboral y social. Las cuales, acordes con la estructura social, pretenden buscar “por todos los medios” que los individuos clasificados como personas en condición de discapacidad logren un lugar en la sociedad, que en la mayoría de los casos se refiere a que sean “sujetos productivos”, en aras de lograr la tan anhelada autonomía del sujeto moderno libre.

Los casos de personas con discapacidad que logran este ideal moderno de inclusión productiva son escasos frente al total de la población en esta condición. Suelen en muchas ocasiones presentarse como heroicos y referentes a seguir, para quienes pareciera, en este mismo discurso de las glorias individuales, no han querido superar obstáculos, que se presentan también como de carácter individual o particular, desvinculados del contexto social que reproduce la exclusión y falta de oportunidades.

La hegemonía de la representación sobre el cuerpo deficiente, incapaz y como carga para el sistema productivo borra con acciones concretas los esfuerzos de individuos, familias e instituciones por alcanzar la rehabilitación e inclusión social de la población. Permite que cada día se acreciente el círculo vicioso de quedarse en la rehabilitación funcional, con la frustración de la inclusión, que implica en este sistema capitalista la vinculación al sistema productivo.

En las conversaciones con personas con discapacidad, sus familiares, funcionarios y otros colaboradores en este proceso, nos enteramos, de maneras distintas pero coincidentes, de los largos y tortuosos caminos recorridos buscando un lugar en la sociedad. Para algunos, el recorrido se ha limitado al espacio doméstico, para otros, ha trascendido a lugares públicos en espacios como el barrio, instituciones de rehabilitación o de educación y una minoría ha trasegado un poco más, en la lucha por instaurarse en el sistema laboral, informal en la mayoría de casos.

Las experiencias de PCD y profesionales que desarrollan programas de “rehabilitación integral” insisten en que la vinculación laboral es el “deber ser”. Se esgrime como el estandarte de la “inclusión social”, pero declaran que, en la mayoría de casos, el camino recorrido tiene un punto de frustración y retorno, pues muchas de las personas que alcanzan procesos de rehabilitación funcional y un entrenamiento ocupacional, no encuentran acogida en el sistema laboral. Aquí, hay claridad sobre el límite de las instituciones y la necesidad de una respuesta social coordinada, que en el caso colombiano es débil, por no decir en términos de cifras reales, deplorable o casi inexistente frente a las necesidades de la población.

En este apartado, ilustro algunos de estos caminos que socialmente se le trazan al peregrino y cómo sus escenarios son múltiples y diversos y pocas las capacidades de maniobra que las personas tienen para ejercer su agencia frente a ellos.

Entre jaulas

“Yo también, si vivo lo bastante en esta celda con los espíritus no solo del padre y de la hija, sino además con los del hombre que ni siquiera a la luz de la lámpara se quitaba sus discos negros de los ojos y del subordinado cuyo trabajo consistía en mantener la parrilla encendida, me contagiaré y me convertiré en un ser que no cree en nada”. (Coetzee, 2003, p. 121)

De regreso de uno de esos hermosos municipios cafeteros de este país, después de acompañar la jornada de trabajo de uno de los equipos móviles que se desplazan llevando programas de rehabilitación a los sitios apartados, con un sincero sentimiento y convencimiento de que eso es lo que hay que hacer; una de sus integrantes me contó:

Vea parece increíble en pleno siglo XXI, pero la semana pasada conocimos un caso de unos gemelos con discapacidad en una vereda de otro municipio de este mismo departamento, que los papás los dejaban encerrados con cadena y candado en una jaula hecha de guacales, de esos de madera donde empacan las frutas, increíble pero así es. Comentábamos [se refiere a sus compañeras de trabajo], que como dice la ley, eso es maltrato infantil y se debe denunciar para

que el Bienestar Familiar les quite esos niños; pero cuando fueron a ver, es que esa gente se tiene que rebuscar la comida, ambos, el papá y la mamá jornaleando y no tienen con quién más dejarlos (Persona funcionaria de ONG, junio de 2011).

También, en otro extremo del país nuevamente en una vereda, en tierras que se debaten entre los cultivos lícitos e ilícitos, encontré un hombre de 32 años en su cama jaula. Hago la semejanza porque literalmente sus padres le han construido una cama pegada a una pared con rejas alrededor, como una cuna cuando un bebé es pequeño, para que no se caiga.

Él no camina y por el peso ya no lo podemos mover, entonces así estamos seguros de que no se cae. Él hace todo ahí, sus necesidades y yo lo que hago es cambiar la cama y mantenerla limpia. Solo tenemos esa silla vieja [*señala una silla de ruedas*], pero además de que está desbaratada, yo ya no soy capaz de alzarlo. Entonces él no sale de aquí, ya hace como dos años que no lo podemos mover. Usted ya vio lo que uno se demora para llegar aquí, hay épocas que no entra ni la moto, así que hasta para nosotros es difícil salir. (Persona familiar de Persona con discapacidad, junio de 2011)

Con este mismo paisaje rural, pero trazado por un hermoso río del oriente, visitamos en una comunidad indígena a una persona con discapacidad, ella se encuentra en la maloca acompañada de su padre, su madre y sus hermanas. Su padre cuenta que él sigue esperando que les den alguna ayuda, porque son pobres y a él le toca duro y solo hasta hace como dos meses, le entregaron una silla nueva. Sin embargo, a pesar de que el terreno de asentamiento de la comunidad es plano y bien cuidado, la tierra no es muy firme, por lo cual cuando intentamos sacar a esta persona y darle una vuelta para que tomara el sol, comprobé lo difícil que es moverla en esa silla por ese camino.

Yo soy el hombre de esta casa, ya se da cuenta lo difícil que es moverla, esto pesa y yo ya no alcanzo; esta situación de la discapacidad de mi hija ocurrió por causa de un problema con la anestesia en uno de los embarazos de ella, yo todavía tenía dientes y mire ya casi no me queda ninguno, así que calcule usted. (Persona familiar de persona con discapacidad, junio de 2012)

Sin embargo, las jaulas no siempre existen físicamente con las características de estas narraciones, ni corresponden a personas de condiciones socioeconómicas precarias, pues me encontré también con dos “jaulas” en perfectas condiciones, con “todas las comodidades”, pero al fin y al cabo jaulas. Las describo a continuación para que juzgue el lector.

Andrea³⁴ es la hija de un prestante profesional de alguno de los lugares que visité. Él asumió desde hace más de cuarenta años la tarea de fundar una institución para ayudar a personas con discapacidad. Dadas las buenas

³⁴ Uso un nombre ficticio para la narración.

condiciones económicas de la familia de Andrea, ante la situación de su parálisis cerebral al momento del nacimiento, le fueron intentados muchos tratamientos tanto a nivel nacional como internacional, pero parece, dice quien me narró la historia, que nada de eso sirvió. Ellos (sus padres) lucharon mucho, pero:

Vea cómo es la vida, hoy Andrea tiene 40 años y yo creo que después de que era niña que intentaron los tratamientos, nunca ha salido de su casa. Siempre ha estado cuidada por su Nana, paradójico, su padre tan preocupado por la rehabilitación de otras personas con discapacidad y ella encerrada en su casa.

Cuando la interpelo por ¿qué piensa de esa paradoja?, responde con aire tranquilo:

Usted sabe, es que en esos tiempos para las familias y más las de clase alta, era vergonzante tener un hijo así, entonces lo escondían y ese es el caso de Andrea, ella entiende todo pero como no habla y no se mueve es una vida vegetativa” (Persona Directora de una ONG, septiembre, 2011).

Juan³⁵ es hijo de un industrial prestante quien también hace muchos años, en compañía de otros industriales, decidió fundar una institución para atender personas con discapacidad.

Él, al igual que otros muchachos (*quienes sobrepasan los 35 años, incluso uno de ellos está cercano a los 50*) viven prácticamente aquí, antes sus padres venían con alguna frecuencia a visitarlos, hoy algunos viven en otra ciudad o en el exterior y lo que hacen es que giran cumplidamente lo que vale su manutención. Entonces este es su mundo y nosotros su familia [*refiriéndose a la institución y a los demás compañeros que los atienden*]. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

Estas jaulas están construidas por razones diversas, como la necesidad de satisfacer la alimentación en el caso más precario que encontramos; la incapacidad física de movilizar a quien no puede hacerlo y no se logró rehabilitarlo para que lo hiciera o ayudara a quienes se encargan de su cuidado; por situaciones de infraestructura que en el caso de comunidades rurales dificultan la movilización; la escasez de recursos económicos para el desplazamiento, o la posesión de los mismos que permiten construir otras jaulas mejor dotadas las cuales albergan no solo a las personas con discapacidad sino la vergüenza de sus progenitores.

³⁵ Uso un nombre ficticio para la narración.

Fotografía 6-1 Entre jaulas



De la jaula al parque u otras iniciativas colectivas

Como ha sido posible comprobarlo en esta investigación, las representaciones al igual que las prácticas en relación con las personas con discapacidad conviven unas con otras por más arcaicas que parezcan, por esto aunque se hable de inclusión social, hay situaciones en que esta se reduce a que las familias por lo menos no escondan a las personas con discapacidad y las saquen al parque o al supermercado, o les proporcionen posibilidades de encuentro con pares.

Una de las profesionales que se desplaza cada ocho días a trabajar con grupos de madres en los municipios donde desarrollan programas extramurales ⁽³⁶⁾, bajo la estrategia de rehabilitación basada en comunidad, dice:

Lo que logramos es que las mamás aprendan a hacer los ejercicios con los niños, para que estos se vuelvan más funcionales, pero también a que dejen de ver la discapacidad como un castigo divino y entiendan que son personas y que no les

36 Llamados así porque los equipos se desplazan fuera de la institución a la que pertenecen o por la que son contratados. En algunos casos las intervenciones solo cambian de institución, por ejemplo se realizan en las instalaciones del hospital del municipio; en otros sí directamente en las casas de los usuarios.

dé pena salir con ellos, que por lo menos saquen a los niños al parque y se reúnan entre ellas y hagan cosas juntas y los niños también. (Persona funcionaria de ONG, junio de 2011).

Es común a lo largo y ancho del país y seguramente de otros territorios, encontrar los espacios de socialización “protegidos” que buscan cumplir con la doble función de socialización y de formación vocacional. El elemento en común en las diversas narrativas y opiniones sobre los mismos es la “buena intención” con que se organizan, promueven y ejecutan; pues mientras para unos son lo mejor que puede haber; para otros son espacios que homogenizan y no tienen en cuenta al sujeto, ni sus gustos o elecciones, además de brindar posibilidades reducidas, imponen sus ritmos de acuerdo a las conveniencias institucionales.

Una vez que yo salí del hospital, a mi mamá le recomendaron que me llevara a una institución que ofrecía atención para personas como yo [se refiere a su lesión medular]. Yo empecé a ir y vea, lo mejor fue que allí conocí unos amigos y después nos dimos mañas y nos íbamos a tomar cerveza con ellos, pues la verdad de lo que se hacía allí, a mí no me interesaba nada. Ellos [se refiere a los profesionales que orientan la institución] trabajan mucho desde el arte y eso es válido pero para el que le gusta; pero a mí no me gustaba nada de eso, yo quería era hacer otras cosas, seguir estudiando y allí yo veía que lo máximo que se hacía era que algunas personas las promovían para trabajar en un call center y eso no era lo que yo quería. A mí todas esas cosas me “tallaban” y lo peor, era cuando hacían encuentros de personas que supuestamente habían logrado cosas por haber estado allí, eso era como encuentros de bobos, no me refiero, a personas con déficit cognitivo, sino a los bobos en el sentido de los borregos que obedecen todo lo que les dicen. (Persona con discapacidad, octubre de 2011)

Otra participante, en cambio, me muestra una escuela en su municipio, que antes les habían dado para trabajar con los “niños especiales” los llama ella, pero que ahora con el tema de la inclusión educativa, se la quitaron y lo que les propusieron es que los niños se incluyan en la escuela.

Después de muchos esfuerzos logramos con otros papás que nos presten las instalaciones por la tarde, para venir aquí y hacer otras cosas, pues ellos [los funcionarios] no entienden que hay muchachos de estos que ya no son para estar en el sistema educativo, por ejemplo mi hijo que ya tiene 23 años o mis hermanos que ya pasan de los treinta, usted viera cómo se deprimieron esos muchachos cuando nos cerraron este espacio; es que este es el único lugar que ellos tienen a dónde ir para no quedarse encerrados en la casa. Aquí vienen, les conseguimos una maestra de artes y ella les está enseñando algunas cosas de pintura, ya esta semana empezamos la huerta y aquí, ellos por lo menos están, comparten entre ellos, es su espacio de socialización. (Persona familiar de persona con discapacidad, directora de una ONG, junio de 2011)

Estas iniciativas de espacios de socialización protegidos, tan criticadas por algunos, por reforzar la mirada de poblaciones especiales y de alguna manera sin posibilidades reales de interacción con los “normales”, o de lograr desempeños similares, son las únicas salidas que algunos padres y personas con discapacidad encuentran, para construir un lugar de reconocimiento e interacción social. Pero

de igual manera, se constituyen en la respuesta que oficialmente se requiere y contrata, como lo hace el ICBF, para las personas que de acuerdo a su obligación debe proteger (Congreso de la República, 2006), lo afirma una funcionaria del ICBF que al indagarle sobre ¿qué opina de estas instituciones? responde: "Nosotros necesitamos que cada vez hayan más, pues resultan insuficientes y requerimos que tengan buenas instalaciones pues tenemos muchas personas por las cuales responder, así que estas instituciones nunca se van a acabar. (Persona funcionaria pública, octubre de 2011)

Las experiencias de inclusión educativa tienen, al igual que los caminos recorridos hasta ahora, muchos bemoles como veremos a continuación.

De la casa a la escuela: inclusión educativa... por decreto y ¿A qué escuela?

En términos de inclusión educativa en Colombia, se expidió en el año 1996 el decreto 2082 (Ministerio de Educación Nacional, 1996), "Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales". Este decreto habla de integración basada en los artículos 46 y 48 de la ley 115 de 1994, que proponen la transición de las entidades de educación especial para que se transformen en educación formal o se apoyen en centros para hacerlo, pues deben certificarse como instituciones de educación formal o informal.

Se esperaba que la transición estuviera lista a más tardar en 2000. Sin embargo, como en muchos de los caminos recorridos al indagar por las construcciones sociales de la discapacidad en Colombia, en las últimas cuatro décadas, la inclusión educativa no inicia con la reglamentación. Mucho antes se reconocen experiencias que la han intentado, con diferentes matices, desde el enfoque de la educación especial, con proyectos de apoyo extracurricular, o simplemente como uno más de los proyectos que han ofrecido las instituciones dedicadas al trabajo de rehabilitación funcional con esta población.

En Medellín existe, por iniciativa de una de las ONG que visité, el acompañamiento extra escolar para el manejo de niños con problemas de aprendizaje y todo un trabajo con maestros y padres con resultados exitosos de "integración escolar" desde 1982. Se ha desarrollado con apoyo de la Universidad de Antioquia, Universidad San Buenaventura y el Tecnológico de Antioquia. Presentan con orgullo, que esto se hizo por iniciativa propia antes de la Constitución y 11 años antes de que la ley de educación lo planteara. Los requisitos para ingresar a este programa, que aún funciona, son tener "discapacidad cognitiva" y contar con el apoyo de los padres.

La educadora especial que cuenta de esta experiencia muestra cómo las actividades que ellos desarrollan al igual que los terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos etc., los registran en la historia clínica del niño y van valorando

quiénes tienen mayores logros y pueden ser incluidos en el sistema de educación regular:

Son muchos con quienes logramos que ingresen y se mantengan. Se requiere también capacitación y apoyo a los maestros, pero no siempre se cuenta con la voluntad de ellos ni con el apoyo de los pares y esto es fundamental. Sin embargo, cada vez es más difícil, porque como ahora se supone que deben recibir a todos los niños en las escuelas, entonces tenemos ya aquí mucha demanda y eso hace que no podamos dedicarles a los chicos el tiempo que requieren. Antes podíamos dar mejor cuenta de cada proceso, ahora es más difícil tanto para nosotros en la institución, como para los maestros en las escuelas, pues también tienen grupos muy grandes. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

A pesar de que este proceso se narra como pionero en esta institución, al recorrer diversas experiencias se constata que no es una iniciativa particular. Aunque como todas tiene sus especificidades, en general las instituciones de larga data visitadas han dedicado esfuerzos tanto a la atención de rehabilitación funcional como a procesos educativos, guiados por orientaciones de currículos estándar con adaptaciones de acuerdo a las posibilidades de los usuarios.

La inclusión educativa de personas con discapacidad es un proceso que tiene tantos amigos como detractores:

Eso de incluir a los niños en las escuelas regulares es ponerlos de mascotas (sic), porque vea, allí no más el colegio que queda aquí al lado, los muchachos cuando quieren pordebajear a alguien le dicen venga para acá XXX [*refiriéndose al nombre de la institución que atiende niños y jóvenes con limitación cognitiva y motora*], es decir usan el nombre de esta institución dando a entender que estos chicos son menos. Entonces eso habría que preparar mucho a la gente para que de verdad los traten como iguales. De pronto a algunos es posible mandarlos porque aprenden rápido, pero hay otros que no están para eso. (Persona funcionario de ONG, julio de 2011)

Con la hegemonía del discurso biomédico de la discapacidad, muchos padres temen la experiencia de la inclusión educativa, pues de entrada dicen que ellos saben de las limitaciones de sus hijos y que no aprenderán. Mientras ralla yuca para hacer el casabe, una madre nos cuenta:

Yo a Juan³⁷ lo mandé a la escuela, pero para qué, allí se burlaban de él, a pesar de que iba con sus hermanos “normales”, a ellos los tratan mal allí, entonces decidí que él no está para eso, que vayan sus hermanos, pero él está mejor aquí conmigo”. (Madre de persona con discapacidad, julio de 2012)

En otras latitudes, otra madre dice:

³⁷ Nombre cambiado.

