

FACULTAD DE REHABILITACIÓN Y DESARROLLO HUMANO

DOCUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

Los documentos de investigación de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario son un espacio y una invitación permanente a la reflexión y la crítica sobre aspectos de trascendencia en nuestro país, con miras a contribuir a la construcción de una sociedad más justa e incluyente.

Los temas más recurrentes de discusión girarán en torno al bienestar humano, la integración y participación social, la comunicación humana, la salud y el bienestar de los trabajadores, el movimiento corporal humano, el ejercicio y la actividad física.



Universidad del Rosario
Facultad de Rehabilitación y
Desarrollo Humano



No. 24 / Enero de 2008
ISSN: 1794-1318

Avances de la Política Pública Distrital de Salud en Discapacidad

Janeth Hernández Jaramillo

Grupo de Investigación en Rehabilitación e Integración
Social de la Persona con Discapacidad



Universidad del Rosario
Facultad de Rehabilitación y
Desarrollo Humano

Documento de investigación Núm. 24

FACULTAD DE REHABILITACIÓN Y DESARROLLO HUMANO

AVANCES DE LA POLÍTICA PÚBLICA
DISTRITAL DE SALUD EN DISCAPACIDAD
SISTEMA DE INFORMACIÓN EN DISCAPACIDAD
DE LA SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD

*Janeth Hernández Jaramillo, Flga, MA
en Discapacidad e Inclusión Social*

*Grupo de Investigación
en Rehabilitación e Integración Social
de la Persona con Discapacidad*



Universidad del Rosario
Facultad de Rehabilitación
y Desarrollo Humano

HERNÁNDEZ JARAMILLO, Janeth

Avances de la Política Pública Distrital de Salud en Discapacidad: Sistema de Información en Discapacidad de la SDS / Janeth Hernández Jaramillo. Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario, 2007.

28 p.—(Serie Documentos. Borradores de Investigación; 24).

ISSN: 1794-1318

Colombia – Política social / Personas con discapacidades – Asistencia pública / Trabajo de personas con discapacidades / Personas con discapacidades físicas / I. Grupo de Investigación en Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad / II. Título / III. Serie.

362.4 SCDD 20

Editorial Universidad del Rosario
Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano
Janeth Hernández Jaramillo

Todos los derechos reservados
Primera edición: enero de 2008
ISSN: 1794-1318
Impreso y hecho en Colombia
Printed and made in Colombia

Para citar esta publicación: Doc.investig. Fac. Rehabil. Desarro. Hum.

Avances de la Política Pública Distrital de Salud en Discapacidad Sistema de Información en Discapacidad de la SDS*

Janeth Hernández Jaramillo, Flga, MA**

1. Introducción

En el desarrollo del Convenio de cooperación en asistencia técnica, investigación y capacitación para la “Implementación de la Política Sectorial en Salud para la Prevención y Manejo de la Discapacidad en Bogotá”, suscrito entre la Secretaría Distrital de Salud (SDS) y la Universidad del Rosario (SDS-UR 1004/05) se ha puesto de manifiesto los esfuerzos varios en términos de registrar y sistematizar la información que sobre discapacidad se produce y usa en el nivel distrital, la urgencia de unificar las formas de referirse a este tipo de realidades y sus determinantes y variables, la necesidad de contar con referentes empíricos de la política pública en discapacidad y de comprender el valor de la información en la toma de decisiones y la gestión social. Lo anterior, entre otras acciones, requiere pensar en una estructura conceptual y metodológica para desarrollar un sistema de información público en discapacidad. Dicho sistema podría incluir las áreas de soporte para el bienestar personal (salud, educación, trabajo, transporte y movilización, cultural y recreación, tecnología, vida familiar y en comunidad), la administración de los bienes públicos y servicios sociales y la seguridad social.

* Este avance sistematiza la experiencia hasta diciembre de 2006.

Este documento de investigación hace parte del Convenio Implementación de la Política Sectorial en Salud para la Prevención y Manejo de la Discapacidad en Bogotá. SDS-UR 1004/05.

** Gestora. Profesora auxiliar. Miembro del Grupo de Investigación “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad” Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario.

Colaboraron en esta publicación:

Roberto Sáenz Gómez: Asesor. Ingeniero de sistemas. Universidad del Rosario.

Liliana Cuevas Ortiz, Enf., MA: Asistente de investigación.

Alix Solángel García Ruiz, TO: Asesora. Referente Secretaría Distrital de Salud. Profesional especializado. Coordinación Grupo Funcional Discapacidad Secretaría Distrital de Salud - Bogotá.

El manejo deficiente de la información en discapacidad ha hecho imposible consolidar una base de datos que de cuenta de las características y necesidades de esta población. El “Análisis de oferta y demanda de información en discapacidad en la Red Pública Distrital”, como parte del desarrollo del Componente de sistema de información en discapacidad del Convenio 1004 de 2005 suscrito entre la Secretaría Distrital de Salud y la Universidad del Rosario y el “Proyecto de diseño y validación sistema nacional de información estadística sobre la discapacidad - Diagnóstico” que realizó conjuntamente el Departamento Administrativo Nacional de Estadística y el Ministerio de Educación en el año 2002 pusieron de manifiesto que:

- No existen fuentes de información confiables que permitan conocer las características y necesidades de la población en condición de discapacidad,
- Se desconoce la prevalencia de la discapacidad para Colombia y las cifras suministradas varían en razón de la fuente primaria de los datos,
- Las diferencias en las cifras ofrecidas dan cuenta de enfoques disímiles de la conceptualización de la discapacidad y de la forma como ésta debe ser medida,
- Los problemas de confiabilidad de la información disponible no permiten estimar el impacto de la discapacidad y de la política pública que da respuesta a esta realidad social,
- Actualmente la información adolece de sistematización, por tanto se encuentra dispersa, incompleta, sin soporte digital y sin ningún tipo de procesamiento.

El Componente de Sistema de Información del Convenio Secretaría Distrital de Salud- Universidad del Rosario planteó en el alcance del diseño e implementación del sistema de información distrital en discapacidad, el desarrollo por fases y en la responsabilidad, en un primer momento, de la puesta en marcha de una estrategia de registro unificado de la información relacionada con las acciones que, en materia de discapacidad, se adelantan en las veinte localidades de Bogotá desde la Secretaría Distrital de Salud. En este sentido, se trata del desarrollo de una herramienta que como desenlace de la primera fase, en materia de información, de cuenta de los indicadores tanto de gestión como del impacto de la política pública en la prevención y manejo de la discapacidad, usando como ordenador el sector salud (relación horizontal intrasectorial), que obedece a la lógica de la

política de rendición de cuentas y de mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

El componente visualiza una segunda fase también intrasectorial en el plano horizontal, lo que se traduce en la articulación de la herramienta de registro de acciones en discapacidad en el nivel distrital con el sistema de información de las direcciones de vigilancia y de análisis y políticas en salud pública de la Secretaría Distrital de Salud. Una tercera fase de enlace de información en el nivel vertical con el estado de aseguramiento de las personas con discapacidad (Dirección de Aseguramiento) y con la calidad de los servicios y atención para personas con discapacidad (Desarrollo de Servicios). De igual forma, la escalabilidad del sistema de información en discapacidad deberá prever una cuarta fase que está determinada por las relaciones intersectoriales y transectoriales.

En consonancia con ello, el presente documento da cuenta de un primer avance conceptual y metodológico del sistema de información en discapacidad para el Distrito. No agota las categorías de análisis del sistema de información, pero sí prefigura las características de un sistema de registro de información para la toma de decisiones. En particular, presenta el análisis del sistema de información desde el enfoque promocional de calidad de vida y los determinantes sociales de los procesos de salud-enfermedad, por ser estos referentes los que deben orientar la política pública en salud.

