

**ANÁLISIS DEL NIVEL DE CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN  
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN SANTANDER**



**DANIEL ALBERTO PRADA HERRERA**

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS  
ESCUELA DE ECONOMÍA Y ADMINISTRACIÓN  
BUCARAMANGA 2010

**ANÁLISIS DEL NIVEL DE CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN  
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN SANTANDER**

**DANIEL ALBERTO PRADA HERRERA**

PROYECTO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE ECONOMISTA

DIRECTOR:

RAFAEL ANTONIO VIANA BARCELO

UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER  
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS  
ESCUELA DE ECONOMÍA Y ADMINISTRACIÓN  
BUCARAMANGA 2010

*A Dios por ser la roca que sustenta mi vida  
A Daniel Santiago y Diana por iluminar mi camino  
A mi madre Gloria y mis hermanas Liliana y Ángela por creer en mí siempre  
A mi padre Alberto por darme el impulso para alcanzar este sueño  
Y a Angélica por su amistad incondicional*

## CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. CAPACIDAD Y DESARROLLO	3
1.1 Formulación de políticas públicas para discapacitados	13
CAPÍTULO II. LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD	19
2.1 Discapacidad en el mundo	19
2.2 Discapacidad en Colombia	24
2.3 La discapacidad en Santander	29
CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN COLOMBIA, UN ACERCAMIENTO AL DEPARTAMENTO DE SANTANDER	33
3.1 El Índice de calidad de vida de la población en situación de discapacidad, ICVD	35
CAPÍTULO IV. PROPUESTA DE POLÍTICA PÚBLICA PARA MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN SANTANDER	43
CONCLUSIONES	45
BIBLIOGRAFIA	55

## RESUMEN

**TITULO:** ANÁLISIS DEL NIVEL DE CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN SANTANDER\*

**AUTOR:** DANIEL ALBERTO PRADA HERRERA\*\*

**Palabras clave:** discapacidad, política pública, indicador, calidad de vida.

### CONTENIDO:

El tratamiento de la población en situación de discapacidad ha sido tradicionalmente asistencialista, logrando mitigar las carencias temporales pero sin conseguir un incremento en el desarrollo personal de ésta población.

Aunque durante los últimos años las políticas gubernamentales apuntan a una visión más diversificada y tolerante al respecto, es de vital importancia evaluar el estado de la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad en términos más integrales y no simplemente considerando los ingresos.

Esta investigación pretende incluir al análisis de calidad de vida de la población discapacitada los elementos que el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo incluye en su Índice de Desarrollo Humano: la educación, la salud y el nivel de ingresos; para esto el estudio toma como base los datos suministrados por el DANE (Departamento Nacional de Estadística) y propone la elaboración de un índice de calidad de vida para la población en situación de discapacidad con el fin de establecer un punto de partida para la elaboración de políticas públicas focalizadas en esta población.

Finalmente se determinan ciertos parámetros a seguir en la elaboración de dichas políticas con el fin de que los resultados sean oportunos, acertados y sobre todo medibles.

---

\* Proyecto de Grado

\*\* Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Economía. Director: Rafael Viana.

## ABSTRACT

**TITULO:** ANALYSIS OF PEOPLE'S LIFE'S QUALITY LEVEL WITH DISABILITIES IN SANTANDER<sup>1</sup>

**AUTHOR:** DANIEL ALBERTO PRADA HERRERA \*\*

**Key words:** disability, public policy, indicator, quality of life.

### CONTENT:

The treatment of people with disabilities has been traditionally focused on supplying the need immediately, mitigating the temporary gaps but not making a real increase in the personal development of this population.

Although in recent years, government policies have a more diversifying and tolerant approach, it is vitally important to evaluate the state of people with disability life's quality in more comprehensive terms and not just considering the incomes. In Colombia the government and different organizations have tried to measure the conditions of this population, nevertheless It's been difficult to get this right because there are many complex forms or ways to define this condition. However is interesting how this vary from one study to another, but in order to apply policies there is not any difference so the effects are very difficult to detect.

This research pretends to include the analysis of people with disability life`s quality with elements that United Nations Development Program includes in its Human Development Index: education, health and incomes; to obtain this based on the data provided by the DANE (Departamento Nacional de Estadística), It is proposed a People in disability life's quality Index with the purpose to establish an starting point for elaboration of public policies focused on this population.

Finally certain parameters are determined to make these policies in order to get opportune, successful and measurable results.

---

<sup>1</sup> Thesis

\*\* Faculty of Human Science. Economics Department. Director: Rafael Viana

## INTRODUCCIÓN

Desde los tiempos más antiguos, la exclusión ha sido la respuesta a la discapacidad, y aunque recientemente organismos mundiales como las Naciones Unidas y la Organización Internacional del Trabajo han incrementado su preocupación por garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, sus acciones no han logrado alcanzar los niveles de inserción deseados en términos de incremento del bienestar individual y colectivo de ésta población.

Sabemos que el papel de un gobierno, analizando los aspectos más generales, consiste en garantizar que su población pueda suplir al menos sus necesidades básicas a cabalidad. Amartya Sen considera que esta satisfacción de las necesidades es una cuestión ligada de manera muy estrecha no a la cantidad de recursos disponibles sino a la capacidad de poder usarlos para nuestro beneficio. En esos términos, una persona con discapacidad de algún tipo no puede satisfacer sus necesidades de la misma manera que una persona sin discapacidad lo lograría con los mismos ingresos. Se entiende entonces, que tratar de manera equitativa a la población en un aspecto, por ejemplo el ingreso, conllevará siempre a la desigualdad en otro aspecto, por ejemplo la satisfacción de las necesidades básicas.

La discapacidad tiene una dimensión superior a la de un problema de salud individual y por tanto afecta al individuo en relación con su familia y en su integración social. Pero también se afirma en varias ocasiones que la discapacidad no necesariamente es una desventaja sino más bien es la situación que la rodea y la falta de oportunidades para superar el problema lo que genera tal condición<sup>2</sup>. Así, organizaciones como las Naciones Unidas afirman que es primordial promover, proteger y asegurar el *goce pleno* y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades

---

<sup>2</sup> CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. CONPES 080. “Política Pública Nacional de Discapacidad”. Departamento Nacional de Planeación. Bogotá, 2004.

fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente<sup>3</sup>.

Pero cuando elegimos evaluar qué tan efectivos son los esfuerzos gubernamentales a la hora de ofrecer estas garantías, es la elección de un indicador evaluativo la cuestión crucial dentro del análisis<sup>4</sup>. Como se explicará a lo largo de este trabajo de investigación, escoger la variable “ingreso” o “nivel de inserción laboral” como indicador de bienestar no es suficiente, dada la diversidad propia de las condiciones humanas. En cambio, debe contener por lo menos los factores básicos de bienestar: salud, bienestar y nivel de ingresos.

En el primer capítulo de la investigación se realiza una revisión de los aportes teóricos, liderados por el economista Amartya Sena, que explican cómo el bienestar de las personas no se mide por el nivel de ingresos sino por las capacidades de un ser humano para llevar a cabo la vida que tiene razones para valorar y cómo se aplican estos conceptos al análisis de la calidad de vida para las personas con discapacidad. Terminando la primera parte, se realiza un resumen de las consideraciones que deben tenerse en cuenta para elaborar políticas públicas enfocadas en la población en situación de discapacidad. El segundo capítulo contiene la caracterización de la situación de la población discapacitada y las medidas que toman los gobiernos para sobrellevarlo y solucionarlo en el mundo, en Colombia y en el departamento de Santander. En el tercer capítulo se desarrolla el Índice de Calidad de Vida para población en situación de Discapacidad, una propuesta construida a partir de los conceptos de Sen y usando herramientas similares a las que construyeron el Índice de Desarrollo Humano. Finalmente, retroalimentando la información consignada a lo largo de la tesis, el cuarto capítulo cuenta con una propuesta de política pública para la atención de la población discapacitada en Santander.

---

<sup>3</sup> ONU, “Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad” Asamblea General Naciones Unidas, 2006

<sup>4</sup> TOBOSO y ARNAU, “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”. Araucaria, Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Número 20. 2008

## CAPÍTULO I. CAPACIDAD Y DESARROLLO

Tradicionalmente, el instrumento de medición de conceptos como el desarrollo y la justicia social ha sido siempre el nivel de ingresos por persona. El producto interno bruto (PIB), siendo el principal indicador existente para medir el valor monetario de la producción de bienes y servicios finales de un país ha sido usado frecuentemente como una medida del bienestar de una sociedad. Sin embargo, nuevas concepciones del desarrollo consideran que un nivel de ingresos mayor, si bien es fundamental para lograr mayores niveles de bienestar, no puede ser el indicador único del mismo.

Organizaciones como el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), empiezan a concebir el término *desarrollo humano*, basándose principalmente en la propuesta del economista bengalí, Amartya Sen, que sostiene que la estimación del desarrollo mediante la renta disponible, es insuficiente. La principal contribución del PNUD es el desarrollo de capacidades - el “cómo” del desarrollo. Sus esfuerzos dan apoyo a los países donde se ejecutan programas para desarrollar capacidades nacionales y locales para alcanzar el desarrollo humano, haciendo hincapié en una gestión eficaz de dicha ayuda. Por conducto de sus programas, el PNUD acerca a las personas dentro de cada país y en todo el mundo, fomentando alianzas y compartiendo formas de promover la participación, la responsabilidad y la eficacia en todos los niveles<sup>5</sup>.

Teóricamente, el enfoque de las capacidades de Sen, base de esta concepción del *desarrollo humano*, según Cejudo (2007), surge como un marco conceptual para juzgar la calidad de vida, considerando que el desarrollo y el bienestar dependen de la capacidad que tiene una persona de hacer o no hacer las cosas. Así, desde esta nueva perspectiva, la calidad de vida depende de lo que el sujeto sea capaz de conseguir, de las maneras en que sea capaz de vivir, y no de su renta, disponibilidad de servicios sociales o satisfacción de

---

<sup>5</sup> Sitio web del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, <http://www.undp.org/spanish/>, septiembre de 2010

necesidades básicas<sup>6</sup>. Toboso y Arnau (2008) afirman por su parte, analizando los conceptos de Sen, que la capacidad es fundamentalmente un reflejo de la libertad para alcanzar funcionamientos valiosos.

Cejudo (2007) explica que, para evaluar el bienestar individual, Sen considera que los recursos disponibles no proporcionan suficiente información porque su aprovechamiento varía según circunstancias personales como la edad o la salud, y socio-culturales como la educación o el capital social. Sin embargo, Sen no le resta importancia al papel de los recursos, ya que son requisitos indispensables para tener capacidad, para el autor, los recursos son tenidos en cuenta en forma de habilitaciones<sup>7</sup> (*entitlements*), que son los recursos bajo el poder del sujeto. Una persona *está habilitada* respecto de ciertos recursos cuando puede ponerlos a su disposición para utilizarlos o consumirlos, creando así funcionamientos.

Para Sen, ser libre es ser capaz, capaz de *funcionar*. Cejudo (2007) explica que los funcionamientos (*functionings*) son las cosas que el sujeto hace o la situación en que se encuentra gracias a sus habilitaciones y al uso que pueda hacer de ellas, por ejemplo viajar, estar sano o tener una vivienda. Los funcionamientos ofrecen un panorama de cómo es la vida del sujeto, nos permiten una visión más clara de su bienestar<sup>8</sup>. La capacidad para funcionar añade la posibilidad real de elegir funcionar así o no. No se trata solo de tener la libertad de hacerlo, sino también de disponer de recursos oportunos y de lo necesario para aprovecharlo.