Yo he observado que aquí en esta escuela, ellas, [*se refiere a las maestras*] reciben a los niños porque les toca, ahora ya no pueden decir que no, por ley; pero uno mira que a ellos los dejan allí arrinconados, en el salón, no saben qué hacer con ellos y como tienen otros a quienes atender. También me doy cuenta que los otros niños juegan con ellos en los recreos, pero enseñarles no, eso es puro cuento. (Madre de persona con discapacidad, julio de 2011)

Entre los actores que se disputan este escenario de integración están también los maestros con diversas opiniones sobre lo que implica la inclusión educativa.

Aún hay mucho camino por recorrer con los padres, pues ellos se conforman todavía con la caridad, cuando se acercan a la escuela a pedir un cupo, le dicen a uno ¿Será que usted me lo puede tener aquí?, como si eso fuera un favor que uno les hace, no un derecho. (Persona funcionaria pública, agosto de 2011)

Otro elemento que juega en el campo es el miedo, sí el miedo, dice una Educadora especial, quien lleva muchos años acompañando el proceso en un municipio, como maestra de apoyo en diferentes instituciones educativas.

Los maestros tienen miedo y los niños también, los chicos no los miran a los ojos, a veces tampoco los maestros, es difícil de entender, pero el primer lugar que le dan a los chicos así sea insultándolo o burlándose ya es un lugar; los seres humanos no hemos aprendido a vivir juntos, por eso la presencia de estos sujetos en el aula [*se refiere a los niños con discapacidad*] es vital, no es causal, ni casual, ellos son los que nos muestran la estupidez de nuestras relaciones, nadie enseña los vacíos estructurales como ellos; es un asunto de voluntad que debería acompañar lo humano. La estrategia es que la agresión del niño la negocie con su par y se reconfiguren otras condiciones de estar juntos. Y en el caso de los maestros, poder modificar sentimientos como este: es que usted me pudre las otras 39 manzanas, sacrificio 39 sanos por uno enfermo. (Persona funcionaria pública, agosto de 2011)

“¿Lo que se requiere es estar preparados o estar dispuestos?”, nos pregunta Carlos Skliar (2009), respecto a las excusas incontables que esgrimen los maestros y el sistema educativo, en el cual aparece también el argumento de la falta de preparación para manejar estas situaciones.

A la decisión de la madre de retirar a Juan de la escuela, que valga de paso decirlo es la de muchos padres que escuchamos en este periplo, se opone la de quienes luchan y creen en esta estrategia no solo como derecho, sino como la única posibilidad de que el cambio social hacia la inclusión de las personas con discapacidad se dé:

Es estando con todos y entre todos, donde podemos aprender los unos de los otros, mientras los tengamos apartados, en instituciones especiales, los demás que nos llamamos normales, nunca vamos a saber cómo tratarlos. Por eso más allá de los logros académicos que obtengan, la ganancia de socialización y de reconocimiento que tienen en la escuela es fundamental. (Madre de Persona con discapacidad, mayo de 2011)

La discusión ya no del por qué, ni del derecho a la inclusión educativa, sino de cómo hacerla, parece interminable. Si tenemos en cuenta:

Las conclusiones ya conocidas, sobre la relación entre modernidad, educación y escuela son evidentes: el tiempo de la modernidad y el tiempo de la escolarización suelen ser como hojas calcadas, temporalidades que solo desean el orden, que se obsesionan por producir mismidades homogéneas, íntegras, sin fisuras, a salvo de toda contaminación del otro. (Skliar, 2003)

En este orden moderno, el Ministerio de Educación establece en su Resolución 2565 de 2003 (Ministerio de Educación Nacional, 2003), los parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales y de paso, aclara en su artículo 3, que los niños y jóvenes que por su condición de discapacidad no puedan ser integrados a la educación formal, serán atendidos en instituciones oficiales o privadas, que desarrollen programas que respondan a sus necesidades. Establece también que por intermedio de una evaluación psicopedagógica y un diagnóstico interdisciplinario, se debe esclarecer el tipo de limitación para clasificar a quienes acceden. En ese mismo orden, para 2009 el decreto 366 legisla sobre particularidades para cada población. Este ordenamiento no solo refuerza la exclusión, sino que usa el discurso biomédico clasificatorio y, a partir del mismo, fortalece las particularidades de búsquedas individuales que terminan en enfrentamientos entre colectivos o exigencias de derechos vía tutelas³⁸, que distraen la búsqueda de inclusión en la sociedad y son completamente funcionales al modelo neoliberal.

La escuela normalizadora que se erige dentro del precepto de la razón como valor supremo de la modernidad ilustrada, excluye deliberadamente a quienes dentro de sus valoraciones no ostentan la capacidad de este baluarte, es así como una de las poblaciones con mayores dificultades para el ingreso o permanencia en el sistema educativo son las personas con diagnósticos que concuerden de alguna manera con limitaciones cognitivas o intelectuales. En este grupo de personas, las construcciones sociales de la discapacidad están de manera frecuente acompañadas de la representación de eternos niños, es decir, de una infantilización perpetua de su condición. Esto no solo las aleja de la posibilidad de interacción con sus pares “normales”, sino que al pasar del tiempo, las deshumaniza.

Encontramos familias que refieren tener niños de 50 años y que bajo esta figura justifican su eterna dependencia y necesidad de tutela. O experiencias de padres que han luchado por el reconocimiento de igualdad de derechos de, por ejemplo, niños y jóvenes con Síndrome de Down y logran escolarizarlos o abrir

³⁸ La tutela es un mecanismo jurídico establecido en Colombia a partir de la Constitución del 91, que se ha vuelto una de las vías más usadas por los ciudadanos para exigir el cumplimiento de derechos (con gran énfasis en salud y educación) negados sistemáticamente por la burocracia e intermediación creciente a nivel institucional.

espacios en universidades para su inclusión. Sin embargo, curiosamente, a un conversatorio realizado con la intención de sensibilizar comunidad universitaria sobre el tema, al cual fueron invitados los chicos y jóvenes para hablar de su experiencia, llegaron fue sus padres o mentores. (Agosto de 2011)

Las barreras entonces son en muchas vías y con las familias igual de arduo el trabajo que con las instituciones escolares. El cambio de la escuela para la inclusión educativa, dice Skliar, parece ser un puro cuento de retórica en el cual convertimos la diversidad en una fórmula que la inclina hacia la desigualdad y la torna sinónimo de exclusión, marginación y pobreza. No se trata sino de

Una forma de etiquetamiento algo más políticamente correcta en relación con el término [...] nada hay de ingenuo en esta operación: sabemos que cuando esas palabras funcionan como eufemismos es para que nada de la representación y de la imagen pueda ser cuestionado. (Skliar, 2007, p. 136)

Debemos, dice el autor, cuestionarnos sobre lo presente de las burlas sobre la anormalidad y el escaso cuestionamiento de la normalidad. Más bien pensar la diversidad en la escuela en términos de hospitalidad, que implica entonces dejar que el otro “irrumpe en nuestra aulas, en nuestros temas, en nuestro currículo escolar, en nuestros patios, en nuestra vida” (Skliar, 2007, p. 317).

Como el aparato social funciona sobre la lógica, por lo menos de manera formal, de a mayor educación mayor probabilidad de empleo formal, el camino se trunca muchas veces cuando las múltiples dificultades de acceso y permanencia en el sistema educativo arrojan a las PCD a “posibilidades” que están lejos de concretar su inserción laboral como eslabón de la inclusión social, como veremos a continuación.

De la escuela al trabajo o de la escuela otra vez a la casa

Las propuestas de rehabilitación para las PCD plantean como parte de la rehabilitación integral, la vinculación al mundo laboral. Esta preocupación ha estado presente hace varias décadas, como se refiere en las declaraciones internacionales (ONU, 1993; Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales, 1994; OIT, ONU, OMS, 2004) y en los documentos oficiales de Colombia especialmente de las dos últimas décadas (Constitución política, 1991; DNP, 1995; Congreso de la República, 1997; Presidencia de la República, 1998; DNP, 2004; Congreso de la República, 2009). De hecho, muchas de las organizaciones para personas con discapacidad que surgieron en la década de los setenta tenían como principal motivación suplir las carencias en materia de rehabilitación funcional y de educación y ocupación de esta población. Estos proyectos han abarcado desde talleres protegidos, formación en habilidades vocacionales, formación para el trabajo, hasta iniciativas de ubicación en empleo formal o emprendimiento.

Sin embargo, la inclusión en el sistema educativo al igual que la inclusión laboral de esta población siguen siendo temas álgidos. Una de nuestras participantes, ya jubilada de una de las primeras Organizaciones para PCD en la década de los 70, nos contó cómo alguna vez tuvieron un proyecto productivo de tejidos de punto que logró convertirse en cooperativa, e incluso produjo prendas para marcas internacionales posicionadas en el mercado como Rodier París, pero fue liquidada en la década de los 90.

Yo creo que en el país en general ha sido difícil apostar por proyectos cooperativos, pero también la crisis económica y las políticas neoliberales, sumadas a la escasa experiencia de manejo del mercado de las PCD que estaban involucradas en todos los escaños de la organización, hicieron inviable su subsistencia. (Persona funcionaria de ONG ya retirada, julio de 2011)

Fueron muchas las alternativas de formación vocacional que encontramos a lo largo y ancho del país, sin embargo en su mayoría insisten en producción de objetos artesanales como muñecos, tarjetas, bisutería o comida, que en el mejor de los casos son vendidos al público por precios simbólicos, de los cuales una parte de recursos es entregado a sus fabricantes (los niños, jóvenes o adultos de la organización) y otros, reinvertidos en insumos para continuar. En otros casos, son los mismos maestros o empleados que acompañan el proceso, los que consumen lo que se produce para “satisfacción” de quienes lo producen.

Recuerde que mañana los chicos van a hacer pizza (*dice una de las funcionarias a sus compañeras y a la gerente de la ONG*), para que traigan pues platica y les compren. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

Vea estos que están exhibidos aquí, son muñecos que los muchachos hacen y ellos aprenden a ponerles el precio, a cobrar y a llevar las cuentas, más a manera de aprendizaje de autonomía en actividades de la vida diaria, que porque eso les genere un ingreso importante, es más como una estrategia de aprendizaje y para que se entretengan. (Persona funcionaria de ONG, junio de 2011)

Otra profesional contó:

Vea es que aquí hay muchos chicos, aunque pocos han logrado terminar el bachillerato, pero les han hecho capacitación y son buenos, aprenden un oficio, pero las empresas no los reciben y qué hacemos, pues que sigan viniendo a hacer aquí alguna cosa, porque, qué se ganan esas familias después de haber invertido tanto tiempo en ese proceso, para que regresen a encerrarse a la casa, por lo menos aquí socializan con sus pares. (Persona funcionaria de ONG, junio de 2001)

En este proceso, encontramos grupos de diversas edades que albergan personas hasta de cincuenta años, que llegan diariamente a estas instituciones con su uniforme y su lonchera a “aprender y entretenerse en algo”. Algunos logran presentar sus productos en ferias anuales, usualmente coincidentes con las actividades que las alcaldías hacen para cumplir con disposiciones como “Octubre mes de las personas con discapacidad” o el “Día blanco” que se celebra

a nivel mundial con la idea de visibilizar a esta población el 3 de diciembre (ONU, 1993).

Otros proyectos avanzan en formación para el trabajo, con programas de formación estructurados de acuerdo a perfiles ocupacionales como desempeño en call-center, ventas, apoyo en supermercados, mantenimiento de computadores, etc. En todo caso, la mayoría oficios no calificados. Al respecto, comentan dos personas con vasta experiencia en estos procesos, en dos diferentes ciudades del país con presencia importante de industria:

Esto es una lucha, de cien personas que capacitamos si logramos ubicar una es mucho. *Y ¿entonces para qué siguen capacitando?* Pues con la idea de que de pronto ellas puedan buscar o montar algún negocito por su propia cuenta en sus casas (Persona funcionaria de ONG, marzo de 2012).

Vea nosotros nos conocemos entre las instituciones y nos pasamos la voz entre todos de dónde necesitan gente, pero tenemos casos en los cuales hacemos todo el proceso, tenemos la persona capacitada con el perfil que las empresas requieren, cosa que no es fácil, porque usted sabe que la mayoría de empresas de todas maneras el primer requisito que tienen es que las personas sean mínimo bachilleres y ahí está la primera dificultad, esta población en muchos casos no tiene ni primaria completa y después de que logramos vencer todas las barreras, le decimos por ejemplo al dueño de la industria, listo está la persona, solamente requiere que usted adapte una rampa porque la persona no puede subir escaleras y hasta ahí llegamos porque ellos no quieren hacer estas adaptaciones, eso es una lucha. También hemos tenido empresas interesadas que llaman y están dispuestas y hacen adaptaciones, pero son casos excepcionales y como le digo las personas que logramos ubicar son muy pocas. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

En el tema de formación para el trabajo, el Servicio Nacional de Aprendizaje ha hecho esfuerzos importantes por diseñar e implementar programas en los cuales pueda admitirse personas con discapacidad. Sin embargo, las barreras permanecen dentro de la misma estructura de los programas, pues se mantiene por ejemplo el requisito de que las personas que accedan tengan cuarto de bachillerato como mínimo.

Nosotros lo que hemos hecho aquí, es irles metiendo goles y certificando con ese grado de escolaridad a los jóvenes que vemos con aptitudes, así como en la escuela nos ha tocado empezar porque los tengan allí y vayan flexibilizando, pues una vez allí adentro que miren qué hacen con ellos y luego con los empresarios es una lucha de no acabar. (Persona funcionaria del sector público, julio de 2011)

Otras barreras están inmersas en las políticas de inclusión, por ejemplo en el caso del SENA, para la población sorda la institución asume el intérprete, pero pone como condición tal como lo prevé el decreto 366 de 2009 (Ministerio de Educación Nacional -MEN, 2009) que debe haber mínimo 10 sordos, entonces no tienen posibilidad de escoger la formación que quieren, sino los cursos donde se complete el cupo.

Otra de las estrategias propuestas para “avanzar” en la inclusión laboral, es la de apoyo a emprendimiento. Consiste básicamente en capacitar PCD que tengan alguna idea de negocio o habilidad de producción de algún bien o servicio y luego de este proceso, se les brinda un “capital semilla” para que concreten o el desarrollo de su negocio o la comercialización de su producto, con la idea de que sean autosuficientes y contribuyan económicamente dentro del núcleo familiar al que pertenecen. Esto cuenta la trabajadora social encargada del programa en una de las experiencias institucionales:

Nosotros elegimos a las personas, por lo general las que ya vemos que tienen avanzado el negocio y necesitan un empujón y son juiciosas, pues el capital semilla que entregamos no es mucho, máximo de cinco millones. Hay casos en los cuales la gente sale adelante, por ejemplo hay uno de nuestros beneficiarios que hoy en día se pone un sueldo con su negocio de dos millones de pesos, pero también tenemos experiencias en las cuales, las necesidades de las familias son tan grandes que terminan comiéndose ese capital y no hacen nada. (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011)

Una joven con discapacidad que a julio de 2012 tenía 28 años dijo que ella quisiera recibir dinero para ayudar a sus papás a pagar las facturas. Contó que ella ha recibido capacitación en muchas cosas y en todos esos cursos ha salido con calificación excelente. El último fue con un proyecto de fabricación de jabones líquidos, con la Gran Fundación, aprendió a hacer jabones, pero eso se acabó. Su papá se ofreció como contador para un proyecto que le propusieron de microempresa, pero después les informaron que el dinero se había acabado y que el INVIMA (Instituto Nacional para la Vigilancia de Medicamentos y Alimentos) no les había dado las patentes para poder comercializar.

Esa fue una plata grande y eso como todo: se lo comieron, no salieron con nada y uno solo no puede porque no hay un plante para empezar, los químicos son muy caros y cómo se comercializa sin patentes. Eso, de allá de Bogotá vinieron todos los Señores de la Saldarriaga Concha y todo eso parecía ser muy bien, pero después no salieron con nada; eso fue el año pasado y hasta ahora la semana pasada volvieron a llamar de allá mismo para una cosa también con Teletón, quién sabe. (Familiar de persona con discapacidad, julio de 2012)

Otras iniciativas son las de empleo en las llamadas grandes superficies, como Alkosto, Éxito o Carrefour. Las ocupaciones en las cuales emplean a estas personas van de empacadores, organizadores, hasta cajeros. En algunos casos conocimos que hay intermediación entre las grandes superficies, las ONG que capacitan y disponen a los trabajadores y estos últimos, allí se genera una ganancia para las ONG, que necesariamente repercute en la forma de contratación y en el pago final que reciben. Otra situación que se presenta es que en el caso de personas con limitación cognitiva que están en condición de interdicción, que por ley tienen derecho a heredar la pensión de sus progenitores, hay a quienes para poder ejercer este derecho les ha tocado renunciar a sus trabajos, pues una de las condiciones para acceder es no recibir otra remuneración.

Estas situaciones ponen de manifiesto la presencia de las leyes de mercado y de flexibilidad laboral que juegan en nuestro país con esta población igual que con cualquiera. De otro lado, también se explicita la rigidez de la norma en los casos de las personas con limitación cognitiva, para quienes haber logrado una ubicación laboral, así sea con intermediación y por contratos de prestación de servicios sin garantía de continuidad, se constituye en una posibilidad de convivencia y valoración social (más allá de la posibilidad económica que esto les ofrezca), que no se compensa cuando se les devuelve a conminarse en el espacio doméstico con los recursos de una pensión, que puede no exceder a uno o dos salarios mínimos legales.

