

**MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL
LINEA DE INVESTIGACIÓN EN DESARROLLO SOCIAL Y
COMUNITARIO.**

UPN - 17

**“REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA SALUD EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD”**

AUTORAS:

**MARY DAYANA TOVAR DIAZ
MONICA VIVIANA BELLO FLOREZ**

ASESOR:

DOCTOR: JOSE DARIO HERRERA

Bogotá, D.C.

2008

Resumen Analítico - RAES

Tipo de documento: Tesis de Grado

Acceso al documento: Universidad Pedagógica Nacional

Titulo del documento: Representaciones sociales de la salud en personas con discapacidad

Autor(s): Mónica Viviana Bello Florez y Mary Dayana Tovar Díaz

Publicación: pendiente

Unidad Patrocinante: Ninguna

Palabras Claves: Representaciones sociales, discapacidad, determinantes.

Descripción:

Investigación de tipo cualitativo, cuyo objetivo fue identificar las representaciones sociales que tienen las personas con discapacidad en torno a la salud y la forma como las configuran y asumen cotidianamente. El hallazgo de estas representaciones se estableció a la luz de la relación existente entre las prácticas de salud de los entrevistados, la experiencia en la interacción con los servicios de salud, los aspectos que consideran determinantes para mantener o alcanzar una buena condición de salud, y el concepto mismo que han construido frente a los procesos de salud-enfermedad.

Las representaciones sociales establecidas hacen referencia a la salud como autonomía y libertad, la salud como bienestar emocional, la salud como el poder hacer, la salud como calidad de vida, la salud como derecho y bien público y la discapacidad diferente a enfermedad. Esta última aunque no explícita el concepto de salud si determina significativamente la representación que los entrevistados tienen en torno a esta.

Fuentes:

La fuente primaria de información esta conformada por los datos recogidos en las entrevistas realizadas a cuatro personas con discapacidad, de estrato socioeconómico medio, quienes presentan limitaciones de tipo motor y visual, de etiología diversa.

Adicionalmente la revisión y análisis de documentos relacionados con los procesos de salud pública del distrito capital, la política pública distrital de discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la OMS, el libro Bases para la investigación cualitativa, métodos para desarrollar teoría fundamentada de Anselm y Strauss.

Contenidos:

La investigación presenta un amplio marco teórico que expone la evolución del concepto de salud, algunos de los aspectos políticos colombianos que regulan el sistema de seguridad social en Colombia, la conceptualización de la discapacidad como un fenómeno que obedece a procesos de construcción sociocultural, así como la descripción de la teoría de las representaciones sociales desarrollada por Denisse Jodelet y Serge Moscovici, principalmente.

El capítulo de metodología expone la definición de la teoría fundamentada, sus principales características y pautas para su desarrollo. De igual manera presenta la entrevista desarrollada, con sus preguntas orientadoras y la definición de las categorías de análisis que dieron cuerpo a la interpretación de resultados.

Finalmente el capítulo de interpretación de resultados expone los hallazgos encontrados en las entrevistas realizadas, en dirección a relación a las cuatro categorías de investigación definidas, prácticas, servicios, determinantes y concepto de salud. En este sentido se definen seis representaciones sociales de la salud para las personas con discapacidad.

Metodología:

La metodología empleada se basó en el desarrollo de teoría fundamentada. Se diseñó un modelo de entrevista a profundidad, con nueve preguntas orientadoras las cuales permitieran establecer la relación de los servicios de salud, prácticas y los determinantes sociales para la configuración de las representaciones sociales que las personas en condición de discapacidad han construido. Esta entrevista fue construida por las autoras, posterior a la revisión documental y en sintonía con los objetivos planteados para la investigación.

Conclusiones:

La configuración de las representaciones sociales de la salud está influenciada por la experiencia de la persona con el servicio de atención, las prácticas de autocuidado y el legado cultural que le envuelve, así como por la interacción con aquellos aspectos que se consideran determinantes para alcanzar la salud como una condición social, que se construye colectivamente y que va más allá de la simple ausencia de enfermedad.

Si bien las personas con discapacidad generalmente no son ni se sienten "enfermos", muchas de ellas requieren, por lo general, una atención en salud

más frecuente e intensa que el resto de la población, o presentan, debido a la discapacidad, un mayor riesgo de adquirirla, es por ello que es necesario fortalecer los procesos de atención promoviendo mayor accesibilidad a los servicios, mejor atención con calidad y calidez.

Es importante fortalecer el desarrollo de acciones tempranas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, como una forma de disminuir la prevalencia de la discapacidad, y evitar en el largo plazo el deterioro de las condiciones de salud de la población, así como los esfuerzos colectivos que generan la atención de las llamadas enfermedades catastróficas o de alto costo.

Fecha Elaboración resumen

15 - 08 - 2008

AGRADECIMIENTOS

...Totales al dador de la vida y de las oportunidades, por estar ahí siempre.

A mis padres quienes son los animadores y cómplices, en este intento permanente de materializar tantos sueños.

A mi compañera de tesis con quien recorrimos esta travesía y aprendimos que la tranquilidad, la confianza y la frescura, son las mejores herramientas de trabajo.

A las voces de las personas con discapacidad que dedicaron parte de su tiempo para compartirnos un fragmento de sus vida. Para ellos, que sin duda alguna dejarán una gran huella, toda mi admiración por su entereza y actitud frente a la vida.

A un buen amigo, confidente y también excelente asesor, José Darío, por su gran capacidad de orientación, su interés, equilibrio y complicidad

Mary Dayana Tovar

AGRADECIMIENTOS

A Dios por ser el eje de mi vida, por su fidelidad y amor, quien me dio la provisión espiritual y material para llegar hasta el final.

A las personas con discapacidad y sus familias que participaron en la investigación, quienes compartieron sus experiencias y un trozo de sus vidas para nutrir nuestro trabajo

Para mi familia por el apoyo incondicional, la paciencia y espera en los momentos de ausencia.

A Yesid, mi gran bendición por su amor, apoyo y permanencia en mi vida.

A Dayana mi compañera de tesis y amiga, quien me enseñó que desde la diferencia y diversidad se pueden construir grandes cosas.

A José Darío, quien más que un asesor fue amigo que mostró siempre su disposición durante el desarrollo de nuestro trabajo

Mónica Bello Florez

INDICE DE CONTENIDO

	Pág
1. JUSTIFICACIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	4
3. Marco conceptual	5
3.1 <i>El Concepto De Salud</i>	5
3.2 <i>Concepto De Discapacidad</i>	12
3.3 <i>Marco Normativo En Discapacidad</i>	14
3.4 <i>Algunas Consideraciones Sobre La Atención En Salud</i>	20
3.4.1 <i>La Rehabilitación</i>	21
3.4.1.1 <i>La Rehabilitación Funcional</i>	22
3.4.1.2 <i>La Rehabilitación Basada En Comunidad</i>	23
3.4.1.3 <i>La Rehabilitación Profesional</i>	25
3.5 <i>Las Representaciones Sociales</i>	25
3.5.1 <i>¿Cómo se configuran las representaciones sociales?</i>	31
3.5.2 <i>Dimensiones De La representación Social</i>	34
3.5.2.1 <i>La Información</i>	34
3.5.2.2 <i>El Campo De Representación</i>	34
3.5.2.3 <i>La Actitud</i>	35
4. Metodología.....	36
4.1 <i>La Teoría Fundamentada</i>	36
4.2 <i>Diseño De Instrumento Para La Recolección De Información</i> ..	39
4.3 <i>Definición De Categorías</i>	40
4.3.1 <i>Concepto</i>	41
4.3.2 <i>Prácticas En Salud</i>	42
4.3.3 <i>Determinantes</i>	42
4.3.4 <i>Servicio</i>	43
5. Interpretación De Resultados.....	44

5.1 Sobre Los Servicios.....	44
5.2 Sobre Las Prácticas.....	56
5.3 Sobre Los Determinantes.....	62
5.4 Sobre El Concepto.....	75
5.5 Representaciones Sociales De La Salud.....	88
6. CONCLUSIONES.....	97
7. RECOMENDACIONES.....	100

LISTADO DE ANEXOS

ANEXO 1. Ilustración de la definición y las subcategorías de concepto y determinantes.

ANEXO 2. Ilustración de la definición y las subcategorías de servicios y prácticas.

ANEXO 3. Codificación de la categoría concepto.

ANEXO 4. Codificación de la categoría determinantes.

ANEXO 5. Codificación de la categoría servicios.

ANEXO 6. Codificación de la categoría prácticas.

LISTADO DE GRÁFICAS

Gráfica No. 1 Representaciones sociales de la salud en personas con discapacidad.