Para ampliar el concepto, Toboso y Arnau (2008), explican que los funcionamientos son hechos de la vida personal, efectivos y no solamente hipotéticos, y por tanto aspectos constitutivos de la manera en que la persona vive. Los autores argumentan, que no ocurre un solo funcionamiento cada vez,

---

<sup>6</sup> CEJUDO, Rafael, “Capacidades y libertad: Una aproximación a la teoría de Amartya Sen” Revista Internacional de Sociología, 2007.

<sup>7</sup> El autor (Cejudo) considera que la mejor traducción del concepto *entitlement* es habilitación ya que es la manera como Sen conceptualiza el *título de propiedad*.

<sup>8</sup> CEJUDO, 2007. Op. Cit.

sino que la persona funciona simultáneamente de muchas maneras: está alimentado, y sano, y protegido, y lee, y viaja, y participa en la sociedad, etc. Su vida puede ser contemplada así mediante este conjunto de funcionamientos, el cual define el “estado general” de la persona, su forma de vivir. No es que los funcionamientos sean meros expedientes útiles para hacer una descripción, sino que son integrantes mismos de esa forma de vida: “La vida, dice Sen, puede considerarse como un conjunto de funcionamientos interrelacionados, consistentes en estados y acciones”<sup>9</sup>.

Pero esto no significa, según Toboso y Arnau (2008) que los mismos recursos disponibles se traduzcan automáticamente en igual capacidad para funcionar, puesto que no se puede prescindir del elemento fundamental que es la diversidad de características personales y circunstancias sociales de cada caso. Los seres humanos difieren entre sí de muchas maneras. Los autores explican que tenemos circunstancias externas diversas. Comenzamos a vivir con diferentes dotes de riqueza y compromisos heredados. Habitamos en diferentes ambientes naturales, algunos más hostiles que otros. Las sociedades y comunidades de las que formamos parte nos ofrecen diversas oportunidades de lo que podemos o no podemos hacer. Además de estas diferencias externas, también nos diferenciamos por nuestras características personales (edad, sexo, capacidad física y mental) y estas son igualmente importantes para evaluar desigualdad.

Un mismo ingreso puede dejar subsistir mucha desigualdad respecto a nuestra capacidad para llevar a cabo lo que valoramos. Por ejemplo, es muy probable que una persona con discapacidad no pueda funcionar de la misma manera que una persona sana si ambas disponen exactamente del mismo ingreso<sup>10</sup>. La igualdad con respecto a una variable, puede llevar a la desigualdad en el ámbito de otra variable. Entonces, la cuestión de la elección de un “ámbito evaluativo” es decir, la selección de variables sobre las que centrarnos resulta crucial en el análisis de la desigualdad.

---

<sup>9</sup> TOBOSO y ARNAU, (2008). Op Cit.

<sup>10</sup> SEN, (2000) “Desarrollo y libertad”. Editorial Planeta. Madrid

Toboso y Arnau (2008) añaden que para Sen, la libertad es un concepto altamente ligado con la calidad de vida y el bienestar de una persona. De hecho explican cómo se pueden formular los funcionamientos de manera que realmente reflejen las alternativas posibles y las decisiones disfrutadas. El bienestar no es la evaluación de un estilo de vida sino de cómo se llegó a llevar éste estilo de vida<sup>11</sup>. Así, una teoría de justicia para Sen, debería enfocarse en las libertades concretas y efectivas que pueden ser disfrutadas por personas diferentes.

Entonces, Sen argumenta que la importancia de la capacidad de una persona para su bienestar nace de dos consideraciones distintas pero interrelacionadas<sup>12</sup>:

- i) Si los funcionamientos alcanzados constituyen el bienestar de una persona, entonces la capacidad para alcanzar funcionamientos (es decir, todas las combinaciones alternativas de funcionamientos que una persona puede elegir), constituirá la libertad de la persona, sus oportunidades reales de obtener bienestar. Ésta libertad, que refleja las oportunidades de bienestar de las personas, debe ser valorada como mínimo por razones instrumentales, por ejemplo, al juzgar qué cartas ha repartido la sociedad a una determinada persona.
- ii) La segunda conexión entre la capacidad y el bienestar consiste en hacer depender el propio bienestar alcanzado de la capacidad para funcionar. En sí mismo, el hecho de poder elegir debería entenderse como un componente apreciable de la existencia; y una vida de elecciones genuinas con opciones serias puede considerarse, por esta razón, más rica.

Toboso y Arnau (2008) definen *capacidad* como “un reflejo de la libertad para alcanzar funcionamientos valiosos”. En la medida en que los funcionamientos

---

<sup>11</sup> TOBOSO y ARNAU, (2008). Op. Cit.

<sup>12</sup> SEN, (2000) Op. Cit.

son constitutivos del bienestar, la capacidad representa la libertad de una persona para alcanzar el bienestar. Para los autores, esta conexión puede parecer bastante sencilla, pero añaden que puede ser pertinente considerar la capacidad incluso para evaluar el nivel de bienestar alcanzado, y no sólo la libertad de alcanzar el bienestar. Explican que para Sen, la obtención del bienestar no es independiente del proceso a través del cual alcanzamos diferentes funcionamientos y del papel que desempeñan nuestras propias decisiones en esas elecciones. Si esta reflexión se considera válida para un dominio extenso, habrá justificación para relacionar la capacidad con el bienestar obtenido, y no sólo con la libertad para alcanzar el bienestar.

Se entiende que para Sen, la capacidad no se limita al mero funcionamiento valioso, es la libertad de disfrutar de funcionamientos valiosos. Por supuesto, los funcionamientos valiosos y las razones para considerarlos así, difieren entre persona y persona, dependiendo de factores como la cultura, la educación o la edad, como se expuso anteriormente.

Sen propone entonces que una vida buena es una vida rica en elecciones valiosas, vinculando la capacidad para funcionar, bienestar y libertad para tenerla. Para explicar la libertad de llevar una forma de vida u otra hay que considerar simultáneamente todo el repertorio de funcionamientos el alcance de las personas. Esta es la misión del conjunto capacidad, que es el formado por todos los funcionamientos de los que es capaz el sujeto, y que así engloba sus diferentes formas y estilos de vida posibles.

Según Toboso y Arnau (2008), la consideración teórica de los estilos de vida posibles se puede complementar con la de otra noción intrínsecamente ligada a ellos, a saber, el concepto de “valor”. Los valores son criterios a través de los cuales se establece en una sociedad aquello que es deseable o no, el fundamento de las normas por las que se rige y la base a partir de la cual aceptar o rechazar elementos que no están presentes en la cultura del grupo. Se trata de unos entes sociales que revisten un carácter moral, orientativo, normativo, con una carga afectiva y no sólo racional, y en cuyo análisis se

puede señalar la tensión entre aquellos considerados más trascendentes y los que serían más coyunturales, así como también la dicotomía entre valores finales (las metas) y los valores instrumentales (los medios). Los valores definen entonces, criterios de acción a los que una persona se adhiere, de manera quizá más emocional que racional, lo que no significa que se trate de una pauta de conducta irracional.

En términos generales, los autores denominan estilo de vida a cada una de las posibles maneras diferentes de vivir y de conducirse en la vida, y definirlos como el conjunto de pautas de acción y visiones de la realidad que, en el contexto de los procesos materiales y simbólicos a través de los que se desarrolla su vida, caracterizan a un individuo o a un grupo social.

Para resumir, Toboso y Arnau (2008) afirman que la teoría de la capacidad, como instrumento para evaluar el bienestar humano y la igualdad de la libertad individual, juzga la posición particular de una persona dentro de un arreglo social teniendo en cuenta dos perspectivas: 1) el bienestar, definido por los logros y funcionamientos valiosos alcanzados, y 2) la libertad, definida por las oportunidades reales que la persona tiene de alcanzar el bienestar.

Aunque los autores consideran que no es necesario que estas dos perspectivas coincidan ni sean congruentes la una con la otra, la primera quedaría incompleta si se ignora la consideración, al menos ideal, de la segunda, dado que la libertad es indispensable para el logro del bienestar y para alcanzar cualquier calidad de vida valiosa. Por ejemplo, al comparar la situación de una persona que pasa hambre con la de otra que ayuna, desde el punto de vista de los funcionamientos no hay diferencia, el estado de ambas personas es el mismo: privación de alimento. Pero cuando se compara desde el punto de vista de la libertad, surge entonces la diferencia fundamental: la primera persona no tiene otra opción que pasar hambre, mientras que la segunda ha elegido libremente ayunar, resultando una obvia situación de desventaja de la primera respecto a la última.

El fondo de la propuesta de Sen, para Álvarez (2001), consiste en defender que una teoría de la justicia como equidad debería incorporar de manera directa y básica las libertades concretas y efectivas que pueden ser disfrutadas por personas diferentes, por personas con objetivos posiblemente diversos, razón por la que es importante considerar el grado preciso de las libertades de que disponen para poder plantearse estilos y formas de vida diferentes<sup>13</sup>.

La cuestión central, explican Toboso y Arnau (2008), es que se debe distinguir entre la libertad y el logro concreto alcanzado. La capacidad refleja la libertad de una persona para elegir entre formas de vida alternativas, es decir, entre diferentes combinaciones de funcionamientos que representan las cosas que puede hacer y las diversas formas de ser. Al atender a la capacidad potencial es preciso considerar la transformación que cada uno realiza de los recursos a su alcance en logros concretos, que hay condiciones muy diferentes entre los individuos. Existen grandes diferencias entre personas en el modo en que se transforman esos recursos en funcionamientos. Afirman que la capacidad representa la libertad, mientras que los recursos nos hablan sólo de los medios y las libertades concretas conseguidas<sup>14</sup>.

Toboso y Arnau (2008) explican que es característico del planteamiento de Sen no sólo incluir la libertad dentro de la faceta de bienestar, sino también la introducción de una faceta distinta de la misma: la “faceta de la agencia”, que se refiere a la capacidad de cada sujeto para llevar efectivamente adelante la forma o estilo de vida que considera que vale la pena vivir. Con respecto a la primera faceta, Sen extiende el concepto de bienestar de los funcionamientos reales a la capacidad para funcionar, y considera el conjunto capacidad de una persona como el conjunto de vectores de funcionamiento (modos de ser y de hacer) actualizables, no los actuales. Para referirse a la segunda faceta, admite que el bienestar por sí mismo es un fundamento informacional insuficiente, ya

---

<sup>13</sup> ÁLVAREZ, (2001) Capacidades, libertades y desarrollo: Amartya Kumar Sen. Publicaso en Máiz R. Teorías políticas contemporáneas. Valencia.

<sup>14</sup> TOBOSO y ARNAU (2008), Op.Cit.

que la libertad de bienestar no refleja la libertad más amplia de una persona como agente constructor de su propia vida<sup>15</sup>.

Puesto que los individuos son agentes y no meros depositarios de bienestar, los seres humanos no sólo persiguen el bienestar, sino también “objetivos de agencia” más amplios, dado que como agentes racionales pueden juzgar qué tiene valor aparte de su propio bienestar, fijar objetivos al respeto y esforzarse por alcanzarlos. Entonces, la faceta de ser agente aparece como una libertad más general y amplia de perseguir cualquier valor o meta que la persona considere valiosa en su vida, dentro de las cuales el propio bienestar puede ser una de ellas.