Aquí, el debate es un desafío permanente, implica apostarle al diálogo y a la diversidad como elementos intrínsecos del proceso de transformación social de la discapacidad en nuestra ciudad. Se trata de explicitar los acuerdos y las propias contradicciones inherentes a nuestros discursos y prácticas sociales, como ciudadanos y como corresponsables de la política pública en discapacidad.

La ejecución de proyectos como este, de cooperación en ciencia y tecnología y que aborda asuntos de interés social, debe estar estrechamente relacionada con el involucramiento de las instituciones y los individuos en la realidad local para que se puedan seleccionar los elementos fundamentales de una propuesta colectiva de trabajo. Para ello es necesario construir canales de comunicación basados en el saber y en la cultura local. Para la investigación académica, las relaciones establecidas con los individuos y con las instituciones locales son referencias importantes que fortalecen el conocimiento social para la formulación, implementación y evaluación de proyectos de gestión y desarrollo.

Aunque el componente de sistema de información no incorporó, en esta primera fase, a los ciudadanos sujetos de la sistematización, sí los reconoce

como usuarios del proyecto. En este sentido, se trata de hacer partícipes a las personas en situación de discapacidad y sus familias en los asuntos de gestión de la salud pública y la calidad de vida.

2. Avances de la Política Pública Distrital de Salud en Discapacidad

2.1. Hacia un Sistema público de Información en Discapacidad de la SDS

Del trabajo cooperativo con la SDS surge la necesidad de conceptualizar la naturaleza y los efectos de las acciones que desde allí se despliegan en materia de discapacidad. La modelización de las acciones que la SDS en discapacidad ha sido adelantada con los actores involucrados en dichas intervenciones y ha resultado útil para la planificación y el desarrollo del objeto del componente de sistema de información, además de haberse constituido en una herramienta de interacción-comunicación. Esto ha permitido la conceptualización de la teoría o las lógicas que gobiernan las acciones en discapacidad desde la SDS. Esto se ha traducido en preguntas que conceptualizan la esencia de las intervenciones de la SDS en materia de discapacidad como por ejemplo:

- ¿Cuáles actividades son puestas en marcha y con qué recursos?
- ¿Qué producen las intervenciones para cual población (*outputs*)?
- ¿Cuáles efectos tiene esos *outputs*?
- ¿Cuáles son los objetivos de dichas acciones?
- ¿Cuáles factores contextuales influyen en el éxito de las acciones?
- ¿Cuáles son las relaciones lógicas causales entre estos factores?
- ¿Cómo perciben estas acciones las personas con discapacidad?
- ¿Qué información se registra y cuál es la que se tiene en cuenta para la toma de decisiones?
- ¿Cómo se realiza el seguimiento a las acciones en discapacidad y sus consecuencias?

Preguntas todas que se traducen en la esencia de aquello que se acordó en la primera fase del sistema de información distrital en discapacidad, una herramienta que permite la sistematización de las informaciones que se derivan de las acciones de la SDS en materia de discapacidad.

El desarrollo investigativo del componente de sistema de información, por demás, ha mostrado la necesidad de construir modelos plausibles y defendibles de las políticas, los programas, los planes, los proyectos y las acciones. Modelos empíricamente derivados y teóricamente justificados. Una oportunidad de investigación que surge aquí es precisamente formular modelos conceptuales que permitan conocer aquello que ocurre en el proceso de transformación de los *inputs* en *outputs*. Para el caso del componente de información se trata de diseñar y desarrollar una herramienta que en último término va a permitir responder a la implementación de las acciones en discapacidad desde la SDS y analizar sus consecuencias, no sólo en términos de gestión sino de impacto.

Desde esta perspectiva se visualiza el sistema como un algo (intervención, programa, proyecto, acción), en un contexto (quién o quiénes dentro de algo, que persigue unos objetivos (para algo) y hace o produce algo (actividades, servicios), por o con algo (estructura, recursos humanos, políticos y financieros) y que se transforma en el tiempo (impacto).

Es a través de un sistema de información que es posible la conciliación de los asuntos médicos y de rehabilitación, sociales, culturales, educativos, laborales, jurídicos y administrativos que hacen posible la toma de decisiones informadas de las personas en situación de discapacidad, sus familias y las organizaciones que las representan.

La gestión social en discapacidad se origina, entonces, a partir de la identificación de realidades, circunstancias problemáticas y necesidades específicas relacionadas con: los modelos y procesos de atención a la población en situación de discapacidad y la existencia, estructura y características de información disponible sobre el tema. Demanda la construcción de: (1) modelos (hipotéticos causales y de intervención) para la gestión de los casos relacionados con las situaciones de discapacidad en un contexto particular y (2) un sistema de información que apoye la toma de decisiones en los asuntos de salud, trabajo, educación y bienestar social.

La identificación de los servicios incluye no sólo aquellos de rehabilitación funcional, ocupacional y vocacional, sino el conjunto de los proveídos en el sistema de salud, dado que de todas maneras las personas en situación de discapacidad requieren cuidados médicos. Los servicios educacional, vocacional y del bienestar social para esta población también deben ser del interés en la gestión en discapacidad, en términos de identificar las verdaderas oportunidades que

existen para estas personas. Deben contemplarse los servicios proveídos por los gobiernos, por las instituciones no gubernamentales y aquellas privadas.

La información recolectada debe estar disponible como referente para los profesionales en rehabilitación, las personas en situación de discapacidad, sus familias y las organizaciones que las representan. Las áreas de soporte en rehabilitación y discapacidad (personal y ambiental) incluyen: los servicios médicos y de rehabilitación (bienestar físico y mental), educación, trabajo, accesibilidad, tecnología, soporte jurídico-legal, vida familiar y en comunidad, recreación, deporte y tiempo libre y cultura. Cada área requiere la identificación, distribución, cobertura, accesibilidad y calidad de los servicios de rehabilitación; así como la identificación de la intensidad, los recursos y la evaluación del soporte individual, familiar, comunitario y social.

Un inventario y una descripción completa de los bienes y servicios sociales en discapacidad son de particular importancia, así como la ubicación de la infraestructura de los servicios que son proveídos. En lo posible también se debe especificar los costos operativos de dichos servicios, lo cual incluye información sobre el número de personas que interviene en la provisión de los servicios, sus calificaciones y su distribución y localización, y las características de sus ambientes de trabajo, las condiciones de equipamiento y su accesibilidad (oferta de tecnología rehabilitación y de asistencia).

En este mismo sentido, debe establecerse qué tanto utilizan las personas en situación de discapacidad y sus familias estos servicios y cuál es la relación porcentual de esta población en relación con todos los usuarios posibles del servicio. Aunque estos datos pueden ser difíciles de obtener, algunos estimativos podrían calcularse entrevistando a los prestadores de servicios. En la medida de lo posible, el costo de estos servicios debe ser identificado; así como el capital invertido para la expansión de bienes, servicios y productos ya existentes o su establecimiento. Un sistema de información debería referenciar de manera especial los resultados de evaluación cuantitativa y cualitativa sobre la calidad de los bienes, servicios y productos existentes.

La información sistemática recolectada debe ser distribuida a todas las instituciones sociales, gubernamentales y no gubernamentales y prestadoras de servicios, de manera tal que se posibiliten las referencias y contrarreferencias más apropiadas, y se mejoren las dinámicas intra, inter e transectoriales de la gestión en materia de discapacidad.