Finalmente, uno de los proyectos actuales más ambiciosos es el llamado Pacto por la productividad, que surge según informan en su página web, como iniciativa del BID, buscando dar respuesta a la situación de pérdidas económicas que generan a una sociedad las PCD, además de la negación sistemática que se les hace en el mundo a su derecho al trabajo y en cumplimiento de lo dispuesto por la OIT. El proyecto que fue pensado desde 2006 y se concreta en 2008 como “Programa de Inserción Laboral Productiva para Personas con Discapacidad” fue aprobado por el Fondo Multilateral de Inversiones del BID, en alianza con la Fundación Corona, el Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA, la Agencia Presidencial de Cooperación Internacional de Colombia -APC y la Fundación Saldarriaga Concha.

Este programa cuenta con algunas empresas aliadas en las ciudades de Bogotá, Cali, Medellín y Pereira que se definieron inicialmente para su aplicación. Plantea:

Como metas particulares, la formación para el trabajo de 1.000 personas con discapacidad; el fortalecimiento de 40 Instituciones de inclusión laboral; la asesoría y apoyo a 20 programas de formación para el trabajo en estrategias de inclusión educativa; y la vinculación de 100 empresas de los sectores agrícola, industrial, comercial y de servicios, que generen 500 empleos u oportunidades de trabajo formal para Personas con discapacidad. La metodología de trabajo se basa en el desarrollo simultáneo de cuatro componentes: la sensibilización y movilización del sector empresarial; el fortalecimiento técnico de las Instituciones de inclusión laboral; el ingreso de Personas con discapacidad en programas de formación para el trabajo y por último, la articulación de los anteriores componentes con la estrategia de comunicación para difundir el Programa. De igual forma, se cuenta con procedimientos de sistematización y evaluación que se desarrollan desde cada uno de los componentes y una auditoría permanente que apoya los procesos de gestión y administración del Programa. (Pacto por la productividad, 2012)

Según una publicación de septiembre de 2012, estos programas buscan “mejorar las condiciones de vida de esta población, al favorecer su inclusión como trabajadores generadores de crecimiento económico, desarrollo y consumo” (Cámara de comercio de Cali, 2012, p. 1). A la fecha han llegado a 94 empresas y

han certificado 360 personas en diferentes oficios en la formación con el Sena. El programa requiere que las personas que quieran acceder posean una sola discapacidad, haber terminado su proceso de rehabilitación, responder a las exigencias del mercado y para las empresas menciona como beneficios, las exenciones tributarias y otros beneficios que prevé la legislación colombiana, ambientes laborales más productivos e inclusivos y posicionamiento al hacer visible su responsabilidad social empresarial.

Sobre esta iniciativa, una profesional que participa en ella en una de las ciudades visitadas comentó: “se han invertido muchos recursos en estudios, en capacitaciones y aquí por lo menos en los cuatro años que llevamos se ha logrado incluir a seis personas; los empleadores se escudan en que la ley 361 no es clara” (Persona funcionaria de ONG, julio de 2011), pues en su artículo 26 señala que:

En ningún caso la limitación de una persona, podrá ser motivo para obstaculizar una vinculación laboral, a menos que dicha limitación sea claramente demostrada como incompatible e insuperable en el cargo que se va a desempeñar. Así mismo, ninguna persona limitada podrá ser despedida o su contrato terminado por razón de su limitación, salvo que medie autorización de la oficina de Trabajo. No obstante, quienes fueren despedidos o su contrato terminado por razón de su limitación, sin el cumplimiento del requisito previsto en el inciso anterior, tendrán derecho a una indemnización equivalente a ciento ochenta días del salario, sin perjuicio de las demás prestaciones e indemnizaciones a que hubiere lugar de acuerdo con el Código Sustantivo del Trabajo y demás normas que lo modifiquen, adicionen, complementen o aclaren”. (Congreso de Colombia, 1997)

Según el comentario, el temor de los empresarios radica en diversas demandas que se han suscitado en casos de destitución motivados por incumplimientos laborales y no con relación a la limitación, pero en las cuales las PCD argumentan lo contrario y esto se vuelve un lío para las empresas. Con el ánimo de avanzar en la inclusión laboral formal, se gestó toda una movilización que derivó en un cambio del artículo 26 de la ley 361, el cual se dio mediante Decreto Ley 19 de 2012, CAPÍTULO IX. Trámites, procedimientos y regulaciones del sector administrativo del trabajo. Artículo 137. No discriminación a persona en situación de discapacidad, en donde se modifica el tercer párrafo del artículo con respecto a la versión original para quedar así:

Sin perjuicio de lo establecido en el inciso anterior, no se requerirá de autorización por parte del Ministerio del Trabajo cuando el trabajador limitado incurra en alguna de las causales establecidas en la ley como justas causas para dar por terminado el contrato. Siempre se garantizará el derecho al debido proceso. (Presidencia de la República, 2012, p. 61)

A manera de ilustración de los juegos de poder en estos procesos de inclusión laboral de las personas con discapacidad, el 28 de septiembre de 2012 DPS Dissnet Prensa Social, un informativo especializado en noticias con respecto a esta población, informa que la Corte Constitucional, mediante Sentencia C-744

de 2012, declaró inconstitucional la reforma al Artículo 26 de la Ley 361 de 1997, con lo cual queda como inexecutable el artículo 137 de la ley 19 de 2012. Se argumenta que el gobierno se excedió en las facultades extraordinarias que le fueron concedidas para legislar por vía de decreto, este proceso restituye entonces la necesidad de autorización gubernamental para cesar la relación laboral con un trabajador con discapacidad. En este orden de ideas, estos mecanismos jurídicos de ida y vuelta son funcionales a las políticas laborales que se resisten a los procesos de vinculación formal de PCD y para algunas PCD puede ser nuevamente el amparo de sus derechos, que con la reforma del artículo podrían verse más fácilmente vulnerados.

Las políticas tienen inmersas en su formulación unas barreras de tipo objetivo y otras de tipo autoimpuesto, según lo expresa André Noé Roth (2012), politólogo de la Universidad Nacional experto en el tema. El mismo autor señala que las políticas se construyen como respuesta a problemas sociales, generalmente desde el Estado, pero el Estado moderno mismo está concebido sobre una lógica excluyente que clasifica a las personas, con criterios dados desde la ciencia a la cual se legitima socialmente. Es la ciencia la que dice qué es normal y qué anormal y concreta los criterios sobre los cuales las políticas y las instituciones que las ejecutan proponen sus respuestas. En tiempos neoliberales como el de ahora, las políticas tienen como culto la rentabilidad económica y dentro de ella la competencia y el mérito entre los individuos, así estas respuestas que hemos descrito anteriormente, respecto de la inclusión laboral y educativa para las personas con discapacidad, responden claramente desde la exclusión a esta lógica.

Estos apartados expresan tanto las diversas representaciones sociales de la discapacidad como las construcciones sociales diversas. Las cuales se concretan en respuestas mínimas, como la resignación del sostenimiento de alternativas de ocupación del tiempo libre, formación para el trabajo con largos y tortuosos caminos para lograr el auto emprendimiento o la inserción en el trabajo, desde la informalidad. También están las propuestas empresariales que empiezan a reconocer las capacidades de este colectivo o las que cumplen con una función social amparadas en la Responsabilidad Social Empresarial; que no es otra cosa, que el mecanismo que permite en muchas ocasiones financiar estos proyectos de orientación vocacional o en otros casos destinan recursos para capitales semilla de auto emprendimiento y en una lógica neoliberal, cumplen su función social, minimizan los impuestos y a su vez regresan a la filantropía, que se torna entonces en lo que actualmente se entiende como filantropocapitalismo³⁹.

³⁹ “El discurso filantropocapitalista recalca la importancia de que los capitalistas inviertan en obras sociales para obtener ganancias y que ojalá esa inversión se haga al margen del Estado o, cuando mucho, en una relación en la que el Estado se limita a secundar al capital privado”. (Vega, 2012, p. 2)

Los aportes recogidos a lo largo de estos capítulos sobre las construcciones sociales de la discapacidad, enunciados por los diferentes actores presentes en el campo y, más exactamente, quienes nos brindaron sus experiencias y voces para poder tramar y caminar este recorrido, nos dan las bases para lo que considero no un cierre sino un pare en el camino. Esto es, conversar a través de los mismos con el campo de la salud pública y proponerle retos a futuro para el abordaje del campo de la discapacidad, sin rejas y sin tapujos.

7. CAPÍTULO. DESAFÍOS PARA UNA SALUD PÚBLICA SIN REJAS Y SIN TAPUJOS

Descolonizar las maneras hegemónicas y opresoras de comprender el sujeto en el campo de la discapacidad desde una mirada hegemónica de la Salud Pública

A partir de los elementos anteriores sobre comprender la discapacidad como campo y la mirada reduccionista y hegemónica que de este ha hecho la salud pública, y explorar la dimensión del sujeto como agente frente a las relaciones de poder, se enuncia la propuesta de una perspectiva crítica como guía para actuar en el campo y ejercer la agencia.

Este ejercicio transformador parte de reconocer el origen colonizador de estas hegemonías, para lo cual propongo un acercamiento al tema de la colonización desde Franz Fanón⁴⁰. Este autor dice que el problema de la colonización requiere comprender “no solamente la intersección de las condiciones históricas, sino también la actitud del hombre ante esas condiciones” (Fanón, 2009, p. 94), situación que nos pone de presente la influencia de la colonización en las diferentes construcciones sociales de la discapacidad como campo y así mismo de las respuestas que a partir de ellas se han gestado desde la salud pública, al igual que el rol del agente frente a las mismas.

Fanón llama la atención sobre la necesidad de diferenciar el sujeto moderno/imperial representado en el agente colonizador europeo, del sujeto moderno/colonial al que se le asignan identidades a partir de la lógica de la distribución geopolítica del conocimiento. En este sentido, propone hacer conscientes las identidades asignadas enmarcadas en realidades sociogenéticas y a partir de estas comprensiones de las relaciones coloniales del saber y del ser,

⁴⁰ Frantz Fanón. Médico psiquiatra, discípulo de Aimé Césaire. Trabajó en Argelia, África, aportando a las teorías postcoloniales a través de la evidencia y reflexión en su trabajo con comunidades de inmigrantes, con la comprensión de la colonización como sometimiento y subyugación a través de la cultura y la necesidad de subvertirla como proceso hacia la emancipación.

construir maneras descolonizadoras de esta idea de hombre y de conocimiento. Este proceso implica “desprendernos” que en palabras de Mignolo significa:

No aceptar las reglas hegemónicas del juego filosófico y científico como si ellas fueran las únicas posibles, proponer otras categorías y reglas del juego que tienen, por necesidad que reconocer la existencia de lo que ya está [...] pero no entregarse a lo que está [...] y afirmar un paradigma-otro, de coexistencia no pacífica. (Mignolo, 2009, p. 321-323)

Si para Fanón la colonización se refería al racismo cuando se nombra al negro como sujeto colonial, para este caso, la colonización inicia al nombrar un grupo de sujetos como “discapacitados”.

Los elementos que Fanón nos ofrece para una posibilidad descolonizadora y transformadora son centrales en el propósito que nos convoca de comprender el campo de la discapacidad y la mirada reduccionista como lo ha abordado la salud pública así como la necesidad de transformar las relaciones de poder y respuestas que ellas conllevan. Estas relaciones tienen un punto de encuentro entre la dimensión social e individual del sujeto, que se ilustra en la propuesta de pensamiento gramsciana elaborada por Pizza.

Este autor señala que:

En Gramsci existe una tensión dramática y reflexiva hacia la comprensión de los aspectos subjetivos y de las formas de incorporación *-embodiment-* de la dialéctica social, a la que él está íntimamente ligado a través de la lucha política. Pero hay una atención participante, que no dudo en definir como etnográfica, a las microfísicas de transformación social, a la hegemonía del Estado a la “capacidad de actuar” *-agency-* individual y colectiva. (Pizza, 2005, p. 17)

Pizza nos presenta la propuesta gramsciana como la de una teoría viviente, representada en su interés por reflejarla en la práctica concreta, encarnada en la posibilidad de la transformación de los sujetos, que se refleja en su propio sentir, en su experiencia, que se expresa en las formas de resistencia y transformación de los “agentes subalternos”. Que se concreta, también, en su forma de entender la hegemonía como una relación dialéctica que muestra la capacidad crítica y antagonista de los sujetos sobre los que el Estado actúa; capacidad que les permite a estos, no solo entender cómo se ejerce el poder sobre el sujeto ya constituido, sino cómo es posible transformarlo y construir nuevas subjetividades. Las mismas que es posible concretar y objetivar en el cuerpo situado, como el espacio físico que refleja los procesos de transformación social; la dimensión molecular que propone el autor permite evidenciar la objetivación de las transformaciones macro en estructuras microsociales, como el cuerpo del sujeto.

Los elementos enunciados anteriormente permiten comprender dentro del campo de la discapacidad, cómo la construcción de sujeto “discapacitado”, está interpelada por ejercicios de poder que pueden expresarse, por ejemplo, en situaciones de dominación cuando socialmente se rotula y estigmatiza generando

segregación social; o cuando se excluye por ejemplo del sistema productivo al considerar la baja productividad que se asume inherente a la condición del cuerpo no capaz; o de sujeción en la interpretación y la representación del otro como deficiente, incapaz, minusválido, discapacitado, entre otros calificativos.

Pero es posible además, encontrar cómo estas maneras de sujetar socialmente se encarnan en los cuerpos de los sujetos, en las marcas corpóreas del ejercicio del poder, como el sufrimiento, la marginación de su participación en la vida social, cultural y política; en la valoración de los mismos como dependientes, carentes de autonomía, sujetos a la atención o a la caridad del otro y, en el mejor de los casos, en la tecnología que, cuando no incrementa las discriminaciones fruto de la desigualdad social, lo que pretende rehabilitar son sus cuerpos deficientes.

Sin embargo, estas formas de dominación podrían también convertirse en una manera de ubicar el poder del sujeto para enunciar la agencia y la resistencia a esa manera ahistórica, individual y fatal de construir la discapacidad desde la mirada hegemónica reduccionista que la salud pública le ha dado. Poder desde allí enunciar la subversión, que permita en esa dialéctica presentar la construcción de otras subjetividades, por ejemplo desde la diferencia y no desde la normalidad.

A continuación se presentan las reflexiones finales de la investigación y los desafíos que esta mirada amplia de las construcciones sociales de la discapacidad, le plantea a la Salud pública en el deber ser de esta, como disciplina que se debe ocupar del buen vivir de las poblaciones.

Una primera parte de las conclusiones ejemplifica los hallazgos de la investigación acordes con la presentación capitular de las discapacidades peregrinas, alrededor del concepto de campo que he propuesto para interpretar las construcciones sociales de la discapacidad. La segunda parte ejemplifica la comprensión y respuestas reducidas que la Salud pública que hemos llamado más institucional ha hecho de la discapacidad y para cuya presentación nos valemos de una propuesta de Didier Fassin sobre la manera como la Salud pública construye sus problemas. Finalmente, se presentan los desafíos que alrededor de esta misma comprensión de las construcciones sociales de discapacidad como campo, se abren a la Salud pública para respuestas más incluyentes y emancipadoras.

Conclusiones

De manera amplia, la propuesta de comprender las construcciones sociales de la discapacidad desde el concepto de campo nos mostró a lo largo de las indagaciones del estudio en Colombia, la primacía de unos capitales sobre otros, los juegos de poder entre los diversos actores, la hegemonía de unas

representaciones sobre otras, al igual que su influencia sobre las respuestas que se construyen. Así entonces, fue claro ver cómo las voces oficiales expresadas en normativas, leyes y decretos, siguen una retórica colonial a la mejor usanza de lo que Mignolo (2003) señala como la geopolítica del conocimiento, cuando a nivel nacional se transcriben de manera acrítica, descontextualizada, tardía y con escasa concreción de acciones, los lineamientos dictados por los organismos supranacionales, que se legitiman socialmente como las voces idóneas para decir a los subdesarrollados qué caminos seguir.

En este mismo sentido, los discursos recorren un camino que en mayor o menor medida en las cuatro décadas está signado por el énfasis en el desarrollo, pero en una visión unilateral del mismo, equiparado a industrialización, producción y desarrollo económico. Esto pone de manifiesto que el capital que prima en este campo es el económico, pues las preocupaciones son por cuánto pierden los países por las personas que dejan de producir o en sus planteamientos de políticas incluyentes, por cuánto pueden contribuir al desarrollo de la economía.

Los llamados de atención a los gobiernos por parte de organismos supranacionales como la ONU, pasaron de tímidos reconocimiento de derechos con restricciones en la década de los años 70, a promover acciones puntuales como el año de los multimedios, para posteriormente proponer décadas de acción en los 90. A lo anterior subyace una comprensión de que el problema no es de acciones inmediatas y de visibilización puntual de la problemática alrededor de las personas con discapacidad, sino de esfuerzos continuos y sostenidos que involucran trabajo intersectorial. Posteriormente se llega a la convención propuesta en 2006, que pretende ser el marco al cual todos los gobiernos se plieguen para unir esfuerzos respecto a la concreción de derechos de esta población.