La realización de una persona como agente consiste en la consecución de metas y valores que tiene razones para procurarse, estén o no relacionados con su propio bienestar. Una persona como agente no tiene por qué guiarse solamente por su propio bienestar. Los logros de agencia se refieren al éxito de la persona en la búsqueda de la totalidad de sus metas y objetivos. Paralelamente a la distinción entre la “libertad de agencia” y la “libertad de bienestar” de una persona. La primera es la libertad de conseguir los objetivos que uno valora y trata de conseguir, mientras que la segunda es la libertad de conseguir aquellas cosas que constituyen el propio bienestar.

El concepto de agencia, según los autores, implica que el sujeto es capaz de plantearse objetivos y una determinada concepción de lo que es bueno. La faceta de agente es importante en su relación con el concepto de “autonomía” de la persona, entendida como su capacidad para tomar decisiones y elegir por sí misma las características básicas de la propia vida que desea vivir, aun cuando algunas decisiones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar.

El valor de la autonomía descansa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido basado en la libertad de agencia. Por

---

<sup>15</sup> TOBOSO y ARNAU (2008), Op.Cit.

lo tanto, se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre. La autonomía moral o capacidad de autodeterminación puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción y decisión voluntaria de la persona. En este sentido, en el contexto de la discapacidad, la imagen de sujeto moral plantea varios problemas:

Uno de ellos es que generalmente suele asociarse la discapacidad intelectual con la falta de capacidad para el ejercicio de la libertad de agencia y de bienestar. Una segunda dificultad es que frecuentemente la sociedad no se toma en serio la autonomía real de las personas con discapacidad, que tienen esa “capacidad” intacta para el ejercicio de dichas libertades. Por otro lado, está el caso de personas con gran discapacidad física, que necesitan constantemente la ayuda de otra persona para realizar actividades diarias constitutivas de sus logros básicos de bienestar. Esta necesidad de una persona, sumada al pensamiento establecido por el modelo rehabilitador de la discapacidad y a la sobreprotección familiar y al prejuicio social de la dignidad inferior de sus vidas han tenido como resultado la confusión entre esa ayuda necesaria para la realización de una tarea y la capacidad de decisión para realizar dicha tarea o cualquier otra (logro de agencia).

Estas cuestiones, referentes al concepto de autonomía, se relacionan con otra que tiene que ver con el estudio de la justificación de la pérdida de esa autonomía con tal de conseguir “logros valiosos” o dicho de otro modo, con cuáles son los límites del “paternalismo” en el enfoque de las capacidades. En líneas generales, el paternalismo se puede definir como la restricción de la libertad en beneficio de aquel cuya libertad se limita. En líneas generales, el paternalismo se puede definir como la restricción de la libertad en beneficio de aquel cuya libertad se limita.

Toboso y Arnau (2008) explican que la sociedad podría asumir alguna responsabilidad sobre el bienestar de una persona con discapacidad especialmente cuando se halla en situación de clara desventaja frente al resto. Pero esto no implica que la sociedad deba asumir la misma responsabilidad

sobre los objetivos se esa persona como agente. Muchas de las personas que han perdido su autonomía física no han perdido su autonomía moral y mantienen intacta su capacidad racional de decisión y su libertad de agencia incluso cuando no pueden hablar o no pueden mover ninguno de sus miembros. Sin embargo, el empeño en normalizar y rehabilitar esta falta de autonomía física ha traído consigo la derogación de su voluntad en beneficio de otros que le digan lo que tiene que hacer para llegar a ser “normal”.

El mismo Sen (2004) afirma que es difícil demostrar que alguna teoría de ética y justicia puede realmente prestarle seria atención al tema de la justicia para las personas con discapacidad<sup>16</sup>. Cita a su vez a Aristóteles, quien afirmó que “... debemos examinar la capacidad global que tiene cualquier persona para llevar una vida como ella desea llevarla, y esto requiere que se preste atención a sus características personales (incluyendo sus discapacidades, si las hay), así como sus ingresos y otros recursos, ya que ambos pueden influenciar sus capacidades actuales”<sup>17</sup>.

Para Sen (2004) es de vital importancia distinguir entre dos tipos de minusvalías que pueden acompañar la discapacidad: la *minusvalía de ganancia* y la *minusvalía de conversión*. Según Sen, la *minusvalía de ganancia* constituye la mayor dificultad que afronta una persona discapacitada para obtener un empleo o para retenerlo o al recibir menor compensación por su trabajo. Pero además, añade Sen, para realizar las mismas actividades que una persona sin discapacidad, una persona con discapacidad física puede necesitar de mayores ingresos que una persona sin discapacidad. La *minusvalía de conversión* se refiere a la desventaja que una persona con discapacidad tiene al convertir su dinero en buen vivir. No es suficiente estar únicamente preocupados por la *minusvalía de ganancia*, ya que las personas con discapacidad tienden a sufrir también por la *minusvalía de conversión*<sup>18</sup>.

---

<sup>16</sup> SEN, Amartya, (2004) “Discapacidad y Justicia” Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Banco Mundial.

<sup>17</sup> SEN (2004), Op. Cit.

<sup>18</sup> SEN (2004), Op. Cit.

En el momento en que se asuma la autonomía moral de las personas que son diferentes y a las que tradicionalmente se les ha supuesto la falta de esa autonomía, se verá que la realidad social resultante será una sociedad más abierta y más proclive a aceptar la diversidad como un valor de cohesión de la misma. Cuando las políticas sobre discapacidad se orienten definitivamente a respetar la capacidad de autodeterminación de todos los individuos, y así también el ejercicio de su libertad de agencia, muchos de ellos, tradicionalmente apartados de la sociedad, serán capaces de tomar las riendas de sus propias vidas.

De este modo, explican Toboso y Arnau (2008), es muy probable que una persona con discapacidad no pueda funcionar de la misma manera que una persona sana, si ambas disponen exactamente del mismo ingreso. Por esta razón, la igualdad en una variable (el ingreso) puede conllevar a la desigualdad en otra variable (bienestar), resaltando que la elección de variables indicativas es crucial para la evaluación de la desigualdad<sup>19</sup>.

Para Sen, la responsabilidad del bienestar de una persona con discapacidad puede ser asumida en alguna medida por la sociedad, aunque esto no le permite asumir responsabilidad sobre los objetivos de esa persona como agente autónomo. Sin embargo, sobre la base del modelo rehabilitador, el empeño de normalizar esa falta de autonomía física ha traído consigo la derogación de su voluntad en beneficio de otros que le digan lo que tiene hacer para ser “normal”. Así, la mayoría de políticas que se han realizado sobre la discapacidad han sido sobreprotectoras y paternalistas, reduciendo la libertad natural de elegir (y por tanto el bienestar potencial) de las personas a quienes cobija<sup>20</sup>.

### **1.1 Formulación de políticas públicas para discapacitados**

Toboso y Arnau (2008) describen los tres modelos tradicionales que a lo largo de la historia han servido a la sociedad como marco para el tratamiento de la

---

<sup>19</sup> TOBOSO y ARNAU (2008). Op. Cit.

<sup>20</sup> SEN (2004), Op. Cit.

discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador (o asistencial) y el modelo social, además del recién planteado modelo de la diversidad. El modelo de la *prescindencia*, considera que las discapacidades tenían su origen en causas religiosas y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, considerándolo un castigo de los dioses, las personas de la antigüedad clásica incluían a los discapacitados dentro del grupo de pobres y marginados o en el peor de los casos, optaban por prescindir de ellos, ya que consideraban que su vida no merecía ser vivida<sup>21</sup>.

Luego, el modelo médico-rehabilitador<sup>22</sup>, observa las causas de la discapacidad desde la ciencia y la definen como enfermedad o ausencia de salud. Considera, por primera vez, que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la sociedad, pero en la medida en que sean rehabilitadas o “normalizadas”.

Más tarde, nacería el modelo social, que rechaza tajantemente las dos consideraciones anteriores. Argumenta que las causas de la discapacidad no son religiosas ni científicas sino sociales. Además, aportan que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, en la medida en que sean incluidos y aceptados plenamente con sus diferencias. Propone que las decisiones que involucrarían a los discapacitados en la sociedad no deben ser aplicadas a ellos específicamente sino a todo el sistema social<sup>23</sup>.

Recientemente se empieza a hablar del modelo de diversidad, Palacios y Romañach (2006) consideran que la diversidad humana supera la dicotomía conceptual entre la capacidad y la dis-capacidad. Los autores alegan que para instaurar el modelo de diversidad funcional necesariamente se debe superar los anteriores modelos y lograr un concepto de dignidad humana que permita

---

<sup>21</sup> TOBOSO y ARNAU (2008), Op. Cit.

<sup>22</sup> TOBOSO y ARNAU (2008), Op. Cit.

<sup>23</sup> TOBOSO y ARNAU (2008), Op. Cit.

terminar con la discriminación hacia las personas con discapacidad<sup>24</sup>. Según los autores, el “hecho de la discapacidad” se convierte en una cuestión de carácter ético y filosófico y adquiere un status moral a través del cual toda persona con discapacidad adquiere la misma condición de humanidad y dignidad que cualquier otra.

Sin embargo, guiadas por el pensamiento del modelo rehabilitador y la derogación de la voluntad de las personas con discapacidad, según Toboso y Arnau (2008) muchas de las políticas que se ha realizado sobre la discapacidad han sido sobreprotectoras y paternalistas, ofreciendo un trato equivalente al de los niños, y han asumido la falta de capacidad de autodeterminación de un colectivo adulto muy heterogéneo.

Para entender las causas de éste fenómeno, Juan Fernando Vargas explica que la implementación de políticas públicas focalizadas, surge como la alternativa más atractiva para concentrar los beneficios en los segmentos de la población que más lo necesitan. Se trata de la expresión de una sociedad que reconoce a los menos aventajados y se preocupa por la equidad. La idea central de la focalización es muy popular en los países en desarrollo, donde se considera que la concentración de los recursos aumenta la eficiencia de las transferencias destinadas a combatir la pobreza<sup>25</sup>.

Sin embargo, el mismo Vargas argumenta que la focalización genera ‘incentivos adversos’ en la medida en que promueve la distorsión de la información acerca de las condiciones de vida de las personas. En efecto, existe el incentivo de subdeclarar los bienes que se poseen y las condiciones en las que se vive para ser beneficiario de subsidios específicos. Pero la distorsión de información se manifiesta además en ambas direcciones: algunos tienen un comportamiento opuesto a la subdeclaración debido al temor de la

---

<sup>24</sup> PALACIOS y ROMANACH (2006). “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”, Diversitás Ediciones, Madrid.

<sup>25</sup> VARGAS, Juan Fernando. “Políticas Públicas Focalizadas o Universales. ¿Dilema?” En: [http://www.webpondo.org/files\\_enemar03/focaliuniversal.pdf](http://www.webpondo.org/files_enemar03/focaliuniversal.pdf)

‘estigmatización social’, que puede llegar a ser muy relevante en comunidades relativamente homogéneas con tradiciones culturales arraigadas, que tienen una especial predisposición por la discriminación y el rechazo de la diferencia. De este modo, la focalización desata incentivos que provocan no sólo la identificación como beneficiarios de personas que, dadas sus características no lo son, además de permitir el no reconocimiento de potenciales beneficiarios del programa, de modo que se presenta distorsión de doble vía<sup>26</sup>.

Entre las consecuencias adicionales de la focalización, Vargas menciona el estímulo a la no superación, dado que no libera la capacidad productiva de las personas, situación similar al caso socialista extremo, que tampoco genera incentivos productivos. Resume que los problemas de la focalización son profundos y están relacionados con problemas de información (incompleta o distorsionada), estigmatización social, estímulo negativo al auto-esfuerzo y racionalidad política. Estos problemas hacen que en algunas oportunidades el beneficio de los programas focalizados no supere su costo.