Una vez obtenida la información, los decisores deben acertar en la determinación de las verdaderas necesidades de estos bienes y servicios sociales y qué tanto cubren esa necesidad los ya existentes. La distribución de los servicios puede ser relativamente fácil de identificar; no obstante, la determinación de la cobertura y la calidad de los bienes y servicios existentes en el país representarán mayor dificultad. Las diferentes unidades georreferenciales deberán ser exploradas, ya que bienes y servicios sociales aun siendo equitativamente distribuidos, no son necesariamente igual de accesibles. La cobertura de los bienes y servicios en discapacidad puede ser difícil de determinar; usualmente se conocen estimativos que se basan en el número de personas en situación de discapacidad y el porcentaje de éstos que se estima reciben estos bienes y servicios.

La calidad de los servicios es igualmente difícil de estimar para nuestro contexto. Una aproximación a la solución de este problema podría ser sostener discusiones con las personas que reciben varios tipos de bienes y servicios sociales, al igual que con el personal que los provee.

En conclusión, un sistema de información en discapacidad debería:

1. Inventariar y describir todos los bienes y servicios sociales que existen específicamente para la atención de las personas en situación de discapacidad y sus familias.
2. Estimar qué tan frecuentemente y de qué manera estas personas hacen uso del sector público y privado.
3. Analizar la cobertura y calidad en la provisión de estos bienes y servicios.
4. Promover la investigación en discapacidad.

La identificación y sistematización de la información en materia de discapacidad es una condición necesaria para avanzar en la gestión pública, que se traduce en la propia identificación de oportunidades para actuar en asuntos de prioridad social. En este sentido, si bien las necesidades pueden ser infinitas, los recursos no lo son; así que, si los recursos son limitados, debe pensarse en la mejor manera de utilizarlos. El decisor debe plantearse si los recursos deben usarse en: (1) la gran mayoría de las personas, (2) en las personas que los necesiten más o (3) en las personas que podrían beneficiarse más de ellos.

Se deben identificar todos los tipos de necesidades y determinar cuáles son prioritarias en el sentido de un mayor impacto en las condiciones de las personas en situación de discapacidad. El sello de “prioridad” confiere una prominencia en

términos de tiempo, esfuerzo y recursos. La mención de prioridades necesariamente lleva a preguntarse quién es la persona más adecuada para determinarlas. Puede haber opiniones divergentes a este respecto de cualquiera de los actores en el tema de la discapacidad y es por esta razón que los decisores deben buscar un mecanismo objetivo para ello. En consecuencia, los decisores deben formular “problemas” con base en la información recolectada en la fase de caracterización y análisis de la situación de las personas. Entre más información, más específicos serán los problemas. La manera cómo un problema es formulado generalmente define la manera como será abordado. De allí lo determinante de los sistemas de información.

La gestión en discapacidad debe responder a los interrogantes de cómo opera el sistema de salud y los servicios de rehabilitación; y cómo se establece la articulación, intersectorialidad y transversalidad de las instituciones que se ocupan del bienestar social, la educación y el trabajo. Ello demanda sistematización de la información en discapacidad.

Aquí se considera la gestión social como un campo de conocimientos y prácticas que tienen como objetivo la reducción de las desigualdades sociales y la maximización de la ciudadanía y que para eso supone el análisis y la producción de instrumentos y técnicas que permitan conocer las distintas manifestaciones y características de la desigualdad social, así como proponer alternativas y estrategias para su enfrentamiento por medio de políticas, planes, programas, proyectos y acciones.

En el caso particular del componente de sistema de información, el proyecto busca que la información sea un instrumento de empoderamiento, que permita mejorar la realidad de las personas en situación de discapacidad y sus familias en áreas como: la salud, la educación, el trabajo, el transporte y la movilización, la cultural y la recreación, la tecnología, la vida familiar y en comunidad, la administración de los servicios y la seguridad social. Por tanto, el sistema de información debe, en último término, representar la conciliación de los asuntos médicos y de rehabilitación, sociales, educativos, laborales, jurídicos y administrativos que hacen posible la toma de decisiones informadas de las personas en situación de discapacidad, sus familias y las instituciones sociales y organizaciones que las representan.¹

¹ SIU. Southern Illinois University. Rehabilitation Counseling, 2003. En red: www.siu.com. 26 de julio de 2007.

En este sentido, la información debe ser usada para mejorar la atención de las personas en situación de discapacidad. Esta información incluye la que se deriva de las instituciones y entidades prestadoras de servicios y la generada a través de procesos de investigación social. Lo anterior requiere pensar en una estructura conceptual para desarrollar un sistema público de información. Las áreas de información podrían incluir: el soporte para el bienestar personal (salud, educación, trabajo, transporte y movilización, cultural y recreación, tecnología, vida familiar y en comunidad), la administración de los servicios y la seguridad social.²

El manejo deficiente de la información ha hecho imposible consolidar una base de datos que de cuenta de las características y necesidades de la población en condición de discapacidad. Muchos administradores y servidores públicos coinciden en señalar que ofrecer documentación y unificar sistemas de información atenta contra la autonomía de los programas y pone en riesgo su seguridad. Da cuenta de ello el “Proyecto de diseño y validación sistema nacional de información estadística sobre la discapacidad-Diagnóstico”³ que realizó conjuntamente el Departamento Administrativo Nacional de Estadística y el Ministerio de Educación en el año 2002. El informe señala que algunas de las entidades convocadas a participar en el estudio se negaron a dar cualquier tipo de información por considerarla de carácter reservado. Mas aún, de la información recolectada de las más de treinta instituciones se pudo concluir que:

1. No existen fuentes de información confiables que permitan conocer las características y necesidades de la población en condición de discapacidad,
2. Se desconoce la prevalencia de la discapacidad para Colombia y las cifras suministradas varían en razón de la fuente primaria de los datos,
3. Las diferencias en las cifras ofrecidas dan cuenta de enfoques disímiles de la conceptualización de la discapacidad y de la forma como ésta debe ser medida,
4. Los problemas de confiabilidad de la información disponible no permiten estimar el impacto de la discapacidad y de la política pública que da respuesta a esta realidad social y

² Fox, M. H., Kim K. & Ehrenkrantz D. (2002). Developing Comprehensive Statewide Disability Information Systems. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 13,3, pp. 171-179.

³ DANE- MEN (2002). Registro para la localización y caracterización de la población con Discapacidad. Bogotá DC, Colombia.

5. Actualmente la información adolece de sistematización, se encuentra por tanto dispersa, incompleta, sin soporte digital y sin ningún tipo de procesamiento.

Las disposiciones de diversa índole, entorno a las personas en condición de discapacidad, que han sido generadas en los últimos años, desde la aparición de la Ley 361 de 1997, demandan una creciente necesidad de cuantificar, cualificar y monitorear el número de personas que se benefician de los planes y programas en discapacidad. Las razones para ello se derivan de la urgencia de establecer el impacto económico y social de las alternativas propuestas para responder a las necesidades de las personas en condición de discapacidad y establecer los cursos de acción más eficaces.

La información sobre la efectividad de los programas se hace cada vez más necesaria para facilitar a los usuarios de los servicios tomar decisiones sobre cuál es la mejor opción, en términos de lo que puede ello representar para lograr productiva e independencia y mejorar la calidad de vida.

Cualquier sistema de información deberá responder, entre otros, a los siguientes interrogantes:

1. Cuáles son las variables que deben ser capturados desde los diferentes programas y servicios y cómo pueden ser usados estos datos para su orientación,
2. Cómo califican los usuarios los servicios y programas y
3. Cómo puede ser usada la información contenida en las bases de datos por las personas con discapacidad como argumento de las metas públicas del sistema de salud y seguridad social.

El alcance del sistema de información reconoce explícitamente la necesidad de integrar y enlazar los programas y servicios ofrecidos a la comunidad de personas en situación de discapacidad y sus familias, y avanzar en la comprensión de la discapacidad como fenómeno social; ya que, aun hoy, los modelos de salud pública se centran en información de índole clínico-epidemiológico, a partir de los cuales es difícil y resulta poco claro definir la discapacidad.

