

Artículo de Reflexión

POLÍTICAS PÚBLICAS Y DISCAPACIDAD: PARTICIPACIÓN Y EJERCICIO DE DERECHOS

Carmen Liliana Ávila Rendón*
Lida Maritza Gil Obando*
Alexandra López López*
Consuelo Vélez Álvarez*

Resumen

Introducción: la reflexión sobre las políticas públicas en discapacidad supone el manejo de terminología y significados que suelen confundirse a nivel académico. Aclarar los conceptos en discapacidad constituye la base para comprender la importancia de la legitimación de directrices emanadas, y reconocer la necesidad de participación de los sujetos involucrados como parte del ejercicio de sus derechos. Se revisaron aspectos teóricos y prácticos relacionados con políticas públicas en discapacidad, y se visibilizó la importancia de la participación para el ejercicio de los derechos de la persona en situación de discapacidad.

Métodos: la revisión de literatura científica que contempla artículos de bases de datos especializados en salud, (ovid, proquest, hinary, springer entre otras) donde se abordan como parámetros de búsqueda las políticas públicas y discapacidad.

Resultados: se encontraron 44 publicaciones originales con suficiente, calidad para el desarrollo de la reflexión.

Conclusión: en el proceso de construcción de políticas públicas es indispensable la interacción estratégica entre actores, quienes se necesitan en virtud de las interdependencias que existen, pero al mismo tiempo intentan dirigirse hacia sus propias preferencias. Esto conlleva a una interacción compleja y a procesos de negociación que se derivan de la construcción colectiva y participativa.

Palabras clave: Derecho a la Salud; Políticas Públicas; Gobierno Estatal; Personas con Discapacidad; Participación Comunitaria.

* Docente Universidad Autónoma de Manizales. liliavila@autonoma.edu.co; cva@autonoma.edu.co

PUBLIC POLICIES AND DISABILITY: PARTICIPATION AND EXERCISE OF RIGHTS

Abstract

Introduction: *the review of the public policies related to disability supposes the handling of terminology and meanings that usually is confused at an academic level. To clarify the concepts in disability is the basis for understanding the importance of the legitimacy of the guidelines issued and the recognition of the needs of the participating subjects, as part of exercising their rights.*

Objectives: *theoretical and practical review of the aspects related to public policies on disability. A visualization of the importance of the participation of the disabled person in order to correctly exercise their rights.*

Methods: *review of scientific literature that looks at articles in health specialized databases, (Ovid, Proquest, hinary, springer among others) which are treated as search parameters and disability public policy.*

Results: *44 original publications with adequate quality for the development of reflection were found.*

Conclusions: *in the process of construing public policies the strategic interaction between the actors is fundamental, which is necessary in virtue of the interdependencies that exist, but at the same time try to go towards their own preferences. This allows for a complex interaction and for negotiation processes that derive from the collective and participative construction.*

Keywords: Right to Health; Public Policies; State Government; Disabled Persons; Community Participation

Artigo de Reflexão

POLÍTICAS PÚBLICAS E INCAPACIDADE: PARTICIPAÇÃO E EXERCÍCIO DE DIREITOS

Resumo

Introdução: a reflexão sobre políticas públicas em incapacidade supõe o traquejo de terminologia e significados, que costumam ser confundidos no nível acadêmico. Esclarecer os conceitos de incapacidade constitui a base para compreender a importância da legitimidade de diretrizes emanadas e reconhecer a necessidade de participação das pessoas envolvidas como parte de seu exercício de direitos. Revisaram-se aspectos teóricos e práticos relativos a políticas públicas em incapacidade. Tornar visível a importância da participação como alternativa para o exercício de direitos da pessoa em situação de incapacidade.

Métodos: a revisão da literatura científica que contempla artigos de bases de dados especializados em saúde (ovid, proquest, hinary, springer, entre outros) onde se abordam como parâmetros da busca das políticas públicas e incapacidade.

Resultados: encontraram-se 44 publicações originais com suficiente qualidade para o desenvolvimento da reflexão.

Conclusão: no processo de construção de políticas públicas é indispensável a interação estratégica entre atores, necessários em virtude das interdependências que existem, mas ao mesmo tempo, tentam dirigir-se a suas próprias preferências. Isto leva a uma interação complexa e a processos de negociação, que decorrem da construção coletiva e participativa.

Palavras chave: Direitos à Saúde; Políticas Públicas; Governo Estatal; Pessoas com Incapacidade; Participação Comunitária.

Fecha de recibo: Marzo/2011

Fecha aprobación: Septiembre/2011

Introducción

Las políticas públicas se constituyen en un área de estudio que reviste particular importancia para el colectivo de las personas en situación de discapacidad. El interés de la revisión se centra en los aspectos teóricos y metodológicos relacionados con las políticas públicas aplicadas a la discapacidad y la visibilización de la participación de los sujetos en situación de discapacidad como factor clave y necesario para la legitimación de dichas políticas en la vida práctica, desde la perspectiva del enfoque de derechos.

La dinámica del artículo plantea cuatro fases:

- Inicialmente se abordan las políticas públicas como noción, en donde se hacen distinciones conceptuales frente a términos relacionados con ellas; se proponen definiciones teóricas al respecto y se resalta la necesidad de políticas públicas que traspasen los límites discursivos de las normativas en discapacidad hacia acciones concretas y reales en este campo, basadas en los principios que orientan la acción pública.
- Se describen los momentos de construcción de las políticas públicas, se presenta su ciclo de vida y comienza a revelarse la importancia de la inscripción en la agenda pública de puntos problemáticos a nivel social para desencadenar procesos de construcción en campos concretos de aplicación.
- Posteriormente se revisan elementos teóricos y de aplicación de las políticas públicas en discapacidad en el caso

colombiano; se mencionan algunas políticas marco en este campo y la estructura organizativa para la acción en discapacidad.