Para Sen (2000), la repercusión en los incentivos (del gobierno) puede variar con la naturaleza y la forma de los criterios empleados. Propone una solución inicial al problema de formulación de políticas públicas focalizadas mencionado anteriormente, con la mera sustitución del término pobreza como renta baja por el de pobreza como privación de las capacidades básicas, destacando que puede tener algunas ventajas a la hora de impedir que se distorsionen los incentivos en comparación con la utilización del nivel de renta como criterio para realizar transferencias y conceder subsidios<sup>27</sup>.

El autor explica, durante una ponencia en 2004, que los propios beneficiarios tienden a prestar más atención a las funciones y a las capacidades logradas (y a la calidad de vida que las acompaña) que a la mera obtención de más renta, por lo que la evaluación de la política económica y social que se basa en variables más cercanas a los que interesa a los individuos a la hora de tomar

---

<sup>26</sup> VARGAS, Op. Cit.

<sup>27</sup> SEN (2004), Op Cit.

decisiones puede ser capaz de utilizar las decisiones personales como mecanismos de selección.

Un error en el que habitualmente se incurre al analizar la temática de la discapacidad específicamente, añade Bulit (2007) y que puede ser aún más grave en el diseño e implementación de políticas públicas para las personas con discapacidad, es considerarlas integrantes de un colectivo homogéneo<sup>28</sup>. Luego, Fantova (2007) añade que al observar el caso de las personas con discapacidad, hay que empezar por decir que no siempre resulta positivo para un grupo humano el ser objeto específico de algún tipo de política pública. En ocasiones, ser considerado como tal no aporta beneficios y, sin embargo, puede contribuir a la estigmatización del grupo. Sin embargo, en general, las personas se agrupan en colectivos, en función de alguna situación o interés, e intentan ser visibles, entrar en la agenda política y social<sup>29</sup>.

El autor propone entonces un incremento en la democracia participativa, dada la importancia que tiene en el desarrollo de políticas públicas más efectivas, destaca niveles como: la información, la consulta, la concertación, la codecisión y la cogestión, como pilares de una metodología suficiente para construir estas políticas, con estructura congruente con la red de agentes afectados por las mismas. Añade que los procesos participativos de construcción de políticas, además de servir para elaborar documentos y delinear trayectorias, son generadores de capital social, entendido como conjunto o entramado de normas y relaciones de reciprocidad y confianza presentes en el cuerpo social.

En “Teorías del Desarrollo a Principios del Siglo XXI”, Sen sugiere evitar generalizaciones sesgadas y demasiado simplistas, proponiendo una

---

<sup>28</sup> BULIT, Luis G. 2007. “Políticas públicas y discapacidad” De la declamación a la acción. Del asistencialismo a la Inclusión. De la sobreprotección a la Autonomía. (Disertación en la Universidad Mayor, Santiago de Chile, septiembre de 2007, organizado por Down 21 Chile)

<sup>29</sup> FANTOVA, (2007) “Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas” artículo publicado en: FEPAPDEM, núm. 8.

formulación de *políticas pragmáticas*, sin hiperactividad e intervencionismo estatal<sup>30</sup>.

Bulit (2007) propone políticas que tengan en cuenta la heterogeneidad de la naturaleza humana, y un gobierno que contemple un objetivo final: la mayor integración familiar, social, educativa y laboral de las personas con discapacidad a partir de reconocer su derecho a la ciudadanía, con el mayor grado de autonomía y valimiento personal que permita hacer realidad una verdadera igualdad de oportunidades.

Muy ligado con las premisas de Sen, Bulit (2007) propone que solo ofrecer igualdad de oportunidades en la vida adulta, sin adecuados procesos de integración previa, se vuelve una mera declaración de principios y un objetivo prácticamente inalcanzable. Las acciones del gobierno, argumenta, deben involucrar estrategias de política educativa, política laboral, política de salud y una coordinación y seguimiento de dichas políticas<sup>31</sup>.

La “política de discapacidad” tiene una característica que, para el autor y junto a otras, plantea acciones transversales en toda la acción de gobierno. No existe “un” área responsable de la “implementación” de la política de discapacidad, pero sí sugiere que debe existir una y sólo una visión estratégica y conceptual de la problemática que plantea la discapacidad y que con suficiente poder político, capacidad institucional, y mecanismos de articulación y coordinación política, asegure que cada área de gobierno lleve adelante sus propias acciones atendiendo a las necesidades del colectivo de la discapacidad: educación, salud, trabajo, accesibilidad de los espacios públicos, prestaciones sociales, difusión, discapacidad y pobreza, entre muchas otras.

---

<sup>30</sup> SEN, “Teorías del Desarrollo a Principios del Siglo XXI”, En: Biblioteca Digital de la Iniciativa Interamericana de Capital Social, Ética y Desarrollo

<sup>31</sup> BULIT, 2007. Op. Cit.

## CAPÍTULO II. LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

### 2.1 Discapacidad en el mundo

Según la Organización Mundial de la Salud, unos seiscientos millones de personas viven con algún tipo de discapacidad debida a una enfermedad crónica o a lesiones, violencia, una enfermedad infecciosa, malnutrición u otra causa estrechamente relacionada con la pobreza. El 80% de la población con discapacidad vive en países de bajos ingresos, en su mayor parte son pobres y tienen un acceso limitado a servicios básicos, como la rehabilitación<sup>32</sup>.

Las tasas de discapacidades son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales, las mujeres y las niñas con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso, el 30% de los jóvenes de la calle presentan algún tipo de discapacidad, el 90% de los niños con discapacidad no asiste a la escuela y el nivel de mortalidad de los niños con discapacidad puede alcanzar hasta un 80%. La tasa mundial de alfabetización de adultos con discapacidad llega solamente al 3%, además, dos tercios de los desempleados con discapacidad expresan que les gustaría trabajar pero no pueden encontrar empleo y en sólo 45 países existen leyes contra la discriminación<sup>33</sup>.

Tras analizar cifras como las anteriores, entidades de apoyo internacional empiezan a adquirir el liderazgo para trabajar por la población en situación de discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (OMS), por ejemplo, incluye entre sus objetivos primordiales mejorar la vida cotidiana de estas personas. La idea en general es procurar la igualdad de oportunidades y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, especialmente las que son pobres. Para esto es necesario que los países fortalezcan las políticas y programas nacionales sobre discapacidad, incluso los servicios de

---

<sup>32</sup> Tomado del sitio web de la Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/es/>. Octubre de 2010

<sup>33</sup> Tomado del sitio web de las Naciones Unidas. <http://www.un.org/spanish/disabilities/>. Octubre de 2010

rehabilitación con orientación comunitaria<sup>34</sup>. La OMS respalda esos esfuerzos y recopila datos fidedignos sobre todos los aspectos pertinentes de la discapacidad, incluida la eficacia en función de los costos de las intervenciones.

Las políticas de los gobiernos, según la OMS, deben centrarse en cuatro puntos principales:

1. Promover una intervención e identificación tempranas de las discapacidades.
2. Apoyar la integración de los servicios de rehabilitación con orientación comunitaria en el sistema de salud.
3. Facilitar el desarrollo de dispositivos apropiados y el acceso a ellos, como sillas de ruedas, audífonos, aparatos ortopédicos o prótesis.
4. Intensificar la colaboración en materia de discapacidades en todo el sistema de las Naciones Unidas, así como con el ámbito académico, el sector privado y las organizaciones no gubernamentales.

Atendiendo este último punto, las Naciones Unidas cuenta con programas específicos que fomentan el apoyo a personas en situación de discapacidad. El Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para Problemas de Discapacidad<sup>35</sup>, por ejemplo, administra recursos provenientes de todas partes del mundo, atendiendo proyectos de desarrollo que demuestren atender una necesidad definida. Cuando un gobierno presenta un proyecto para financiación del Fondo, éste atraviesa una rigurosa evaluación por parte de un equipo interdisciplinario de especialistas, quienes tienen en cuenta tres criterios de evaluación: compatibilidad con los términos de referencia del Fondo, relación con las políticas de desarrollo nacionales y la lógica del diseño de la propuesta. Una vez logra la aprobación, la ONU puede otorgar ayudas hasta de veinte mil dólares por proyecto.

---

<sup>34</sup> Tomado del sitio web de la Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/es/>. Octubre de 2010

<sup>35</sup> Tomado del sitio web de las Naciones Unidas para el tratamiento de personas con discapacidad: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=815>

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD asume un papel fundamental en el tratamiento de la discapacidad y en la formulación de políticas que vinculen a toda la población en las líneas hacia el desarrollo. Fundamentalmente, el Programa presta asesoría tanto a los gobiernos, como a la población discapacitada. El último evento liderado por el PNUD se llevó a cabo en México, finalizando en 2009, donde se realizó un compendio de la legislación sobre discapacidad, con motivo de la celebración del día internacional de las personas con discapacidad.

La Organización Internacional del Trabajo (OIT), por su parte, promueve la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades mediante sus actividades de investigación, asesoramiento y servicio. Entre los principales instrumentos de la OIT en esta materia se cuentan el “Convenio de la OIT sobre la readaptación profesional” el “Empleo de 1983” y el “Repertorio de Recomendaciones Prácticas de la OIT sobre la Gestión de las Discapacidades en el Lugar de Trabajo”, adoptado en 2001<sup>36</sup>.

La OIT presta apoyo a los responsables de la formulación de políticas, a los interlocutores sociales y a las organizaciones de personas discapacitadas en el diseño y la ejecución de programas de rehabilitación y formación profesional, así como en la formulación y la ejecución de políticas y leyes que garanticen la igualdad de oportunidades y de trato de los discapacitados en la formación y el empleo. Los proyectos de cooperación técnica constituyen medios importantes de demostrar el modo en que estos principios pueden llevarse a la práctica.

Pero es el Banco Mundial quien toma el liderazgo en el proceso de asesoría y apoyo financiero para construcción de políticas públicas de atención a población en situación de discapacidad. Considera que la misión de luchar contra la pobreza no puede cumplirse sin satisfacer las necesidades de las personas discapacitadas. El trabajo del Banco en esta área se basa en tres factores: integración de las personas discapacitadas a la sociedad de manera

---

<sup>36</sup> Artículo publicado en “Trabajo, Revista de la OIT” No. 56. Abril de 2006

multisectorial (salud, trabajo, cultura y entretenimiento), enfoque en conocimientos analíticos especializados y el liderazgo en la formulación de políticas públicas para población en situación de discapacidad<sup>37</sup>.

El Banco crea la Feria del Desarrollo, uno de sus programas más reconocidos en el área. La Feria otorga donaciones por concurso, respaldado por varios asociados, que identifica y financia proyectos que sean innovadores, estén en sus etapas iniciales y tengan grandes posibilidades de causar un impacto positivo en el desarrollo. Los concursos de la Feria del Desarrollo —realizados a nivel mundial, nacional o regional— atraen ideas de una gran variedad de autores, incluidos los grupos de la sociedad civil, los emprendedores sociales, los círculos académicos y las empresas. La Feria del Desarrollo ha otorgado más de cincuenta y cuatro millones de dólares en donaciones, patrocinando proyectos durante la etapa de la verificación del concepto<sup>38</sup>.