Las diversas declaraciones de carácter internacional de las últimas tres décadas que vaticinaron, por ejemplo, cómo los avances de la ciencia, y su perfeccionamiento expresado en desarrollo tecnológico, superarían la mayoría de discapacidades existentes (ONU, 1982), o posicionaron la RBC como estrategia de equiparación de oportunidades (OIT, ONU, OMS, 2004) o buscaron avanzar en la conceptualización y abordajes de la discapacidad (OMS, 1983; OMS, 2001) lograron un posicionamiento discursivo y se han convertido en el marco de referencia de la movilización de gran cantidad de recursos expresados en formulación de políticas, proyectos y estrategias.

Sin embargo, no han logrado impedir el aumento de personas con discapacidad, ni ser la fórmula por medio de la cual los países en vía de desarrollo logren la inclusión de esta población. De otro lado, la propuesta de conceptos y medidas estandarizadas como las de la CIF, se ha mantenido en los dominios del llamado sector salud y aun en este, tiene una difusión y apropiación marginal supeditada a las profesiones del ámbito de la rehabilitación funcional.

La supremacía de unos actores con respecto a otros en el campo se expresa claramente en a quiénes se les otorga poder, socialmente calificados como expertos. Están respaldados no sólo por un reconocimiento explícito, sino implícito en la norma, por ejemplo en el caso de quienes pueden dictaminar quién tiene o no una discapacidad e incluso valorar la pérdida funcional y consensuar indemnizaciones económicas, basadas en conocimientos validados por ellos. Expertos calificados de objetivos y estandarizados para minimizar los errores subjetivos que se puedan cometer. La primacía de capitales tiene que ver con el saber que oficialmente se valida como adecuado para esta sanción, representado con claridad en el profesional médico o algunos de sus afines del área de la salud. Son saberes que ejercen hegemonía sobre otros y se traducen en la subordinación de las PCD.

Si bien las normativas han avanzado en reconocer, no solo la importancia de las PCD, sino a sus familiares y cuidadores, a la vez que han dado impulso a sus organizaciones, en la práctica estas se expresan en colectivos signados por el modelo biomédico, distribuidos por tipos o clases de discapacidades. La perspectiva crítica que orientó esta investigación permite ver que estos colectivos están claramente acomodados a la lógica neoliberal de manejar discursos como reconocimiento y empoderamiento, con el fin de delegar cada vez más responsabilidades -que en el marco de los derechos deberán ser del Estado- a las familias y organizaciones; amparados en la corresponsabilidad y el trasfondo de la condición individual de la discapacidad.

A nivel nacional, el desarrollo normativo presenta hasta tres décadas de atraso con respecto a los equivalentes internacionales. Existe una sumisión retórica que refuerza no solo las características de colonialidad de saberes sino de dependencia, reflejadas en las formulaciones de políticas que retoman una y otra vez, en orden distinto pero sin cambios sustanciales, las mismas disposiciones o en las actualizaciones tardías que aún no se concretan como la del Manual Único de Calificación de invalidez - MUCI.

La proliferación de normas y la escasa reglamentación y efectiva concreción de las mismas muestran una burocratización del manejo del tema. De igual manera, la posición de un Estado que es cada vez más fiscalizador y regulador que prestador, abre el camino a una fuerte irrupción del sector privado. Este presta servicios bajo la lógica de las leyes del mercado y concreta su responsabilidad a través de acciones con recursos estatales o con donación internacional.

Las diversas representaciones sociales de la discapacidad desde su origen mágico-religioso, pasando por el modelo biomédico, el social y más relacional fueron evidentes y tienen un comportamiento circular en los lugares de indagación. Si bien es preciso anotar que, por ejemplo, en la normatividad no se encuentran representaciones mágico-religiosas de la discapacidad, estas no escapan cuando la indagación se concreta en prácticas de cuidadores, familiares, las mismas PCD y las instituciones en sus versiones más caritativas. Sin

embargo, sí es posible concluir la hegemonía de la naturalización de la discapacidad reforzada por la explicación biomédica, que equipara el diagnóstico y déficit funcional a la discapacidad, en una visión cercana a los modelos unicausales de explicar las enfermedades. Modelos que claramente restringen las posibilidades de respuesta y las ancla en la rehabilitación funcional, dejando la rehabilitación integral y la inclusión social, como propuestas que encuentran su lugar en la retórica normativa.

Las luchas de poder entre los actores del campo de la discapacidad y la cooptación que hacen unos de otros de acuerdo a los contextos sociales, económicos y políticos, se ilustró detalladamente en las interacciones descritas durante los tránsitos que la responsabilidad de la conducción del tema tuvo entre la Presidencia de la República y el Ministerio de Salud (en sus diferentes momentos y nominaciones durante las cuatro décadas). Los manejos politiqueros de que ha sido y es objeto el tema y la sujeción de las PCD y los colectivos a las lógicas clientelistas en sus expresiones locales son claro ejemplo de la subalternidad de esta población en el actual ordenamiento político y social colombiano.

De igual manera, la lucha de poderes y la subalternidad de saberes se hicieron evidentes en los ejemplos descritos, como en la formulación participativa de política, que define finalmente fórmulas mágicas para ser aplicadas de acuerdo a contextos locales; en la primacía del saber técnico sobre el de las poblaciones; o en cómo este mismo, también es objeto de sujeción cuando los criterios técnicos son obviados por decisiones políticas de índole clientelista.

Las instituciones interpeladas en el estudio, que han trabajado tradicionalmente en el tema de discapacidad, mostraron un denominador común en su origen, a pesar de su diversidad, y es que en general han sido concebidas por personas que no refieren directamente una condición de discapacidad. Sin embargo, sí se relacionan directamente con ella por condiciones de su inclinación profesional o por la ubicación de alguna persona en esta situación en su entorno más cercano, usualmente los familiares.

El carácter inicialmente caritativo y filantrópico de las instituciones, aunque se mantiene enunciado en muchos de sus discursos, ha sido completamente cooptado por la lógica neoliberal que les presiona a entrar en el mercado de venta de servicios y a competir en él. Evidencia de ello son las transformaciones no solo en su nominación sino en sus estructuras locativas y organizativas, convertidas en las Instituciones Prestadoras de Servicios IPS que requiere el Sistema general de seguridad social en salud. La carrera por el cumplimiento de estándares de calidad, la cacería de contratos y la diversificación de su quehacer, así como su posicionamiento en el mercado a través de estrategias comunicativas y de mercadeo social, son ejemplo de la presión del campo de poder económico más estructural.

Las respuestas que se estructuran socialmente respecto de las PCD son contextuales y profundamente influenciadas por los procesos políticos,

económicos y culturales de los grupos humanos. Así, vemos que prácticas como el radiotón, que en algunas ciudades se nombran como cosas del pasado, tienen plena vigencia como algo novedoso, en otras latitudes de nuestro mismo país. De igual manera, coexiste actualmente la lucha por el posicionamiento de las respuestas desde los derechos -con acciones como el teletón con aval oficial, que permite irrupciones del filantropocapitalismo- con propuestas legislativas desde la mirada de acciones afirmativas. Dicha coexistencia se da en situaciones de resistencia y divisiones políticas entre organizaciones de las PCD y las estructuras más oficiales encargadas del tema.

La cooptación de las PCD, sus organizaciones y las instituciones que trabajan con esta población o para ella, se encuentran burocratizadas y subsumidas en una lógica clientelista, como se evidenció a lo largo del apartado correspondiente en el capítulo 3 y pudo corroborarse en dos ejemplos recogidos un año después de las indagaciones de campo, los cuales no quiero dejar de mencionar por lo ilustrativos del tema. El primero: en una de las visitas de discusión preliminar de resultados pude verificar cómo una institución que en junio de 2011 prestaba atención a 150 personas, en agosto de 2012, estaba atendiendo solamente 15 beneficiarios, que pagan por el servicio. Esta situación se debió, según su directora, a que con el cambio del gobernador le fueron negados los contratos que antes tenía cubiertos por el ICBF y la gobernación departamental, por no haber apoyado la candidatura del gobernante electo.

El segundo ejemplo: al cierre de esta escritura, me entero por un correo electrónico que se está proponiendo un proyecto de ley que beneficie adjudicación de cupos de taxis para personas con discapacidad y por medio de este se insta a las PCD y organizaciones a lo siguiente:

Asunto: Ponerles en conocimiento que actualmente hay en trámite en el Congreso de la República un Proyecto de ley el N° 093 de 2012 Cámara, radicado el 15 de agosto de 2012, "por medio del cual se asignan cupos de taxi a personas con discapacidad de Colombia como inversión social y generación de empleo", cuyos autores son los HR (Honorables Representantes) Roberto Ortiz Urueña (Valluno) y Jorge Eliecer Gómez Villamizar (Santandereano). OBJETO: pedirles varios favores que son: FAVOR 1: de que las personas con discapacidad de otras regiones si tienen facilidad o pueden pedir cita con un congresista de su región lo hagan con el fin de convencerlos y comprometerlos a que den su voto a favor de este Proyecto de ley. Actualmente tenemos confirmados y asegurados 46 Votos a favor de igual número de congresistas, PERO SON INSUFICIENTES ya que se necesitan como mínimo 85 en la cámara y 55 en el senado (octubre 28 de 2012).

Las expresiones de las construcciones sociales de la discapacidad muestran diferencias cuando son interpeladas por los sujetos que se asumen en esa condición y quienes desde fuera los representan y actúan con ellos. Cuando se indaga a quienes forman parte de este colectivo, las representaciones si bien reconocen el signo que la limitación funcional (marca corporal) le impone a su condición, exponen también cómo la condición de discapacidad transita por ambivalencias que pasan por el sentir, por el actuar, por los deseos y

necesidades y por las oportunidades que incluso, por ser signados como tales, se les presentan o niegan. Hay profundas contradicciones en algunos casos. Esto muestra que no es el rótulo del diagnóstico o la clasificación únicamente la que define la condición de discapacidad, hay decisiones profundamente políticas en asumirse o no dentro de este colectivo. Se hace entonces necesario comprender la necesidad de desplazamiento de la representación y de las acciones, la movilidad de las identidades y una mayor posibilidad de agencia para actuar políticamente.

Respecto de la movilidad de la identidad de ser o no ser PCD fue interesante también ver los matices que a la misma le imprime el rasgo de la limitación y los diferenciales de poder que se juegan en el ejercicio de intereses en el campo. Expresiones de ello son las diferencias de cómo se representan a sí mismos los colectivos y cómo son leídos por otros con ejercicios simbólicos diferenciales de poder; así unos posicionan como más subalternos a las personas con limitación cognitiva por su carácter tutelar o esgrimen la mayor viveza y opresión que ejercen las personas con limitación física sobre los demás, dada su característica de conservar intacta la capacidad de razonamiento, valor supremo en la modernidad. Y de otro lado, nos mostraron también el juego estratégico que se hace de la identidad según la conveniencia, sobre todo en arenas de tipo político, en el marco del discurso de la exigibilidad de derechos.

Los caminos trazados para el peregrino nos ilustraron la convivencia de respuestas diferenciales aun en contextos similares, que se pasean entre la exclusión y confinamiento descritos como jaulas de diferente índole; la incursión en el espacio público, representado en el parque, para ser socializado como expresión máxima para algunos de la des estigmatización; pasando por los intentos infructuosos, algunos y dolorosos, otros de la inclusión educativa, para llegar a lo que pareciera ser el ideal moderno, la frustrada inclusión laboral de la mayoría de esta población.

Estos caminos evidenciaron también el anclaje y la fuerte hegemonía del modelo biomédico, sobre todo al intentar los procesos de inclusión educativa y laboral, que repercuten directamente en que la mayoría de acciones no logren, a pesar de la retórica normativa, pasar de la rehabilitación funcional, a procesos de alguna habilitación. Además, confina muchos de los largos esfuerzos a responsabilidades que se trasladan al individuo y su familia, para expresarse en emprendimientos que procuren algún nivel de autosuficiencia y autonomía. De otro lado, han permitido a los empresarios hacer uso de esta población en algunos proyectos que justifican los procesos de Responsabilidad social empresarial, nombre que el neoliberalismo le otorga a estas estrategias de cumplimiento de la contribución social que hacen las empresas como pago por la expropiación de recursos y entre lo cual la mejor expresión es lo que hoy conocemos como filantropocapitalismo.

Acerca de la relación explícita entre Discapacidad como campo y Salud Pública institucional

Una de las relaciones que se mueven en el campo que nos interesó explícitamente en el estudio, es la que se da entre la discapacidad y la Salud pública, la forma en que los participantes representan cada una de ellas y las interacciones en las cuales se concretan sus acciones. A continuación expongo los hallazgos particulares al respecto, con la idea de que sirvan de reflexión para los desafíos que se plantean más adelante. Para ello me sirvo de la propuesta que hace Didier Fassin de la construcción social de la salud pública como proceso y su interés, más que en la definición, en lo que hace y la ejemplifico con las comprensiones sobre la relación explícita entre Salud pública y discapacidad, que enunciaron algunos de los participantes, y los hallazgos de los otros lugares de indagación como las fuentes documentales.

Didier Fassin plantea que en el proceso de sanitarización de lo social, la decisión de qué es un problema de salud pública, no consiste solo en decir que: “es todo lo que concierne al bienestar de una colectividad y señala una intervención colectiva” (2008, p. 14). Apunta que, en general, los especialistas son conscientes de que esta evidencia es solo aparente, pues muchos hechos caerían en esta definición y para ello, recurren a criterios objetivos cuantificables que permiten objetivarlos: frecuencia, gravedad, características de la población involucrada, relación entre el costo y la eficacia de las medidas que permiten prevenirlas o tratarlas; un enfoque de corte positivista. Sin embargo, hay otros elementos, de los cuales depende la atención puesta a un problema y la respuesta que se le dará, que son “su carácter espectacular, el tratamiento mediático del que es objeto, la acción a veces aislada de un profesional o un decisor, la movilización de grupos de enfermos o de asociaciones de usuarios” (2008, p. 14). Este autor considera también este proceso como una construcción social de la salud pública, según el sentido dado por Joseph Schneider a la expresión.

En este orden de ideas podríamos pensar entonces que la salud pública actúa bajo la lógica de construir problemas y acciones frente a ellos, que correspondan a las posibilidades desde su marco de acción más cerrado, el llamado “sector salud” y en algunos casos, como en el de la discapacidad, con un énfasis reduccionista que no permite su comprensión como campo, sino que la reduce a la mirada hegemónica desde el llamado modelo biomédico rehabilitador del déficit, anclado en la propuesta moderna de la normalidad y del movimiento eugenésico.

Según lo anterior, propongo que el énfasis de las respuestas biomédicas desde la salud pública hacia el campo de la discapacidad, tiene también que ver con desde dónde se lo ha interpelado y cómo su énfasis ha sido manejarla de manera disfrazada como un problema más cercano de los dominios de lo que Fassin llama la medicina clínica, que le permite no develar el profundo control que

ejerce cuando con este manejo sirve a los intereses del ordenamiento social capitalista.

Respecto al primer elemento, es difícil pensar que la discapacidad sea vista con carácter espectacular, cuando a pesar de las respuestas rehabilitadoras o también gracias a las mismas, se centra la mirada en los escasos logros de funcionalidad de los agentes con cuerpos deficientes respecto a lo que la sociedad requiere de ellos. Tal vez la espectacularidad se la han dado en las últimas décadas, esta mirada reduccionista de interpretarla y el aumento de las enfermedades crónicas en la población, que ha alertado sobre las secuelas permanentes que las mismas dejan y por ende su relación con la discapacidad que producen (en este mismo modelo de interpretación), a lo cual inmediatamente se reacciona poniendo en alerta a los países sobre los costos que el manejo de estos pacientes imponen a los sistemas de salud.

O en una situación más local en el contexto colombiano, los casos en aumento de personas con limitaciones permanentes que deja el conflicto armado, lo cual ha prendido las alarmas y atraído a la comunidad internacional y ONG que con donaciones millonarias apoyan proyectos con destinación específica a víctimas de minas antipersonal o Municiones sin explotar -MUSI.

Sobre el tratamiento mediático, esta investigación nos mostró por lo menos, tres tendencias. Una de ellas ha sido la mirada caritativa que clama por apoyo social representada en propuestas como el Teletón de las décadas de los años 70 y 80, cuyo fruto en muchos países latinoamericanos ha sido la construcción de centros de rehabilitación que funcionan bajo la figura de fundaciones. Algunas con trayectorias ininterrumpidas desde su creación, otras con interrupciones y reanudaciones como el caso colombiano, retomado después de 15 años de ausencia, e incluso algunas con reconocimiento público de corrupción en el manejo de recursos.

También está el apoyo incondicional que gobierno y medios de comunicación oficialistas muestran con estrategias como las olimpiadas especiales de FIDES, que proporcionan un escenario aprovechado por el presidente, para exaltar las capacidades de estos deportistas especiales y clamar por su reconocimiento social, cuando la estrategia, de carácter nacional depende en gran medida del apoyo económico de padres y administraciones locales, que hacen el esfuerzo de exhibir a sus hijos, muchas veces con entrenamientos caseros que han dependido también de esfuerzos familiares aislados. Estas estrategias, considero, entrañan una mirada reduccionista y caritativa de la atención de la discapacidad, que dista muchísimo de los avances y luchas librados en las últimas décadas por avanzar en el marco de los derechos.

Una segunda mirada del tratamiento mediático de la discapacidad es la que la enmarca en presentaciones individuales de casos que se muestran en los medios como heroicos y raros, frecuentes en manejos como los que se hacen en periódicos de circulación nacionales o locales, como ejemplo en Colombia algunos titulares del periódico el Tiempo: "Un artista que rompe todas las barreras

[...] desde hace 20 años [...] es miembro de la asociación de pintores con la boca y los pies”⁴¹. “En silla de ruedas el mecánico más veloz: ninguno como él resuelve los problemas de muchos motoristas”⁴². El rostro de la superación”⁴³. “El Everest, la cumbre del coraje: Es el primer colombiano discapacitado que corona el lugar más alto del mundo. Historia de vida”⁴⁴. Ejemplos de manejo mediático que no se corresponden con lo que se requeriría para posicionar el tema como problema de salud pública.