- Por último y de manera concisa, se aborda de forma explícita la participación como categoría emergente necesaria para el ejercicio de derechos de las personas en situación de discapacidad en el marco de la equiparación de oportunidades, que posibiliten y faciliten la inclusión social real del colectivo en situación de discapacidad.

De manera implícita la participación transversa los contenidos del artículo, dado que permite la gestión y legitimación de las políticas públicas en general, y es prioritaria y relevante en el campo de la discapacidad para el logro de acciones que impacten al colectivo al que hacen referencia.

Políticas públicas como concepto

El concepto de políticas públicas suele presentar matices diferentes según el contexto desde el cual se utilice y la forma en la que se signifique la acepción. Al respecto se encuentra una dificultad de tipo lingüístico, en la medida que la palabra castellana “Política” recoge lo que en el mundo anglosajón significan los términos “Politics” y “Policy”. Por consiguiente, un error frecuente es atribuir el mismo significado a estas dos nociones, lo cual puede desencadenar confusiones teóricas cuando se emplea una u otra designación en nuestro medio. En tal sentido se hace necesario definir a cabalidad dichos conceptos para imprimirles un uso formal asertivo.

En primera instancia, Gómez Arias y otros realizan una aproximación a los conceptos en mención; ellos anotan que el término **politics** proveniente del griego *politikós* (πολιτικός) se refiere a aquella actividad del ciudadano cuando interviene en los asuntos públicos con su opinión, con su voto o de cualquier otro modo; la expresión **politics** equivaldría entonces en consecuencia a **lo político** (1), refiriéndose a la dimensión política en general, a un sistema político o a sus componentes (2, 3).

Materiales y métodos

Como resultado del proceso de reflexión, análisis y síntesis en torno a temas relacionados con el objetivo del trabajo, se elaboró un listado de temas de interés y palabras clave dentro de las cuales se encuentran: **Derecho a la Salud, Políticas Públicas, Gobierno Estatal, Personas con Discapacidad y Participación Comunitaria**, se realizó una búsqueda de artículos científicos relacionados. Dicha búsqueda se adelantó en bases de datos como Proquest, Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Ovid, Hinary, Medline. Se estableció como criterio de exclusión artículos publicados en idiomas diferentes al inglés, español y portugués, así como literatura y artículos de literatura gris.

A primera vista las políticas públicas se acercan a la lucha por el poder refiriéndose más a fuerzas políticas en distintas instancias gubernamentales, lo cual dota al término de una mirada negativa difícil de contrarrestar, en contraposición con otros conceptos como lo expresa Orestes: política y economía, política y moral, política y derecho, y así sucesivamente;

que en general “político” es asimilado en muchas ocasiones a “estatal” o al menos es referido al Estado, que “la equiparación entre “estatal” y “político” es incorrecta y errónea en la misma medida que Estado y sociedad se compenetran recíprocamente y todos los asuntos hasta entonces “solo” sociales se convierten en estatales, como ocurre necesariamente en una comunidad organizada de tipo democrático” (4) Si se aborda así, los sectores neutrales de la sociedad dejarían de serlo y los asuntos públicos tendrían una connotación necesariamente política diluyendo los límites entre cuestiones de tipo estatal y necesidades del colectivo; entonces, para el caso de las políticas públicas, público no significa estatal sino una mirada desde la colectividad.

En segundo orden, el término *policy* tiene en inglés un origen diferente, hace referencia a la **política** como directriz y se remonta al entorno comercial del imperio bizantino donde el vocablo *apodeisis* (ἀπόδειξις) designaba la póliza o garantía que legitimaba la manera de proceder frente a los acuerdos y convenios mercantiles(3); basados en esto, la política proveniente del concepto *policy* se aproxima a la concepción reglamentaria de una norma que garantiza determinada forma de acción ante una situación concreta. La política como directriz constituiría parte del significado que se le da al término políticas públicas, dado que indica la norma dirigida a la colectividad sobre la cual se reglamentan las situaciones públicas y se da un norte al actuar del Estado y de la sociedad civil. Es así como el carácter de decisión normativa que se impone al comportamiento de un colectivo y restringe sus opciones de acción, es esencial para la noción de políticas (3).

En este orden de ideas, *politics* se refiere a “a lo político” concebido como la dimensión política en general y *policy* a la norma que guía u orienta situaciones que tienen que ver con decisiones y actuaciones que involucran, benefician o restringen a la colectividad (5). Adicionalmente, Roth Deubel propone otra acepción que es pertinente diferenciar, la política concebida como el ámbito de gobierno de las sociedades humanas, “polity” en inglés.

Lo político y la política tienen significaciones diferentes pero relacionadas, utilizándose el término política de manera indiscriminada como fuerza de poder o normativa, sin comprender el trasfondo de cada uno de los conceptos. Una vez aclarada la importancia que revisten los términos en función del contexto y panorama lingüístico utilizado, es posible intentar definir las políticas públicas como noción básica para el desarrollo de la dinámica del tema aplicado a la discapacidad, no sin antes hacer la siguiente claridad “una política es pública cuando en su construcción y crecimiento existe participación responsable de todas las personas en quienes ésta incide en un momento dado: cuando va más allá de los intereses personales y se centra en el alcance de un propósito común que beneficia a todos” (6).

Retomando a Gómez-Arias y otros, las políticas públicas deberían entenderse como aquellas “directrices emanadas del Estado, que se imponen al colectivo como manera de proceder frente a un asunto específico, el cual se considera de interés público” (3), esta definición desde los planteamientos de la corriente institucionalista, ha conseguido cierto grado de reconocimiento en la teoría

política, pero parece concebir las políticas públicas simplemente como las respuestas que emergen del Estado ante una problemática social específica para tratar de mitigarlas; es una visión un tanto limitada en la medida que pareciera que el Estado solamente reacciona ante situaciones externas.