1. JUSTIFICACIÓN

Indagar sobre las representaciones sociales de la salud en personas con discapacidad, convoca la presencia de múltiples tensiones enmarcadas dentro de los conceptos y el curso de los procesos salud-enfermedad. Para ello es necesario hacer un recuento histórico de dichos conceptos y de la forma como alteran y determinan la vida y el actuar de los seres humanos.

En muchas culturas el poder sobre la vida y la muerte ha estado vinculado a los dioses, atribuido a la divinidad, en donde las características y condiciones en las que se manifiestan en la vida de las personas dependen de las obras y milagros que a través de sus fuerzas animan.

De igual forma la enfermedad se ha concebido como premonición del deterioro o fin de la vida y la salud como una aproximación a la eternidad.

Es así como el concepto de salud ha cambiado significativamente a lo largo del tiempo. La conceptualización de la OMS en la primera mitad del siglo XX entendía la salud “como un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solo como la ausencia de afecciones o enfermedades”, lo que permite comprender la salud no solamente desde los equilibrios biológicos, sino como un sistema de valores, como noción que la gente usa para interpretar sus relaciones con el orden social Herlizch (1984).

Estos conceptos han evolucionado y hoy se entiende la salud como un recurso para la vida y no el objetivo de la vida, en el cual estar sano es la “capacidad para mantener un estado de equilibrio apropiado para la edad y las necesidades sociales” Blum (1981)”

En este sentido el concepto de salud no es estático ni ahistórico y las representaciones y prácticas que se tienen en torno a esta no son hechos aislados ni espontáneos, tienen desarrollo y ubicación espacio temporal en estrecha relación con las condiciones económicas, culturales y políticas de la comunidad a la cual se pertenece.

En 1973 Laframboise propuso un modelo conceptual que entendía la salud desde 4 campos o grupos distintos: estilo de vida, medio ambiente, organización de la atención en salud y biología humana, lo cual indica que desde años atrás se está tratando de incorporar la concepción de la salud como una construcción social similar a la que determina la discapacidad como producto de la interacción del individuo con factores medioambientales.

Es así como las condiciones de vulnerabilidad, enmarcadas en la pobreza, la marginalidad, la falta de oportunidades y la violencia entre otras, hacen que hablar del ejercicio de la salud como derecho y de las representaciones sociales que respecto a ésta se tienen, sean un tema complejo de abordar al estar influenciado por las características y condiciones propias que devienen del mundo de la vida. Estas condiciones de vulnerabilidad se acentúan mucho más en un sistema de salud como el colombiano donde las diferencias que suscitan la fragmentación de la ciudadanía bajo la figura de regímenes de afiliación (subsidiado, contributivo, prepago), se traduce en síntomas cotidianos de exclusión, segregación y estratificación, atentando directamente contra todo sentido de equidad y respeto a la dignidad humana.

Entonces hablar de salud en discapacidad parecería casi imposible de hacer, teniendo en cuenta que esta condición enmarca necesariamente la alteración la corporalidad, evidenciada en la pérdida de una función o estructura corporal, la limitación para realizar las actividades de la vida diaria

y en un alto porcentaje, restricciones fuertes en la participación de los y las ciudadanas. En este sentido se hace complejo determinar cual es la representación de salud de las personas en situación de discapacidad, considerando que ese estado de bienestar que propone la OMS es tan difícil de alcanzar, más aún cuando la mayoría de las veces y sumado a la falta de recursos económicos, la barrera más fuerte se encuentra en el acceso a los servicios de salud, educación y cultura, aspectos que se han configurado históricamente como fuente importante de desarrollo y realización personal de los individuos.

Si bien es cierto que el concepto de salud transita desde lo individual, por lo social y lo cósmico, surge la inquietud de cuáles son esas representaciones de los sujetos con discapacidad, como la asumen cotidianamente en un mundo perneado de injusticias e inequidades y cuáles son las fuentes de información para su configuración. De esta manera se hace posible dar paso al análisis de la salud y la discapacidad no como entidades cuya definición es evidente, sino como el resultado de procesos sociales, elaboraciones intelectuales y continuos intercambios de la colectividad.

2. OBJETIVOS

Determinar las representaciones sociales que las personas en condición de discapacidad tienen frente a la salud.

Analizar los elementos que configuran las representaciones sociales de la salud en personas con discapacidad.

Comparar los elementos constitutivos encontrados de las representaciones sociales a la salud, para generar una aproximación conceptual de lo que esta significa para la población en condición de discapacidad.

Analizar el contenido de las representaciones sociales encontradas, para establecer una comparación con las propuestas teóricas actuales que direccionan las prácticas culturales en salud.

3. Marco Conceptual

3.1 El Concepto De Salud

Para la presente investigación se considera relevante mencionar conceptos que se han utilizado en las últimas décadas para referirse a los temas de salud, enfermedad y discapacidad, teniendo en cuenta que la relación entre ellos es tan estrecha, que advertir el límite entre uno y otro resulta en muchas ocasiones una verdadera confusión. Se reconoce entonces que la evolución de estos conceptos como fenómenos sociales denota la interacción y responsabilidad de diferentes sectores e instituciones.

Existen algunos aspectos que llaman la atención acerca de las perspectivas con las cuales se ha abordado el concepto de salud. Estas connotaciones son tomadas de tres términos empleados para designar fenómenos interrelacionados pero diferentes: patología, padecimiento y enfermedad. La patología define el mal funcionamiento de procesos biológicos o psicológicos y designa las anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica (Kleinman 1980).

La enfermedad se refiere a las dimensiones sociales de la persona, en donde se insertan los procesos de la patología y sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas (Comelles y Martínez 1993). Y el padecimiento incluye procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y valoración directa ante la enfermedad y sus manifestaciones (Kleinman 1980).

Igualmente es necesario abordar conceptos relacionados con la Salud pública, específicamente la promoción de la salud, cuyo propósito tiene que ver con la respuesta a la pregunta de qué hacer para mejorar las condiciones

de salud y de bienestar de la población. Las bases conceptuales se remontan a tiempos muy antiguos, varias culturas de occidente pero también las de oriente se han preocupado por cómo elevar la salud de los grupos y de los individuos más allá de evitar la enfermedad. Los griegos y romanos buscaron principios de vida sana y observaron las prácticas que conducían a ella; otras culturas antiguas como la de judíos, árabes, chinos, hindúes e indígenas, acumularon conocimientos y teorías siempre en la búsqueda de un equilibrio que garantizara el disfrute de una vida productiva y plena. Pero sólo en las últimas décadas se ha logrado consolidar un cuerpo de teoría y práctica de la promoción de la salud que ha permitido abrir un campo de trabajo importante en la salud colectiva.

El siglo XIX es de gran importancia en la historia en el campo de la salud por el surgimiento de la corriente de la medicina social, cuya figura más sobresaliente fue R. Virchow. Sus valientes planteamientos sobre las relaciones entre las condiciones de vida de los pobres y su salud marcaron un hito en la historia de la salud pública y de la medicina. A este importante nombre tenemos que agregar los de E. Chadwick y L.R. Villarmé, F. Engels, F. Tristán, entre otros, que de igual modo, denunciaron las consecuencias que tenían en la salud de los obreros las pésimas condiciones de vida que tenían en Inglaterra y Francia. (Restrepo, 2001) .La contribución fundamental de esta corriente es la denuncia de los determinantes sociales ligados a los fenómenos de salud y enfermedad de la población, que sigue siendo el centro de atención de la promoción de la salud actualmente.

En la evolución del concepto de salud, se pueden diferenciar modelos que mantienen una mayor o menor vigencia en las concepciones de salud pública y por ende de promoción de la salud y prevención de enfermedades.

Modelo sobrenatural. La salud o su ausencia depende de fuerzas sobrenaturales. Para la promoción de la salud es una influencia negativa, fatalista que niega la posibilidad de intervenciones efectivas para la producción de la salud.

Modelo biológico. Se centra en los cambios biológicos para explicar la salud y enfermedad. Es importante tener en cuenta que este modelo dio origen al enfoque biomédico que persiste aún y que privilegia las intervenciones curativas sobre las promocionales y preventivas.

Modelo ecológico tradicional. Este modelo con la conocida tríada: agente, huésped y medio ambiente sigue siendo útil pero en la promoción de la salud, ha evolucionado ampliando sus elementos; el agente ya no es sólo un microorganismo sino también cualquier condicionante no-saludable, el huésped se amplía al complejo bio-psico-social y el ambiente incluye todos los factores físicos, biológicos, sociales, culturales, políticos, que forman un determinado entorno.