La tercera, la desarrollada por las instituciones para posicionarse en la venta de servicios, a través de estrategias de mercadeo social, las cuales ilustramos ampliamente, que van desde el cambio de nombre de las instituciones para estar acordes con el lenguaje políticamente correcto que exige el contexto actual de la discapacidad, hasta los portafolios que anuncian los servicios y atenciones integrales, acompañados de suvenires como portavasos, tarjetas, separadores, manillas etc., que ayudan a posicionar la marca.

El tercer elemento sobre las acciones de los profesionales o decisores, es el que mayor fuerza, o por lo menos visibilidad, ha tenido en el proceso de la construcción de la discapacidad como problema de salud pública. Ha estado representado de un lado en las propuestas emanadas de la Organización Mundial de la Salud, como autoridad reconocida en el campo, básicamente con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías – CIDDM de 1983 realizada

Con la intención de construir un patrón de lenguaje común que permitiera nombrar los diferentes estados y procesos humanos que se presentan como consecuencia de una enfermedad o de un trauma en cualquier época de la vida [...] Aunque en todo el mundo se discutan otros términos y modelos conceptuales para explicar y clasificar las consecuencias de la enfermedad, la propuesta de la OMS constituyó la versión oficial y universalmente aceptada por los Gobiernos y organismos supranacionales. (Cruz, 2006, p. 71)

Y la actualizada versión de la misma del año 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud- CIF (OMS, 2001). A este respecto, es necesario reconocer que hay variaciones entre la propuesta inicial y la actual, como en el lenguaje, que ya no nombra por ejemplo la minusvalía, con el significado que ello conlleva, además ha estado permeada por los avances de propuestas de otros modelos de interpretar la discapacidad, desde otros campos, como el modelo social o el modelo relacional. Sin embargo, considero que la hegemonía del discurso normalizador se mantiene, baste solo como ejemplo pensar en que se quiere “clasificar” y posicionar categorías

⁴¹ Periódico El Tiempo, septiembre 28 de 2007.

⁴² Periódico El Tiempo, septiembre 28 de 2007.

⁴³ Periódico Universidad Eafit, septiembre 2008.

⁴⁴ Periódico El Tiempo, 23 de mayo de 2010.

“internacionales”, que hagan entonces las valoraciones de los cuerpos comparables y las intervenciones estandarizables.

Además de lo anterior, la OMS propone la Estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), que tuvo su nacimiento a finales de la década de los 80 y que ha logrado consolidarse actualmente como una “estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades, e integración social de todas las personas con discapacidad” (Buitrago, 2005, pp 44-45). Para la RBC el centro es el llamado “empoderamiento” de los individuos y colectivos y desarrollar acciones con la gente, cercanas a sus necesidades. Hay una ruptura importante cuando se desplaza el hecho de que las acciones no son “para la gente” sino “con la gente”; sin embargo, una discusión presentada en el Segundo Congreso Continental de RBC, realizado en marzo de 2010, urgía por cuestionar la “marca” de la “rehabilitación”, que volvía a centrar el énfasis de las acciones en esfuerzos por recuperar el cuerpo “capaz” o desarrollar procesos alternativos de cuidado familiar y comunitario cuando esto no se logra. Este evento reunió no solo a representantes de la OMS y la Organización Panamericana de la Salud, sino de instituciones gubernamentales, organizaciones no gubernamentales, representantes de personas en condición de discapacidad, familiares y colectivos e individuos en esta condición.

En el escenario colombiano, la Salud pública desde el Ministerio de Salud, luego de Protección Social y ahora Salud y Protección social, se ha relacionado con la discapacidad por el nexo preventivista de las acciones que se relacionan con evitar daños, que en el lenguaje biomédico de la discapacidad, puedan producirla. Así, es constante a lo largo de las décadas analizadas, encontrar en los documentos de planes de discapacidad y políticas, menciones a acciones como la vacunación que se debe realizar para la disminución de la “discapacidad” (DNP; 1995; Presidencia de la República, 1998; Ministerio de la Protección Social, 2005; Ministerio de la Protección Social, 2007) y no se relaciona la discapacidad con la Salud pública, en su acepción más amplia de bienestar de las poblaciones, por el contrario cada vez se pierde más entre el asistencialismo disfrazado de promoción social.

Una persona que trabaja hace más de tres décadas en una institución de las más antiguas entre las experiencias observadas, opina:

La salud pública es la atención en salud y ni siquiera eso se hace bien, pues mire aquí no hay ninguna mamá de los chicos que no tenga por lo menos una tutela, (muestra el grupo de los expedientes que manejan en las instituciones), es decir la salud pública y la discapacidad no se han logrado unir. (junio de 2011)

Esta aseveración pone de manifiesto el carácter asistencial que se espera de la salud pública a la discapacidad y a su vez el hecho concreto de la ineffectividad de las acciones, que han requerido ser mediadas por mecanismos legales como la acción de tutela.

Una profesional que nos acompañó en el estudio refirió también al respecto:

La salud Pública, bajo el discurso de que se ocupa de la salud y no de la enfermedad, pues esta se deja al espacio privado de los médicos y de lo colectivo y no de lo individual, ha centrado sus acciones frente a la discapacidad en aquellas que tienen que ver con prevenir aparición de enfermedades que puedan generar déficit, que son la puerta de entrada que define esta representación de la discapacidad centrada en diagnósticos y a promocionar que dentro de lo posible los individuos se hagan cargo de las prácticas que les proporcionan estar saludables y cuando más, recomendar a los Estados y sociedad en general el deber ser de aquellas condiciones que le reporten una mayor calidad de vida. Alejándose así del compromiso de estar al tanto de si esas recomendaciones se cumplen, de la dimensión política de los intereses que allí se juegan e incluso de dejar a otras instancias ese asunto de la discapacidad que tiene que ver más bien con tratamiento y rehabilitación que nuevamente remite al campo de la medicina privada. (Persona profesional de rehabilitación, ex funcionaria de ONG, julio de 2011)

Pero además de lo reduccionista de la mirada preventivista, hay ejemplos concretos de que ni siquiera en ese campo las acciones son efectivas, como lo comentaron personas con larga trayectoria en el campo.

Los programas de salud auditiva o visual que había antes, con la resolución 3997 se incorporaron como tamizajes dentro de consultas de crecimiento y desarrollo y eso no se hace bien. En 2000 el INSOR por ejemplo trabajó toda una propuesta de tamizaje auditivo con pilotaje y todo, bien hecha, y encontró mucha resistencia por parte de profesionales de salud, de médicos y enfermeras (que son quienes hacen la consulta de crecimiento y desarrollo). Pero además hay insuficiencia de recursos, usted encuentra por ejemplo un otoscopio pero no tiene pilas; o lo otro es que quienes miran ven solo el oído, sin relacionarlo con todo el entramado de la comunicación. Así que ni siquiera la detección se hace, la gente llega cada vez más tardíamente a una consulta especializada, cuando el problema ya está instaurado y la reparación es más difícil. Los profesionales médicos no escuchan las preocupaciones de los padres de familia, que muchas veces instintivamente están detectando el problema de los niños pequeños, por ejemplo en alteraciones de lenguaje. La lógica de costos en el sistema, lleva a que cualquier propuesta integral se rompa, porque la primera pregunta siempre es cuánto vale y a quién se debe facturar. Además los tiempos de remisión cada vez son más largos, no hay oportunidad. (Persona funcionaria pública, junio de 2011)

Es frecuente que en el llamado sector salud, se deshistoricice la discapacidad y se confine al manejo rehabilitador y allí a sus anchas opinan sobre ella los especialistas de la rehabilitación (funcional), los profesionales de diversas especialidades terapéuticas, pero los salubristas no tienen que ver con él; y cuando lo hacen reivindican las propuestas hechas desde la mirada rehabilitadora, que legitima los dispositivos normalizadores o en otros casos la necesaria respuesta de la comunidad organizada, tan en boga, ahora que nuestros sistemas de salud y de protección son cada vez más servicios y no derechos a los que es posible acceder. Propende entonces, por invocar

nuevamente la solidaridad de la sociedad organizada, que con el bastión de los derechos por el frente, termina ordenando respuestas asistencialistas, solidarias y caritativas en ausencia de la presencia del Estado, viviendo de la tercerización que él mismo hace de la entrega de los servicios, argumentando que los costos se elevan con la prestación directa por el andamiaje administrativo y burocrático que esto supone; prefiriendo hacer uso de la intermediación privada para ayudar a llenar sus arcas, sin pensar los costos que a largo plazo genera una atención desarticulada, de dudable calidad y tardía. (Persona funcionaria pública, agosto de 2011)

El ejemplo anterior nos concreta la interacción de los campos de poder amplios que juegan en el manejo de la discapacidad, al mostrar cómo la estructura del sistema de salud (contexto político), la lógica mercantilista de la misma, la preocupación centrada en el negocio de servicios y no en el derecho y bienestar de la gente (contexto económico), inciden directamente en que aun las respuestas preventivistas estén siendo inadecuadas y tardías. Además pone de manifiesto nuevamente los ejercicios de poder concretos a través de los capitales culturales que ponen en lugar marginal el saber del padre o la madre de familia, frente al instituido y validado saber médico.

Sin embargo, en este mismo sentido es necesario recordar cómo estos profesionales o decisores en las relaciones entre salud pública y discapacidad también son supeditados por ejercicios de poderes de índole político más amplio, como cuando se evidenció que los conceptos y propuestas técnicas de los expertos en el tema son obviados por los políticos que deben a su vez cumplir con otros intereses del mismo tipo (político) o económicos en juego. A este respecto Fassin recuerda que: “El experto médico [...] es puesto a disposición de la decisión política. Este es un hecho estructural de la relación de la salud pública con el poder. Este último siempre primero, mientras aquel se subordina” (2008, p. 12). Los dos contextos anteriores ratifican la movilidad de las relaciones de poder y de sujeción de los actores en el campo y recuerdan la importancia de tener en cuenta la doble condición en los sujetos de sujetar y ser sujetado y la agencia como posibilidad de subvertir la sujeción.

Otra situación a considerar respecto de los tomadores de decisión en esta relación, tiene que ver con la formación del recurso humano al cual se le hace cargo de las acciones que desde las diversas instituciones públicas y privadas se dan a partir de la salud pública a la PCD. Una médico y docente se refirió a la situación así:

La rehabilitación en la formación del recurso humano en salud es un tema tangencial, si acaso ocupa cuatro horas en los últimos currículos de las facultades de medicina, eso se sigue viendo como un tema de subespecialidades como la fisiatría (junio de 2011)

De otro lado, esta situación se agrava con la concentración de profesionales en los grandes centros urbanos, que hacen que en muchas de las regiones del país ni siquiera se llegue con acciones de prevención aun mal dirigidas, y menos con procesos de rehabilitación funcional, situación que

indudablemente repercute en las brechas de oportunidades que tengan las PCD para enfrentar ambiciones como la inserción escolar o laboral.

El cuarto y último elemento propuesto por Fassin para analizar el posicionamiento de un problema de salud pública, es la movilización de población, para este caso la de colectivos de personas en situación de discapacidad, agrupados de manera formal o informal. Al respecto, si bien es necesario reconocer esfuerzos y avances en nuestro contexto, se puede decir que se traducen en asociaciones de padres de familia o de pacientes con diversas deficiencias (en lenguaje de la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud), que logran movilizar recursos tanto públicos como privados; en la mayoría de casos para proyectos de interés particular de cada colectivo, frente a las respuestas insuficientes que da el Estado.

Más recientemente esta participación se ha ampliado a procesos de formulación participativa de política pública, como es el caso de la experiencia de Bogotá en el 2007 (Alcaldía Mayor de Bogotá, 2007), Medellín y Cartagena en 2010 (Alcaldía de Cartagena, 2010; El Concejo de Medellín, 2009) las cuales a pesar de que recogen diversos enfoques como el de derechos, planeación estratégica, equiparación de oportunidades, en su interior el derecho a la salud está acorde con la constitución y la política nacional y termina reducido a servicios para la atención en rehabilitación funcional o tratamientos.

De otro lado, eventos relacionados directamente con cambios de respuesta en el sector salud, como la inclusión en el Plan Obligatorio de Salud de elementos protésicos y ayudas técnicas para rehabilitación funcional, no fueron precisamente impulsados por la movilización de PCD, sino más bien por técnicos y expertos que vieron en ello una posibilidad de negocio importante que estaba siendo desperdiciada y sin embargo es tan poco difundida, que vemos como aún proliferan los proyectos de ayudas técnicas en los cuales se invierten recursos del sector salud, de bienestar y de cooperación internacional, que vehiculan intereses politiqueros que coaptan esta población.

A manera de síntesis, debe ser entonces claro que el campo de la discapacidad ha sido interpretado desde la salud pública de manera reduccionista, basado en la mirada hegemónica del modelo médico rehabilitador sobre otras posibilidades, incluso con bastante énfasis aún, en un problema individual biomédico más que público, que como ya mencionaba, enmascara el manejo estatal que se da del mismo, poniendo las acciones de esta llamada salud pública al servicio del ordenamiento social capitalista.

Estas conclusiones ilustran la complejidad que la discapacidad entraña cuando se le comprende como campo dinámico en donde relaciones de poder se entrecruzan entre quienes lo componen y juegan en él y la reflexión que creo medular en el mismo y es la hegemonía del modelo biomédico, desde donde se le ha mirado por parte de la salud pública, el cual despoja a esos agentes y cuerpos

de las realidades sociales y refuerza la construcción social de la “dis-capacidad”, en lo que Fassin denomina una sanitización de lo social.

Desafíos: las propuestas

“Pienso: “He tenido delante de mis ojos algo que salta a la vista, y todavía no lo veo””.
(Coetzee, 2003, p. 223)

Esperando a los bárbaros

-¿Qué esperamos congregados en el foro?

Es a los bárbaros que hoy llegan.

-¿Por qué esta inacción en el Senado?

¿Por qué están ahí sentados sin legislar los Senadores?

Porque hoy llegarán los bárbaros.

¿Qué leyes van a hacer los senadores?

Ya legislarán, cuando lleguen, los bárbaros.

*-¿Por qué nuestro emperador madrugó tanto
y en su trono, a la puerta mayor de la ciudad,
está sentado, solemne y ciñendo su corona?*

Porque hoy llegarán los bárbaros.

*Y el emperador espera para dar
a su jefe la acogida. Incluso preparó,
para entregárselo, un pergamino. En él
muchos títulos y dignidades hay escritos.*

*Por qué nuestros dos cónsules y pretores salieron
hoy con rojas togas bordadas;
por qué llevan brazaletes con tantas amatistas
y anillos engastados y esmeraldas rutilantes;
por qué empuñan hoy preciosos báculos
en plata y oro magníficamente cincelados?*

*Porque hoy llegarán los bárbaros;
y espectáculos así deslumbran a los bárbaros.*

*-¿Por qué no acuden, como siempre, los ilustres oradores
a echar sus discursos y decir sus cosas?*

*Porque hoy llegarán los bárbaros y
les fastidian la elocuencia y los discursos.*

*-¿Por qué empieza de pronto este desconcierto
y confusión? (¡Qué graves se han vuelto los rostros!)
¿Por qué calles y plazas aprisa se vacían
y todos vuelven a casa compungidos?*

*Porque se hizo de noche y los bárbaros no llegaron.
Algunos han venido de las fronteras
contando que los bárbaros no existen.*

*¿Y qué va a ser de nosotros ahora sin bárbaros?
Esta gente, al fin y al cabo, era una solución.*

Constantino Cavafis. 1863-1933

Los contrastes que encontramos al comprender las construcciones sociales de la discapacidad como un juego de diferentes relaciones de poder y capitales que esgrimen los diferentes elementos del campo, tales como los agentes (instituciones, colectivos, familias y PCD), las representaciones sociales, las respuestas a necesidades y las influencias que las mismas tienen de los campos más amplios como el contexto político, económico, social y cultural, nos permiten enunciar propuestas para que la Salud pública amplíe su horizonte de comprensión y de acción en relación con el tema.

Estas propuestas, al igual que las conclusiones, se apoyan no solo en el análisis de los resultados, sino que se ejemplifican con acciones concretas que algunos participantes e instituciones están alentando ya en su quehacer cotidiano y que nos permiten ver la factibilidad de las mismas.

Es claro que no podemos conformarnos con creer que la respuesta desde la salud pública a la discapacidad está dada en la propuesta de la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, de la Organización Mundial de la Salud (2001), ratificada por Moreno (2008). Si bien transita hacia una comprensión relacional de la condición de discapacidad, al pasar de la mirada de la deficiencia corporal a analizar las limitaciones en la participación en actividades de la vida diaria, continúa con la tendencia de “clasificar” a los sujetos, orientar

qué es lo funcional y lo no funcional del sujeto al sistema y propone un “lenguaje internacional común” que nos permita definir políticas estándar o estadísticas comparables entre los países. Es decir que nos refuerza la normalidad y deshistoriza la discapacidad para codificarla y poderla manipular.

La CIF alberga además contradicciones como esta: "La CIF abarca todos los aspectos de la salud y algunos componentes del 'bienestar' relevantes para la salud y los describe en términos de dominios de salud y dominios 'relacionados con la salud'. La clasificación se mantiene en un concepto amplio de la salud y no cubre circunstancias que no están relacionadas con ella, tales como las originadas por factores socioeconómicos" (OMS, 2001, p. 14). La contradicción aquí es clara. ¿Qué es un concepto amplio de salud que crea que los aspectos socioeconómicos no intervienen en el estado de la salud de la gente?