Uno de los ganadores del concurso puso en marcha su proyecto en 2004, denominado "Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades" en Etiopía. En la práctica, el proyecto constituyó la Cooperativa de Servicios Sanitarios Yenegew Sew, proporcionando trabajo a más de 250 desempleados con deficiencias visuales, auditivas y de movilidad, además de madres de niños con retraso mental. La Cooperativa maneja unas modernas instalaciones de duchas y aseos públicos gestionadas que prestan servicio a un área de mercado principal de Addis Ababa, y cubren la carencia de este tipo de instalaciones de higiene pública en otras zonas de la ciudad<sup>39</sup>.

En general, para incorporar el tema de la discapacidad al diseño y la aplicación operativa el Banco trabaja en cuatro áreas principales:

1. *Creación de capacidad interna y externa.* El Banco realiza misiones a las oficinas en terreno y asigna el personal en los países donantes y

---

<sup>37</sup> Tomado del sitio web del Banco Mundial: [www.bancomundial.org](http://www.bancomundial.org)

<sup>38</sup> Tomado de sitio web del Banco Mundial. <http://www.bancomundial.org/>. Octubre de 2010

<sup>39</sup> Artículo publicado en "Trabajo, Revista de la OIT" Op. Cit.

solicitantes. El financiamiento de diversas actividades de capacitación, investigación y operacionales se realiza a través del Fondo Fiduciario Noruego para la Discapacidad y el Desarrollo y el Fondo Fiduciario para el Desarrollo Ambiental y Socialmente Sostenible.

2. *Grupos de trabajo regionales.* Los proyectos se apoyan por grupos de trabajo regionales multisectoriales permanentes, los cuales han estudiado las carteras y formulado planes de acción para incorporar la discapacidad a sus operaciones actuales y futuras.
3. *Investigación.* El Banco participa en una serie de estudios destinados a explorar la relación entre discapacidad y pobreza. Promueve los programas de investigación y realiza una exhaustiva recopilación de datos.
4. *Asociaciones internacionales.* El Banco Mundial ha ayudado a crear la Asociación Mundial sobre Discapacidad y Desarrollo, con el propósito de coordinar actividades entre países donantes, organismos de desarrollo, ONG y gobiernos solicitantes.

En general, la normativa internacional establece la igualdad de derechos para todas las personas sin admitir ningún tipo de discriminación y hace de carácter obligatorio que los Estados garanticen el acceso y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en todos los espacios de la sociedad. El incentivo que las políticas internacionales ejercen sobre los gobiernos de los países en desarrollo, sumado a la preocupación internacional por un mundo donde la discriminación se reduzca a niveles mínimos, logra integrar a países como Venezuela, quien implanta en 2007 la *ley para las personas con discapacidad*<sup>40</sup>, que regula los medios y mecanismos para garantizar el desarrollo integral de las personas con discapacidad a la vida familiar y comunitaria.

El caso de Chile, que es tradicionalmente célebre en Sudamérica por una formulación, ejecución y seguimiento de políticas públicas con resultados

---

<sup>40</sup> ROMERO, Rosalinda. (2008) “Políticas Públicas venezolanas para la integración educativa de personas con discapacidad” Multiciencias, vol. 8, número 002. Universidad de Zulia. Venezuela.

eficientes, se constituye un macro-proyecto sobre el Fortalecimiento de Políticas Públicas en Discapacidad, ejecutado por el Gobierno de Chile y coordinado por la Agencia de Cooperación Internacional de Chile (AGCI).

El plan, que corre aliado con la Unión Europea, contempla tres componentes: la realización del *segundo estudio nacional de la discapacidad*; el *plan nacional de acción para la inclusión social de las personas con discapacidad 2010-2018* y el *sello de inclusividad*. Todo esto con el propósito de dotar al Estado de un instrumental para la descripción, evaluación y reconocimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad en establecimientos y espacios públicos y privados, y mejorar la inclusividad, descentralización y oportunidad de las políticas públicas en discapacidad, además de los mecanismos de seguimiento.

## **2.2 Discapacidad en Colombia**

Los porcentajes de personas con discapacidad en el país varían en cada estudio realizado. En el Censo de 1993, por ejemplo, se considera la discapacidad desde el punto de vista de la condiciones de salud y biológica del individuo. Con base en este, la discapacidad afecta al 1.8% de la población, mismo resultado que obtiene el estudio del Ministerio de Educación en convenio con el DANE, que incorpora los conceptos de equiparación de oportunidades y de participación social. Pero en casos como el de un estudio que elabora la Universidad del Valle, donde se incorporan conceptos de discapacidad más generales, el resultado es una estimación de prevalencia del 4%. Finalmente, la Universidad Javeriana y la Vicepresidencia de la República, encuentran una prevalencia de 23.6%<sup>41</sup>.

Luego, el censo de 2005<sup>42</sup> arroja que el porcentaje de personas con discapacidad alcanza el 6.47% del total. Pasó de 593.000 colombianos en el

---

<sup>41</sup> CONPES 080, Op. Cit.

<sup>42</sup> Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE. Boletín de Censo – Discapacidad, 2005.

censo de 1993 a 2.647.000 según censo 2005. Mientras la población global colombiana aumentó en una tercera parte, la prevalencia de discapacidad se cuadruplicó, lo cual resulta un mayor crecimiento relativo de la población discapacitada que el de la población en total. Sin embargo, la veracidad de los datos del censo de 2005 también ha sido puesta en duda, debido a la falta de criterios unificados para recolectar los datos.

En este punto, es fácil concluir que el país no cuenta con un registro sistemático que permita precisar las características de las personas en condición de discapacidad a nivel nacional, lo cual dificulta profundamente la formulación correcta de políticas encaminadas a modificar el riesgo y la condición de discapacidad. Sin embargo, según el CONPES 080<sup>43</sup>, los estudios logran coincidir en siete puntos: (i) la discapacidad aumenta con la edad, (ii) la diferencia entre géneros no es significativa, (iii) las principales causas se asocian a enfermedad general (43% - 46%) y violencia (11-15%), (iv) el nivel educativo exhibido entre las personas y hogares con discapacidad en promedio es mucho menor frente a la población sin discapacidad; (v) la participación social de las personas con discapacidad es baja; (vi) las familias con personas con discapacidad en su seno son más vulnerables económicamente; y (vii) las restricciones para el desarrollo de actividades y el acceso a salud, educación y trabajo entre otros, se deben en parte a las actitudes de la comunidad, lo cual genera barreras de acceso en las instituciones.

En materia legal, la constitución política de Colombia, consagró el papel del Estado en la protección especial para los grupos marginados o desaventajados de la sociedad que suelen ver limitado el ejercicio y el goce efectivo de sus derechos fundamentales. Particularmente define que el Estado debe adelantar una política de integración social para los discapacitados. De esta manera, la política de acción se ha desarrollado bajo los preceptos y principios constitucionales y en respuesta a la preocupación internacional y regional sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

---

<sup>43</sup> CONPES 080, Op. Cit.

El diagnóstico de la situación actual permite apreciar, cinco tipos de dificultades: (i) limitaciones en los sistemas de información, registro, vigilancia, evaluación y seguimiento de los riesgos y de la condición de discapacidad, (ii) desconocimiento de las características, suficiencia y eficacia de los mecanismos existentes para la prevención, mitigación y superación de la materialización del riesgo, a nivel individual y familiar, (iii) falta de articulación de competencias, estrategias y programas entre los diferentes sectores y niveles territoriales del Estado, y de éstos con las organizaciones de la sociedad civil, (iv) limitada capacidad de la comunidad y de la sociedad para hacer objetiva la percepción de que los riesgos no sólo afectan a los individuos en particular, sino que además tienen implicaciones económicas y sociales como colectivo, lo cual exige corresponsabilidad en el manejo de los problemas, y (v) en materia de empleo, más que el diseño de una política para la integración laboral de las personas con discapacidad, se trata de conjugar los elementos que permitan armonizar la política de empleo del país con el fin de garantizar el acceso a las oportunidades laborales en igualdad de condiciones para esta población.

La política pública nacional de discapacidad se enmarca en el contexto de la protección y el manejo social del riesgo. Por tanto, contempla estrategias para que las personas, las familias, las organizaciones no gubernamentales, el Estado, la sociedad y sus instituciones, puedan prevenir el riesgo, mitigar y superar la materialización del mismo, como también reducir la vulnerabilidad a la discapacidad, protegiendo el bienestar de la población y su capital humano.

Para ello, bajo un marco de corresponsabilidad, es necesario identificar los riesgos, diseñar e implementar intervenciones para evitar la discriminación y exclusión social. Se hacen necesarias estrategias que: (i) promuevan comportamientos favorables en la sociedad que generen actitudes positivas respecto a la discapacidad y la igualdad de oportunidades, la inclusión e integración social (acceso a bienes y servicios, al mercado laboral, seguridad social, protejan los derechos humanos, entre otros); y, (ii) fomenten la

participación de la comunidad en la prevención, mitigación y superación (habilitación y rehabilitación integral) de la situación de discapacidad.

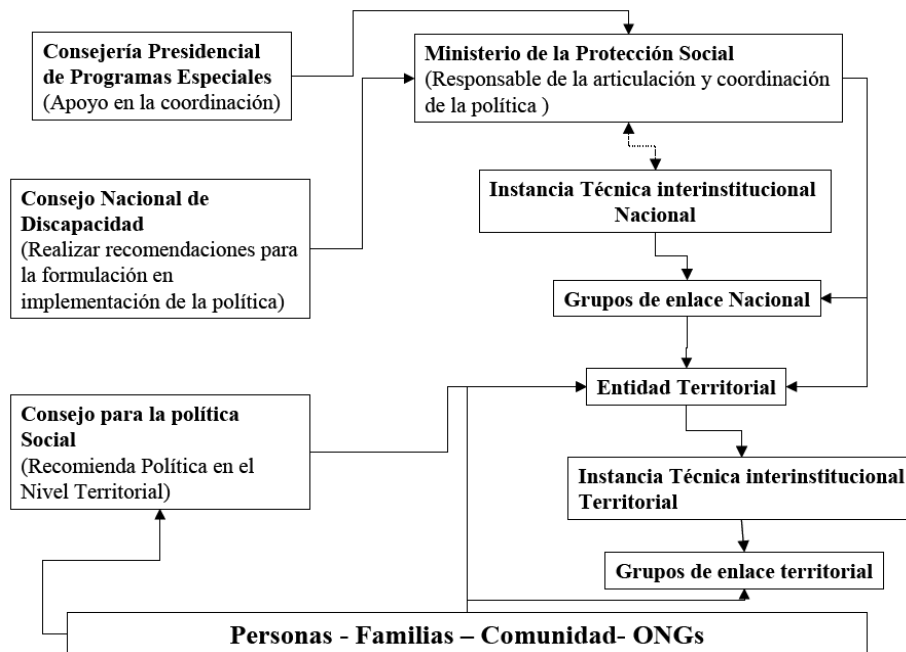
Como en la mayoría de los casos, los principios que orientan la política frente a la situación de discapacidad se enmarcan en los derechos fundamentales, económicos, culturales, colectivos y del ambiente, que en el caso particular colombiano se consagran en la Constitución Política de 1991 y son consecuentes con los principios del Sistema de Protección Social, los cuales se constituyen en los instrumentos con que el Estado procura garantizarlos. El propósito es crear condiciones que permitan a las personas, familias y comunidad en riesgo y en condición de discapacidad, un mejor goce o ejercicio de los derechos, deberes y libertades que les asisten. Específicamente, las políticas en Colombia se rigen por los principios de igualdad, solidaridad y corresponsabilidad, descentralización y participación social y equidad<sup>44</sup>.