Modelo bio-psico-social. Concepción holística de interrelaciones complejas. Se exalta hoy mucho, pero el problema es que sigue muy centrado en la explicación de la salud a nivel del individuo, lo cual es limitante para la promoción de la salud. (Seminario taller “Promoción de la salud” Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia 2005)

Actualmente emergen procesos de cambio social en donde los elementos como el empoderamiento y participación social, son entendidos como procesos sociales dirigidos a crear capacidades en los individuos y especialmente en los grupos comunitarios para actuar y tomar decisiones que les competen para su vida diaria.

Hoy día se plantea la importancia de incorporar el concepto de equidad en torno a la salud la cual debe incluir modelos de justicia social, estas propuestas son lideradas por pensadores como John Rawls y Amartya Sen, quienes plantean que debe primar un análisis crítico de las relaciones entre las instituciones democráticas, los determinantes sociales de la salud y el poder económico.

No se puede lograr un avance sustancial en relación con la equidad en salud, sin actuar sobre los determinantes sociales de este concepto, esto significa que se debe replantear el enfoque tradicional del proceso salud enfermedad y pasar de los factores de riesgo individuales a los modelos sociales y las estructuras que determinan las posibilidades que tienen las personas de gozar de buena salud y de esta manera permitir que la población permanezca sana, en lugar de ofrecer solo un servicio a las personas cuando se enferman.

Otro elemento que se incorpora es el de la solidaridad, basada en la igualdad de la condición humana, permitirá ubicarse en el lugar del otro y de la otra, sin importar cuál es el lugar propio. La solidaridad asume que la atomización de un colectivo hace más vulnerable a cada uno de sus miembros, por lo cual es recomendable entender este colectivo como un sólido que aúna los esfuerzos de todos para paliar infortunios, defenderse de agresiones, constituir un sistema de protección y actuar en conjunto para la obtención de bienes comunes. Implícita en la solidaridad está la igualdad, tanto del esfuerzo realizado como de la protección obtenida, y allí donde ésta simetría se rompe, aparecen los abusos y las desprotecciones de los más débiles.

La Secretaría Distrital de Salud (SDS) en concordancia con el Plan de Desarrollo Distrital “Bogotá Sin indiferencia un compromiso social contra la

pobreza y la exclusión” estableció como prioridad de sus acciones avanzar en la garantía del derecho a la salud como condición básica para el ejercicio pleno de la ciudadanía. Este plan define la salud como un proceso producción social que se da en el marco de las relaciones que entretejen los seres humanos en contextos específicos; en tal sentido, la salud no se reduce a la ausencia de enfermedad, sino que es la posibilidad de que los seres humanos construyan sus proyectos vitales en las mejores condiciones posibles para obtener bienestar y calidad de vida.

Hoy se acepta que el proceso salud - enfermedad constituye la síntesis de un conjunto de determinaciones que operan en una sociedad concreta y que se producen en diferentes zonas socio-espaciales y en los grupos que las habitan, “la aparición de riesgos y potencialidades características” y que la situación de salud obedece a las determinaciones dadas por las formas de reproducción social como alimentación, reposo, protección frente al ambiente, recreación, comunicación social e interpersonal, actividades educativas, religiosas, culturales y rituales, acceso a los servicios de salud entre otras. (Breilh, J. 1989)

Cada vez es más claro que la salud y la enfermedad derivan de procesos de interacción complejos entre diversos elementos de la realidad que se encuentran condicionados por dinámicas sociales generales, en condiciones históricas concretas.” (Participación al día, Marzo 2004)

La salud entendida de manera positiva propende entonces porque las personas se encuentren bien donde viven, accedan a los servicios que necesitan y se desempeñen en las actividades que prefieran, y en consecuencia, alcancen el desarrollo pleno de su autonomía y dignidad. Considerar la salud en sentido positivo, como la realización cotidiana del proyecto vital de los sujetos, implica una construcción intencional e

intencionada, es decir política, colectiva, ciudadana, y posible sólo con la participación de toda la sociedad incluyendo al Estado.

Por tanto, las condiciones de salud de las personas y de los grupos sociales son el resultado del proceso complejo y dinámico que se produce socialmente en todos los ámbitos donde la vida social se desarrolla. Las condiciones de salud están inmersas en las condiciones de vida de la población y estas se producen en los centros laborales (proceso de producción), en el ámbito familiar (proceso de consumo), en la vida organizativa y en la vida cultural, todo eso en ambientes o espacios determinados por el modelo de producción de la sociedad en la cual se encuentran.

El proceso salud-enfermedad, se materializa en los territorios sociales, como escenarios de interacciones sociales y económicas permanentes que se expresan en condiciones de vida de los grupos humanos, lo que involucra la creación o generación de ciertos imaginarios o representaciones sobre espacios considerados como sanos, insanos, peligrosos o deseables y que explican parte de las prácticas sociales. De ahí la necesidad de diferenciar los determinantes de la salud de acuerdo con los territorios sociales, ya que allí se condensan las diferentes maneras de vivir, enfermar y morir.” (De Negri 2004)

En consecuencia, el derecho a la salud es “la posibilidad efectiva que tienen los sujetos al desarrollo pleno de sus vidas en condiciones dignas en los contextos específicos en que se desenvuelven, lo que implica el reconocimiento de estrecha relación del derecho a la salud con el derecho a la vida, y su vínculo e interdependencia con otros derechos como la educación, la alimentación, el vestido, el trabajo, la vivienda y la participación;” se observa así la importancia que se le otorga al territorio, la

cultura y las practicas como elementos decisivos dentro de las condiciones de vida social de las personas. (Grupo Guillermo Fergusson. Módulo: El derecho a la salud y su exigibilidad, 2005)

La estrategia de promoción de la calidad de vida y salud es un instrumento estratégico que plantea, en primer lugar, el imperativo ético de comprender y dimensionar toda la complejidad de los determinantes explicativos de los problemas que atentan contra la calidad de vida y salud de las personas y colectividades y su impacto desigual entre la población. El análisis no se reduce entonces a la determinación de “problemas”, aislados o parcelados, sino a la “problematización” de la realidad en todas sus complejidades, incluyendo todas las dimensiones y factores que dan cuenta de su determinación.

La estrategia promocional permite definir los objetos de transformación y hacer una lectura de sus determinantes desde una visión de continuo, construyendo posibilidades de cambio centradas en la condición deseada y no en el defecto a ser evitado, afirmando la lectura positiva de su expresión. Ello conduce a un giro radical de las orientaciones de las políticas y acciones, cambiando la dirección del esfuerzo hacia el mejoramiento de la calidad de vida y salud. Por ejemplo, dejando de enfocar el problema en la mortalidad infantil para hablar de calidad de vida y salud infantil.

Esta estrategia es transversal a todas las acciones de la producción de la salud, es decir, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el tratamiento, la rehabilitación y la atención de urgencias.

Por lo anterior se observa una evolución en la concepción de la salud que admite dichas complejidades, así como las múltiples interacciones entre sectores, disciplinas y actores, que se aplica esencialmente a los grupos

sociales, las comunidades y la población general. Se trata de un concepto de salud colectiva que se rige por los “determinantes” de la salud, que son de carácter multifactorial en los cuales el peso de factores sociales es muy grande.

3.2 Concepto De Discapacidad

La discapacidad hace referencia a todo un conjunto de características, condiciones y situaciones individuales y colectivas que afectan la calidad de vida y los procesos de realización personal de los seres humanos “La discriminación histórica de las personas con discapacidad o capacidades excepcionales, por su vinculación con aquellas que presentaron alteraciones del pensamiento, las emociones, y las conductas, condujo, en lo general a estos individuos a una segregación social, a tal punto que a la fecha se trata de darle la categoría de persona en situación de discapacidad en preferencia de discapacitados.” Es considerada como un fenómeno social que deriva de la interacción del individuo con su entorno, y que se acentúa o disminuye, dependiendo las oportunidades, facilitadores, posibilidades o barreras en el proceso de desarrollo que tenga cada persona. (La discapacidad y sus derechos 2007.)

En este sentido, Schalock (1999) afirma que “la discapacidad se debe ver desde la interacción persona ambiente. Esto implica que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad solo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el apoyo adecuado para reducir sus limitaciones funcionales”.

Como se ha enunciado en párrafos anteriores, es concebida como un fenómeno social único, que se genera y caracteriza a partir de diversas limitaciones en alguna función o estructura corporal, es decir que se puede

hablar de limitación motora o física, visual, auditiva, mental, cognitiva o múltiple, contenidas todas en el concepto de discapacidad.