Las políticas públicas pueden ser consideradas como el “conjunto coherente de principios, objetivos, estrategias y planes de acción, que identifican, comprenden y abordan las problemáticas de una sociedad (económicas, políticas, sociales, culturales, ambientales, tecnológicas) o condiciones de un grupo poblacional o comunidad, con el fin de darles solución o mejorar las condiciones de vida a partir de la acción colectiva, en el marco de un proyecto democrático de sociedad” (7, 8). La política pública “es el resultado de la participación de la ciudadanía en general, para orientar la intervención del Estado como respuesta a las necesidades de la sociedad civil y sus organizaciones. Se traduce en lineamientos y planes de acción ejecutados desde una dinámica que debe trascender las prácticas de gobierno sectorial” (9, 10).

En este sentido se espera que desde una ciudadanía activa se redirija la respuesta del Estado hacia el establecimiento de políticas públicas que respondan a las necesidades colectivas de grupos como el de discapacidad, a partir de un enfoque integral que aborde las problemáticas con base en una postura social desde la perspectiva de derecho, y donde los ciudadanos se conviertan en una vía importante para la transformación social, como una poderosa herramienta en el desarrollo de políticas públicas orientadas a mejorar las condiciones de salud de la población (11, 12).

En general pueden plantearse varios elementos que subyacen al concepto de políticas públicas:

1. las políticas se perciben como iniciativas nacidas de situaciones problemáticas para la colectividad, es decir, en sí mismas las políticas buscan una utilidad común por el carácter público inmerso en ellas;
2. una vez la situación en cuestión es identificada, el Estado o la sociedad civil examinan estrategias normativas de solución para tratar de resolver o al menos atenuar el problema o la cuestión que evidencia alguna necesidad o requerimiento; estas se convierten en patrones de comportamiento;
3. las políticas públicas requieren un proceso, tanto para identificar la problemática a intervenir como para articular actores, tomar decisiones y emitir normas formales que orienten las acciones puntuales o marquen la directriz que guía el camino a seguir;
4. las políticas tienen connotaciones que las enmarcan en lo estatal, pero una política no es pública por ser estatal, sino porque como se dijo, es de interés colectivo;
5. sin expresar que son los únicos elementos circunscritos o relacionados con las políticas públicas, las acciones gubernamentales se desarrollan a través de actores y sectores sociales, con políticas construidas por y para personas con una intencionalidad colectiva.

Una definición general y arriesgada de las políticas públicas que podemos emitir, las

designa como un proceso que emerge de los requerimientos reales de la población y pretende la orientación discursiva del comportamiento de los actores sociales frente a situaciones que involucran a un colectivo, cuyo fin último es develar la naturaleza pragmática de la normativa que se traduzca en acciones y objetive lo descrito en la teoría hacia la aplicabilidad práctica. Bajo esta perspectiva se afirma que las políticas públicas obedecen a un proceso no lineal, complejo, que pretende responder a las necesidades tangibles de grupos sociales determinados, en tanto existen condiciones que generan desigualdades y alegan alternativas para prioridades circunstanciales, que requieren de la intervención de organizaciones gubernamentales para dirigir el camino hacia la equiparación de oportunidades.

Las políticas se proponen por consenso bajo el área de su conocimiento desde lo discursivo, porque las políticas públicas formales se fundamentan en pretensiones o decires políticos. En su definición interviene una estructura lógica que parte del hecho concreto de la realidad de la situación de salud o problemática específica para elevarse a ser política pública (ley, decreto o resolución) (13), de esta manera se llega de forma inductiva a la verdad, aunque también se emiten políticas públicas para marcar el rumbo de determinadas situaciones, y en este caso, si se parte de esas políticas para justificar el trabajo práctico de los actores en determinados temas, esto se haría de forma deductiva, es decir, partimos de una estructura objetiva para justificar lo que hacemos en la praxis.

Cabe anotar el frecuente dilema de aplicabilidad y legitimación de las políticas públicas frente a la equiparación

de oportunidades. A las políticas públicas se llega a través del valor de verdad del conocimiento de tipo pragmático, es decir, los juicios son proporcionales a la utilidad que producen (14, 15), pues se construyen políticas en aras de modificar algunas situaciones identificadas como problemáticas para mejorar las condiciones de las personas o grupos poblacionales involucrados, y dichas políticas serán validadas y legitimadas si obtienen las modificaciones que pretenden.

Esta podría parecer una visión utilitarista, no obstante es más bien una mirada de aplicabilidad en el marco de derechos, en donde las políticas son más que letras en un papel y logran transformaciones sociales tangibles. Pese a la existencia de políticas públicas que pretenden la equiparación de oportunidades, en el contexto de aplicación colombiano no se consiguen legitimar para alcanzar su propósito, lo cual constituye un problema pragmático de las políticas públicas en discapacidad, que debe abordarse desde todos los sectores.

Comprender la discapacidad como un campo de estudio, implica pensar en los principios que orientan las acciones relacionadas con las políticas públicas en el campo en mención. Los principios son ideas fundamentales de tipo moral, sobre las cuales se actúa con relación a un hecho. La política pública en el enfoque del manejo social del riesgo se orienta por siete principios básicos (10, 16) sobre los cuales es pertinente concebir las políticas públicas de discapacidad:

a. *Enfoque de Derechos.* Todas las personas tienen derechos y es necesario respetarlos y hacerlos cumplir.

b. *Equidad.* Igualdad para todas las personas sin ningún tipo de discriminación. Dar a cada quien lo que le corresponde.

c. *Solidaridad.* Reconocimiento y valoración de todas las personas.

d. *Descentralización.* Reconocimiento de la diversidad cultural, social y de la autonomía de las regiones.

e. *Integralidad y concertación.* Los acuerdos y la coordinación son necesarios para el desarrollo de un trabajo integral y eficiente.

f. *Corresponsabilidad.* Responsabilidad social compartida de todos los sectores -gobierno, privado y comunitario- con igualdad para todos los ciudadanos.

g. *Participación.* Reconocimiento de las personas, de su capacidad de contribución, aporte y la posibilidad de tomar parte en los procesos de política.