En los años recientes se ha promovido la formulación de estrategias de registro y medición de la discapacidad, que responden a la necesidad de generar una amplia política pública. No obstante, el reconocimiento al hecho inevitable de generar técnicas cuantitativas para determinar la magnitud y alcance de las condiciones de discapacidad para la asignación de recursos públicos, ninguno

de los modelos sugeridos hasta ahora ofrece una aproximación satisfactoria a la evaluación de las dimensiones ambiental y social de la discapacidad.⁴

Los requerimientos de información estadística sobre discapacidad que las entidades públicas y privadas están demandando, hacen relación con el soporte estadístico necesario para la formulación de planes, programas y proyectos a corto, mediano y largo plazo, como apoyo técnico para el desarrollo social y la implementación del Plan Distrital de Discapacidad 2001- 2006.⁵ La información disponible para la consulta, puede ser extraída principalmente del Censo de Población y Vivienda de 1993 y 2005, de la Encuesta Continua de Hogares y de los registros administrativos de entidades públicas y privadas. Pero esta información no es coherente, suficiente, ni se ajusta a los requerimientos actuales del Plan Nacional de Atención en Discapacidad (PNAD).

En este sentido, a partir del año 2000, el PNAD inició un proceso de concertación interinstitucional con el fin de avanzar en el diseño del marco conceptual de un sistema de información, orientado a conocer el verdadero estado de la discapacidad y apoyar los procesos de planificación territorial en el tema. Para ello, se suscribió un convenio de cooperación entre el Ministerio de Comunicaciones y la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI). En consecuencia, el Ministerio de Educación Nacional suscribió un acuerdo interinstitucional con el DANE para elaborar el diseño metodológico, conceptual y operativo del “Sistema Nacional de Información Estadística sobre Personas con Discapacidad”, el cual tiene como herramienta de captación el “Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad” (10).

El Registro es una herramienta técnica, tipo encuesta de recolección continua de información, respecto a la situación de necesidades humanas de las personas con discapacidad. Este instrumento incluye dimensiones de salud, educación, trabajo y participación. Incorpora variables personales y colectivas, que se corresponden, en la lógica de la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud –CIF⁶– (OMS, 2001), con las dimensiones de salud, educación, trabajo y participación, y con los factores ambientales contextuales

⁴ Hanh, H. & Pool, A. (2001). Assessing Scientific Measures of Disability. *Journal of Disability Policy Studies*. Vol. 12; 2, pp. 114-121.

⁵ República de Colombia Distrito Capital. Plan Distrital de Discapacidad 2001- 2005.

⁶ WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF). Final Draft. 2001 [En red]. Disponible en: <http://www3.who.int/icf>.

personales y sociales, lo que es igual al entorno físico, social y actitudinal en el que las personas viven y se desarrollan. Sin lugar a dudas, el Registro se constituye en el mejor referente sobre discapacidad en el país, en tanto su informante es la persona en condición de discapacidad y su familia.

Una fuente de información potencial en el tema de la discapacidad la constituyen los profesionales de rehabilitación; en tanto, se asume que sus intervenciones suponen, no sólo reconocer las condiciones propias al estatus funcional de las personas, sino de aquellas variables contextuales y sociales que determina la condición de discapacidad. De aquí que, varios de los sistemas de información en discapacidad en el nivel mundial apunten al registro sistemático de datos sobre el resultado de la gestión de caso en rehabilitación, cuyo informante clave es el profesional de rehabilitación.

Los párrafos siguientes revisan e incorporan discusiones de algunos críticos a las medidas de discapacidad existentes. Cabe señalar que las categorías económicas, tal como los costos, tienden a una visión reduccionista de la discapacidad que suele ser leída como una desventaja a la hora de generar políticas. Es claro que en Colombia persiste la tendencia a equiparar la deficiencia y limitación funcional con la discapacidad y ésta a su vez a ser tratada en los programas gubernamentales como una incapacidad permanente para trabajar.

Las mediciones más comunes adoptadas mundialmente para la discapacidad (tabla 1) incluyen el uso de escalas tales como *Activities of Daily Living* (ADL) e *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL) usadas por una alta proporción de profesionales de la salud. Ambas se enfocan en las limitaciones funcionales, como quiera que valoran la capacidad para desempeñarse en la vida cotidiana, basados en el autocuidado y la autorrealización. Desde luego, esta visión no incorpora las condiciones discapacitantes, sociales y políticas, creadas por la sociedad. Estas escalas han sido ampliamente usadas con el propósito de conocer el estatus individual de salud y la manera como se distribuye la discapacidad en la población general. Las escalas ADL e IADL no incorporan el impacto del uso de tecnología de asistencia o de otros servicios de apoyo que contribuyen a la realización de las tareas de la vida diaria de una persona en condición de discapacidad. Quizá futuras investigaciones en la implementación de estos tipos de medidas deberán incorporar el rol del ambiente⁷ en la comprensión de la relativa limitación.

⁷ Philp, Armstrong, Coyle, Chadwick & Machado. (1998). A better way to measure disability in older people. *Journal of Age and Aging*, 27, 519-522. En: Hanh, H. & Pool, A. (2001).

Tabla 1. Summary of Selected Disability Measures

Medidas de discapacidad existentes	Unidad de análisis	Concepción de discapacidad	¿Contextualiza la discapacidad?	Implicaciones para las personas discapacitadas
ADLs/IADLs	Individual	La discapacidad es definida en términos de la habilidad para ejecutar funciones de la vida diaria. ADLs enfatiza el autocuidado; el IADLs enfatiza la autorrealización.	No	Se centra en la capacidad funcional, negando la atención de la contribución ambiental a la discapacidad.
ICD	Individual	La discapacidad es vista en términos de la deficiencia que genera un particular desorden.	No	Ubica al individuo en categorías basadas en signos y síntomas médicos; de manera tal que la persona no es tratada como un conjunto.
DALYS	Individual	La discapacidad es conceptualizada como “años perdidos por enfermedad”.	No	No admite la posibilidad de que la vida con una discapacidad pueda ser “saludable”.
Medidas de Censo	Individual	Discapacidad definida como la inhabilidad para trabajar o ejecutar ADLs o IADLs, o como la necesidad de servicios de asistencia.	No	Excluye a las personas con deficiencia que forman parte de la fuerza laboral.

ICIDH	Individual y ambiental	La discapacidad es una inevitable consecuencia de la deficiencia y limitación funcional.	No clara	Se centra en la capacidad funcional negando la contribución del ambiente.
ICIDH-2	Individual y ambiental	La discapacidad es vista como un fenómeno médico y social, que abarca factores en el nivel individual y ambiental, los cuales interactúan para determinar una condición de salud.	No es clara	No es clara
Comité de Evaluación en Ciencias e Ingeniería de la Rehabilitación	Individual y ambiental	La discapacidad ocurre cuando los ambientes físico, social y psicológico fallan en acomodar a los individuos con deficiencias. De aquí que la discapacidad se entienda como un continuo: en un extremo está el individuo con deficiencia quien no es discapacitado por su ambiente; en el otro está el individuo interactuando con un ambiente que lo conduce a discapacidad.	Sí	Cambian la carga por la eliminación de la discapacidad en el ambiente, como opuesto a lo individual.

Tomado de Hanh, H. & Pool, A. (2001). Assessing Scientific Measures of Disability. *Journal of Disability Policy Studies*. Vol.12; 2, pp. 114-121.