La atención de la salud de las personas en condición de discapacidad, además de constituir uno de los medios por los cuales se debe garantizar el derecho fundamental a la vida digna, y de sus derechos conexos a la integridad personal, la salud debe propender por la máxima superación de la discapacidad. Desafortunadamente el sistema de seguridad social en salud presenta algunas falencias en situaciones como inequidad, barreras en el acceso a los servicios, que limitan el logro de dichos propósitos. Al respecto Foucault muestra como paradójicamente, la aflicción moderna es promovida por las mismas instituciones que el estado ha promovido para prevenir el sufrimiento (prisiones, clínicas, manicomios) y eso hace que cotidianamente se sienta la violencia como una experiencia de sufrimiento social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS 1980) publicó la clasificación internacional de deficiencias, incapacidades y minusvalías – CIDIM, la cual permitía clasificar y catalogar las alteraciones que podía presentar el ser humano como consecuencia de una lesión ó enfermedad en términos de deficiencias, incapacidades y minusvalías. Más adelante, en la década de los noventa, la Organización de las Naciones Unidas, a través de la Organización Mundial de la Salud, continúa con los desarrollos conceptuales, y presenta una nueva clasificación en la cual lo más importante es resaltar el cambio del término incapacidad por el de discapacidad, entendido este como la consecuencia de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo (dimensión individual); de esta forma la exteriorización funcional de las deficiencias o limitaciones físicas o mentales, al relacionarlas con el contexto social producen en las personas desventajas o minusvalías.

En 1996, el Ministerio de Salud publicó los lineamientos de Atención en Salud para las personas con deficiencias, discapacidad y/o minusvalía. En mayo de 2001, se presentó a la 54^a. Asamblea Mundial de la Salud, el documento Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, el cual busca la integración de los modelos médico y social. El enfoque ahora denominado Biopsicosocial.

La discapacidad para la Secretaría Distrital de Salud, dentro de la estrategia promocional de calidad de vida y salud, es entendida como un proceso transversal, ya que se presenta en cualquier etapa del ciclo vital de las personas y su prevalencia no hace distinción de etnia, género o condición social. En este sentido se propone entender la discapacidad como una condición de equidad, en tanto que busca el reconocimiento y el ejercicio de los derechos.

Hasta hace poco tiempo en nuestro país, se empezó a trabajar sobre un nuevo enfoque que considera que la Discapacidad es ante todo un problema social, derivado de un complejo conjunto de condiciones del entorno, desde ésta configuración, la discapacidad es concebida como un hecho multidimensional.

3.3 Marco Normativo En Discapacidad

Los derechos de las personas con discapacidad han sido motivo de innumerables discusiones internacionales y nacionales en la últimas tres décadas; dadas en especial a partir de los derechos de los impedidos (1975), la promulgación de los programas de acción mundial para las personas con discapacidad (1982), la convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

(1999) y la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2005), entre otras.

En Colombia el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad se inicia con la constitución de 1991, donde varios de sus artículos contemplan por primera vez a las personas con discapacidad. La década de los noventa es muy importante para el desarrollo normativo en Colombia con el código del menor, las leyes relacionadas con los derechos de las personas con limitaciones auditivas (Ley 324 de 1996) y la integración de las personas con discapacidad con la ley 361 de 1997.

A su vez en Bogotá, esta postura se inicia en 1994 con la conformación del “Consejo Distrital para el discapacitado” (Acuerdo 16 de 1994), reformado en 1999 como el “Consejo Distrital para las personas que presentan limitantes de carácter físico, psíquico y sensorial” (Acuerdo 22 de 1999) y modificado como “Sistema Distrital de discapacidad” (Acuerdo 137 de 2004). Así mismo se han desarrollado otras normas que buscan el reconocimiento de la diferencia como son: El Código de policía, el Acuerdo 51 de 2002 sobre la atención preferencial de las personas con discapacidad, las mujeres en embarazo y el adulto mayor en las entidades distritales, la política y el plan distrital de discapacidad.

Más recientemente, en el marco del acuerdo 137 de 2004 se inició un proceso de construcción colectivo, que generó como resultado la Política Pública Distrital de Discapacidad para el Distrito Capital 2007- 2020, cuyo documento contiene los principios, dimensiones y deberes de la misma y se basa en un enfoque de derechos que busca implementar el desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias a través de la visibilización de los derechos consagrados en la Constitución Política de

Colombia, su proyección y aplicabilidad social, económica y cultural bajo principios de equidad, autonomía y participación con un sentido democrático.

La discapacidad como: “el resultado de una relación dinámica de la persona con los entornos políticos, sociales, económicos, ambientales y culturales donde encuentra limitaciones o barreras para su desempeño y participación en las actividades de la vida diaria en estos entornos” entendiéndolo como un proceso dinámico, producto de la interacción entre el sujeto y el ambiente en el que se desenvuelve. Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital, Decreto 470 (2007)

A partir de lo anterior la política propone dos propósitos fundamentales el primero de ellos es la inclusión social orientada hacia la promoción, reconocimiento, garantía y restitución de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad y sus familias, concibiéndolas como ciudadanos y ciudadanas. El segundo propósito se orienta hacia la calidad de vida con dignidad a través de la satisfacción de necesidades desde la configuración humana, social, económica, cultural y política.

La política presenta diferentes dimensiones a través de las cuales emergen consensos, generalidades y particularidades sociales permitiendo, examinar conocer, desentrañar y diseñar las respuestas según experiencia participativa de los ciudadanos y ciudadanas.

Las dimensiones de la Política Pública Distrital de Discapacidad se definen de la siguiente forma:

Dimensión de desarrollo de capacidades y oportunidades: concebida como el escenario en el que se desarrollan y trabajan conjuntamente los mecanismos, fuentes y actores, que facilitan la creación de acciones

requeridas, para que las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores hagan uso de sus derechos y deberes en pro de la generación de capacidades humanas, sociales, culturales y productivas para la inclusión social.

Dimensión ciudadanía activa: Reconoce a las personas con discapacidad, sus familias y a sus cuidadoras y cuidadores como personas autónomas con derechos políticos, civiles, económicos y sociales. En tal sentido, atiende tres asuntos, el primero, relacionado con la ciudadanía, el segundo, relacionado con el Estado y por último el relacionado con los derechos y deberes.

Dimensión cultural y simbólica: reconoce que cada sociedad comprende y se relaciona de manera diferente con la población en situación de discapacidad de acuerdo a sus estructuras sociales, creencias, lenguaje, religión, y otras formas de expresión de su cultura dentro de ellas las distintas formas de arte.

Dimensión de entorno, territorio y medio ambiente: hace referencia a las relaciones que construye el individuo consigo mismo y con el otro, en un territorio habitado con calidad ambiental necesaria para la salud, el bienestar y la productividad. El "territorio" desde una visión social, no solamente es contenedor físico de objetos y sujetos en una porción de superficie terrestre, se trata del espacio social producido por las relaciones sociales y políticas entre los individuos, la sociedad y su entorno.

Para el presente trabajo de investigación se considera pertinente enunciar algunos de los aspectos relacionados con el derecho a la salud priorizados dentro de la dimensión de desarrollo de capacidades y

oportunidades, capítulo 1, artículo 10, del Decreto 470 del 12 de octubre de 2007.

Sobre el derecho a la salud

Considerando la necesidad de una atención integral en salud para la población con discapacidad, que cumpla los estándares de calidad establecidos y aquellos que se generen en desarrollo de los procesos de protección, garantía y promoción de esta población; que por sus diferentes grados de discapacidad, desde el leve al profundo o múltiple; asociados a las condiciones de pobreza, géneros, credo, etnia y ciclo de vida, requieren gradualmente de mayor atención y subsidiaridad en estos servicios, la PPDD debe:

- a) Garantizar el derecho a la salud en términos de accesibilidad, acceso, atención integral, oportuna y de calidad a la población con discapacidad.
- b) Garantizar mecanismos de acceso y cobertura para las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores más pobres (igual o inferior al nivel tres del SISBEN).
- c) Propiciar mecanismos de mayor cobertura haciendo uso de los programas existentes en el Distrito, con proyección para el ajuste o modificación a la normatividad existente.
- d) Garantizar la atención integral y cobertura total para las personas con discapacidad, incluidas aquellas personas afectadas por enfermedades sistémicas, catastróficas y degenerativas.
- e) Garantizar los procesos de rehabilitación integral sin importar la causa de su discapacidad.