De acuerdo con lo anterior y con relación no solo a la CIF, sino a todo lo que desde los organismos supranacionales se nos impone, la acción concreta que se propone es un llamado a la reflexividad, análisis y estudio de ello, que nos permita hacer una adopción y adaptación crítica de lo que nos llega para no repetir retóricamente las contradicciones e imposiciones que estos postulados albergan. También se nos insta a desenmascarar en el ámbito nacional, los ajustes que a conveniencia se hacen de orientaciones conceptuales y estratégicas como la combinación del enfoque de manejo social de riesgo, con el de la protección y el manejo instrumental de los derechos humanos; pretendiendo justificar que cuando se les pone en una misma política, sus implicaciones son solo semánticas y que se hace para dar cumplimiento a lo impuesto por los gobiernos de turno. Cuando se sabe que esto tiene profundas implicaciones en la manera reduccionista como se asignan presupuestos y se perfilan acciones que reducen los derechos a disponibilidades presupuestales y procesos sin continuidad.

Es necesario pensar si en el escenario global actual, los derechos humanos son realmente la carta que permite agencia sobre el exceso de poder de unos actores sobre otros o si están siendo contruidos y puestos al servicio del capitalismo liberal, “sobre todo hoy, en la era de una ‘sociedad del riesgo’ en la que la ideología dominante se esfuerza por vendernos las mismas inseguridades provocadas por el desmantelamiento del Estado de bienestar como la posibilidad de nuevas libertades” (Zizek, 2005, p. 4, traducción libre). Un ejemplo concreto en el caso de las PCD es no cuestionar la ausencia de políticas de inclusión laboral y el escaso compromiso de las empresas y la industria con la generación de empleos formales con garantías de seguridad social para toda la población, atendiendo las necesidades específicas de las PCD y sí promover procesos de auto emprendimiento en condiciones precarias y de flexibilización laboral, bajo el discurso de la autonomía.

Respecto a las diversas maneras de representar la discapacidad, se nos invita a repensar sobre la hegemonía del modelo biomédico que ancla las representaciones de la discapacidad en el signo del déficit corporal, signando

entonces colectivos específicos por tipos como física, mental, intelectual o cognitiva, sensitiva y múltiple. Estos permiten su división y los juegos de intereses particulares que son funcionales al modelo neoliberal, en el cual los escasos recursos que se dispone se ponen en disputa entre los mismos agentes, para librar al Estado de sus responsabilidades como garantista de derechos.

En este marco la tarea no es tan simple como se ha pretendido, maquillando los nombres con eufemismos políticamente correctos (como los derechos), que no construyen realidades distintas. Se requiere un proceso de reflexión constante entre las PCD, sus familias y sus contextos comunitarios más amplios, para que colectivamente empecemos a pensarnos y recuperarnos como seres humanos interdependientes en tanto especie humana, desde las posibilidades y no desde los límites. Aquí la Salud pública tiene un papel protagónico con acciones desde la promoción de la salud que muchas veces emula como baluarte y que en estos casos ha quedado subsumida.

Tiene también un papel protagónico en lo concerniente a la formación del llamado recurso humano en Salud, pues es necesario no solo desmedicalizar la vida, sino trabajar en el desarrollo de comprensiones más amplias de la realidad que reconozcan saberes diversos y no impongan diagnósticos como sellos inamovibles, pues estos generan estigma y cancelan posibilidades de desarrollo de las personas. Esto supone el reconocimiento de la condición de humanidad de las PCD como sujetos con capacidad de agencia, invertir la prioridad y que los expertos, sobre todo del ámbito de la salud a quienes les hemos conferido el poder de gobernar y decidir sobre las vidas, como a los gobernantes del poema de Cavafis, se detengan a pensar sobre la importancia y el papel de las PCD en la sociedad, como nos ilustra también el poema en relación con los bárbaros. Es decir, pensarse en la realización de las PCD más allá de su rehabilitación funcional e incluso en el para qué de ella, comprenderla en tanto un aporte a las múltiples posibilidades que requieren las PCD para una existencia digna, romper con los límites disciplinares para atreverse a pensar y actuar interdisciplinaria y transectorialmente.

Se requiere entonces desarrollar la participación comunitaria en el sentido de entrometerse en procesos decisorios y de adquirir poder o de crear concientización, comprenderla como parte de un proceso político del cual no es posible separarla. Un proceso de concienciación y emancipación mutua, según Ugalde:

Asumir la participación social en salud como un reflejo de la participación política. Dedicar una buena parte de los recursos políticos de la nación a educar escuchando [...] a veces será necesario subvertir los valores a través de la educación participativa, y otras veces los profesionales tendrán que aprender de las comunidades. (Ugalde, 2006, p. 162),

Se trata de movilizar las interrelaciones entre los agentes del campo, para que no siga inscrito como problema de salud pública solo desde la mirada “del sector salud”, la cual lo ubica en confrontación por luchas con otros agentes

sociales que quieren hacer valer otras prioridades, otras normas, otros enfoques. Se trata de movilizar la manera en que se comprende y se actúa frente a él para dejarse interpelar por otras construcciones que incluso han estado relacionadas con otras apuestas al interior de la salud pública como la salud colectiva, la medicina social, desde otros sectores y disciplinas. Así, al movilizar el campo, se logra comprender qué respuestas se pueden dar desde el sector salud que desplacen la mirada hacia sujetos sociales contextuales y cuyas acciones reviertan, al igual que las de otros campos y sectores, en modificar e influir sobre las condiciones sociales que explican y permiten comprender cómo “el problema de salud sigue líneas de diferenciación y de desigualdad social, siendo el resultado de estructuraciones y agenciamientos del mundo social” (Fassin, 2008, p. 17) y que para ello es necesario reconocer el rol que juegan los agentes en la transformación de este campo.

Se requiere un análisis permanente de las confrontaciones políticas que se dan en el campo y advertir que la política como escenario de luchas de poder puede, como lo vimos en muchos ejemplos, seguir haciendo de la discapacidad una manipulación politiquera. Un análisis que ponga las formulaciones de política y de leyes y normativas en su justo lugar, y movilice a las PCD a dinámicas de construcción colectiva de condiciones para su cumplimiento, no como favores recibidos por un político de turno que ostenta poder a cambio de votos y manipulación. Una construcción de escenarios políticos de participación y discusión con las PCD, que superen los intereses particulares que siguen promoviendo leyes para uno u otro colectivo (la última conocida es el proyecto de ley 138 de 1012 radicado en el Senado, que hace referencia a derechos de las personas ciegas y con baja visión) o escenarios como el Foro Internacional realizado el 18 de octubre en el marco de la celebración de este mes como el de las PCD. Allí, el Vicepresidente de la República del actual gobierno colombiano, quien aprovechando su condición de enfermedad se asume como una PCD, promete acompañar las luchas de este colectivo y conforma para ello una instancia paralela al Comité Nacional de Discapacidad: la mesa Nacional de Seguimiento a la convención (DISNET, 2012). Estos escenarios evidencian la pugna de intereses entre colectivos divididos que aprovechan coyunturas políticas y mediáticas.

Propongo una Salud pública que no se dedique solo a contar y caracterizar a la población en situación de discapacidad por tipo de limitación o clase de discapacidad (física, motora, sensitiva, cognitiva, mental, multimpedimento, etc.), ni a poner los discursos disponibles de los avances de la biología, la genética, la medicina y la tecnología al servicio de unos pocos, teniendo en cuenta su capacidad de pago según el seguro que “cubra su necesidad”. Una que no avance solo a movilizar la organización social para la exigencia de un derecho que de entrada el Estado constitucionalmente niega, o a la organización para que la comunidad “autogestione” recursos para la respuesta a sus necesidades encubriendo el abandono de la responsabilidad del Estado. Tampoco que busque formar profesionales que diagnostiquen y traten cuerpos no capaces y los rotulen como discapacitados, profesionales que clasifiquen y certifiquen ante la

industria y el “mercado laboral” la deficiencia y la incapacidad y calculen riesgos y pérdidas económicas para que el ordenamiento económico e industrial capitalista sepa cómo organizar la fuerza de trabajo que requiere y cómo excluirla o explotarla.

Se trata entonces de una Salud pública que tenga como centro el bienestar de los sujetos como bien público, que ponga el conocimiento al servicio de la gente y no solo de la industria o de quienes tienen como pagarlo, que se preocupe por el ordenamiento de sistemas de salud justos y equitativos y pueda comprender las diferentes maneras de estar en el mundo sin sancionar lo que es eficiente o no al modelo, y sin castigar y rotular. Una Salud pública que no naturalice el sufrimiento y denuncie que este es producto de desigualdades y trabaje para disminuirlas, que acompañe la investigación de la praxis social y abogue por unos profesionales de la salud pública que puedan mirar, escuchar y comprender que los sujetos somos agentes y cuerpos sociales impregnados de deseo, racionalidad y experiencia (Skliar, 2002) y no solo diagnósticos con pronósticos reservados para el requerimiento del sistema, cuyos saberes no son simples “creencias” que es necesario “cambiar” por conocimientos “científicos” (acciones de promoción y prevención) por medio de los cuales sí se logra el “bienestar” (Good, 2003).

Una Salud pública que agencie la dimensión política de su acción y deleve los aportes de las propuestas de agentes globales, pero identifique también críticamente el poder colonizador de las mismas y pueda adoptarlas y adaptarlas cuando se requieran para dar respuesta a las necesidades locales. Y, por qué no, inventar y definir sus propios postulados, que se ocupe de manera comprensiva de la determinación social de sus problemas, en este caso de la discapacidad, y denuncie las acciones que es necesario emprender desde el Estado y desde otros sectores de la sociedad. Una salud pública que se libere de la omnipotencia de la “ciencia médica”, al reconocer sus alcances pero también sus limitaciones, para poder avanzar hacia procesos realmente emancipadores de las poblaciones.

Una Salud pública que se pregunte por el bienestar y el cómo lograrlo, pero el de todos, no el de unos pocos. No con respuestas para aquellos clasificados como dis-capacitados y por tanto no útiles al sistema, a través de derechos diferenciados y respuestas desde acciones afirmativas. Implica plantearse procesos emancipadores que no tengan límite en la capacidad de pago de la gente y no dependan de la capacidad fiscal de los Estados, porque así seguirán siendo solo construcciones conceptuales perfectas pero retóricas inalcanzables. No porque no sea posible su logro, sino porque depende de un ordenamiento social en el cual unos pocos que ostentan el poder económico de los medios de producción y definen el ordenamiento político e institucional, no están dispuestos a desacomodarse para lograr el bien común.

Se trata de replantearse la escala de valores y permitirse sentir, pensar y comprender esos otros lugares. Implica un cuestionamiento profundamente moral

al orden social (Platarrueda, 2007), un llamado a repensar los límites de lo humano en tanto especie y probabilidad más allá de lo valorado en este orden social como útil al desarrollo. Implica preguntarse por cuál desarrollo y desmitificar la versión occidental del mismo, que lo liga a la industrialización y a la producción. Implica pensarse la clase de la desigualdad que construye la discapacidad, pero no solo para describirla sino para confrontarla y transformarla, en términos de derechos, en posibilidades diversas de realización, las cuales atiendan a las particularidades de los sujetos de ser y estar en el mundo de múltiples maneras. Implica ordenamientos más comunitarios y solidarios de convivencia y desarrollo. Implica manejos diferenciales de las poblaciones de acuerdo a sus necesidades para poder romper con las inequidades.

A la Salud pública le compete tomar en cuenta la desarticulación que existe en la prestación de servicios de rehabilitación funcional, que no está garantizando procesos de rehabilitación integral de las personas y que ha permitido que se conviertan en un negocio de competencia desahogada entre las IPS por la oferta de ese recurso, sin importar la calidad de la demanda ni las necesidades reales de los usuarios. Requiere poder abogar por recuperar el sentido de la atención en salud como un derecho ciudadano, en el cual lo que interese a los profesionales no sea cuánto se factura para hacer sostenible una institución, sino si lo que se brinda se hace con calidad y si realmente cumple con las expectativas de las personas que reciben los servicios, que deberían estar acordes con las de los profesionales que los prestan.

En este mismo sentido, propongo una Salud pública que se ocupe de los problemas de acceso inequitativo de la población a servicios, los cuales están directamente relacionados con la concentración en los centros urbanos del recurso humano capacitado y de la tecnología. Que abogue por condiciones dignas de trabajo para que los profesionales puedan prestar sus servicios donde la población lo requiere y por un ordenamiento en el cual el sistema de salud no favorezca los monopolios y la concentración de servicios y tecnología, sino que ordene la prestación donde se requiera. Una Salud pública que cuestione la asignación de recursos para salud con respecto a otras prioridades fijadas gubernamentalmente que no favorecen esta inversión social, pero además que vigile las políticas de asignación e inversión de recursos y promueva mayor autonomía y soberanía del país en su manejo, al igual que en el de las otras áreas relacionadas directamente con el bienestar de la gente, como las políticas de empleo, desarrollo de vivienda, educación, alimentación, cobertura de servicios públicos, por citar solo los más álgidos.

De igual manera, debe atender a que las propuestas de inclusión laboral para las PCD no sean favores de los empresarios para rebajar impuestos y que no funcionen sobre la lógica que ahora esgrimen alternativas como Pacto por la Productividad, en la cual los empresarios dicen: “Las puertas ya se abrieron, pero son ellos los que tienen que con su esfuerzo y su dedicación, su proyección ir formando nuevas oportunidades dentro de la organización y lógicamente las tendrán si logran sobresalir” (Pacto por la productividad, 2010). Como si fuera un

asunto de decisión individual para las PCD romper las barreras que socialmente hemos construido para su ingreso al sistema educativo y de formación para el trabajo y es simplemente que no quieren acceder al derroche de posibilidades que les da la industria. Es decir, una Salud pública que abogue por romper con las barreras que excluyen y confronte también las lógicas individualistas del progreso y el desarrollo; pues es bien sabido, como lo afirman Gracia y Comelles, que “el sistema económico busca el respaldo a la neutralidad de los agentes sanitarios” (2007).

En este mismo sentido se requiere una Salud pública que inste a que la sociedad como un todo proponga cómo preservar la dignidad y asegurarnos que cada persona, independiente de la severidad de sus limitaciones funcionales, alcance su máximo potencial y gestione ante el Estado los apoyos necesarios para que los demás miembros de su familia cuenten con las posibilidades materiales que garanticen una vida digna de todo el grupo familiar.

Una Salud pública que trabaje a nivel social en la comprensión de la importancia de la vida y lo que representa, para que se pueda disminuir el abandono de PCD, quienes terminan en instituciones, en las cuales si bien se les brinda unos cuidados básicos de vivienda, higiene y alimentación, se reduce su participación en la interacción con los demás que hacemos parte de la sociedad. Este aislamiento no sirve a su desarrollo y tampoco al nuestro, pues en tanto sigamos optando por esconder o institucionalizar todo lo que se sale de lo que llamamos “normal”, no nos permitiremos aprender de las posibilidades de lo diverso y desarrollar creativamente modos de poder estar juntos en el mundo.

Una Salud pública que fije la mirada en otras posibilidades de buen vivir más allá del modelo biomédico rehabilitador. Atender a experiencias que han desarrollado otros colectivos, por ejemplo desde el arte, en las cuales, no solo no se parte del diagnóstico de las personas, sino que logran procesos de convivencia y creación con colectivos supuestamente con diferentes déficit (personas con limitación auditiva, motora, intelectual o física). Un ejemplo, es la propuesta desarrollada por Fundalunarte, en la cual se ponen en escena trabajos de formación artística en teatro, música o pintura, pues en este, como lo expresa una de las artistas, “cualquiera sea su materialización lo que se expresa es el espíritu sin condicionamiento” (noviembre de 2011). Procesos que parten desde las posibilidades de los sujetos y no desde sus limitaciones, desde las capacidades que tenemos como especie de poder vivir juntos y comprender que tenemos temporalidades y movimientos diferentes para llegar a los mismos o a diversos caminos, pero donde lo importante es contar con las posibilidades que nos permitan poder convivir y construir lugares de reconocimiento y realización en el mundo. Desempeñar nuestro oficio de ser hombres, como nos lo propone Alexander Jollien (2003).

Posibilidades que construyen procesos como los que ellos denominan inclusión a la inversa, es decir, desde los colectivos llamados PCD hacia la comunidad, para enseñar sus aprendizajes desde otros ritmos y otras maneras de

estar en el mundo. Posibilidades que nos permitan comprender, como lo recuerda Maturana, que:

Desde el punto de vista biológico no hay errores, no hay minusvalía, no hay disfunciones. Una araña es un ser distinto a un insecto, un coleóptero es un ser distinto a una mariposa [...], un ser humano es un ser distinto a un elefante, y todos estos seres son distintos porque viven de maneras distintas. Una persona que ha perdido una pierna es un ser distinto de una persona con dos piernas. Y tan distinto es que si ustedes lo miran en el espacio de su biología, descubren que ese ser humano se mueve con la misma soltura que ustedes pero en otro mundo [...] Solamente en la medida en que aceptemos la legitimidad de la biología del otro, vamos a poder darnos cuenta del espacio en el cual le estamos pidiendo al otro que sea distinto de lo que es, y vamos a darnos cuenta del espacio posible del encuentro con el otro en su legitimidad y no en su negación. (Maturana, 2002, p. 284).