Los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVISA) ha sido otra de las formas de medir la discapacidad. Los AVISA constituyen una medida de la carga global de enfermedad y un indicador de la efectividad de las intervenciones en salud. Al respecto se señala que:⁸ 1) los AVISA definen implícitamente y de forma inadecuada la discapacidad; 2) la evaluación de costos y beneficios asociados con la discapacidad debería incluir todas sus posibles condiciones y todos sus posibles contextos; y 3) los AVISA deben tener en cuenta los impactos personales, sociales y económicos de la discapacidad y lo adecuado o inadecuado de la formulación de política a partir de este tipo de medidas. El autor introduce otras críticas a los AVISA. Señala, por ejemplo, que los AVISA han equiparado la discapacidad con un estado de salud e ignorado los numerosos factores sociales y ambientales que se cruzan con la discapacidad.

En una discusión liderada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), con participación de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en relación con el indicador AVISA se sintetizaron⁹ las principales limitaciones del indicador:

1. Podría generar mayores desigualdades en la atención en salud, con mayor inequidad para los más desfavorecidos.
2. Carece de una clasificación de la eficacia de las intervenciones en función de los costos.
3. No valora adecuadamente las consecuencias de la discapacidad.
4. No hace posible identificar el comportamiento de la salud, la morbimortalidad y la discapacidad por regiones.
5. Comporta problemas de fiabilidad, en la medida en que las adaptaciones hechas al indicador no han sido comprobadas.
6. Resulta para muchos indescifrable en su fórmula.
7. No tiene en cuenta la naturaleza y calidad de la información para su cálculo.
8. Demanda una inversión de tiempo y recursos inalcanzables para muchos países en vía de desarrollo.¹⁰

⁸ Metts R.L. (2001). The fatal flaw in disability Adjusted Life Years. *Disability & Society*, Vol. 16, 3, pp. 449-452.

⁹ OPS (1999). Documento de discusión de la OPS/OMS. Medición de la carga de la morbilidad usando los AVAD para planificar y diseñar los paquetes de servicios de salud. pp. 4-5.

¹⁰ Osorio, M. & Rojas, I. (1999). Años de vida Saludables Potencialmente Perdidos (AVISA) por Discapacidad de Comunicación: Descripción y aplicación del indicador AVISA. Tesis. Documento sin publicar. pp. 85.

Aunque las críticas a los AVISA allí descritas resultan válidas, es posible rescatar que las revelaciones de los AVISA han sido esenciales para la formulación de políticas de costo-efectividad en discapacidad.¹¹ La réplica a las críticas sobre los AVISA puso de manifiesto el reconocimiento al carácter explícito de la dimensión ética que ellos comportan, su utilidad en el debate constructivo de los valores sociales que deben orientar la asignación de recursos en salud, la posibilidad que ofrece el indicador de realizar comparaciones y su validación a través de la revisión de expertos. Adicionalmente, se advierte que los AVISA tienen las limitaciones que le son propias a cualquier indicador compuesto y que el establecer valores estándar resulta una pretensión inalcanzable, si se reconoce la alta variabilidad entre sociedades y culturas.

Colombia fue uno de los países latinoamericanos que adelantó una investigación aplicada usando el indicador AVISA para propósito de reformular su política pública y definir las prioridades para el Sistema de Seguridad Social en Salud.¹² Los principales hallazgos de la aplicación del indicador AVISA para Colombia señalaron que para 1994, los colombianos perdimos 5.512.686 años de vida saludable debido a la ocurrencia de múltiples patologías. En la hipotética distribución uniforme de esta carga entre el conjunto de la población, cada individuo habría perdido en el último año a causa de enfermedades que discapacitan o matan, en promedio casi un sexto (1/6) de su vida sana potencial. Esto se traduce en que cada colombiano habría podido disfrutar de 62 días adicionales de vida saludable de no haberse presentado las patologías observadas. De los AVISA estimados, 3.143.106, es decir, el 57% se debe a mortalidad prematura y el restante a incapacidad por causa de las distintas enfermedades, que a su vez generan una pérdida de 27 días potenciales para cada colombiano.¹³

Los resultados sugieren además, que las enfermedades causadas por lesiones contribuyen a una pérdida importante de vida saludable de los colombianos, en las mismas proporciones en que lo hacen las enfermedades crónicas. En cifras, esto equivale a 24 días potenciales de vida saludable cada año, 11 de

¹¹ Murray, C. & López, A. (1997). The utility of DAYLs for the public health policy and research: a reply, pp. 347.

¹² Gallardo, H., Giraldo, P., Londoño, J. *et al.* (1994). Análisis de la carga de la enfermedad en Colombia. Reforma de Seguridad Social en Colombia. Ministerio de Salud. Santa Fe de Bogotá, pp. 83-110.

¹³ *Ibid*, p. 90.

los cuales se deberían al efecto discapacitante de la violencia. Existe un mayor peso de la enfermedad en los hombres que en las mujeres. No se hallaron diferencias significativas entre las zonas rural y urbana. El análisis de la carga de la enfermedad a través de los diferentes grupos etáreos sugiere que el peso de las condiciones transmisibles tiende a concentrarse en los infantes, los jóvenes sufren el peso de las lesiones y los mayores de 60 años el de las enfermedades crónicas y degenerativas.¹⁴

A pesar de las limitaciones de la metodología de los AVISA y su incompatibilidad con las definiciones más contemporáneas de la discapacidad, dicho indicador se constituye en una aproximación mensurable de lo que la dependencia e improductividad significan. En tanto no sean propuestas otras formas de estimar el impacto de la discapacidad, los AVISA seguirán siendo utilizados en la focalización de recursos en un buen número de países.

Otra de las alternativas de estimación de la discapacidad y de hecho una de las de mayor adopción en el mundo, es la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía (ICIDH) (WHO, 1980) y su versión actual, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001).

La ICIDH (1980) fue formulada para clasificar y estandarizar las deficiencias y realizar comparaciones internacionales. Fue revisada (CIF, 2001) con el propósito de introducir los cambios en la génesis y concepción de la discapacidad. El papel de las organizaciones de personas con discapacidad y sus activistas fue crucial. Pfeiffer señaló que la ICIDH era una amenaza para la comunidad discapacitada. Identificó seis críticas: 1) la medicalización de la discapacidad y la negación de derechos de las personas en condición de discapacidad; 2) los juicios de los profesionales de la salud sobre la calidad de vida de estas personas; 3) la visión de la desventaja como deficiencia y no como imposición social; 4) el supuesto de formas normales de hacer las cosas; 5) el efecto dominó: la deficiencia causa la discapacidad y ésta una desventaja; y 6) el uso de lenguaje estigmatizante.¹⁵

Pfeiffer¹⁶ agrega a su argumentación que la discapacidad es un continuo y que existe un orden político dominante, soportado en valores como: raza blanca,

¹⁴ Pfeiffer, D. (2000). The Devils are in the Details: the ICIDH2 and the disability movement. *Disability & Society*, 15 (7), pp. 1079-1082.

¹⁵ *Ibid*, p. 98.

¹⁶ *Ibid*, p. 1080.

género masculino, habilidad corporal, clase media y occidentalidad. El autor señala que la legitimidad del discurso de la CIF debe partir de los derechos, la inclusión y la participación de las personas en condición de discapacidad. De igual forma considera que es necesario clarificar cómo las condiciones de la vida de países en desarrollo crean y exacerban la discapacidad. Para Colombia, las condiciones de violencia, pobreza, indigencia y el desplazamiento forzado se traducen en determinantes de discapacidad.