Para hacerlo cumplir, el país implementa un marco institucional que nombra al Ministerio de la Protección Social como el ente líder nacional del diseño e implementación de las políticas, además de ser articulador de los diferentes sectores e instituciones comprometidos con esta. Se constituye también el Consejo Nacional de Discapacidad, para operar como instancia política de representación de los actores del orden Nacional y local, públicos y privados, teniendo como propósito establecer recomendaciones para la formulación y adecuada implementación de la política; además, 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.

### *Organización institucional para la política de discapacidad*

---

<sup>44</sup> CONPES 080, Op. Cit.



Fuente: Conpes 080

El Ministerio de la Protección Social lidera entonces la política pública de discapacidad, mediante la coordinación y potenciación de las acciones, esfuerzos y recursos del Estado, los particulares con interés en el tema, los organismos de cooperación internacional y la sociedad civil, orientados al mejoramiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad y sus familias, la consolidación de la inclusión de la población con discapacidad, y el posicionamiento político de la inclusión<sup>45</sup>.

Lo anterior se demuestra en su *Plan Estratégico 2007 – 2010*, que incluye dentro de los componentes del Sistema de la Protección Social, el área de intervención a población con discapacidad, cuyos compromisos se relacionan a continuación<sup>46</sup>:

1. Identificar los actores que pueden conformar las alianzas de acuerdo a sus competencias y alcances. Se le da prioridad a los grupos

<sup>45</sup> Tomado de la página web del Ministerio de Protección Social de Colombia. [www.minproteccion.gov.co](http://www.minproteccion.gov.co). Octubre de 2010

<sup>46</sup> Ministerio de Protección Social, “Plan estratégico 2007-2010”.

poblacionales más rezagados y vulnerables como las personas con discapacidad

2. Promover el registro, caracterización y localización de las personas con discapacidad en el país. El gobierno definirá los criterios, mecanismos y procedimientos para la identificación de la población con discapacidad beneficiaria de los programas sociales dirigidos a la población pobre y/o en condiciones asociadas a la vulnerabilidad.
3. Comprometer a los referentes locales con los procesos de política pública, para replicar y consolidar el compromiso con lo territorial. Se desarrollarán y fortalecerán las políticas de discapacidad.

El Ministerio de la Protección Social, busca de manera permanente la articulación de las acciones entre las entidades que integran al Gobierno en el nivel nacional, las instancias territoriales y la comunidad, con el objetivo de construir la política nacional de discapacidad, que permita consolidar el tema de discapacidad dentro del Sistema de la Protección Social. Para ello, unido a la Vicepresidencia de la República coordina el Programa de Derechos Humanos y Discapacidad, que busca en primera instancia, difundir los derechos de las personas en situación de discapacidad, además de recopilar y presentar información sobre organizaciones, leyes, política pública, estadística y en general cualquier dato referente al tema<sup>47</sup>.

### **2.3 La discapacidad en Santander**

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE, Santander cuenta con una población de 129.748 personas en situación de discapacidad, de los cuales 15.175 se encuentran entre los 0 y los 14 años, 75.110 entre los 15 y los 64 años y 39.463 personas son mayores de 65 años. La población discapacitada está dividida de manera casi proporcional entre hombres y mujeres, con una pequeña diferencia que hace de estas últimas un poco más vulnerables a la discapacidad que a los hombres. Como ya se observado antes, la edad y la prevalencia de la discapacidad tienen una

---

<sup>47</sup> Tomado de: [www.discapacidad.gov.co](http://www.discapacidad.gov.co). Octubre de 2010

relación directa y en Santander, las personas con discapacidad tienen niveles muy bajos de inclusión escolar y laboral<sup>48</sup>.

En materia de política pública y marco institucional de la misma, Santander se adhiere a los preceptos nacionales y pone en su lista de prioridades al tratamiento e inclusión de la población en situación de discapacidad. Cuenta entonces con su Comité Departamental de Discapacidad (según ley 1355 de 2008<sup>49</sup>), al cual están adscritos todos los Consejos Municipales de Discapacidad del departamento. Los municipios deben implementar políticas con el objetivo de impulsar la coordinación entre las entidades públicas del orden nacional, departamental y municipal, las organizaciones de personas en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos.

El Comité Municipal de Discapacidad de Bucaramanga esta conformado por: el Alcalde Municipal, el Secretario de Salud Municipal, el Secretario de Educación Municipal, el director de Tránsito y Transporte, el Secretario de Desarrollo Social, el Asesor de Planeación Municipal, cinco (5) representantes de las organizaciones sin ánimo de lucro de personas con discapacidad (un representante de las organizaciones de personas con discapacidad física, uno de discapacidad visual, uno de discapacidad auditiva, uno de discapacidad múltiple y uno de los padres de familia de personas con discapacidad mental y/o cognitiva)<sup>50</sup>. El comité asesora, organiza eventos, realiza seguimiento, evaluación y rinde cuentas ante el Comité Regional del Departamento.

---

<sup>48</sup> Grupo de Investigación sobre Desarrollo Regional y Ordenamiento Territorial, GIDROT, (2009) “Continuar con el registro de las personas en situación de discapacidad en el municipio de Bucaramanga”. Convenio entre la Secretaría de Salud y la Universidad industrial de Santander.

<sup>49</sup> Por la cual se reglamenta el acceso de las personas con discapacidad en situación de extrema pobreza y vulnerabilidad, al subsidio económico de la Subcuenta de Subsistencia del Fondo de Solidaridad Pensional y otras disposiciones.

<sup>50</sup> Proyecto de Acuerdo 200 de 2007, presentado por Carmen Lucía Agredo.

En el Plan de Desarrollo Departamental 2008-2011<sup>51</sup>, donde la gobernación de Santander constituye un proyecto conjunto para guiar las acciones del gobierno durante este período, se incluye una línea estratégica titulada “con lo social por la igualdad – de derechos para todos y todas, enfocada en la asistencia social. Esta línea surge como respuesta a las claras falencias que presenta el departamento en lo que se refiere a calidad de vida de su población, demostrado con cifras como el porcentaje de personas bajo la línea de pobreza es de un 48% y la línea de indigencia, un 14,57%.

Con el objetivo de fortalecer la reconstrucción del tejido social y la dignidad de comunidades, la gobernación se propone la inclusión participativa en programas que garanticen la protección del derecho a la vida, a la integridad y a la seguridad de las personas, al igual que su derecho a un nivel de vida adecuado. Específicamente, para el tratamiento de las personas con discapacidad, crea el programa “todos somos capaces”, con el objetivo de proporcionar condiciones que mejoren la calidad de vida de los discapacitados y su dignificación como personas útiles a la sociedad<sup>52</sup>.

Llevado a la práctica, la gobernación se propone como indicadores de cumplimiento de esta meta:

- la creación de seis comités provinciales de discapacidad.
- el apoyo a la adecuación y funcionamiento de un centro integral de discapacidad.
- la implementación del Sistema Nacional de Discapacidad en un 100%.
- el apoyo de la formulación de la Política Pública de Discapacidad en Santander.
- el vínculo laboral de personas con discapacidad en organizaciones empresariales.

---

<sup>51</sup> Gobernación de Santander (2008). “Plan de Desarrollo Departamental 2008 – 2011: Santander incluyente”. Ordenanza No. 08.

<sup>52</sup> Gobernación de Santander (2008). Op. Cit.

- el apoyo en la realización de ocho encuentros de personas con discapacidad.
- el apoyo de la constitución de diez colectivos de producción, comercialización y servicios.
- el apoyo de la participación de dos mil discapacitados en eventos artísticos, culturales y turísticos.
- el apoyo al acceso de doscientos discapacitados a las escuelas de arte.
- el apoyo de organizaciones sin ánimo de lucro que atienden a la población con discapacidad y sus familias.
- el apoyo al menos de cuatro encuentros departamentales y regionales de discapacitados.
- el apoyo de la constitución de la red de organizaciones de discapacitados.

Además, preocupados por un tema de suma importancia para lograr obtener los beneficios que ofrece el gobierno, la Fundación Unicornio<sup>53</sup> impulsa la campaña Bucaramanga Accesible, un programa que no solo busca garantizar el acceso arquitectónicamente hablando, sino busca impulsar la accesibilidad como un tema académico, psicológico, social y cultural, buscando sensibilizar más allá de las leyes, sensibilizando acerca de la necesidad de oportunidades de la población en situación de discapacidad, no caridad. Trabajan para ofrecer información a la comunidad, como los beneficios tributarios que se obtienen al contratar personas discapacitadas.

---

<sup>53</sup> Grupo santandereano que trabaja por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

### CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN COLOMBIA, UN ACERCAMIENTO AL DEPARTAMENTO DE SANTANDER

Basado en las ideas sobre desarrollo y calidad de vida del economista Amartya Sen, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD, calcula desde 1990 el Índice de Desarrollo Humano, IDH. El indicador es una medición que pretende clasificar los países a partir de otras variables, distintas a las usadas tradicionalmente en economía, como el producto interno bruto, la balanza comercial o el desempleo. El índice se compone por indicadores que relacionan tres aspectos fundamentales: salud, educación y calidad de vida, medidos así<sup>54</sup>:

- Vida larga y saludable (medida según la esperanza de vida al nacer).
- Educación (medida por la tasa de alfabetización de adultos y la tasa bruta combinada de matriculación en educación primaria, secundaria y superior, así como los años de duración de la educación obligatoria).
- Nivel de vida digno (medido por el PIB per cápita PPA en dólares).

Para calcular el IDH<sup>55</sup>, se crea primero un índice para cada una de las variables consideradas (esperanza de vida, nivel de educación y PIB), y para esto se escogen valores mínimos y máximos para cada uno de los indicadores. La fórmula general es:

$$\text{Índice del componente} = \frac{\text{valor real} - \text{valor mínimo}}{\text{valor máximo} - \text{valor mínimo}}$$

<sup>54</sup> PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO, PNUD (2007), “Informe sobre Desarrollo Humano 2007 – 2008. La lucha contra el cambio climático: solidaridad frente a un mundo dividido”

<sup>55</sup> PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO, PNUD. (2007). Op. Cit.

Los valores límite (máximo y mínimo) que se utilizan para el cálculo del IDH son de 85 y 25 años para la esperanza de vida al nacer, del 100% y 0% para los dos componentes de educación y de 40.000 y 100 \$US para el PBI PPA per cápita. Luego, promediando los tres índices de componentes principales, resulta el IDH. Esquemáticamente:

$$\text{Índice de esperanza de vida (IEV)} = \frac{\text{valor real} - 25}{85 - 25}$$

$$\text{Índice de educación (IE)} = \frac{2}{3} \text{IA} + \frac{1}{3} \text{IM}$$

donde:

$$\text{Índice de alfabetización (IA)} = \frac{\text{valor real} - 0}{100 - 0}$$

$$\text{Índice de matriculación (IM)} = \frac{\text{valor real} - 0}{100 - 0}$$

$$\text{Índice de producto interno bruto (IPIB)} = \frac{\log(\text{valor real}) - \log(100)}{\log(40.000) - \log(100)}$$

luego:

$$\text{Índice de Desarrollo Humano (IDH)} = \frac{1}{3} \text{IEV} + \frac{1}{3} \text{IE} + \frac{1}{3} \text{IPBI}$$

Todos los componentes se expresan con un valor entre 0 y 1, incluso el IDH también. Para evaluarlo, se desarrolló una escala, que clasifica el nivel de desarrollo, así<sup>56</sup>:

Nivel de desarrollo humano	IDH	Países
Alto	$0.8 \leq \text{IDH}$	83
Medio	$0.5 \leq \text{IDH} \leq 0.8$	75
Bajo	$0.5 \leq \text{IDH}$	24

Fuente: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD

Para 2008, Islandia, un país europeo de poca población, logra el Índice de Desarrollo Humano más alto del mundo (0,96). En los primeros lugares encontramos países como: Noruega, Canadá, Australia, Irlanda, Suecia, Japón y Luxemburgo, todos con índices por encima de 0,91. Los países con menores Índices de Desarrollo Humano (cerca del 0,3) son: Etiopía, Chad, Burkina Faso, Mozambique, Liberia y Sierra Leona<sup>57</sup>.