- f) Formular y desarrollar planes, programas y proyectos integrales que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- g) Promover la consolidación de la red de servicios de rehabilitación integral con cobertura a las 20 localidades, incluyendo los públicos y privados.
- h) Garantizar un plan gradual de atención descentralizada, mediante la construcción o adecuación de centros de prestación de servicios de atención y rehabilitación integral.
- i) Promover, preservar y restituir la autonomía funcional, social y política y promover estilos de vida de la población con discapacidad.
- j) Promover el desarrollo de tecnología para los servicios de rehabilitación y de asistencia que favorezcan la calidad de vida de la población con discapacidad.
- k) Implementar planes, programas y proyectos que contribuyan a otorgar ayudas técnicas o tecnológicas y medicamentos, en desarrollo de los procesos de rehabilitación integral, habilitación e inclusión de la población con discapacidad, ajustadas a la etapa del ciclo vital, funcionalidad y necesidad real de las personas con discapacidad.
- l) Hacer visibles las dificultades y deficiencias del sistema de salud para garantizar los servicios de rehabilitación y el acceso a la tecnología.
- m) Promover la actualización y el ejercicio ético y de calidad de los y las profesionales, técnicos y auxiliares que participan en los procesos de atención de la población con discapacidad.
- n) Promover acciones para identificar, diagnosticar, intervenir y hacer seguimiento, que permitan cualificar la ruta de atención integral para las personas con discapacidad, incluidos los protocolos, herramientas y procedimientos utilizados.

- o) Fomentar la participación de la población con discapacidad, sus familias, sus cuidadoras y cuidadores en los diferentes procesos relacionados con su derecho a la salud.
- p) Impulsar la reglamentación de normas y leyes relacionadas con la generación de garantías de protección y seguridad social para las personas con discapacidad, severa o profunda que no puedan velar por si mismas.
- q) En coordinación con las demás entidades del distrito adoptar y adaptar un sistema de información y registro en discapacidad que de cuenta de la situación de la discapacidad en la ciudad.
- r) Definir en coordinación con el Sistema Distrital de discapacidad estrategias de prevención de discapacidad acorde a las necesidades de la ciudad.

3.4 Algunas Consideraciones Sobre La Atención En Salud

El Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), ley 100/93, define los siguientes planes de beneficios: Plan de Atención Básica en Salud –PAB-; Plan Obligatorio de Salud del Régimen Contributivo –POS-C- el Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado –POS-S-; la Atención en accidentes de tránsito y eventos catastróficos y la Atención inicial de urgencias.

La atención en salud para las personas en condición de discapacidad requiere de esfuerzos y actividades no solo específicas, sino también especiales. Ante la vulnerabilidad que representa una condición de discapacidad para cualquier ser humano, es necesario que las instituciones dispongan de los programas, los recursos humanos y tecnológicos para brindar la atención suficiente, en tanto los procesos de rehabilitación cuyo objeto es el desarrollo de habilidades de autonomía e independencia, se

constituyen como tránsito obligado para la persona, independientemente del tipo y grado de discapacidad que presente.

3.4.1 La Rehabilitación

La rehabilitación se define como “un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en las mejores condiciones de alcanzar y mantener un estado de salud óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes y que dicho proceso abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación profesional La discapacidad y sus derechos Bogotá (2007).”

Según el Ministerio del Trabajo y Seguridad Social, la rehabilitación es entendida como «un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencias alcance un nivel físico, mental y social óptimo, proporcionándole así los medios para modificar su propia vida» (1). En esta conceptualización es importante destacar el carácter de proceso «limitado en el tiempo» y «definido», en cuanto a sus objetivos, ya que requiere identificar y establecer prioridades de acción, definir metas a alcanzar y posibilitar el seguimiento.

Se entiende por atención a las personas con discapacidad, al conjunto de intervenciones en salud para la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación del individuo, su familia y la comunidad, con acciones sobre el ambiente, articulados en forma sinérgica, para contribuir a mejorar el nivel de vida de la población. La rehabilitación, de acuerdo a la Resolución 48/96 de 1994 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, “es un proceso

encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes.

La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar. Abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica como, por ejemplo, la rehabilitación profesional.

3.4.1.1 Rehabilitación Funcional

Para nuestra investigación es necesario precisar el concepto de habilitación funcional teniendo en cuenta que este es un proceso fundamental para que la persona con discapacidad y su familia alcancen mejores condiciones de vida social. Para lo cual es necesaria la combinación de conocimientos y técnicas interdisciplinarias susceptibles de mejorar el pronóstico funcional. Comprende el conjunto organizado de actividades, procedimientos e intervenciones tendientes a desarrollar, mejorar, mantener o restaurar la capacidad funcional física, psicológica, mental o social, previniendo, modificando, aminorando o desapareciendo las consecuencias de la edad, la enfermedad o los accidentes, que puedan llegar a reducir o alterar la capacidad funcional de las personas para desempeñarse adecuadamente en su ambiente físico, familiar, social y laboral.

3.4.1.2 Rehabilitación Basada En Comunidad

La Rehabilitación basada en Comunidad comprende el conjunto de acciones o intervenciones que buscan el desarrollo inclusivo de las personas con discapacidad y su reconocimiento como ciudadanos a través de la oportuna entrega de servicios, promoción de la equiparación de oportunidades y protección de los derechos humanos. (García, 2003)

En Bogotá la red de empresas sociales del estado ESE, impulsan desde el área de salud pública, la estrategia de rehabilitación basada en comunidad RBC, entendida como una estrategia de trabajo conjunto que busca movilizar y empoderar a las comunidades para que estas se asuman como agentes activos en el proceso de cambio y fortalecimiento de las personas con discapacidad y sus familias; la OMS, 1994, la describe como la estrategia eje para la igualdad de *oportunidades e integración social* de las personas con discapacidad.

Desde el año 2000 aproximadamente, se empiezan a realizar las primeras acciones para su implementación en Bogotá, se construyen las primeras guías y lineamientos en las diferentes localidades y actividades de capacitación en temas relevantes a funcionarios de las diferentes instituciones. Entre 2001 y 2003 se realiza la caracterización a los consejos locales de discapacidad y se conforman los bancos de ayudas técnicas. En el 2005 se implementa el proceso de registro y caracterización de la población en condición de discapacidad.

La estrategia está diseñada a partir de 5 ejes que se complementan y relacionan entre sí. El primero de ellos es el eje de desarrollo de habilidades, el cual se estimula a través de los procesos de asesorías domiciliarias, asesorías a instituciones educativas y empresas formales, así como la

ejecución de los proyectos de banco de ayudas técnicas, a través de los cuales se impulsa la implementación de tecnología en rehabilitación (sillas de ruedas, ortesis, prótesis, bastones, muletas, audífonos, entre otras) a la población con discapacidad del distrito.

El eje de formación ha permitido a través de los años formar a familiares, cuidadores, personas con discapacidad y comunidad en general, en los procesos de agentes de cambio y cuidando a cuidadores, las cuales permiten fortalecer el capital social, a partir del posicionamiento y empoderamiento frente al tema de discapacidad.

El eje de información resalta la importancia de las estrategias comunicativas como elemento fundamental para la socialización de los procesos de la RBC y el posicionamiento social de la población en condición de discapacidad. Estas acciones se desarrollan a través de las jornadas masivas de información, y más recientemente con la implementación del proceso de registro y caracterización de las personas con discapacidad.

El eje de gestión integra dentro de sus acciones el diseño y la construcción de los lineamientos que guían la operación de la estrategia en el orden local, el proceso de georreferenciación y la administración de la estrategia, elementos de gran importancia para su sostenibilidad y posicionamiento en las agendas políticas.

Por último el eje de concertación tiene lugar en la conformación del consejo local de discapacidad como figura representativa de las personas con discapacidad en el ámbito de lo local, y organismo de gestión para la consecución de recursos y garantía de los derechos de la población.

3.4.1.3 Rehabilitación Profesional

La OIT, la define como aquella parte del proceso continuo y coordinado de adaptación y readaptación que comprende el suministro de medios especialmente, la orientación profesional, formación profesional y colocación selectiva, para que las personas con discapacidad puedan obtener y conservar un empleo adecuado y progrese en el mismo, y que se promueva así la integración de esta persona en la sociedad.

Evaluación y orientación profesional, adaptación, formación profesional y ubicación del sujeto en una actividad productiva, son algunos de los procesos por los que debe transitar una persona con discapacidad cuando se enfrenta a un proceso de readaptación laboral. Es importante insistir que en el diseño de estos apoyos deben incorporarse las nuevas tendencias en el trabajo y la formación profesional, es decir, que las medidas dirigidas al sujeto tienen como destino final un mundo laboral donde este sea potencialmente activo y productivo.

La rehabilitación profesional es un medio, no un fin, y por lo tanto debe responder al compromiso último de insertar productivamente a la persona con discapacidad en su contexto social, atendiendo para ello los más elevados estándares de rendimiento, calidad y satisfacción personal Peña (2002).