Pero que más allá de esto, reconozcamos que se trata de las posibilidades materiales que garanticen esa existencia y su realización, tal como lo afirma Stephen W. Hawkins:

Yo he podido beneficiarme de un acceso a atención médica de primera clase, y dependo de un equipo de asistentes personales que hacen posible que viva y trabaje con comodidad y dignidad. Mi casa y mi lugar de trabajo han sido adaptados para que me resulten accesibles. Expertos en computación me han apoyado con un sistema de comunicación asistida y un sintetizador de habla, lo cual me permite preparar conferencias e informes y comunicarme con audiencias diversas. (OMS, ONU, 2011, p. 3).

En resumen, a la Salud pública, en su acepción amplia de ocuparse del bienestar de las poblaciones, se le propone superar los límites de la biomedicina en relación con la discapacidad y esforzarse en comprenderla y actuar frente a ella como un proceso social complejo. Le compete entonces librar una lucha contra hegemónica, una manera de superar el rótulo, pues quedarse en la explicación del rótulo en sí mismo, es mantener la idea de que este "ES" la realidad, es mantener la condición infra política de la experiencia, es mantener la condición natural de la discapacidad.

Fotografía 7-1 Danza con todos



Anexo B: Guía de entrevista semiestructurada para personas clave de instituciones participantes en la investigación: Construcciones sociales de la discapacidad en Colombia. Aportes para la salud pública desde una perspectiva crítica

Panorama Interno

¿Cómo nace la institución o el programa o proyecto?

¿A qué se han dedicado?

¿Con quién o quienes trabajan? Individuos, familias, colectivos, otras instituciones.

¿Cómo lo hacen? (Programas, proyectos)

¿De dónde provienen los recursos?

¿Qué buscan?

¿Cuáles han sido los cambios más importantes desde que iniciaron hasta hoy?

¿Qué opina del abordaje o manejo de respuestas a la población en situación de discapacidad propuesto por el gobierno?

¿Qué dificultades han tenido?

¿Cuáles son los momentos más satisfactorios que recuerdan y más frustrantes y más difíciles (aquí probablemente saquen esa historia de dolor y logro en vez de reivindicación política, por ejemplo) [...]

¿Quiénes les han ayudado en lo cotidiano?

¿Quiénes les han ayudado en lo financiero?

¿Quiénes han sido sus grandes enemigos en su lucha?

¿Cómo les gustaría ver a su población a futuro?

Panorama Externo

¿Qué conoce acerca de la política pública de discapacidad? ¿La nacional, departamental, municipal?

¿Qué opinión le merece este o estos procesos?

¿Qué rumbo debe tomar?, ¿cuál cree que sea el camino más acertado a seguir?

¿Qué opina de la respuesta que se da a las personas en situación de discapacidad desde el sector salud?

¿Qué otros sectores cree que deben estar involucrados en la respuestas a esta población? ¿Por qué? ¿Cómo?

¿Qué es para usted discapacidad?

¿Qué es para usted salud pública?

¿Qué relación tienen discapacidad y salud pública?

Anexo C: CONSENTIMIENTO INFORMADO PERSONAS

“Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para la Salud Pública desde una Perspectiva Crítica”

Instituciones participantes:

Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana

Investigadores Responsables:

María Teresa Buitrago Echeverri, César Ernesto Abadía Barrero

Objetivo: Conocer las experiencias de personas en situación de discapacidad o que viven o trabajan con esta población y a partir de su análisis, desde una perspectiva crítica, contribuir al desarrollo de políticas públicas acordes con las necesidades de esta población.

Conocer e interpretar las dinámicas sociales de las diferentes maneras en que se ha construido el campo de la discapacidad como problema de salud pública en Colombia en las últimas cuatro décadas y develar a partir de su análisis aportes para la salud pública desde una perspectiva crítica.

Duración del Estudio: La duración del presente estudio será de dos años, septiembre de 2010 –septiembre de 2012, en donde el trabajo de campo tendrá una duración de 12 meses. Antes de vincularle al estudio, se le pedirá su autorización para incluirla(o) como uno de los participantes.

Metodologías: Si accede a participar, le pediremos que nos conceda una entrevista a profundidad cuya duración debe ser de 1 hora o que participe en un grupo focal de discusión cuya duración será de dos horas. La entrevista pretende indagar por su experiencia respecto a la situación de discapacidad suya o de las personas en esta situación con las cuales usted vive o trabaja. En aspectos específicos sobre como comprende, representa y actúa frente a la discapacidad, con que instituciones, personas, programas y/o proyectos ha interactuado al interior del sistema de salud, cuáles han sido y cómo considera las respuestas que desde allí se prestan a la discapacidad. En la medida de lo posible y/o de ser necesario, le pediremos que nos conceda una segunda entrevista para extender la primera o para aclarar ciertos temas. Si la participación es en grupo focal, le pediremos que participe de un segundo espacio para socializar y discutir resultados. Adicionalmente, queremos recolectar datos mediante una técnica que se llama observación participante, la cual consiste en que nos autorice a acompañarle en sus actividades de rutina diaria, específicamente aquellas relacionadas con los espacios de las instituciones, programas o proyectos a los cuales acude o en los que se desempeña, con el fin de conocer de primera mano las respuestas que allí se brindan y las maneras de desarrollarlas.

Riesgos e incomodidades: No se anticipan riesgos o incomodidades directas con esta investigación. La investigación demandará de su tiempo representado en la duración de

las dos entrevistas o participaciones en los grupos que están en promedio entre dos y cuatro horas y la presencia del o los investigadores durante algunas de sus rutinas. En caso de que no se sienta a gusto con la presencia del o los investigadores puede hacérselo saber y nos ausentaremos temporal o permanentemente según usted lo indique.

Beneficios: No se anticipan beneficios directos para usted por la participación en la presente investigación. Sin embargo, su participación en el estudio nos puede ayudar a comprender las diferentes maneras en que se construye socialmente la discapacidad y como se expresa directamente en las respuestas que socialmente se ofrecen desde el campo de la salud pública, para proponer cambios en las políticas públicas y sectoriales, que promuevan acciones más acordes a las necesidades de las personas en esta situación.

Medidas para mantener la confidencialidad: Se mantendrá confidencialidad en todo momento. Su información personal sólo aparecerá al final de este documento al lado de su firma. Sin embargo, este documento no contendrá su nombre a menos que usted decida que lo contenga. La entrevista grabada será transcrita usando seudónimos que replacen cualquier nombre que aparezca durante la entrevista. Los archivos originales serán destruidos una vez las entrevistas tanto individuales como las producto de los grupos focales, hayan sido transcritas. La información obtenida en la entrevista y en los grupos no se compartirá con nadie. Todo el material que se obtenga de su participación será utilizado con fines educativos e investigativos exclusivamente y utilizando seudónimos.

Información adicional: Si usted tiene cualquier pregunta adicional acerca de este estudio, puede comunicarse con el equipo de investigación en el siguiente correo electrónico: mtbuitragoe@gmail.com, mbuitragoe@javeriana.edu.co; mtbuitragoe@unal.edu.co.

Participación Voluntaria: Usted puede negarse a participar en este estudio sin ninguna consecuencia. Su participación es totalmente voluntaria. También puede cambiar de parecer y negarse a participar en cualquier momento. El investigador también puede decidir excluirlo(a) de su participación en el estudio en cualquier momento sin repercusiones para usted ni sus cuidados de salud.

Se me ha informado los objetivos de la investigación, cómo será mi participación, los riesgos y sus beneficios y que mi participación es voluntaria.

Firma Participante

Firma Investigador

Fecha: _____

Anexo D: CONSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONES

“Construcciones Sociales de la Discapacidad en Colombia: Aportes para la Salud Pública desde una Perspectiva Crítica”

Instituciones participantes:

Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana

Investigadores Responsables:

María Teresa Buitrago Echeverri, César Ernesto Abadía Barrero

Objetivo: Conocer las experiencias de instituciones que trabajan en la atención a población en condición de discapacidad en el campo de la salud pública y a partir de su análisis, desde una perspectiva crítica, contribuir al desarrollo de políticas públicas acordes con las necesidades de la población.

Duración del Estudio: La duración del presente estudio será de dos años, septiembre de 2010 – septiembre de 2012, en donde el trabajo de campo tendrá una duración de 12 meses. Antes de vincularle al estudio, se le pedirá su autorización para incluir a la institución que usted representa o dirige como uno de los participantes.

Metodologías: Si accede a conceder autorización para que la institución, programa o proyecto, que representa o dirige participe, le pediremos que nos conceda poder conocer documentos físicos o en archivos magnéticos, en los cuales se desarrolle la propuesta conceptual y metodológica de las acciones que en relación con la población en situación de discapacidad se realizan. Adicionalmente, queremos recolectar datos mediante una técnica que se llama observación participante, la cual consiste en poder acompañar el desarrollo de las actividades relacionadas con los programas o proyectos con el fin de conocer de primera el contexto y las maneras como estos se desarrollan y las interacciones entre las personas que de ellos participan. Si es posible desearíamos poder realizar filmaciones de algunas de la sesiones de trabajo, o registro fotográfico de las mismas, con el respectivo consentimiento de los participantes.

En algunos casos también desearíamos poder entrevistar a algunas de las personas que desarrollan directamente los proyectos o programas, así como a los beneficiarios de los mismos. En estos casos se solicitará la firma de consentimientos informados personales en donde se señala que la participación es voluntaria.

Consideramos que el tiempo requerido para nuestro trabajo requiere realizar en promedio cuatro visitas a la institución, con acompañamiento al desarrollo de jornadas de trabajo que variarán de acuerdo a la programación que ustedes tengan establecida para las mismas. De igual manera solicitamos poder contar con un espacio con Usted, para el cierre del trabajo de campo, en el cual podamos comentarle y compartirle los datos recolectados.

Riesgos e incomodidades: No se anticipan riesgos o incomodidades directas con esta investigación. La investigación demandará de su tiempo representado en la duración de la presentación oficial a su equipo del objetivo de nuestra investigación y la solicitud de su colaboración en los aspectos antes mencionados, para contar con su colaboración y permitir nuestra presencia en el desarrollo de las actividades; y del tiempo de la reunión final para presentación a usted y al equipo de los datos obtenidos.

Para las personas que deseen voluntariamente colaborar con entrevistas el tiempo requerido sería de aproximadamente dos horas, con interacción en dos encuentros.

Beneficios: No se anticipan beneficios directos para usted ni para su institución y equipo por la participación en la presente investigación. Sin embargo, la participación en el estudio nos puede ayudar a comprender las diferentes maneras en que se construye socialmente la discapacidad y como se expresa directamente en las respuestas que socialmente se ofrecen desde el campo de la salud pública, para proponer cambios en las políticas públicas y sectoriales, que promuevan acciones más acordes a las necesidades de las personas en esta situación.

Medidas para mantener la confidencialidad: Se mantendrá confidencialidad en todo momento. Su información personal sólo aparecerá al final de este documento al lado de su firma. Sin embargo, este documento no contendrá su nombre a menos que usted decida que lo contenga. El nombre de la institución se mantendrá en anonimato, salvo que Usted como director o representante nos exprese por escrito, el deseo de que la misma sea nombrada explícitamente en los resultados de la investigación. La información obtenida en las filmaciones o fotografía solo será usada en el reporte de investigación o en la socialización de resultados, una vez sea vista por usted y quienes en ella participaron y se cuente con su consentimiento para tal fin, de lo contrario, solo se usará como dato y una vez se considere que se ha agotado su uso para los objetivos de la investigación esta será destruida. Las entrevistas grabadas serán transcritas usando seudónimos que remplacen cualquier nombre que aparezca durante las mismas. Los archivos originarios serán destruidos una vez las entrevistas hayan sido transcritas. Todo el material que se obtenga de su la participación de la institución será utilizado con fines educativos e investigativos exclusivamente y utilizando seudónimos.

Información adicional: Si usted tiene cualquier pregunta adicional acerca de este estudio, puede comunicarse con los investigadores en los correos electrónicos: mtbuitragoe@gmail.com; mbuitragoe@javeriana.edu.co; mtbuitragoe@unal.edu.co.

Participación Voluntaria: Usted puede negar la autorización para que la institución o programa que usted representa o dirige participe en este estudio sin ninguna consecuencia, la participación es totalmente voluntaria. También puede cambiar de parecer y denegar la autorización en cualquier momento. El investigador también puede decidir excluir la participación de la institución o proyecto en el estudio en cualquier momento sin repercusiones para usted ni para la institución, programa o proyecto.

Se me ha informado los objetivos de la investigación, cómo será la participación de la institución, programa o proyecto que dirijo o represento, los riesgos y sus beneficios y que nuestra participación es voluntaria.

Firma Representante o Director

Firma Investigador

Fecha: _____

REFERENCIAS

- Aguirre, C. A. (2007). Immanuel Wallerstein y la perspectiva crítica del “análisis de los sistemas-mundo”. En: Wallerstein, I. *La crisis estructural del capitalismo* (pp. 7-47). Bogotá: Desde Abajo.
- Alcaldía de Cartagena (2010). *Política Pública de Discapacidad en el Distrito de Cartagena. “Claves para la participación con Inclusión Social”. 2010-2015.* En:
<http://www.cartagena.gov.co/Concejo/Documentos/CARTILLADISCAPACIDAD.pdf>
Consultado el 9 de agosto de 2012.
- Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. (2007). Política pública de discapacidad para el distrito capital. Decreto 470 de 2007 En: www.bogota.gov.co. Consultado el 27 de enero de 2009.
- Allué, M. (2002). *El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. Acciones e Investigaciones Sociales*, pp. 57-70. Zaragoza: Universidad de Zaragoza. Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo.
- Allué, M. (2003). *Dis-capacitados*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Allué, M. (2006). *La piel curtida*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Bauman, Z. (2007). *Identidad*. Argentina: Editorial Losada S.A.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En: Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-73). Madrid: Ediciones Morata.
- Basaglia, F. (1975). *Psiquiatría, Anti psiquiatría y orden manicomial*. Barcelona: Barral Editores.
- Bello, I. (2003). *Una mirada atrás. Fundamentos* (Vol. 1 (16), p. 3) Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha.

- Bowner, J. & Purcell, E. (1976). *Escuelas de Salud Pública Presente y Futuro*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Bourdieu, P. (1994). *Razones Prácticas* (p. 139-158). *Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L (2005 [1992]). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Argentina: Siglo XXI Editores.
- Brecht, B. (1929). *Las Muletas*. En: <https://sites.google.com/site/bertoltbrechtpoemasycanciones/>. Consultado el: 23 de enero de 2012.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Buitrago, M. T. (2005). *Un camino en construcción: percepciones y alcance de las Asesorías Domiciliarias como parte de la Rehabilitación Basada en Comunidad, la experiencia en Bogotá*. Tesis de Maestría no publicada. Centro Internacional de Desarrollo Humano— Universidad pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Buitrago, M. T. (2007). Que más nos dijeron estas voces. *Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo*. Vol. 9 (2) 107-120.
- Buitrago, M. T. (2008). La rehabilitación basada en comunidad. Un recuento histórico internacional, nacional y distrital, 1979-2004. *Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo*. Vol. 10 (2) 39-61.
- Butler, J. (2001 [1997]). *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. Madrid: Ediciones Cátedra; Instituto de la Mujer, Universidad de Valencia.
- Cámara de Comercio de Cali. (2012). Revista Acción de la Cámara de comercio de Cali. No. 146. En: http://www.pactodeproductividad.com/notimages/accion146_texto.pdf. Consultada por última vez el 5 de Octubre de 2012.
- Cárdenas, S. (2001). Editorial. *Fundamentos*. Fundación Saldarriaga Concha. Vol. 3 (11). 3.
- Cárdenas, S. (2002). Editorial. *Fundamentos*. Fundación Saldarriaga Concha. Vol. 4 (12) 4.
- Cavafis, C. (1991). *Poesía completa*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Geertz, C. (1987[1973]). *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España: Ediciones Gedisa.

-
- Coetzee, J. M. (2003). *Esperando a los bárbaros*. Barcelona: Grupo editorial Random House Mondadori, S. L.
- Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales. (1994). Declaración de Salamanca: de principios, política y práctica para las Necesidades Educativas Especiales. Salamanca, España: UNESCO, Ministerio de Educación y Ciencia España.
- Consejería Presidencial de Programas especiales. Programa apoyo a la Discapacidad. (2005). *Pa' to' el mundo: una muestra de capacidad. Guía para la construcción de política Pública de Discapacidad en lo local*. Bogotá: Programa de Apoyo a la Discapacidad.
- Constitución Política de Colombia. (1991). En: <http://www.banrep.gov.co/regimen/resoluciones/cp91.pdf>. Consultada el 9 de Marzo de 2010.
- Consejería Presidencial de Programas especiales. (2012). Programa apoyo a la Discapacidad. En: http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/ante_coloye.aspx. Consultado el 10 de febrero de 2012.
- Cortázar, J. (1994). *Cuentos completos 1*. México: Alfaguara.
- Correa, M., Silva, T.; Belloc, M. & Martínez, A. (2006). La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales. *Quaderns de L' Institut Catala d' Antropologia*. Serie monografics 22. España: Editorial UOC.
- Cruz, I., García, S., León, G., & Pinilla, M. (2009). *Análisis histórico del proceso de construcción de la política pública de discapacidad en Colombia*. Bogotá. Informe preliminar Investigación, sin publicar.
- Cruz, I. & Hernández, J. (2006). La trayectoria de las personas en situación de discapacidad. En: *Exclusión social y discapacidad*. p. 71-79. Bogotá, Colombia: Centro Editorial Universidad del Rosario.
- Cuervo, C., Trujillo, A. & Pérez, L. (2008). Modelo Conceptual Colombiano de Discapacidad e inclusión Social. Maestría en Discapacidad e Inclusión Social. *Cuadernos de trabajo*. Universidad Nacional de Colombia. Número 1.
- Cuervo, C., Trujillo, A., Vargas, D., Mena, B. & Pérez, L. (2005). *Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Davis, J. M. (2008). Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad ¿Son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social? (pp. 341-356) En: Barton, L. (2008). *Superar las Barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.