Desde los elementos conceptuales y metodológicos que subyacen a los principios mencionados, para el desarrollo de la política pública en discapacidad en todas sus fases, es esencial el respeto y el reconocimiento de los derechos fundamentales del ciudadano amparados en la Constitución política, así como los principios particulares de igualdad de oportunidades en el marco de justicia y de protección, a aquellos ciudadanos que se encuentren en condiciones de vulnerabilidad o debilidad manifiesta (17).

Al revisar el tema de las políticas públicas en discapacidad, es fundamental enmarcarse en los momentos de su

construcción para entender el ciclo de las políticas y comprender cómo el conocimiento de las normas y la participación en los momentos de elaboración de las mismas, constituye la base para el trabajo en este campo, al margen de los principios que guían las acciones públicas.

Momentos de construcción de las políticas públicas

El auge de las libertades políticas que se ha venido impulsando en Latinoamérica en los últimos años, sumado a la magnitud de las situaciones de inequidad en la región, suscitan el planteamiento de una agenda concertada de acciones para la construcción de políticas públicas que concreten de una forma objetiva la equiparación de oportunidades a través de su extrapolación a la acción social. Es creciente la necesidad colectiva de soluciones desde lo público, para el abordaje de la problemática social presente en la población en situación de discapacidad.

Los antiguos patrones de gobierno privilegiaban políticas homogéneas que tendían a uniformar los problemas y a homologar las políticas para resolverlos (18); no obstante, las características y necesidades poblacionales varían según los contextos y particularidades sociales, por cuanto las políticas públicas deben responder a dichas necesidades y lograr de algún modo mejorar las condiciones del colectivo. Las políticas públicas son resultado entonces de acuerdos comunes y surgen de las inquietudes e iniciativas de actores sociales que piensan desde una mirada diversa; es poco creíble, sino imposible, que una política pública de cualquier importancia que pretenda transformación social, pueda resultar del

proceso de decisión y necesidad de un único actor individual (19).

En el proceso de construcción de políticas públicas es indispensable la interacción estratégica entre actores, quienes se necesitan en virtud de las interdependencias que existen, pero al mismo tiempo intentan dirigirse hacia sus propias preferencias. Esto conlleva a una interacción compleja y a procesos de negociación que se derivan de la construcción colectiva y participativa (20, 21).

La construcción de la Política Pública busca que la política social “trascienda los planes y políticas gubernamentales, que haga realidad la descentralización y que, mediante procesos participativos intersectoriales, se ubique el real estado de necesidades, usuarios, propuestas de acción, compromisos y compromisarios” (22).

Bajo esta perspectiva se convoca a pensar en una construcción de políticas públicas con retroalimentación permanente; se espera que este proceso tenga un carácter más bien dinámico, - no lineal o por etapas -, el cual contemple todos los momentos de la construcción, se nutra y dé cuenta del desarrollo de las acciones que se llevan a cabo y planteen estrategias de seguimiento, control y gestión constante durante el proceso.

Históricamente se han creado diferentes modelos de construcción de las políticas públicas; entre los más conocidos se encuentra el esquema cíclico que intenta analizar los factores que inciden en el desarrollo de una política a través de los diferentes estadios de su ‘proceso vital’, o sea, desde el comienzo de su formulación hasta su implementación (23).

El *policy cycle* propone una fragmentación de la política pública en una serie de etapas o de secuencias lógicas, que es utilizada incluso por los mismos actores como un modelo normativo para la acción, expresa Roth Deubel (24); añade que la herramienta propuesta por Jones en 1970 distingue cinco fases en la vida o desarrollo de una política pública: la identificación de un problema, la formulación de soluciones, la toma de decisiones, la implementación y la evaluación.

En este sentido el *policy cycle* plantea: en la primera fase se percibe una situación problemática por actores políticos o sociales; esta inquietud es transmitida por lo general a través de representantes para demandar una acción de carácter público e inscribir la situación problema en la agenda política. En la segunda fase, ya establecida la situación en la agenda política gubernamental, intenta emitir soluciones (*policy formulation*). En la tercera fase los actores y sectores encargados que representan a la población, examinan las soluciones existentes, toman una decisión y dan respuesta. La cuarta fase plantea la implementación de la decisión tomada (*implementation*), que idealmente debe ser ejecutada y generar algún impacto. Finalmente la respuesta al problema surgida de la implementación y los impactos, es evaluada por los actores sociales y políticos (*policy evaluation*); es posible que se requiera el reinicio del ciclo planteado a fin de reajustar la propuesta inicial (*feedback*) y traducirse en mayor efectividad de las acciones o suprimir la política (*program termination*).

Esta mirada nos ofrece una alternativa esquemática para comprender el ciclo de la política pública, sin embargo, es de advertir que en la vida real el ciclo

de construcción de las políticas dista de la linealidad, es más, dichas políticas pueden comenzar en una u otra fase, e incluso suprimir alguna. Lo interesante del modelo es que devela el carácter socio-político que se impone en la construcción de las políticas públicas, abriendo el horizonte más allá de la mera realidad jurídica de las acciones emanadas de ellas (25).

Aunque se reconocen las importantes ventajas que ofrece el modelo, plantea Roth Deubel que entre las críticas que ha motivado, aspectos como el privilegio de un enfoque de arriba hacia abajo (*top-down*) que favorece más el punto de vista del legislador, el recorte de la política en etapas, que dificulta visualizar las conexiones entre ellas, el carácter reiterativo de los ciclos y la evaluación concebida al final, entre otras(24), se presentan como limitaciones del *policy cycle* para el análisis del proceso de construcción de las políticas públicas. El autor deduce que en la ejecución de una política pública se juegan procesos de interpretación y reinterpretación en donde se ven involucrados diferentes actores y sectores, cuyas interacciones influyen el sentido de la implementación. La norma se contextualiza según los actores, temas y problemas sobre los que se crean los discursos de las políticas públicas dirigidas a distintos grupos poblacionales.