3.5 Las Representaciones Sociales

La inferencia de las representaciones de la salud en personas con discapacidad, implica necesariamente la relación de múltiples subjetividades que están determinadas por la historia personal, la cultura, el sufrimiento como consecuencia de una enfermedad o discapacidad, y la falta de

oportunidades a las que se ven avocadas diariamente. La convivencia con la discapacidad genera sin lugar a dudas la emergencia de sentimientos de tristeza, desilusión, desmotivación e impotencia, derivados de las actitudes socioculturales que con su matiz excluyente e indiferente hacen del cotidiano de las personas con discapacidad una lucha permanente por abrirse espacio y por sobrevivir.

“La permanencia de los términos normalidad / anormalidad en la cultura occidental, tiene implicaciones normativas y su aplicación a los humanos no es solo un error filosófico sino un daño potencial, (Dupré, 1998:223), pues la normalidad es un concepto que relaciona a los individuos con un paradigma sobre lo bueno y quienes no suplen esas normas, serían vistos como no buenos o no aptos y perdería parte de su humanidad”. Muñoz, (2004, p.24).

La representación social es una construcción colectiva de lo que hacen y piensan los individuos; La teoría de las RS afirma que ésta desentraña las ideologías que subyacen en el pensamiento social y es la representación que hace la gente sobre lo que pasa en el mundo de la vida y permite la transformación de las realidades sociales (Osorio, 2004).

La representación social moviliza fuertemente la acción humana, la sociedad siendo una realidad nueva para los individuos no existe fuera de sus pensamientos. La sociedad no puede ser si ella no es pensada. Así el pensamiento social implica la construcción de un objeto, y el origen, desarrollo y transformación de dicha construcción están condicionadas socialmente.

Para Elejabarrieta citado en Pérez (2004) las representaciones sociales son el conocimiento del sentido común que la gente desarrolla y

comparte sobre situaciones, objetos, grupos, entre otros. Este “objeto social” es uno de los elementos centrales. Según este autor, una representación social consiste en una definición del objeto social por parte de una comunidad, con el objetivo de favorecer la comunicación y la cohesión grupal.

Las representaciones sociales se construyen, entonces, a través de una actividad colectiva de interpretación y de construcción que produce un conocimiento cuyos contenidos cognoscitivos, afectivos y simbólicos juegan un rol primordial en cuanto a la manera de pensar y en lo que atañe a la acción de las personas dentro de la vida cotidiana.

La representación social, es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a la cual los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios y liberan los poderes de su imaginación. (Moscovici, 1979 pp, 17-18.).

Parafraseando a Moscovici, es el conocimiento de sentido común que tiene como objetivos comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social. Es así como la construcción y transformación permanente de las representaciones sociales, se constituyen como una forma particular de conocimiento a través de la cual quien conoce se instala dentro de lo que ya le es conocido. Al tener la representación social dos caras -la figurativa y la simbólica- es posible atribuir a toda figura un sentido y a todo sentido una figura.

Es evidente que las representaciones sociales tienen una fuerte instalación en el mundo de lo simbólico, y es allí donde toda esa fuente de significados, de imágenes y de subjetividades cobran sentido y se interrelacionan para atribuir de sentidos los hechos, las situaciones y fenómenos que circulan en el mundo de la vida y que determinan las ideologías y prácticas culturales de las poblaciones.

Serge Moscovici, 1986 realizó un trabajo representativo en relación al tema de las representaciones sociales. En su libro *El psicoanálisis, su imagen y su público*, define la representación social como “una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos.

La representación es un corpus organizacional de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligibles la realidad física y social, se integran en un grupo o una relación cotidiana de intercambios, liberando los poderes de su imaginación.” (Vasco y colabs 2006). Es entendido como un conocimiento de tipo práctico elaborado por los miembros de una sociedad que los ubica en su realidad; es un proceso en el cual se transforma la realidad social en un objeto mental.

Una definición más actualizada sobre lo que es la representación social es la que presenta el mismo autor en 1981: como el “conjunto de conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana, en el curso de las comunicaciones interindividuales. Equivale en nuestra sociedad a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; puede, incluso, afirmarse que son la versión contemporánea del sentido común” (Moscovici 1981, p. 181).

Farr, retoma algunos de los estudios de Moscovici para ofrecer su propia versión de la noción de representaciones sociales señalando que, “desde una perspectiva esquemática, aparecen las representaciones sociales cuando los individuos debaten temas de interés mutuo o cuando existe el eco de los acontecimientos seleccionados como significativos o dignos de interés por quienes tienen el control de los medios de comunicación. Agrega además que las representaciones sociales tienen una doble función "hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible", ya que lo insólito o lo desconocido son amenazantes cuando no se tiene una categoría para clasificarlos.” (Robert Farr, citado en Protocolo Representaciones sociales Línea desarrollo social y comunitario CINDE-UPN 17 2008)

Es así como las representaciones sociales persiguen una lógica propia que es diferente, pero no inferior, a la lógica científica, es decir que es una forma de producción de conocimiento tan válida como aquella que tiene origen en las ciencias naturales, que encuentra su expresión en un lenguaje cotidiano y que logra anclarse en la cultura para advertir pautas de actuación, creencias y formas de relación de los grupos sociales.

Indistintamente designado como un saber de sentido común o saber ingenuo o natural, esta forma de conocimiento se diferencia del científico, pero se le considera objeto de estudio legítimo en razón de su importancia en la vida social y de la luz que arroja sobre los procesos cognitivos y las interacciones sociales. Se acepta que las representaciones sociales, en tanto sistemas de interpretación que rigen nuestra relación con el mundo y las demás personas, orientan y organizan las conductas y la comunicación social.

Así mismo intervienen en procesos tan diversos como la difusión y asimilación de conocimientos, el desarrollo individual y colectivo, la definición

de la identidad personal, la expresión de grupo y las transformaciones sociales” (Jodelet 1988).

Algunas características enunciadas por Jodelet, presuponen que: es siempre la representación de un objeto, tiene un carácter de imagen y la posibilidad de poder intercambiar lo sensible y la idea por la percepción y el concepto, tiene un carácter simbólico y significativo, un carácter constructivo, autónomo y creativo. (Jodelet 2000)

Las Representaciones sociales, en definitiva, constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cuál se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo (Araya 2002).

Desde otra perspectiva, refiere que las representaciones sociales se constituyen a través de la existencia de unos elementos periféricos y un eje central, denominado núcleo. El núcleo está constituido por elementos de base sólidos, que dan a la representación su coherencia y carácter global; es el elemento central de la representación, por tanto su posibilidad ante el cambio es más resistente. En otro sentido los sistemas o elementos de la periferia permiten esencialmente la adaptación de la representación a las evoluciones del contexto y tiene la función de salvaguardar el núcleo. (Abric 1994)

En suma los seres humanos elaboran representaciones mentales sobre el entorno que los rodea, sobre sí mismos, sobre la sociedad y la naturaleza en la cuál se constituyen como personas y en donde indudablemente se construye su identidad, y es en este momento cuando atribuyen un sentido y un significado a los contenidos que diariamente configuran ese mundo de la vida en el cual habitan.

3.5.1 ¿Cómo se configuran las representaciones sociales?

Las representaciones sociales como formas legítimas de posicionar el saber popular, de sentido común o pensamiento natural de los colectivos, adquieren un fuerte carácter epistemológico que posibilita otra manera de interpretar y pensar la realidad cotidiana, es decir otra forma de conocimiento social.

Una primera forma se limita a la actividad puramente cognitiva, a partir de la cual los sujetos generan su representación. Esta representación expone dos dimensiones una de contexto relacionada con el estar y otra de pertenencia relacionada con el ser, esta es una visión derivada específicamente de los estudios de psicología social, que guarda especial relación con la conducta.

Un segundo aspecto presta especial atención sobre los aspectos significantes de la actividad representativa. Considera que el sujeto es productor de sentido y que la representación es una clara expresión de ello.

El aspecto social de la representación se desprende básicamente al emplear sistemas de codificación e interpretación suministrados por la sociedad.

“Cuando es propia de sujetos que comparten una misma condición o experiencia social, la representación frecuentemente se relaciona con una dinámica que hace que intervenga lo imaginario. Situada en el cruce de las coacciones sociales que pesan sobre el individuo y de los deseos o carencias que hacen eco de ellas, la representación expresa y permite trascender sus contradicciones.” (Moscivici 1986)

Una tercera visión, define la representación como una forma de discurso y atribuye sus características a la práctica discursiva de sujetos situados en una sociedad, es así como considera que sus propiedades sociales se originan en la situación de comunicación, pertenencia social de sujetos hablantes y de la finalidad de su discurso.

Una cuarta óptica plantea que es la práctica social del sujeto la que se toma en consideración, dado su carácter de actor social inscrito en una posición o rol específico sujetos las normas o reglas que definen su actuar y por ende su posición en la sociedad.