Es posible agregar a las consideraciones del autor que a pesar de que la CIF sí reconoce un contexto social para la discapacidad, la clasificación demanda formulaciones científicas incompatibles. Aunque la CIF afirma que los individuos no son unidades de análisis, lo son en tanto precisa funciones y actividades individuales. Lo mismo ocurre con la participación; incorpora la acción y las circunstancias individuales, más que la inclusión social y política. Carece de una herramienta que: 1) determine el papel de gobiernos, ambientes, situaciones sociales y 2) sea capaz de identificar y medir las obstrucciones y omisiones, y los factores facilitadores.

Los puntos de referencia de la CIF (la versión revisada del ICIDH-2, 2001) son el cuerpo, el individuo y la sociedad, que se ligan con las nociones de las funciones del cuerpo, las actividades y la participación. La inclusión en la participación representa un cambio importante de la versión anterior (ICIDH, 2000) (WHO, 2000), ya que ubica la discapacidad dentro de un discurso más global en lo que se refiere a los derechos, las capacidades y el desarrollo humanos. Otro cambio importante es la incorporación explícita de ambos factores, social y físico como contexto de la discapacidad. La nueva formulación caracteriza la discapacidad como resultado no sólo de factores personales, sino también de factores externos al individuo, que representan las circunstancias en las cuales él vive (WHO, 2001).

La CIF ha ampliado la comprensión de la naturaleza de la discapacidad, acentuando la importancia crucial del contexto, por lo que se refiere al ambiente social y físico. En este sentido, puede clarificarse el grado en el cual las condiciones de vida en muchos países en vía de desarrollo crean y exacerban la discapacidad. La participación se incorpora en el esquema como noción aún débil, se relaciona en gran parte a la acción y a las circunstancias individuales, más que a la inclusión social y política y a las demandas colectivas o a las agendas más amplias del desarrollo participativo.

Las nuevas formas de pensar la discapacidad que se sustentan en un modelo ecológico el cual reconoce las relaciones persona-ambiente (físico y social), son

coincidentes con los conceptos de limitación funcional, bienestar personal, soportes individualizados, y competencias y adaptación personales.¹⁷ Estos componentes han resultado ser denominadores de varias de las aproximaciones para medir la discapacidad.

El componente de limitación funcional, en términos de la ejecución de roles y tareas que se espera realice un individuo en un ambiente social, reconoce el análisis de los factores externos al individuo, en la estimación de la naturaleza y magnitud de la discapacidad. El modelo de la CIF (WHO, 2001) describe la capacidad para funcionar (deficiencia en las estructuras y funciones corporales), la habilidad para funcionar (limitación en actividades) y la oportunidad para funcionar (restricción en la participación), como resultado de los factores relacionales persona-ambiente.

En relación con el bienestar personal, es posible identificar como variables la psicología positiva y la calidad de vida, como dimensiones de valor. Se enumera como componentes de esta dimensión:¹⁸ la personalidad y experiencias positivas, el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, los bienes materiales, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y el conjunto de derechos.

El denominado soporte individual se corresponde con “los recursos y estrategias que ayudan a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal; lo cual mejora el funcionamiento individual”.¹⁹ La dimensión se caracteriza por estar basada en la comprensión y evaluación de las discrepancias entre las habilidades del individuo y los requerimientos de los ambientes físico y social.

La competencia y adaptación, están soportadas en la multidimensionalidad de la inteligencia y la conducta adaptativa. Allí es posible identificar: la competencia motora o física, las habilidades de vida independiente, las habilidades cognoscitivas, comunicativas y académicas, y las habilidades de competencia social.

Los cuatro componentes descritos de esta perspectiva en discapacidad rescatan el modelo ecológico (persona-ambiente) y los determinantes de índole

¹⁷ Schalock, R.L. (2004). The emerging Disability Paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 14, No. 4, pp. 204-215.

¹⁸ *Ibid*, p. 210.

¹⁹ Luckasson *et al.* (2002). En: Schalock, R.L. (2004). The emerging Disability Paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 14, No. 4, pp. 204-215.

social. Las implicaciones políticas y prácticas de reconocer las capacidades y funcionamientos deberán entonces, ser abordadas. No obstante, es necesario asumir la discapacidad como parte natural de la experiencia humana que, de no ser resuelta, vulneraría el derecho de participación social plena de las personas en múltiples aspectos de la vida. Más aún, esta perspectiva de la discapacidad se cruza con la equiparación de oportunidades, la participación, la vida independiente y la autosuficiencia económica.

El componente de Sistema de Información adopta, como marco de referencia en la comprensión de su objeto, el modelo conceptual de ciencias e ingenierías de la rehabilitación propuesto por el Instituto de Medicina (IOM) de los Estados Unidos.²⁰ Este modelo se sustenta en un modelo ecológico, que reconoce las relaciones persona-ambiente (físico y social) y es coincidente con los objetivos de la política pública en discapacidad, en términos de lograr el bienestar personal y el soporte individual y social de esta población. Ello a su vez está en armonía con la perspectiva política distrital, que reconoce al ambiente como determinante en la prevención y reducción de situaciones discapacitantes.

El modelo del IOM presenta una visión de cómo las condiciones de discapacidad pueden afectar a las personas para acceder en los ambientes físico (natural y construido) y social (familia, comunidad y sociedad). El acceso físico de la persona y de integración social se corresponde con el nivel de coincidencia de la persona y demandas del ambiente; así que, una persona que no manifiesta discapacidad es integrado plenamente en la sociedad y tiene acceso completo a las oportunidades sociales tales como el empleo, la educación, la salud, la vida cultural, la participación en procesos políticos; y a los espacios físicos como la accesibilidad a lugares públicos, la movilización libre, el transporte, etc. De manera tal que una persona con condiciones potenciales discapacitantes sufre un desplazamiento de su ambiente físico y social y, por consiguiente, tiene más necesidades de soporte. Allí, los procesos de rehabilitación institucional contribuyen a restaurar la función en el individuo, así como la rehabilitación basada en la comunidad amplía el acceso a los ambientes físico y social.

En consecuencia, el presente componente comprenderá la discapacidad como una función o producto de la interacción entre la persona y el ambiente, de manera tal que la discapacidad es una variable dependiente con valores determina-

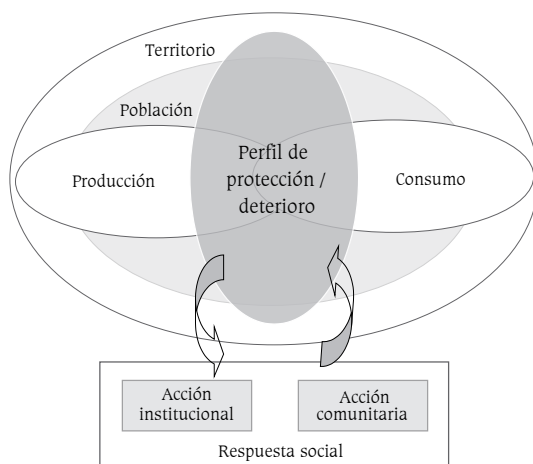
²⁰ Institute of Medicine Enabling America. Assessing the role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington, DC; EE.UU: National Academy Press. 1997.

dos por las relaciones entre otras dos variables (IOM, 1997) y la re/habilitación como el proceso por el cual las capacidades físicas, sensoriales o mentales son restauradas o desarrolladas, lo cual comprende no sólo los cambios funcionales de la persona sino los ajustes de los ambientes físico y social. Las implicaciones políticas de estos conceptos son enormes en los campos de la investigación, la formación y entrenamiento profesional y las políticas públicas.