Políticas públicas y discapacidad

Con el precepto constitucional de 1991, Colombia pasa a ser un Estado Social de Derecho, con lo cual la garantía de la diversidad basada en la dignidad humana, supondría una premisa fundamental a tener en cuenta para la búsqueda de escenarios de equidad y el

reconocimiento a la diversidad como condición inherente a lo humano. Sin lugar a dudas la discapacidad es una cuestión que atañe al colectivo en todos los planos (individual y comunitario), sin embargo, la complejidad que comporta y los distintos matices dificultan la legitimación de las políticas públicas que equiparan oportunidades en el marco de derechos para este grupo poblacional (26).

Tratar de comprender la discapacidad a la luz de las políticas públicas, implica reconocer su existencia aún en construcción y la presencia supeditada a programas dispersos en este campo, que muestra la falta de consenso en la visualización del grupo poblacional al que convoca; no obstante, debe reconocerse el hito sin precedentes que ha sido la última década en la elaboración de políticas públicas en Colombia y el importante papel que han jugado en el proceso los distintos sectores sociales y estatales –comités de enlace sectorial, Comité Consultivo Nacional de Discapacidad, Consejería para la Política Social de la Presidencia de la República- (27, 28).

Entonces, “se puede afirmar que en el país hay un proceso interesante de construcción de Política Pública”, pero se deja claro que “todavía no se registran consensos tripartitas entre el sector gubernamental, el sector privado y el sector comunitario, porque coexisten cuatro enfoques sobre las políticas sociales en Colombia que no están armonizados” (10). La manera como se está desarrollando el proceso de construcción de las políticas públicas, no corresponde mayoritariamente a decisiones consensuadas entre los intereses del sector *gubernamental, el privado y el comunitario*; de hecho, el primero, pareciera tener sus tres ramas de

poder claramente definidas, el segundo se organiza a partir del poder económico y el último, por lo general desorganizado, no participa activamente, por lo cual asumen la vocería unos pocos.

Para entender los aspectos sobre los que se hace mención, es necesario adentrarse en los referentes de la política de discapacidad en el marco colombiano.

El Ministerio de la Protección Social afirma que la política en discapacidad es la construcción participativa entre el Estado y la sociedad civil, para definir orientaciones que permitan avanzar hacia el desarrollo de la autonomía y potencialidades de las personas con discapacidad, para asegurar su efectiva integración y participación en los bienes y servicios sociales (29), lo cual hace inferir que en Colombia las políticas públicas en discapacidad son construidas en consenso y otorgan a los actores involucrados un papel protagónico. No obstante cuando se indaga y profundiza en el tema, se establece que en general el proceso de construcción de consentimientos en el diseño e implementación de políticas públicas que giren alrededor de una visión integral del desarrollo, sigue débil y desarticulado (30). Esta es una problemática que abarca a las personas en situación de discapacidad; en la vida laboral y cotidiana testificamos múltiples situaciones excluyentes a pesar de la existencia de las normativas que no alcanzan a traspasar el límite de lo discursivo en gran medida.

Se trata de hacer posible el ejercicio de la ciudadanía, “el objetivo es construir una sociedad democrática en la que la igualdad de oportunidades, sociales, económicas y políticas permita tomar en consideración la voz de colectivos

que no habían sido escuchados hasta épocas recientes”. Históricamente, el colectivo de personas con discapacidad ha pertenecido a este grupo invisible y ausente del debate público, y, a lo largo de los últimos decenios, se ha ido situando progresivamente en el centro del debate sobre el tipo de sociedad que queremos construir (31). Es así como, desde la Constitución Política proclamada en 1991 se le otorga un papel más visible a las personas en situación de discapacidad, se plantea además, el reto de desvanecer la brecha inclusión-exclusión construida históricamente, para lo cual debe develarse un ciudadano autónomo y participativo que se desenvuelva en ejercicio de sus deberes y derechos.

Como principios generales de la política global en discapacidad, se pueden establecer por lo menos cuatro: igualdad de oportunidades, accesibilidad a los servicios, no discriminación y autonomía personal. Estos elementos fundamentales han sido establecidos en la Declaración de los Derechos de los Impedidos (ONU, 1975), Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU, 1996), Programas de Acción Mundial para los Impedidos (ONU, 1982), y más recientemente, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2007).

En síntesis corresponden a las siguientes formulaciones (32):

1. Igualdad de oportunidades: concebido como el principio que reconoce la importancia de las diversas necesidades del individuo, que deben constituir la base de la planificación de la sociedad. Tiene como fin asegurar el empleo de los recursos para garantizar que las personas

disfruten de iguales oportunidades, de acceso y participación en idénticas circunstancias.

2. Accesibilidad: ausencia de restricciones para que todas las personas puedan movilizarse libremente en el entorno, hacer uso de los servicios requeridos y disponer de los recursos que garanticen su seguridad, movilidad y comunicación.
3. No discriminación: la no discriminación implica no excluir, restringir, impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos o libertades fundamentales a una persona.
4. Participación de las personas en situación de discapacidad: derecho de las personas con discapacidad de intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran.
5. Autonomía: derecho de las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones y el control de las acciones que les implican una mejor calidad de vida, basada dentro de lo posible en la autosuficiencia.

Es evidente que el grupo poblacional en situación de discapacidad, requiere de espacios de disertación en su campo para el debate de políticas públicas que equiparen las “condiciones de desventaja” (33) que les impone el medio; la discapacidad se halla inmersa en una realidad problemática por las circunstancias de índole cultural, política, económica, social, entre otras, que subyacen a la situación. Se requiere que el tema se inscriba en la agenda pública gubernamental de forma efectiva,

y una estrategia útil para promoverlo es mediante la participación activa de los sujetos en situación de discapacidad y la acción articulada de los actores estatales, privados y la sociedad civil.

Setrae a disertación porque la discapacidad es una situación problemática, de interés público enmarcada en un contexto estigmatizante, desigual, que no ofrece las condiciones necesarias para el goce efectivo de los derechos ciudadanos, con argumentos que reflejan la urgencia de estructurar políticas públicas con bases más sólidas.