Otra forma de construir las representaciones, contempla el juego de relaciones interpersonales, intergrupales, consideradas determinantes para su configuración, ya que pueden entrar a modificar las representaciones que los sujetos tienen de sí mismos y/o del mundo que los rodea. Finalmente una última óptica, sugiere desde una perspectiva más sociológica a un sujeto portador de determinaciones sociales y basa la actividad representativa en la reproducción de esquemas socialmente establecidos.

En este sentido y acuñando las distintas visiones presentadas anteriormente podríamos considerar que si bien no se interrelacionan todas en un orden determinado, no son excluyentes y que para la configuración de las representaciones sociales se acude a elementos constitutivos en cada

una de ellas. Se han desarrollado diversos estudios donde se realizan aproximaciones interesantes a la forma como se construyen las representaciones sociales, uno de los más sobresalientes es el realizado por Moscovici 1986, quien puso de manifiesto dos procesos principales que explican como la ciencia penetra la sociedad.

Estos procesos explican como lo social transforma un conocimiento en representación y como esta representación transforma lo social, estos son la objetivación y el anclaje, en este sentido Durkheim impulso la comprensión de la psicología como la disciplina que le correspondía analizar las representaciones individuales y a la sociología las colectivas. Estos conceptos se constituyen en el eje alrededor del cual lo psicológico y lo social se relacionan estrechamente y son los encargados de hacer evidente la manera como la información sobre la realidad se configura e integra.

La objetivación es un proceso en el cual la intervención de lo social se traduce en el agenciamiento y la forma de los conocimientos relativos al objeto de una representación, articulándose con una característica del pensamiento social, la propiedad de hacer concreto lo abstracto, de materializar la palabra. “Objetivizar es reabsorber un exceso de significados materializándolos” que hace comprensible la realidad para incorporarla a través de 3 etapas: elección y descontextualización, esquematización y naturalización.

El anclaje según Jodelet, es el que permite hacer uso de la representación social en la interacción, es el enraizamiento social de la Representación y de su objeto y comprende 3 procesos: Un sistema de interpretación, otro sistema de significación e integración. En este proceso una vez se le concede el valor de realidad a una estructura de imágenes, ésta se materializa en el uso cotidiano, empieza a funcionar y adquiere

significación social. Existen tres tipos de anclaje según los niveles de explicación: el psicológico, el psicosociológico y el sociológico.

3.5.2 Dimensiones de la representación social

Las representaciones sociales definidas por Moscovici como "universos de opinión", pueden ser analizadas con fines didácticos y empíricos en tres dimensiones: la información, el campo de representación y la actitud.

3.5.2.1 La información

Es la organización o suma de conocimientos con que cuenta un grupo acerca de un acontecimiento, hecho o fenómeno de naturaleza social, Conocimientos que muestran particularidades en cuanto a cantidad y a calidad de los mismos, carácter estereotipado o difundido sin soporte explícito-, trivialidad u originalidad en su caso, la dimensión o concepto, se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo respecto a un objeto social. (Moscovici, 1979 p. 45)

Por lo tanto, esta dimensión conduce necesariamente a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas.

3.5.2.2 El campo de representación

Expresa la organización del contenido de la representación en forma jerarquizado, variando de grupo a grupo e inclusive al interior del mismo grupo. Permite visualizar el carácter del contenido, las propiedades

cualitativas o imaginativas, en un campo que integra informaciones en un nuevo nivel de organización con relación a sus fuentes inmediatas.

Nos permite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación. (ibid., 1979 p 46).

Banchs (1984) hace suya la definición de Moscovici aunque agrega que "debe analizarse en función la totalidad del discurso sobre un objeto y no sólo en un párrafo o en una frase" . Enfatiza así el carácter global del campo de representación y la dificultad metodológica para abarcarlo (problema siempre presente en las investigaciones que hemos analizado y que dicen utilizar este modelo teórico) Además, deben considerarse los factores ideológicos en la estructuración del campo de representación. (Herzlich 1979).

3.5.2.3 *La actitud*

Es la dimensión que significa la orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto de la representación social Se puede considerar, por lo tanto, como el componente más aparente, fáctico y conductual de la representación, y como la dimensión que suele resultar más generosamente estudiada por su implicación comportamental y de motivación.

Si bien esta clasificación no sustenta ninguna jerarquía o prioridad, el propio Moscovici 1986 lanza la hipótesis de su cronología que, al verse en conjunto, completa la estructura de la representación en términos de contenido y de sentido, se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y, quizá, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos

representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada. (Moscovici, 1979 p. 49)

Si la actitud significa una especie de componente motivacional afectivo en la conformación de una representación social, resulta pertinente la observación respecto a hacer estudios comparativos sobre la fisura o diferencia de los grupos en función de sus representaciones sociales ya que éstas contribuyen a definir con cierta precisión tanto a los grupos como a sus tendencias. (Herzlich, 1979)

4. Metodología

Para el desarrollo de la presente investigación y bajo la formación en técnicas y métodos de investigación cualitativa, se aplicó una entrevista a profundidad a personas en condición de discapacidad visual y física. La etiología de la enfermedad y la discapacidad en cada uno de los casos es diversa, así como el grado de limitación funcional que evidencian. El análisis de la información se desarrolló considerando los postulados de la teoría fundamentada. A partir de ello se adelantó la codificación de las entrevistas para determinar cuatro categorías de análisis, que a su vez contienen otras subcategorías que intentan precisar en detalle lo expresado por los entrevistados en relación con las representaciones sociales que tienen frente a la salud.

4.1 La Teoría Fundamentada

Para la presente investigación siendo de cohorte cualitativo se toma como metodología la Teoría Fundamentada teniendo en cuenta que esta ofrece nuevas formas de representar la realidad, crear categorías teóricas a partir de los datos y analizar las relaciones entre ellas, construir conocimiento

y entender desde otros ángulos el mundo social, el comportamiento humano, en este caso aquellos elementos que giran en torno a la discapacidad y su relación con el concepto de salud.

El origen de la teoría fundamentada emerge especialmente en la escuela de sociología de Chicago y en el desarrollo del interaccionismo simbólico a principios del siglo XX (Ritzer, 1993). El interaccionismo se constituye en una corriente alternativa a las teorías funcionalistas que subyugaban la sociología de la época (Kendall, 1999).

En tanto el funcionalismo entendía que la sociedad actuaba sobre el individuo, el interaccionismo simbólico comprendía que son las personas las que actúan en la sociedad; en esta perspectiva las personas se consideran actores sociales que están en un proceso continuo de dar forma a su entorno (Cuff, Sharrock, Francis, 1990).

Blumer (1969), uno de sus proponentes más destacados, señala que lo que diferencia las relaciones humanas de otras relaciones, es la capacidad de las personas construir y compartir el significado. El interaccionismo se desarrolla así como una perspectiva que se preocupa por la creación, mantenimiento y transformación del significado (Kendall 1999).

La esencia del interaccionismo se define en tres premisas: 1) los seres humanos actúan ante las cosas con base al significado que éstas tienen para ellos; 2) el significado de estas cosas se deriva o emerge, de la interacción social que se tiene con los otros; y 3) estos significados se usan y transforman, por medio de los procesos interpretativos que la persona emplea a medida que se enfrenta a distintas situaciones. Por ello, el objeto de estudio en el interaccionismo son los procesos de interacción. (Blumer, 1969)

Para Corbin y Strauss (1990) la teoría fundamentada es una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación por tanto la recolección de datos, el análisis y la teoría resultante de ellos guardan estrecha relación entre sí. La teoría fundamentada entonces, enfatiza el descubrimiento y el desarrollo de teoría, teniendo en cuenta características tales como: la recolección de datos y el análisis, que transcurren de manera concurrente.

Los datos determinan los procesos y productos de la investigación y no marcos teóricos preconcebidos, los procesos analíticos motivan el descubrimiento y desarrollo teórico y no la verificación de teorías ya conocidas, el muestreo se realiza con base en lo que emerge de los datos, el uso sistemático de los procedimientos analíticos lleva a niveles más abstractos de análisis (Charmaz, 1990).

Procedimientos como la codificación permiten construir teoría más que comprobarla, ofrecer a los investigadores herramientas útiles para manejar grandes cantidades de datos brutos, ayudar a los analistas a considerar significados alternativos de los fenómenos, ser sistemático y creativo al mismo tiempo, identificar, desarrollar y relacionar los conceptos, elementos constitutivos básicos de la teoría. Para nuestro trabajo de investigación se acudió a la codificación abierta, entendida como el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones.