2.2. Convergencia conceptual del Sistema de Información: enfoque promocional de calidad de vida y determinantes sociales de los procesos de salud - enfermedad

El enfoque de determinantes y estrategia promocional de calidad de vida y salud, que adoptó la Secretaría Distrital de Salud en materia de salud pública, parte de reconocer que en toda sociedad existen *determinaciones* que operan como factores de riesgo o como agentes protectores y condiciones que se expresan de manera diversa en relación con los contextos espaciales y temporales de los grupos humanos; y que es necesario reconocer y caracterizar. Dichos factores o condiciones no actúan de manera aislada, sino que de hecho los proceso de salud-enfermedad son el resultado de sus complejas interacciones. La Figura 1 expresa las relaciones de dichas dimensiones.

Figura 1. Relaciones entre contextos espaciales y temporales de los grupos humanos



Tomado de COMPONENTE 3: FORTALECIMIENTO DE LA VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA. ANEXOS TÉCNICOS. Glosario de Epidemiología Social. Nancy Krieger, PhD. Escuela de Salud Pública de la Universidad de Harvard, Boston, Massachusetts, Estados Unidos.

La Secretaría Distrital de Salud definió cinco categorías, con el ánimo de leer los determinantes y sus relaciones lógico causales: territorio, población, producción, consumo respuesta social e institucional.

De esta manera se entiende que las formas de ocupar un territorio en términos de poblamiento facilitan o restringen las posibilidades de desarrollo de dicho entorno humano, en la medida en que se generan unas expresiones particulares de sus dinámicas de producción. De la misma forma, la inserción de la población en los procesos productivos determina las posibilidades de ingreso y consumo, y, en consecuencia, las condiciones de vida de los grupos poblacionales. En este sentido, se generan respuestas sociales de orden institucional y comunitario, que apuntan al mantenimiento y recuperación de la salud.

En consecuencia, la Secretaría Distrital de Salud adoptó y adaptó el enfoque promocional de calidad de vida como estrategia ordenadora de las acciones sociales. Desde el componente de promoción se busca “orientar los esfuerzos hacia la mejor condición posible a la que deberían evolucionar los problemas, valorando todas las dimensiones y variables que actúen como causalidades y determinantes, dentro de una lógica que tiene como premisa las posibilidades del cambio”.²¹

Bajo esta perspectiva de la promoción las necesidades sociales representan determinantes del desarrollo de las capacidades humanas y, por ende, se traducen en un conjunto de derechos y deberes sociales. La igualdad de oportunidades para la realización plena de estos derechos sociales representa en suma una mejor calidad de vida, cuyo garante es la autonomía. Vista así, la estrategia de promoción de calidad de vida es un “esfuerzo colectivo que busca la preservación y desarrollo de la autonomía de individuos y colectividades para hacer efectivos los derechos sociales, entendiendo por autonomía la capacidad de decidir y materializar proyectos de vida de acuerdo con necesidades, lo cual dependerá del acceso y distribución equitativa de oportunidades a una buena calidad de vida”.²²

La expresión del enfoque promocional de calidad de vida tiene lugar en los territorios sociales que son el resultado de las relaciones históricas, culturales,

²¹ Yolanda D´Elia, Armando De Negri, Magally Huggins Castañeda, Mauricio Vega, Manuel Bazó. Estrategia de Promoción de la Calidad de Vida. La construcción de Políticas Públicas por la Calidad de Vida desde una Perspectiva de Derecho y Equidad. Documento de trabajo. Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), Agencia de Cooperación Alemana (GTZ). Agosto de 2002, p. 7.

²² Ibid, p. 2.

sociales y económicas de los grupos humanos, y que por tanto trascienden la noción de espacio. Por ello, son los territorios los escenarios en los cuales se configuran necesidades sociales, se organiza el accionar colectivo y se expresa el concepto de la calidad de vida.²³

La Secretaría Distrital de Salud reconoce al territorio como un espacio social, construido históricamente por la propia dinámica de reproducción social que debe ser caracterizado, en términos de: 1) describir la dinámica de relaciones en la localidad, y que caracteriza múltiples formas de ejercer la gobernabilidad, que a su vez se traduce en énfasis particulares de la gestión local que afectan la situación de calidad de vida y salud de la población; 2) redefinir, consolidar caracterizar las zonas de condiciones de vida y de salud; 3) caracterizar y analizar los territorios donde transita salud a su hogar; y 4) caracterizar los ámbitos de la vida cotidiana (comunitario, familiar, institucional, educativo, laboral y de Instituciones Prestadoras de Servicio de Salud).²⁴ En suma, la caracterización del territorio implica leer las necesidades sociales.

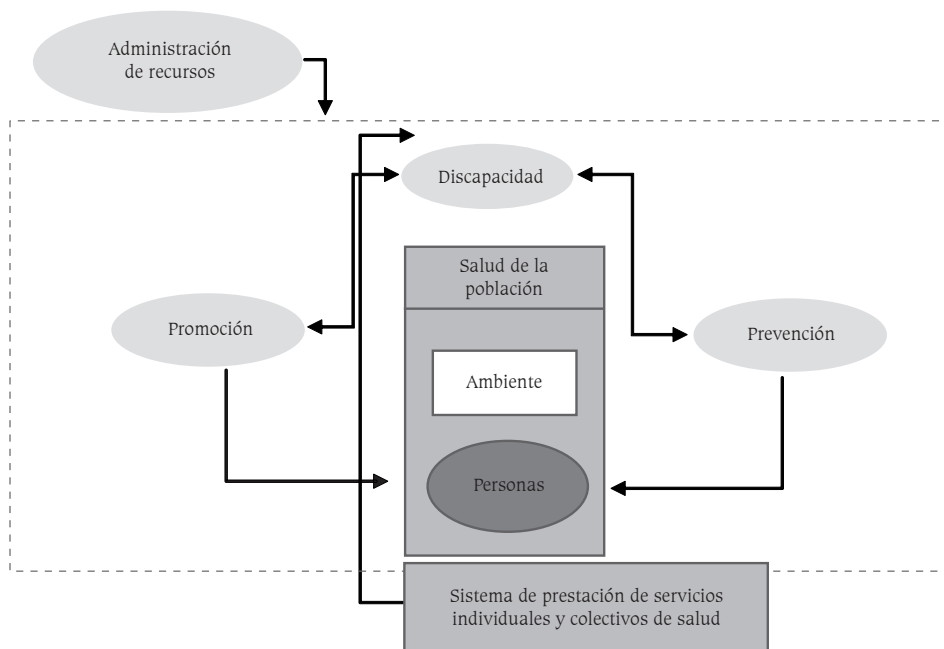
La lectura de necesidades sociales y operación de las acciones de salud pública ocurre a través de los ámbitos de vida cotidiana y del ciclo de vida (niñez, juventud, adultez y adulto mayor); pero que se expresan de forma diferente en los individuos y colectivos en razón al sexo, el género, la clase social, la etnia, la raza y la situación de vulnerabilidad; que se constituyen en las transversalidades estructurantes o de equidad; visibles en las expresiones diferenciales de oportunidades en el acceso y mejoramiento de las condiciones de calidad de vida y salud.²⁵ La Figura 2 representa la estructura macro sobre la cual operan las acciones públicas en discapacidad.

²³ Ibid, p. 18.

²⁴ Tomado de COMPONENTE 3: FORTALECIMIENTO DE LA VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA. ANEXOS TÉCNICOS. Glosario de Epidemiología Social. Nancy Krieger, PhD. Escuela de Salud Pública de la Universidad de Harvard, Boston, Massachusetts, Estados Unidos).

²⁵ Ibid, p. 23.

Figura 2. Estructura macro sobre la cual operan las acciones públicas en discapacidad



Bajo este enfoque conceptual y metodológico, el Sistema de Información en Discapacidad de la Secretaría Distrital de Salud responde en su definición y dimensionamiento a la concepción de salud desde el enfoque promocional de calidad de vida y de los determinantes sociales. En este sentido, el sistema de información se reconoce como un mecanismo de exploración, identificación, comprensión, planeación, gestión y vigilancia de la situación de discapacidad en el nivel distrital y local. El sistema usará como ordenadores el ciclo vital y los ámbitos donde se expresan las necesidades sociales y las acciones individuales y colectivas (comunitario, institucional, educativo, laboral y de Instituciones Prestadoras de Servicio de Salud). La información relacionada con las necesidades y acciones deberá hacerse visible y accesible en la bases de datos.