En la medida que se incorporan nuevos enfoques de desarrollo y de salud, las políticas públicas en discapacidad están inmersas en la transformación hacia nuevas tendencias; el Conpes 80 (2004) señala que hasta 1994 existían variedad de programas para la persona en situación de discapacidad, pero su aplicabilidad era limitada porque carecían de una política explícita del Estado (34). No obstante, con la Constitución Política de Colombia de 1991, el papel de los ciudadanos, su bienestar y dignidad cobran relevancia para el Estado. La Carta Magna consagra en sus artículos 13, 47, 54 y 68 la protección especial para los “grupos marginados o desaventajados de la sociedad que, en razón a su situación suelen ver limitado el ejercicio y el goce efectivo de sus derechos fundamentales” (34, 35).

Se observa que la institucionalidad emergente en la década de los noventa, está asociada a sujetos sociales (mujeres, personas con discapacidad, jóvenes, adultos mayores, pueblos originarios) y a la operación de procesos legislativos y estructurales determinados como sujetos de derecho (36). Es así como “a partir

de la expedición de la Carta Magna, se ha venido consolidando un marco jurídico que determina los derechos de la población con discapacidad, y al mismo tiempo las obligaciones del Estado y la sociedad para con ellos” (17).

Tras el precepto del 91 y como parte del nuevo enfoque que quería volcar la mirada hacia los derechos, se han venido emanando normativas a favor de la población en situación de discapacidad. Se mencionan algunas porque nuestra reflexión es sobre la temática de las políticas públicas como concepto, más que la descripción de normativas puntuales.

Desde esta perspectiva, y tomando algunos antecedentes planteados por la Presidencia de la República, la Consejería Presidencial de Programas Especiales y la Red de Solidaridad Social (17), cabe anotar directrices como:

La Ley 324 de 1996 “Por la cual se crean algunas normas a favor de la población sorda”, en la que el Estado aprueba la lengua de señas como oficial de la comunidad sorda y se plantea la investigación y difusión de la misma, se prevé la introducción de tecnologías y el servicio de intérpretes.

La Ley 361 de 1997 “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones”, reconocida como un importante avance en cuanto a la definición de un marco para el manejo de la discapacidad, puntualiza diversos aspectos con relación a los derechos fundamentales de las personas con limitación y establece obligaciones y responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles, para que las personas

que se encuentren en esta situación, puedan alcanzar “[...] su completa realización personal y su total integración social[...]”; es así como se ocupa de asuntos como la prevención, la educación, la rehabilitación, la integración laboral, el bienestar social, la accesibilidad.

Así mismo en el Artículo 6° de esta norma, se constituye el “Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación” en calidad de “[...] asesor institucional para el seguimiento y verificación de la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la integración social del limitado [...]”, y se prevé la conformación de Grupos de Enlace Sectorial, con la participación de instituciones y entidades de naturaleza pública y privada (17).

El Conpes 80 (2004) plantea que “con el propósito de adecuar los mecanismos de formulación e implementación de la política pública de discapacidad se hace necesaria una modificación a la Ley 361 de 1997” (34) por lo cual propone una organización institucional en donde el Ministerio de la Protección Social se constituye en el ente que lidera la formulación e implementación de la política, y sirve de articulador de los diferentes sectores e instituciones comprometidos con esta. El Consejo Nacional de Discapacidad opera como instancia política de representación de los actores del orden nacional y local; se formaliza una instancia técnica interinstitucional para la formulación y gestión coordinada de la política y del plan de acción, conformada por los Ministerios de la Protección Social y sus entidades vinculadas y adscritas; Educación y sus entidades vinculadas y adscritas; Comunicaciones, Transporte, Cultura, Desarrollo, Medio Ambiente,

Vivienda y Desarrollo Territorial; los coordinadores de los Grupos de Enlace Sectorial, el Departamento Nacional de Planeación y el DANE, para abrir espacios y mecanismos de articulación y coordinación nacionales y locales, acordes con las competencias y responsabilidades territoriales, necesarios para facilitar la ejecución, seguimiento y evaluación de la política (34)

Es relevante mencionar además, que Colombia ha acogido y ratificado la mayoría de lineamientos y mandatos internacionales, por ejemplo la Ley 762 de julio de 2002, “por medio de la cual se aprueba la *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* (1999)”.

Otra referencia principal en el país es la ley 100 de 1993 “por medio de la cual se crea el Sistema General de Seguridad Social en Salud”, que “tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten”

En cuanto a los planes específicos para la discapacidad se han construido: El Documento CONPES 2761 “Política de Prevención y Atención a la Discapacidad” (1995), el “Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 1999-2002” (1998), mediante un proceso de interacción entre diferentes instituciones del nivel nacional, y con la activa participación de instituciones del nivel territorial, en donde se llevaron a cabo mesas de trabajo con participación de representantes de entidades sectoriales y de las Redes Territoriales, en las cuales

han estado presentes el sector público y el privado (17).

Desde finales de 2001, el CONPES decidió que la coordinación del Plan Nacional de Atención para Personas en Situación de Discapacidad quedaría a cargo de la Red de Solidaridad Social bajo la coordinación de la Consejería Presidencial para la Política Social, antes que deberían definir los manuales operativos que regirían su implementación. Fue así como la Consejería participó con los Grupos de Enlace Sectorial a través de la consultoría contratada para tal fin, en la elaboración del “Manual Operativo del Plan Nacional de Atención a Personas con Discapacidad” (2002), mediante el cual se reconocen una serie de principios, criterios y lineamientos de la política, en los cuales su descentralización y construcción se presentan dentro de la práctica institucional de los diferentes sectores del gobierno, asignando competencias por niveles nacional, territorial y municipal, de forma que como resultado del proceso de formación de política pública, se formulen lineamientos técnicos en cada uno de los componentes de la política, y su puesta en práctica con la participación más activa de los distintos actores, entre quienes están el Estado, las ONG, las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y la sociedad civil (22).