Colombia ocupa el puesto 77 entre 182 países. Su Índice de Desarrollo Humano es del 0,807<sup>58</sup>, ubicándose entre los países con nivel de desarrollo humano medio – alto. Por encima de países como Perú, Ecuador, Ucrania, Sudáfrica y Tailandia. Este nivel de IDH en el país, ha sido constante desde 1990, con algunos cambios no significativos<sup>59</sup>.

### 3.1 El Índice de calidad de vida de la población en situación de discapacidad, ICVD

<sup>56</sup> Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD. (2009) “Informe sobre Desarrollo Humano 2009. Superando Barreras: Movilidad y Desarrollo humanos” Mundi-prensa Libros. Madrid.

<sup>57</sup> PNUD, Op Cit.

<sup>58</sup> PNUD, Op Cit.

<sup>59</sup> Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, “Informe Nacional de Desarrollo Humano, Colombia”. 2003

Para lograr realizar un diagnóstico de la situación de la población en situación de discapacidad, se toman como base los conceptos y la metodología de construcción del Índice de Desarrollo Humano, IDH. En este caso se denomina Índice de Calidad de Vida de la población en situación de Discapacidad, ICVD. Evalúa también los tres componentes del IDH: salud, educación e ingresos, pero teniendo en cuenta la base de datos única del DANE, los indicadores de los componentes se han considerado así:

	IDH	ICVD
<b>Salud</b>	Esperanza de vida al nacer	Condición de afiliación a salud
<b>Educación</b>	Tasa de alfabetización	Primaria terminada
	Tasa de matriculación	Asistencia al colegio
<b>Ingresos</b>	Ingreso per cápita	Vivienda propia

Los componentes se evalúan en tasas porcentuales, haciendo del valor mínimo 0% y el valor máximo 100%, en todos los casos. El siguiente es un ejemplo del cálculo del ICVD, con los datos de la ciudad de Bucaramanga:

$$\text{Índice de salud (IS)} = \frac{\text{valor real} - 0}{100 - 0}$$

El porcentaje de personas en situación de discapacidad que está afiliado a un sistema de salud es del 70,31%, luego:

$$\text{Índice de salud (IS)} = \frac{70,31 - 0}{100 - 0} = 0,7031$$

$$\text{Índice de educación (IE)} = \frac{2}{3} IA + \frac{1}{3} IM$$

donde:

a) 
$$\text{Índice de alfabetización (IA)} = \frac{\text{valor real} - 0}{100 - 0}$$

El porcentaje de personas en situación de discapacidad con primaria culminada en Bucaramanga es del 40,8%, luego:

$$\text{Índice de alfabetización (IA)} = \frac{40,8 - 0}{100 - 0} = 0,41$$

b) 
$$\text{Índice de matriculación (IM)} = \frac{\text{valor real} - 0}{100 - 0}$$

El porcentaje de personas en situación de discapacidad que asisten al colegio es del 8,39%, luego:

$$\text{Índice de matriculación (IM)} = \frac{8,39 - 0}{100 - 0} = 0,08$$

entonces:

$$\text{Índice de educación (IE)} = \frac{2}{3} (0,41) + \frac{1}{3} (0,08) = 0,3$$

$$\text{Índice de ingresos (II)} = \frac{\text{valor real} - 0}{100 - 0}$$

En Bucaramanga, el 28,82% de la población en situación de discapacidad tiene vivienda propia, luego:

$$\text{Índice de ingresos (II)} = \frac{28,82 - 0}{100 - 0} = 0,29$$

$$100 - 0$$

Promediando los tres componentes, se obtiene que:

<b>Índice de Calidad de Vida de la población en situación de discapacidad (ICVD)</b>	$= \frac{1}{3} IS + \frac{1}{3} IE + \frac{1}{3} II$
--	--

Tomando los componentes calculados previamente, resulta:

<b>Índice de Calidad de Vida de la población en situación de discapacidad (ICVD)</b>	$= \frac{1}{3} (0,7) + \frac{1}{3} (0,3) + \frac{1}{3} (0,29) = 0,43$
--	---

El índice de calidad de vida de la población en situación de discapacidad en Bucaramanga es de 0,43. Según las disposiciones del PNUD, esto ubicaría a la ciudad en nivel de desarrollo bajo.

Usando la misma metodología, se calculan los ICVD de todos los departamentos del país, con los siguientes resultados<sup>60</sup>:

<sup>60</sup> Cálculos del autor, tomando la base de datos de población discapacitada para 2010 del Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE.

Departamento	IS	IE (IM)	IE (IA)	IE	IV	ICVD
Amazonas	0,75	0,17	0,44	0,35	0,71	0,60
Antioquia	0,74	0,14	0,27	0,23	0,53	0,50
Arauca	0,82	0,13	0,22	0,19	0,41	0,47
Atlántico	0,60	0,17	0,32	0,27	0,59	0,49
Bolívar	0,74	0,10	0,30	0,23	0,68	0,55
Boyacá	0,86	0,13	0,23	0,20	0,46	0,51
Caldas	0,83	0,17	0,28	0,24	0,42	0,50
Caquetá	0,70	0,12	0,25	0,21	0,47	0,46
Casanare	0,82	0,12	0,19	0,17	0,48	0,49
Cauca	0,61	0,10	0,20	0,17	0,52	0,43
Cesar	0,72	0,19	0,29	0,26	0,55	0,51
Chocó	0,65	0,17	0,41	0,33	0,72	0,57
Córdoba	0,49	0,10	0,21	0,17	0,62	0,43
Cundinamarca	0,77	0,10	0,27	0,21	0,38	0,45
Guainia	0,90	0,18	0,35	0,29	0,46	0,55
Guajira	0,66	0,17	0,37	0,30	0,52	0,49
Guaviare	0,88	0,18	0,28	0,25	0,43	0,52
Huila	0,65	0,12	0,25	0,21	0,56	0,47
Magdalena	0,69	0,13	0,25	0,21	0,58	0,49

Departamento	IS	IE (IM)	IE (IA)	IE	IV	ICVD
Guaviare	0,88	0,18	0,28	0,25	0,43	0,52
Huila	0,65	0,12	0,25	0,21	0,56	0,47
Magdalena	0,69	0,13	0,25	0,21	0,58	0,49
Meta	0,73	0,14	0,25	0,21	0,40	0,45
Nariño	0,81	0,11	0,24	0,20	0,55	0,52
Norte de Santander	0,70	0,08	0,27	0,21	0,43	0,45
Putumayo	0,87	0,14	0,28	0,23	0,51	0,54
Quindío	0,84	0,11	0,27	0,22	0,44	0,50
Risaralda	0,68	0,14	0,41	0,32	0,47	0,49
Santander	0,78	0,08	0,25	0,19	0,41	0,46
San Andrés	0,95	0,09	0,70	0,50	0,57	0,67
Sucre	0,73	0,11	0,23	0,19	0,65	0,52
Tolima	0,51	0,08	0,21	0,17	0,46	0,38
Valle	0,69	0,10	0,38	0,29	0,38	0,45
Vaupés	0,90	0,10	0,22	0,18	0,60	0,56
Vichada	0,72	0,13	0,28	0,23	0,44	0,46
PROMEDIO NACIONAL	0,74	0,13	0,29	0,24	0,51	0,50

Los índices de calidad de vida para la población en situación de discapacidad en el país están entre 0,38 y 0,67. Esto dejaría a la mayoría de los departamentos de Colombia con nivel *bajo* de desarrollo de la población discapacitada. El promedio nacional resulta ser de un 0,5, nivel que apenas corta entre el nivel bajo y el nivel medio de desarrollo, según la escala de análisis del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Sin embargo, al observar casos como el de San Andrés y Amazonas, que por un análisis intuitivo previo no clasificarían dentro de los departamentos con niveles de desarrollo altos, son los únicos que sobrepasan el 0,6 en su ICVD. Si observamos el Índice de Exclusión de Capital Humano<sup>61</sup> que propone Gómez (2010) en un estudio para el Proyecto Colombia Líder y la Fundación Saldarriaga Concha, los resultados son muy similares a los que indica el ICVD. San Andrés, Risaralda y Amazonas cuentan con los índices de exclusión más bajos en el país y departamentos como Cauca, Córdoba y Tolima, obtienen los niveles más altos de exclusión, coincidiendo con los resultados que arroja el ICVD.

Según este estudio, esto se puede deber a que las políticas de salud y educación para población discapacitada son muy importantes en estos departamentos, situación que también se hace evidente en los componentes del ICVD. Por ejemplo, el índice de alfabetización del Amazonas es el más alto del país y el índice de afiliación a salud de San Andrés ocupa el primer lugar en Colombia.

En cuanto a los promedios nacionales de los indicadores, se observa una preocupante desventaja en el componente de educación. Los niveles de alfabetización no superan la cuarta parte de la población y la asistencia escolar no llega a un 15%. Por otro lado, es evidente la efectividad del esfuerzo por incrementar la cobertura en salud, siendo éste el componente con índices más altos (74%). Algunos departamentos, como el Guainía y San Andrés presentan

---

<sup>61</sup> GÓMEZ, Julio (2010). “Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano”. Situación departamental. Colombia Líder, Fundación Saldarriaga Concha.

porcentajes mayores al 90% y ningún departamento cubre menos del 50% de la población en salud.

Este comportamiento puede explicarse por el enfoque en *mitigación de la enfermedad*, muy presente en las políticas públicas del país, que aunque logra niveles importantes, también descuida componentes como la educación o la preocupación por la inserción laboral de las personas con discapacidad.

El departamento de Santander, tiene un ICVD de 0,46, medida que se encuentra por debajo de la media del país y, teniendo en cuenta la medida de análisis que propone el PNUD, el nivel de desarrollo del departamento es bajo. Se puede explicar por el comportamiento del componente de educación del departamento, que es uno de los más bajos, con porcentajes de asistencia escolar tan bajos como los del Tolima (con el ICVD más bajo del país). El índice de alfabetización está también entre los más bajos del país.

Al observar el apartado del Plan de Desarrollo del departamento que se dedica a la población en situación de discapacidad, se encuentran varias estrategias para caracterización y vínculo de esta población a la sociedad. Aunque la inserción laboral forma parte de las políticas de inserción departamentales, la salud y de educación pasan a un segundo plano, en un plan donde la conformación de comités y la promoción de eventos culturales son la actividad prioritaria.

Al comparar a Bucaramanga con las cuatro ciudades más importantes del país, los resultados son aún más preocupantes, pues presenta el ICVD más bajo de las cinco. Todos los componentes tienen índices muy bajos, pero en este caso el porcentaje de personas con vivienda propia, tomado en cuenta como indicador de ingresos, es dramáticamente menor que en las demás ciudades.