- Davis, L. J. (1997). *Constructing Normalcy. The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century* En: Davis, L. *The Disability Studies Reader*. Nueva York: Routledge.
- Davis, L. J. (2009). *Cómo se construye la normalidad: la curva bell, la novela, la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX* (pp.188-211) En: Brogna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la Discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE (2005). *Censo General 2005. Discapacidad personas con limitaciones permanentes*. Documento electrónico PDF. En: http://www.dane.gov.co/censo/files/discapacidad/datos_departamentales.pdf. Consultado el 7 de noviembre de 2012.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE (2005). *Boletín. Censo General 2005. Datos desagregados por sexo*. Documento electrónico PDF En: http://www.dane.gov.co/files/censo2005/gene_15_03_07.pdf. Consultado el 7 de noviembre de 2012.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE (2010). *Boletín. Censo General 2005. Perfil Colombia*. Documento electrónico PDF. En: http://www.dane.gov.co/files/censo2005/PERFIL_PDF_CG2005/00000T7T000.PDF. Consultado el 7 de noviembre de 2012.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE (2011). *Codificación de la División Político Administrativa (DIVIPOLA)*. Consultado el 7 de noviembre de 2012.
- Departamento Nacional de Planeación -DNP (1995). Documento CONPES 2761 "Política de Prevención y Atención a la Discapacidad".
- Departamento Nacional de Planeación -DNP (2001). Documento CONPES 3144 de diciembre 6 de 2001 "Creación del Sistema Social de Riesgo y Fondo de Protección Social", p.15
- Departamento Nacional de Planeación -DNP (2004). Documento CONPES 80 Política Pública Nacional de discapacidad. Bogotá, 26 de julio de 2004.
- Departamento Nacional de Planeación -DNP (2007). *De la asistencia a la Promoción Social. Hacia un sistema de promoción Social*. Bogotá, pp. 23-24.
- Devia, S. P. (2006). La descentralización en Colombia un reto permanente. *Revista de la Información Básica. Revista del Centro Andino de Altos Estudios*. Edición digital. Vol. 1 (2) 6.
- Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua. (2012). Disponible en: <http://www.rae.es/rae.html> Consultado el 23 de enero de 2012.

- Disnett (2012) ¿Puede la persona con discapacidad ampararse en esta para incumplir sus obligaciones laborales? *Boletín informativo digital*. Septiembre 25 de 2012. En: <http://prensasocial.wordpress.com/>. Consultado el 5 de Octubre de 2012.
- El Congreso de Colombia (1997). Ley 361 de 1997. Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=343>. Consultada el 20 de septiembre de 2010.
- El Congreso de Colombia (2006). Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Artículo 36. Disponible en: <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=biblioteca/pdf/>. Consultado el 9 de octubre de 2012.
- El Congreso de Colombia (2007). Ley 1145 de 2007. En: http://www.cepal.org/oig/doc/Col_Ley_1145_2007.pdf. Consultada el 20 de Septiembre de 2010.
- El Congreso de la República. (2009). Ley 1146 de 2009. Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, adoptada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.
- El Concejo de Medellín (2009). Acuerdo municipal No. 86 de 2009. Por el cual se adopta la política pública en discapacidad para el municipio de Medellín. En: http://discapacidadcolombia.com/documentos/ACUERDO_MUNICIPAL_86_DE_2009.pdf. Consultado el 9 de Agosto de 2012.
- Eslava, J. C. (2004). *Buscando el reconocimiento profesional: La Salud Pública en Colombia, en la primera mitad del Siglo XX*. Bogotá: Instituto de Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia.
- Fanón, F. (2009 [1952]). *Piel negra, máscaras blancas*. España: Ediciones Akal.
- Fassin, D. (2008). *El hacer de la salud pública*. París: Publicación de la Escuela de altos estudios en salud.
- Ferreira M. A. (2006). Sociología de la discapacidad: investigación y Compromiso. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*. Vol. 13, 1. Publicación electrónica de la Universidad Complutense de Madrid. En: http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/M_Ferreira.pdf. Consultado el 23 de mayo de 2009.

- Ferreira, M. A. & Rodríguez, M. J. (2006). Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*. Vol 13, 1. Publicación electrónica de la Universidad Complutense de Madrid. En: <http://www.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaamano.pdf>. Consultado el 23 de mayo de 2009
- Ferreira M. A. (2008). Modernidad, individuo y diversidad funcional: una infundamentación ética. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento crítico*. Vol. 2 (2), p. 3-13.
- Federación Colombiana de Municipios (2008). Generalidades de la Gestión Pública Local. Disponible en: <https://www.fcm.org>. Consultado el 7 de noviembre de 2012.
- Foucault, M. (1991 [1983]). *El sujeto y el poder*. Bogotá: Carpe Diem Ediciones.
- Foucault, M. (1998). La vida de los hombres infames: Capítulo 7 (pp. 54-68). *Historia de la Medicalización*. Edición y traducción: Julia Varela y Fernando Álvarez-Uría. La Plata, Argentina: Editorial Altamira.,
- Fundación Saldarriaga Concha (2012). *Historia*. Página web. Disponible en: <http://www.saldarriagaconcha.org/NewsDetail/452/1/Historia>. Consultada en enero de 2012.
- Goffman, E. (1987). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gómez, C.A. & Cuervo, C. (2008). *Conceptualización de discapacidad: Reflexiones para Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Gómez, J. & González, C. I. *Discapacidad en Colombia: retos para la inclusión en capital humano. Situación nacional*. Tomo 1. Documento electrónico. En <http://www.saldarriagaconcha.org>.
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. Madrid, España: Ediciones Bellaterra.
- Gracia, M. & Comelles J. (2007). No Comerás. Icaria editorial S.A., España. p. 24
- Jollien, A. 2003. El oficio de ser hombre. Barcelona: RBA libros, S.A.
- Guber, S. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Editorial Norma.
- Guerrero, P. (2005). CORAZONAR: Una antropología comprometida con la vida.. Quito, Ecuador: Abyayala. Universidad Politécnica Salesiana.
- Gupta, A. & Fergusson, J. (2008)]. Más Allá de la "Cultura": Espacio, Identidad y las Políticas de la Diferencia. *Antípoda* 7, p. 233-256.

-
- Hernández, M. (1995). Introducción a la historia de la Salud en Colombia. Memorias Situación de la salud en Colombia. Primer curso. Santa Fe de Bogotá. OPS- Instituto de Salud –Instituto de Salud del trópico. Documento mimeografiado.
- Hernández, J. & Hernández, I. (2005). Una aproximación a los costos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*. Vol. 7 (2), 130-144.
- Holzmann, R. & Jorgensen, S. (2000). *Manejo Social del Riesgo: Un nuevo marco para la protección social y más allá*. Banco Mundial. Disponible en www.worldbank.org.
- Instituto Nacional para Sordos. (1995). El Bilingüismo de los sordos. Bogotá: Imprenta Nacional.
- Jollien, A. (2003). *El oficio de ser hombre*. Barcelona: RBA Libros S. A.
- Kincheloe, J. & McLaren, P. (2005). Rethinking critical theory and qualitative research. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 303-342). Thousand Oaks: Sage.
- Lewontin, R. C., Rose, S. & Kamin, L. (1984). *Not in Our Genes: Biology, Ideology, and Human Nature*. New York: Pantheon Books.
- Marcus, G. (2001 [1995]). Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal. *Alteridades*. México: Universidad de Ixtapalapa. Vol. 11(22) 111-127.
- Marcus, G. & Cushman, D. (2003 [1982]). Las etnografías como textos (pp. 171-213). En: Reynoso, C (Ed.). *El surgimiento de la antropología postmoderna*. Barcelona: Gedisa.,
- Martínez Hernández, Á. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Editorial Anthropos.
- Maturana, H. (2002). *El sentido de lo humano*. Undécima edición. España: Dolmen ediciones S.A.
- Menéndez, E. L. (1990). *Morir de alcohol*. México D.F.: Editorial Patria S. A de C.V.
- Menéndez, E. I. (2002). *La parte negada de la cultura*. Barcelona, España: Ediciones Bellatera.
- Menéndez, E. I. (2005). *Participación social en salud: las representaciones y las prácticas*, p. 90-95. En: Menéndez, E. L. & Spinelli, H (Coords). *Participación social ¿para qué?* Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Menéndez, E. I. (2005). Reflexión teórica e investigación aplicada, o de la necesidad de trabajar con nuestros presupuestos participativos (p. 186). En: Menéndez, E. L. & Spinelli, H (Coords). *Participación social ¿para qué?* Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Mercado, F. (2002). Investigación cualitativa en América Latina: Perspectivas críticas en salud. *International Journal of Qualitative Methods* 1(1).
- Mignolo, W. (2003). *Historias locales/diseños globales. Colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Madrid: Akal.
- Mignolo, W. (2009). Frantz Fanon y la opción decolonial: el conocimiento y lo político. En: Fanon, F. (2009 [1952]). *Piel negra, máscaras blancas*. España: Ediciones Akal.
- Ministerio de Educación Nacional (2003). Resolución 2565 de 2003. En: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85960_archivo_pdf.pdf. Consultado el 9 de octubre de 2012.
- Ministerio de Educación Nacional (2009). Decreto 366 de 2009. Documento electrónico. En: <http://www.mineducacion.gov.co/1621/article-182816.html> Consultado el 9 de octubre de 2012.
- Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (1995). Decreto 692 de 1995. Manual Único de Calificación de Invalidez. En: <http://www.usbmed.edu.co/copaso/resoluciones%5Cdec6921995.pdf>. Consultado el 24 de enero de 2012.
- Ministerio de la Protección social. (2003). Organigrama estructura Ministerio de la Protección Social 2003 a 2011. Disponible en: www.minproteccion-social.gov.co. Consultado el 24 de enero de 2012.
- Ministerio de la Protección Social (2005). Plan Nacional de intervención en discapacidad.
- Ministerio de la Protección Social (2006). Resolución 1046 de 2006. En: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=20268>. Consultado el 12 de enero de 2012.
- Ministerio de la Protección Social (2007). Plan marco de discapacidad 2007-2010.
- Ministerio de la Protección Social (2008). *Riesgo, Prevención y Discapacidad en Colombia. Metodología para el mapeo de los riesgos y las posibilidades de realización en discapacidad*. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.
- Ministerio de Salud (1993). Resolución 8430 de 1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En:

www.minproteccionsocial.gov.co/vbecontent/library/documents/DocNewsNo267711.pdf

- Moreno, M. (2007). *Política y concepciones de discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Moreno, M. (2008). Pistas para el diálogo entre Salud pública y Discapacidad: hacia una comprensión de la evolución del concepto de discapacidad. *Cuadernos del Doctorado: Salud Pública y discapacidad*. Vol 8, 49-81
- Moreno, M. (2010). *Infancia, políticas y discapacidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Muñoz, P. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de casos*. Cali: Programa editorial Universidad del Valle.
- OIT, UNESCO, OMS (1994). Ponencia conjunta sobre Rehabilitación Basada en Comunidad: Con y Para personas con Discapacidad.
- OIT, ONU, OMS (2004). *RBC: estrategia para la rehabilitación. La igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración de las personas con discapacidad*. Documento de Posición Conjunta de la OIT-ONU-OMS.
- Oliver, M. (1998). Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitante (pp. 34-58). En: Barton, L (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata. Organización de las Naciones Unidas (1971).
- Organización de las Naciones Unidas (1975). *Declaración Universal de los Derechos del Impedido*. Proclamada por la Asamblea General en su resolución 3447. Ginebra, Suiza: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.
- Organización de las Naciones Unidas (1975). *Prevención de la incapacitación y rehabilitación de los incapacitados*. Resolución 1921(LVIII) del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas del 6 de mayo de 1975.
- Organización de las Naciones Unidas (1976). Proclamación del Año Internacional del Impedido de 1981 por las Naciones Unidas, mediante resolución 31/123 del 16 de diciembre de 1976.
- Organización de las Naciones Unidas –ONU (1982). *Programa de acción Mundial para los impedidos*.
- Organización de Naciones Unidas –ONU (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*.

- Organización de Naciones Unidas –ONU (2006). *Convención internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Documento electrónico. Disponible en www.onu.gov.
- Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación internacional de la deficiencia, la discapacidad y desventaja social*. ICIDH.
- Organización Mundial de la Salud (1983). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías –CIDDM*.
- Organización Mundial de la Salud (1993). Borrador versión actualizada de CIDDD.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud - CIF*.
- Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011). *Informe Mundial de Discapacidad-Resumen*.
- Organización Panamericana de la Salud (2002). *La Salud Pública en las Américas*. Washington, D. C.
- Ortega, F. A. (2009). Violencia social y acontecimiento. *Historia y Grafía. Universidad Iberoamericana*, 32, 171-190.
- Pacto por la productividad (2010). Video. En: <http://www.pactodeproductividad.com/index.shtml>. Consultado 24 de marzo de 2012.
- Pacto por la productividad. (2012) En: http://www.pactodeproductividad.com/s_proant.html. Consultado 10 de octubre de 2012.
- Pizza, G. (2005). Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, “capacidad de actuar” (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social*. Vol. 14, 15-32.
- Platarrueda, C. (2007). *La voz del proscrito o la exclusión desde adentro: lepra y representaciones sociales de los lazaretos en Colombia*. Tesis de Maestría en Antropología social no publicada. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Presidencia de la República (1981). Decreto 2358 de 1981. Por el cual se crea el sistema Nacional de Discapacidad.
- Presidencia de la República (1998). *Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 1999-2002*.

-
- Presidencia de la República (2002). *Plan Nacional de Atención a Personas con Discapacidad- Manual Operativo*.
- Presidencia de la República (2003). *Bases para la formación de una política pública en discapacidad para el periodo 2003-2006*. Consejería presidencial de programas especiales red de solidaridad social.
- Presidencia de la República (2005). Plan Nacional de Intervención en Discapacidad. Plan de acción 2005 – 2007. En http://www.coldeportes.gov.co/coldeportes//recursos_user/documentos/normatividad/Normas/plan_discap_05-07.pdf. Consultado 3 de febrero de 2010.
- Presidencia de la República (2012). Consejería presidencial de programas especiales. Programa de Apoyo a la discapacidad. Página web. En: http://cppe.presidencia.gov.co/Home/apoyo/Paginas/apoyo_discapacidad.aspx. Consultado el 10 de marzo de 2012.
- Presidencia de la República (2012). Decreto Ley 19 de 2012, CAPÍTULO IX. Trámites, procedimientos y regulaciones del sector administrativo del trabajo. Artículo 137. p. 61. En: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=45322>. Consultado el 5 de octubre de 2012)
- Programa de Acción por la Igualdad y la Inclusión Social- PAIIS (2011). Conferencia: Experiencia del Programa. Archivo de audio, no publicado. En: Primer Foro de Inclusión Educativa en Educación Superior. Universidad Javeriana. Octubre de 2011.
- Quevedo, M. C., Krumeich, A., Abadía, C. E., Pastrana, E. & van den Borne, H. (2012). Machismo, public health and sexuality-related stigma in Cartagena. *Cult. Health Sex.* 14 (2) 223-35.
- Quevedo, E. (2004). Cuando la higiene se volvió pública. *Revista Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia*. Vol. 52, 83-90.
- República de Colombia (2002). Consejería Presidencial para la Política Social. Plan Nacional de Atención a las personas con discapacidad. Manual operativo.
- Rosaldo, R. (1989). Introduction: Grief and Headhunter's Rage En: *Culture and Truth: The Remarking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- Rosen, G. (1993). *A History of Public Health*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

- Roth, A. (2012). *Correr los límites en los procesos de inclusión educativa: Hacia políticas públicas para vivir bien*. En Primer Foro de Inclusión Educativa. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Notas personales de conferencia.
- Schneider, J. W. (1985). Social problems theory: The constructivist view. *Annual review of Sociology*. Vol 11, 209-229.
- Skliar, C. (2002). Alteridades y pedagogías ¿Y si el otro no estuviera aquí? *Educação & Sociedade*, año XXIII, No 79. p. 85-123
- Skliar, C. (2007). *La educación (que es) del otro*. Buenos Aires: Noveduc.
- Skliar, C. (2009). De la razón jurídica hacia una ética peculiar. A propósito del informe mundial sobre el derecho a la educación de personas con discapacidad. *Revista política y Sociedad*. Vol. 47 (1), 153-164.
- Soto, N., Vasco, C. (2008). Representaciones Sociales y Discapacidad. *Hologramática*. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Manizales. Año V (8), 3-22.
- Ugalde, A. (2006). Un acercamiento teórico a la participación comunitaria en salud. En Menéndez, E. y Spinelli, H. (Coords) *Participación social ¿para qué?*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- Universidad Nacional de Colombia. Departamento del Movimiento corporal humano.(2009). En: <http://www.unal.edu.co/medicina/Departamentos/MovimientoCorporal/Historia.html://www.unal.edu.co/medicina/Departamentos/MovimientoCorporal/Historia.html>
- Vasco, A. (1979). *Salud, medicina y clases sociales*. Medellín: Ediciones Hombre Nuevo.
- Vega, R. (2012). Filantropocapitalismo. *Rebelión*. Publicación electrónica, disponible en: <http://lacunadelsol-indigo.blogspot.com/2012/05/filantropocapitalismo.html>. Consultado el 9 de octubre de 2012.
- Zizek, S. (2005). Against Human Right . *New Left Review*. Vol. 34, 4. p. 1-9