El componente definió como tipo de sistema de información el “sistema de apoyo a las decisiones”,²⁶ en este sentido, se trata de incorporar datos en los procesos de deliberación y decisión para mejorar el accionar del Estado. De esta

²⁶ Daniel Cohen. Sistemas de información, 1996

manera, se entiende que la política pública responde a un conjunto de decisiones cuyo objetivo es la distribución de determinados bienes y recursos sociales.²⁷

Existe pues la urgencia de registrar y sistematizar la información sectorial, transectorial y de la comunidad sobre discapacidad, estandarizar las categorías de síntesis y análisis de la realidad de la discapacidad, contar con referentes empíricos de la política pública en discapacidad y comprender el valor de la información en la toma de decisiones y la gestión social.

Transformar la realidad de la discapacidad demanda la identificación de sus determinantes, variables e indicadores. Esta información incluye aquella que se deriva de las instituciones y entidades prestadoras de servicios y la generada a través de procesos de investigación. Lo anterior requiere pensar en una estructura conceptual y metodológica para desarrollar un sistema de información público en discapacidad. Dicho sistema podría incluir las áreas de soporte para el bienestar personal (salud, educación, trabajo, transporte y movilización, cultura y recreación, tecnología, vida familiar y en comunidad), la administración de los bienes públicos y servicios sociales y la seguridad social.

3. A manera de conclusión

Las disposiciones de diversa índole, entorno a las personas en situación de discapacidad, que han sido generadas en los últimos años, desde la aparición de la Ley 361 de 1997, demandan una creciente necesidad de cuantificar, cualificar y monitorear las personas que se benefician de las acciones en discapacidad. Las razones para ello se derivan de la urgencia de establecer el impacto económico y social de las alternativas propuestas para responder a las necesidades de las personas en situación de discapacidad y establecer los cursos de acción más eficaces.

La información sobre la efectividad de los programas se hace cada vez más necesaria para facilitar a los usuarios tomar decisiones sobre cuál es la mejor opción, en términos de lo que puede ello representar para lograr una vida productiva e independiente y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad y sus familias.

Una oportunidad de investigación que surge allí es precisamente formular y someter a comprobación hipótesis de intervención que permitan conocer

²⁷ Lasswell, Harold D., "The Policy Orientation", en Lerner, D., Lasswell, H., *The Policy Sciences*, Stanford, Stanford University Press, 1951.

aquello que ocurre en el proceso de transformación de los *inputs* (entradas) en *outputs* (salidas). Esto tiene que ver con reconocer y explicitar las lógicas de implementación de cualquier programa, servicio, acción e incluso política pública en discapacidad. Para el caso del componente de información se trata de diseñar e implementar una herramienta que en último término va a permitir responder a la implementación de las acciones en discapacidad desde la Secretaría Distrital de Salud y analizar sus consecuencias, no sólo en términos de gestión sino de impacto.

Un modelo de sistema de información debe integrar los servicios de la comunidad y de los ambientes de servicio asistencial relacionados con la salud y la educación; y responder a una concepción coherente con la naturaleza de la discapacidad, dado que los modelos de salud pública se centran en información de índole epidemiológico, a partir de los cuales es difícil y resulta poco claro definir la discapacidad.

El Sistema de Información en Salud²⁸ debe ser considerado como un “mecanismo de exploración, identificación, comprensión, planeación, gestión y vigilancia en salud de los ciudadanos y ciudadanas”. En este sentido, se plantea la integración en la configuración del sistema, más allá de las actividades de la Secretaría Distrital de Salud; es decir que incluya información sectorial, transectorial y de las localidades y comunidades, representados en cuatro espacios: 1) Sistema integrado de información institucional de la Secretaría Distrital de Salud, 2) Sistema de información para la integración sectorial de la salud, 3) Sistema de información para la integración transectorial (otros sectores sociales) y 4) Sistema de información para la integración poblacional a la gestión de la salud (integrar la participación a la gestión en salud de los individuos acerca de su bienestar y calidad de vida).

²⁸ Convenio Secretaría Distrital Salud de Bogotá- Universidad Nacional de Colombia. “Propuesta para la identificación y dimensionamiento del sistema integrado de información en salud del Distrito Capital”. Documento sin publicar.

Referencias bibliográficas

- DANE- MEN (2002). Registro para la localización y caracterización de la población con Discapacidad. Bogotá DC, Colombia.
- D'Elia, Yolanda, Armando De Negri, Magally Huggins Castañeda, Mauricio Vega, Manuel Bazó. Estrategia de Promoción de la Calidad de Vida. La construcción de Políticas Públicas por la Calidad de Vida desde una Perspectiva de Derecho y Equidad. Documento de trabajo. Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), Agencia de Cooperación Alemana (GTZ). Agosto de 2002.
- Fox, M. H., Kim K. & Ehrenkrantz D. (2002). Developing Comprehensive Statewide Disability Information Systems. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 13, 3, pp. 171-179.
- Gallardo, H., Giraldo, P., Londoño, J. *et al.* (1994). Análisis de la carga de la enfermedad en Colombia. Reforma de Seguridad Social en Colombia. Ministerio de Salud. Santa Fe de Bogotá.
- República de Colombia Distrito Capital. Plan Distrital de Discapacidad. 2001-2005.
- Hanh, H. & Pool, A. (2001). Assessing Scientific Measures of Disability. *Journal of Disability Policy Studies*. Vol.12; 2, pp. 114-121.
- Institute of Medicine Enabling America. Assessing the role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington, DC; EE.UU: National Academy Press. 1997.
- Lasswell, Harold D., The Policy Orientation, en Lerner, D., Lasswell, H., *The Policy Sciences*, Stanford, Stanford University Press, 1951.
- Luckasson et. al. (2002). En: Schalock, R.L. (2004). The emerging Disability Paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 14, No. 4, pp. 204-215.
- Metts R.L. (2001). The fatal flaw in disability Adjusted Life Years. *Disability & Society*, Vol. 16, 3, pp. 449-452.
- Murray C. & López, A. (199?). The utility of DAYLs for the public health policy and research: a reply.
- OPS (1999). Documento de discusión de la OPS/OMS. Medición de la carga de la morbilidad usando los AVAD para planificar y diseñar los paquetes de servicios de salud, pp. 4-5.

- Osorio, M. & Rojas, I. (1999). Años de vida Saludables Potencialmente Perdidos (AVISA) por Discapacidad de Comunicación: Descripción y aplicación del indicador AVISA. Tesis. Documento sin publicar.
- Pfeiffer, D. (2000). The Devils are in the Details: the ICIDH2 and the disability movement. *Disability & Society*, 15 (7), pp. 1079-1082.
- Philp, Armstrong, Coyle, Chadwick & Machado. (1998). A better way to measure disability in older people. *Journal of Age and Aging*, 27, 519-522. En: Hanh, H. & Pool, A. (2001). Assessing Scientific Measures of Disability. *Journal of Disability Policy Studies*. Vol.12; 2, pp. 115).
- Schalock, R.L. (2004). The emerging Disability Paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 14, No. 4, pp. 204-215.
- SIU. Souther Illinois University. Rehabilitation Counseling. 2003. En red: www.siu.com.
- WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health, (ICF). Final Draft. 2001 [En red]. Disponible en: <http://www3.who.int/icf>.