Por el contrario Medellín, que está cobijada por la política departamental de discapacidad de Antioquia, tiene un ICVD de 0,56. Aunque no es un nivel significativo en términos generales, si logra sobresalir entre las cinco ciudades

analizadas. Dicha política de gobierno de Antioquia, que además de reconocer la importancia del tratamiento equitativo de las personas con discapacidad, propone un proyecto para asumir, adecuar y desarrollar las orientaciones técnicas nacionales de la Política Pública de Discapacidad<sup>62</sup>.

ICVD de las cinco principales ciudades de Colombia<sup>63</sup>

<b>Ciudad</b>	<b>IS</b>	<b>IE (IM)</b>	<b>IE (IA)</b>	<b>IE</b>	<b>IV</b>	<b>ICVD</b>
Bogotá	0,76	0,12	0,50	0,37	0,39	0,51
Bucaramanga	0,70	0,08	0,41	0,30	0,29	0,43
Medellin	0,86	0,16	0,38	0,31	0,52	0,56
Cali	0,70	0,09	0,42	0,31	0,34	0,45
Barranquilla	0,51	0,16	0,38	0,31	0,50	0,44
PROMEDIO	0,71	0,12	0,42	0,32	0,41	0,48

El promedio de los ICVD de estas ciudades no difiere en gran medida del promedio nacional. De nuevo el componente con mayor nivel de desarrollo es el que corresponde a la salud donde más del 70% de la población está afiliada a un seguro médico. El componente con menor nivel de desarrollo resulta ser el que corresponde a la educación, donde solo el 42% de las personas discapacitadas han culminado al menos sus estudios de primaria y solo el 12% de la población asiste al colegio.

<sup>62</sup> Red de Solidaridad Social, Ministerio de Protección Social, Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia. (2005) “Política pública en discapacidad: fortalecimiento y movilización social”.

<sup>63</sup> Cálculos del autor, tomando la base de datos de población discapacitada para 2010 del Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE.

## **CAPÍTULO IV. PROPUESTA DE POLÍTICA PÚBLICA PARA MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN SANTANDER**

El primer paso para lograr una formulación, seguimiento y evaluación de políticas públicas para atención de población en situación de discapacidad es el reconocimiento de la diversidad. El gobierno debe pensar sus decisiones siendo consciente de las diferentes necesidades de una persona, de acuerdo a las características de su discapacidad y también de acuerdo a las herramientas que puede ofrecerle para lograr una vida que tiene razones para valorar.

El segundo paso consiste en almacenar una base de datos en donde se puedan identificar las características de la población, esto para evitar intromisiones de individuos que no requieran participar de la política y lo logren o, por el contrario, excluir a las personas que si clasifican como beneficiarios de una política de discapacidad para el departamento. Además de nombrar un ente ejecutor que tendría la obligación de rendir cuentas ante la gobernación y ante la población en general.

Las decisiones deben tener en cuenta las necesidades de la población afectada, los recursos del gobierno y la legislación establecida tanto nacional, como internacionalmente. Las políticas que se formulen en convenio entre dicho ente, la gobernación y la población afectada deben dirigirse, en primera instancia, a la *inclusión* de la población en situación de discapacidad. Luego, es de vital importancia formular un plan que tenga como finalidad incrementar la inserción a la educación, entendida como herramienta fundamental para un nivel de desarrollo mayor.

La política de educación debe cubrir tanto el mejoramiento de los espacios, para estimular el desplazamiento de las personas a su lugar de estudio, como incentivos a la creación de entidades que ofrezcan educación formal para la población en situación de desplazamiento. Además de contar con las organizaciones ya concebidas, para que incrementen su oferta a personas con

discapacidad, así como la adecuación de los espacios. Contar con profesionales capacitadores que puedan dirigirse a la población, llegando hasta ella, es parte fundamental de esta política, dado que no en todos los casos el desplazamiento es una cuestión fácil de resolver.

Garantizar cobertura en el sistema de salud ha sido siempre una preocupación bien conocida por el gobierno con miras a atender a la población con discapacidad, con resultados en gran medida eficientes. Dado el ya avanzado cubrimiento por el sistema de salud, es necesaria una visión más enfocada al mejoramiento de la calidad de la atención y a lograr la prevención de la situación de la discapacidad.

La política integral propuesta requiere un sistema de inserción a la vida laboral estable, donde la población en situación de discapacidad logre incursionar en el mercado laboral haciendo uso de sus capacidades propias. Un mejoramiento en la oferta laboral para la población en situación de discapacidad incrementa de manera casi automática los incentivos a la educación, por parte de esta población.

En general, la política propuesta debe olvidar el concepto de *discapacidad física* como una desventaja individual y empezar a incluirla entre las fases que muestra la diversidad humana. Instaurar un sistema que le brinde oportunidades a las personas con discapacidad, garantizando mejores niveles de educación, mejor cobertura y calidad de los sistemas de salud y políticas para una inserción laboral estable, además de garantizar el cubrimiento de otros componentes que influyen en el mejoramiento de la calidad humana.

## CAPÍTULO V. CONCLUSIONES

El análisis y el diagnóstico de las condiciones de vida de cualquier población, como se ha estudiado en la literatura reciente, deben ir más allá del conteo del nivel de ingresos que recibe. Las personas son diferentes, tienen capacidades diferentes y por tanto libertades diferentes para llevar una vida tan digna como sea posible. Así, las políticas de un gobierno deben ser integrales, considerando factores como inserción laboral, cobertura de la educación y garantía de niveles óptimos de salud, como mínimo. La calidad de vida de una persona no depende solo de los ingresos, sino de lo cercana que esta su vida a lo que desearía que fuera.

Encontrar maneras de evaluar el desarrollo de un país, ha sido materia de discusión por mucho tiempo. Es normal escuchar que los países con mayores cantidades de producción o de intercambio comercial o altísimos niveles de ingreso per cápita, sean históricamente considerados *desarrollados*. Lo curioso del asunto es que ninguno de ellos ocupa los primeros lugares en la lista de un indicador relativamente nuevo, que está cada vez más cerca de representar oficialmente los niveles de desarrollo de un país, el Índice de Desarrollo Humano, IDH. Al ser una combinación entre tres factores fundamentales, logra reunir tres pilares del desarrollo individual, que desembocan en el desarrollo grupal: la salud, la educación y el nivel de ingresos. La medición de la calidad de vida de una población para saber qué tanto vive, si vive dignamente y además con capacitación para valerse por sí mismo de manera profesional, es un comienzo para el análisis profundo en materia de desarrollo humano.

Sin embargo, para lograr un diagnóstico más completo de la calidad de vida de la población, se requiere de un seguimiento detallado de las condiciones de vida de las personas y de cuántas oportunidades les son brindadas de acuerdo a su situación, cualquiera que ésta sea. La construcción detallada de una base de datos que facilite la caracterización de la población constituye un paso

fundamental en el proceso de formulación de políticas públicas para tratamiento de población discapacitada.

La población en situación de discapacidad del departamento de Santander, aunque es punto clave en los planes de desarrollo del departamento y de la capital, no presenta niveles óptimos de desarrollo, comparado con niveles superiores de departamentos con incluso menores índices comerciales o de ingreso per cápita. El notable faltante recae en la atención en educación de esta población, los niveles de analfabetismo e inasistencia escolar ascienden a niveles que evidentemente no permiten un desarrollo óptimo de la población santandereana en situación de discapacidad.

Se entiende que la preocupación por la situación de las personas con discapacidad se ha incrementado con los años, y el tratamiento de acuerdo a su condición se encuentra en un proceso de transición que parte de la concepción de la discapacidad como una enfermedad hacia una idea mucho más humanista, que trata a las personas por igual, sin importar las condiciones físicas o mentales diversas de cada cual. Es de suma importancia evaluar los procedimientos gubernamentales desde una óptica más integral, incluyendo un buen número de variables que afecten la calidad de vida de las personas.

## BIBLIOGRAFÍA

ALBA y MORENO, (2003) “Discapacidad y Mercado de Trabajo” Editorial Obra Social. España.

ÁLVAREZ, (2001) Capacidades, libertades y desarrollo: Amartya Kumar Sen. Publicaso en Máiz R. Teorías políticas contemporáneas. Valencia.

BOREA, Roberto. (2005) “Integración Laboral de Personas con discapacidad en el sistema productivo local de regiones urbanas” Proyecto de tesis. Maestría en Desarrollo Económico Local, Convenio UNSAM - UAM.

BULIT, Luis G. 2007. “Políticas públicas y discapacidad” De la declamación a la acción. Del asistencialismo a la Inclusión. De la sobreprotección a la autonomía. (Disertación en la Universidad Mayor, Santiago de Chile, septiembre de 2007, organizado por Down 21 Chile)

CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. CONPES 080. (2004) “Política Pública Nacional de Discapacidad”. Departamento Nacional de Planeación. Bogotá.

CEJUDO, Rafael, (2007) “Capacidades y libertad: Una aproximación a la teoría de Amartya Sen” Revista Internacional de Sociología.

DE LA FUENTE, Raquel. (2007) “Hacia la integración laboral de las personas con discapacidad. Un estudio longitudinal” Universidad de Burgos. España.

FANTOVA, (2007) “Discapacidad, calidad de vida y políticas públicas” artículo publicado en: FEPAPDEM, núm. 8.

FERNÁNDEZ, Carlos Rubén, (2003) “La economía social y las personas con discapacidad” CIRIEC – España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa. Número 47. España.

GÓMEZ, Julio (2010). "Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano". Situación departamental. Colombia Líder, Fundación Saldarriaga Concha.

HERNÁNDEZ, Andrés, (1998) "Amartya Sen, Ética y Economía: la ruptura con el bienestarismo y la defensa de un consecuencialismo amplio y pluralista" Cuadernos de Economía, V. XVII, Número 29, Bogotá.

MOLINA, Rocío. "La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia". Universidad Nacional de Colombia.

SEN, Amartya, (1984) "Recursos, valores y desarrollo" Oxford.

SEN, Amartya, (1985) "Capacidad y bienestar" Prensa de la Universidad de Oxford.

SEN, Amartya, (2004) "Discapacidad y Justicia" Ponencia en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Banco Mundial.

SEN, "Teorías del Desarrollo a Principios del Siglo XXI", En: Biblioteca Digital de la Iniciativa Interamericana de Capital Social, Ética y Desarrollo

ONU, (2006) "Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad" Asamblea General Naciones Unidas.

OIT, Organización Internacional del Trabajo, (2001) "Repertorio de recomendaciones prácticas sobre la gestión de las discapacidades en el lugar de trabajo" Ginebra.

PALACIOS y ROMAÑACH (2006). "El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional", Diversitás Ediciones, Madrid.

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO, PNUD. (2009) "Informe sobre Desarrollo Humano 2009. Superando Barreras: Movilidad y Desarrollo humanos" Mundi-prensa Libros. Madrid.

Red de Solidaridad Social, Ministerio de Protección Social, Comité Regional de Rehabilitación de Antioquia. (2005) "Política pública en discapacidad: fortalecimiento y movilización social".

ROMERO, Rosalinda. (2008) "Políticas Públicas venezolanas para la integración educativa de personas con discapacidad" Multiciencias, vol. 8, número 002. Universidad de Zulia. Venezuela.

TOBOSO y ARNAU, (2008) "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". Araucaria, Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Número 20.

VARGAS, Juan Fernando. "Políticas Públicas Focalizadas o Universales. ¿Dilema?" En: [http://www.webpondo.org/files\\_enemar03/focaliuniversal.pdf](http://www.webpondo.org/files_enemar03/focaliuniversal.pdf)