Discusión

Se aprecia de manera general la existencia de avances en cuanto a los lineamientos referentes a discapacidad; sin embargo, la legitimación de las políticas en la realidad práctica de la población en situación de discapacidad sigue limitándose predominantemente al discurso de las

políticas públicas existentes, más que a la equiparación de oportunidades desde todos los sectores.

En el proceso de ejercicio de los derechos ciudadanos de las personas en situación de discapacidad, es fundamental la presión o *lobby* que ejercen los actores para el logro de los objetivos que se proponen, asimismo juegan un papel significativo las llamadas coaliciones promotoras (*advocacy coalitions*) que representan los intereses de carácter público relacionados con ciertas políticas dirigidas a este grupo poblacional. Se busca que los mismos actores participen activamente en la construcción y puesta en marcha de las políticas públicas, no solo desde el momento de la formulación, sino en aquellos procesos y actividades involucrados en su origen, desarrollo y aplicación (*policymaking*) (37), para que el conocimiento discursivo tenga aplicabilidad y sea útil para el colectivo de las personas en situación de discapacidad.

Es claro que las políticas públicas deberían reflejar los intereses de los actores, promoviendo la equiparación de oportunidades en un país con las características sociales de Colombia; hoy, la participación es parte de la agenda política de distintos actores y sectores, y surgen con ello protagonistas renovados para el debate de los intereses colectivos, ahora, expresa Schneider, “nuevos movimientos sociales, ciudadanos activos, diversas asociaciones civiles y unos pocos partidos políticos parecen exigir una democracia más receptiva de los intereses ciudadanos” (38).

Tradicionalmente el rasgo característico de la democracia era una participación meramente representativa-reducida,

con escasos esbozos de colaboración activa. Algunos autores afirman que la baja intervención persiste (39), la cooperación escasa muestra que son pocos los que participan mucho y muchos los que apenas lo hacen (40); sin embargo, comienzan a emerger formas renovadas de participación ciudadana responsable con un alto compromiso colectivo, que supera el paradigma de la colaboración limitada a lo representativo; una sociedad organizada que contribuye al fortalecimiento de la democracia del país.

La participación se presenta como la base para el ejercicio de los derechos ciudadanos. La exigencia fundamental en el enfoque de derechos, demanda la creación de políticas públicas con protagonismo activo de las personas en situación de discapacidad y la legitimación social de los sujetos y de las políticas públicas, que pretenden beneficiar a los grupos poblacionales vulnerables. Una democracia participativa como la colombiana requiere la colaboración activa de los sujetos en situación de discapacidad, con el ánimo de promover espacios inclusivos, lo cual es posible mediante la construcción de políticas públicas efectivas.

El paso hacia una participación más protagónica por parte de las personas en situación de discapacidad, estriba no solo en el empoderamiento de los sujetos mismos, sino en el reconocimiento de las diferencias individuales como condición inherente a lo humano; de hecho “solamente en el reconocimiento del otro en su subjetividad, a partir de la construcción intersubjetiva, es posible construir la condición de sujeto social” (41). Se requiere una redefinición de

la dimensión social que refleje una democracia participativa, donde los sujetos vivencien el ejercicio de sus derechos ciudadanos.

La discapacidad se ha transformado hacia una visión más inclusiva del sujeto, en donde los nuevos enfoques sugieren la diversidad funcional como una alternativa de participación proactiva, que confiere al sujeto en situación de discapacidad, a la familia, a la comunidad, al Estado y a los diferentes sectores, una corresponsabilidad en la gestión (42) y en la toma de decisiones propias de la formulación, la implementación, la evaluación y el seguimiento de las políticas sociales que involucran al colectivo de personas en situación de discapacidad.

Este nuevo enfoque de empoderamiento supone ampliar el espectro de mecanismos democráticos en la gestión de las políticas públicas; trasciende la participación meramente representativa, para llegar a la gestión concertada de acciones en diferentes escalas territoriales e instancias que en lo posible garanticen un muy alto grado de participación de toda la sociedad, reconociendo la pluralidad de los sujetos en las diferentes esferas de su existencia vital y aceptando que los principios de libertad e igualdad no son simples puestas en escena, sino que se constituyen en principios fundamentales que deben ser garantizados a todo el colectivo independientemente de las situaciones particulares. Nadie escoge estar en situación de discapacidad, pero una vez vivida y sentida, esta es una condición que debe ser equiparada por todos los medios, para garantizar la vivencia intersubjetiva en escenarios de inclusión real.

REFERENCIAS

1. Schmitt C. Über die zwei großen Dualismen des heutigen Rechtssystems. In: En la edición conmemorativa de Georgios Streit. Atenas; 1940, Positionen und Begriffe. p. 261.
2. Touriñan-López J-M. La educación intercultural como ejercicio de educación en valores. Estudios sobre Educación, Servicios de Publicaciones de la Universidad de Navarra 2006; 10:9-36.
3. Gómez-Arias R, Rodríguez-Ospina F, Martínez-Ruiz O, Agudelo-Vanegas N, Zea L, González E. Gestión de políticas públicas y salud. In: III Jornada Nacional de Actualización en Promoción de la Salud; 2004 Octubre 7 y 8; Universidad de Caldas. Manizales; 2004.
4. Orestes-Aguilar H. Carl Schmitt, teólogo de la política. México: Fondo de Cultura Económica; 2001.
5. Caminal-Badia M. Manual de Ciencias Políticas. Madrid: Tecnos; 1996.
6. Red de gestores sociales. Programa de apoyo a la discapacidad. Boletín. Medellín: Consejería de programas especiales; 2005 Agosto-Septiembre.
7. Vélez-Álvarez C. Políticas públicas. In: clase Nd, editor. Módulo de Políticas Públicas y Discapacidad; 2008 Diciembre 2; Manizales: Universidad Autónoma de Manizales, Comunidad Académica Cuerpo-Movimiento, Maestría en Discapacidad; 2008.
8. Sarmiento citado en Red de Solidaridad Social, Ministerio de la protección social, Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia. Política pública en discapacidad: Fortalecimiento y movilización social. Medellín; 2007.
9. Ministerio para las Administraciones Públicas-MAP-, Lindblom C-E. El proceso de elaboración de Políticas Públicas. Primera ed. Madrid: Traductor al español Eduardo Zapico Goñi; 1991.
10. Red de Solidaridad Social, Ministerio de la protección social, Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia. Política pública en discapacidad: Fortalecimiento y movilización social. Medellín; 2007.
11. Franco-Giraldo Á, Álvarez-Dardet C. Derechos humanos, una oportunidad para las políticas públicas en salud. Gac Sanit [revista en la Internet] 2008;22(3):280-286.
12. Franco-Giraldo Á. Salud Global: Política Pública, Derechos Sociales y Globalidad. Medellín: Universidad de Antioquia; 2010.
13. González R. Programa de Derecho Constitucional. 2 ed. Balderas (México): Imusa; 2007.
14. William-James. Was ist Pragmatismus? Beltz: Weinheim; 1994.
15. Dewey J. The Development of American Pragmatism. In: Philosophy and Civilization. New York: Capricorn Books; 1925.
16. Badelt C. The Role of NPOs in Policies to Combat Social Exclusion, Documento de Análisis N° 9912 sobre Protección Social. Washington, D.C.: Banco Mundial; 1999a.
17. Presidencia de la República, Consejería Presidencial de Programas Especiales, Red de Solidaridad Social. Bases para la formación de política pública en discapacidad para el periodo 2003-2006. Bogotá; 2003.
18. Aguilar-Villanueva L. El estudio de las políticas públicas. Miguel Ángel Porrua ed. México: Antologías de Política Pública; 2000.
19. Thompson J-D. Organizations in Action. New York: Mcgraw-Hill; 1967.
20. Rhodes R-A-W. Beyond Westminster and Whitehall: The Sub-central governments of Britain. London: Unwin Hyman; 1988.

21. Gage R-W, Mandell M-P. *Strategies for Managing Intergovernmental Policies and Networks*. New York: Praeger; 1990.
22. Consejería Presidencial para la política social. *Plan Nacional de atención a las personas con discapacidad: Manual operativo*. Bogotá: Presidencia de la República; 2002.
23. Pallares F. Las políticas públicas: El sistema político en acción. *Revista de Estudios Políticos* 1988(62):141-162.
24. Roth-Deubel A-N. *Políticas públicas: Formulación, implementación y evaluación*. 6 ed. Bogotá: Aurora; 2007.
25. PNUD. *Educación: la agenda del siglo XXI. Hacia un desarrollo humano. tercer mundo ed*. Bogotá: Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo; 1998.
26. Parra-Dussan C. *Derechos Humanos y Discapacidad*. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario; 2004.
27. Moreno-Angarita M. *Políticas y Concepciones en Discapacidad: Un binomio por explorar*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2007.
28. Soto N. *Módulo de Discapacidad y Vida Ciudadana*. In: *Seminario de vida ciudadana y discapacidad*; 2009; Manizales: Universidad Autónoma de Manizales: Maestría en Discapacidad; 2009. p. 30.
29. Ministerio de la protección social. *Discapacidad: Políticas*. In: *República de Colombia*; 2008.
30. Jaramillo F. *El desafío de construir capital social en América Latina*. In: Jaramillo F, Szauer M, editors. *Capital social: Clave para una agenda integral de desarrollo*. Caracas, Venezuela: Dirección de Secretaría y Comunicaciones Corporativas CAF; 2003.
31. López-Peláez A. *Democracia, discapacidad y dependencia: ¿qué papel juega la noción de ciudadanía en las declaraciones y recomendaciones internacionales?* *Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales* 2006;65:13-24.
32. Castañeda H, Parra-Dussan C. *Estado de crisis o crisis del estado, el estado y la realidad de la política pública en discapacidad*. Bogotá: Centro editorial Universidad del Rosario; 2003.
33. Campoy-Cervera I. *Los derechos de las Personas con Discapacidad: Perspectivas Sociales, Jurídicas y Filosóficas*. Madrid: Dykinson; 2004.
34. Ministerio de laprotecciónsocial.y.entidades.adscritas.y.vinculadas, Ministerio de Comunicaciones, Ministerio de Transporte, Ministerio del Medio Ambiente, Ministerio de Educación y entidades adscritas y vinculadas, Ministerio de Cultura, et al. *Documento Conpes 80: Política pública nacional de discapacidad*. Bogotá: Consejo Nacional de Política Económica y Social, República de Colombia, Departamento Nacional de Planeación; 2004.
35. República de Colombia. *Constitución Política de Colombia*. Santafé de Bogotá; 1991.
36. Avaria A. *Políticas Sociales: Exclusión / Inclusión del Mundo Indígena*. *Revista Mad* 2003;8.
37. Milio N. *Glossary: healthy public policy*. *J Epidemiol Community Health* 2001; 55(622-623):622.
38. Schneider C. *La participación ciudadana en los gobiernos locales: Contexto político y cultura política. Un análisis comparado de Buenos Aires y Argentina [Doctorado en Teoría Política y Social]*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra; 2007.
39. Ganuza-Fernández E, Robles-Morales J-M. *Modelos de acción pública en una sociedad asimétrica*. *Reis* 2006; 113: 109-131.
40. Aranguren-Gonzalo L. *La participación ciudadana: Posibilidades y Retos*. *Aposta: Revista de Ciencias Sociales* 2005; 22: 1-23.

41. Serrano J, citado por Prieto A. La participación de las personas en situación de discapacidad: La limitación en la participación como discapacidad política. In: Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B, Pérez L, editors. Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005. p. 113.
42. Pastor-Seller E. Participación Ciudadana y Gestión de las Políticas Sociales Municipales. Madrid: Editum; 2009.
43. Maldonado-Guerrero L-F. Los Derechos Humanos como Política Pública: Colombia, una salida democrática en un país violento. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia; 2007.
44. Cuervo C, Trujillo A, Vargas D, Mena B, Pérez L. Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005.