A través de la aplicación de la entrevista se quiso indagar por el conjunto de representaciones sociales que las personas con discapacidad construyen alrededor del concepto de salud, así como el significado que se le atribuye a procesos como el de enfermedad y discapacidad, las

experiencias que han determinado y marcado sus percepciones frente al acceso a los servicios, especialmente de salud. De igual forma la pretensión del instrumento fue identificar las prácticas en salud que asumen los sujetos en su vida cotidiana como forma de preservar o mejorar la calidad de vida.

4.2 Diseño de instrumento para la recolección de información

Para indagar acerca de las representaciones sociales que las personas con discapacidad tienen frente a la salud, se diseñó un modelo de entrevista a profundidad, con nueve preguntas orientadoras en las que se pretendía facilitar el hallazgo de la relación que tanto los servicios de salud, como las prácticas y los determinantes sociales ejercen para la configuración de las representaciones sociales que los sujetos en condición de discapacidad han construido, como un elemento fundante de la vida del ser humano.

La entrevista fue aplicada a cuatro personas en condición de discapacidad, de estrato socioeconómico medio, tres hombres y una mujer, quienes presentan limitaciones de tipo motor y visual. La muestra fue elegida aleatoriamente y está conformada por personas que han participado en los procesos de rehabilitación basada en comunidad así como en procesos de gestión al interior de los consejos local y distrital de discapacidad. Adicionalmente algunos de los entrevistados se han vinculado en dinámicas de construcción colectiva de políticas que propenden por el mejoramiento de las condiciones de vida de la población en condición de discapacidad.

A continuación se presenta la entrevista utilizada:

1. ¿Usted se considera una persona con buena salud? -En caso de responder NO, a qué le atribuye dicha condición?

2. ¿Para usted que es estar enfermo?
3. ¿Cuándo usted se siente enfermo, que es lo primero que hace, a quién acude?
4. Usted considera que los servicios ofrecidos y la atención recibida en su régimen de afiliación a salud (vinculado, subsidiado, contributivo, medicina prepagada), responden a sus necesidades?
5. ¿Qué elementos o condiciones, considera que pueden deteriorar su condición de salud?
6. ¿Usted considera que por su condición de discapacidad su salud se ha alterado? ¿Cómo persona en condición de discapacidad usted cree que padece una enfermedad?
7. ¿Para usted que es tener buena salud? Menciones tres elementos que usted considera son importantes para tener una buena salud?
8. Usted conoce normas, leyes o mecanismo que le permitan garantizar su acceso a la salud?
9. ¿Qué cambios ha observado en los últimos 10 años en relación a la atención en salud?

4.3 Definición de categorías

Una vez realizadas y transcritas las entrevistas, se procedió a desarrollar todo un proceso de codificación abierta, en el cual se atribuían a las citas de las entrevistas un código, una nominación específica que tradujera de cierta manera el sentir de los entrevistados en relación al tema que nos ocupa. Estos códigos posteriormente se agruparían en categorías de análisis a través de las cuales se llevaría a cabo la descripción de los resultados obtenidos.

Los códigos que surgieron a partir de las entrevistas, advirtieron la necesidad de ser reagrupados en subcategorías, de manera tal que la unidad

de análisis evidenciada se hiciera cada vez más precisa. Se establecen tomando como marco de referencia la estrategia promocional de calidad de vida y salud, teniendo en cuenta que ofrece un concepto de salud amplio que está fundamentado en un enfoque de determinantes donde es considerada como resultado de la interacción directa del individuo con las condiciones de su entorno.

A continuación se presenta la definición de cada una de las categorías emergentes del proceso de análisis.

4.3.1 Concepto

Los conceptos son constructos u objetos mentales, por medio de los cuales comprendemos las experiencias que emergen de la interacción con nuestro entorno, a través de su integración en clases o categorías relacionadas con nuestros conocimientos previos.

La formación del concepto está estrechamente ligada al contexto; esto significa que todos los elementos, incluyendo el lenguaje, la cultura, y la información percibida por los sentidos, que sea accesible al momento en que una persona construye el concepto de algo o de alguien, influyen en la conceptualización. El conocimiento de la experiencia siempre es concreto, tiene una referencia a una cosa, una situación o algo que es único e irrepetible.

Para la presente investigación se asume el concepto como el conjunto de las características, percepciones, ideas o nociones que la persona entrevistada tiene frente a la salud, la enfermedad y la discapacidad. Se recoge además la forma en que pueden crear un concepto basado en la experiencia propia y en los aprendizajes resultantes de su tránsito por el mundo de la vida, la experiencia siempre es intersubjetiva.

4.3.2 *Prácticas en salud (explícitas-implícitas)*

“La conducta del individuo, sus creencias, valores, bagaje histórico y percepción del mundo, su actitud frente al riesgo y la visión de su salud futura, su capacidad de comunicación, de manejo del estrés y de adaptación y control sobre las circunstancias de su vida determinan sus preferencias y estilo de vivir” (De negri, 2004) . Las conductas y estilos de vida están condicionados por los contextos sociales que los moldean y restringen.

Se considera que el influjo de la familia sobre la configuración de las prácticas de los individuos, no solo en el plano individual sino también colectivo, definen su relación con el entorno y caracterizan la forma en la cual toda vez que afrontan las situaciones y asumen su rol frente a una sociedad de un modo particular.

Por prácticas, se entenderán el conjunto de acciones, procedimientos y creencias que giran en torno al cuidado y preservación de la salud, sean estas individuales o colectivas, bajo la supervisión del personal médico o motivadas a partir de la tradición y el saber popular, prácticas que se inscriben en la cultura y que representan para las personas con discapacidad otra forma de sentir bienestar y gozar de buena salud.

4.4.3 *Determinantes*

Son todos aquellos factores o elementos que inciden sobre la condición de salud, bienestar y calidad de vida de las personas. Hacen referencia tanto a factores individuales (proximales) como sociales (distales) que influyen tanto la representación que la persona con discapacidad tiene frente a los procesos de salud, enfermedad y discapacidad, así como la

forma en que ejerce prácticas y asume actitudes frente al cuidado de la misma.

Entre ellos se pueden encontrar factores biológicos, factores individuales y preferencias en estilos de vida, influencias comunitarias y soporte social, acceso a servicios de atención de salud, condiciones de vida y de trabajo y toda la gama de condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales que se instalan en la dinámica de vida del sujeto.

4.3.4 Servicio

Hace referencia a la calidad, oportunidad y características que enmarcan los procesos de atención en salud en sus diferentes niveles desde programas de promoción y prevención, rehabilitación, consulta externa, hospitalización, entre otros.

Da cuenta de las percepciones individuales que ha configurado la persona con discapacidad, frente a las actitudes que asume el personal de salud, personal administrativo y demás actores institucionales durante la prestación del servicio, que no obedecen exclusivamente a la forma en que se operacionalizan las políticas de atención en salud bajo la ley 100, específicamente con las disposiciones que reglamentan los diferentes regímenes de afiliación, además de los servicios que se ofertan desde POS.

5. Interpretación De Resultados

De alguna manera y luego de realizar la codificación de las entrevistas, emergen algunas subcategorías que exponen más específicamente las voces de los entrevistados en torno al tema de la salud. En este orden de ideas se entrarán a presentar cada una de las categorías, con las subcategorías correspondientes que emergen luego del proceso de codificación abierta, para luego exponer las representaciones sociales halladas frente a la salud en personas con discapacidad.

5.1 Sobre Los Servicios

Las experiencias negativas de personas con discapacidad y sus familias en instituciones en las que de manera diaria se vulneran sus derechos más fundamentales, sigue siendo muy frecuente. Es evidente que en algunos casos la actitud asumida por el personal de salud es percibida por los usuarios/ sujetos (entrevistados) como negativa, la indiferencia de funcionarios y el desconocimiento por parte de médicos y otros profesionales de la salud acerca de algunas enfermedades hace que este elemento sea considerado como una de las principales barreras en el acceso a los servicios.

“De hecho fue en diciembre me pasó un caso con el fisiatra, me cambiaron de fisiatra entonces yo fui a la cita normal, cuando comencé a preguntarle algunas condiciones que me pasaban, el médico se notó un poco callado, después al yo preguntarle que sí sabía de la distrofia se noto un poco agresivo, con las preguntas que yo le hacía... me las evadía”

“y en algunos casos también es muy triste que los especialistas no estén interesados en aprender más allá de las enfermedades comunes entonces uno termina aprendiendo más de la enfermedad que los mismo médicos”

Por otro lado, la invisibilización y el desconocimiento de derechos por parte del personal de salud, familiares, cuidadores y personas con discapacidad hace que dicha población se encuentre en situaciones de inequidad y exclusión, en este caso exclusión en salud, entendida como “la falta de acceso de ciertos grupos de personas a bienes, servicios y oportunidades que mejoran o preservan el estado de salud y que otros individuos y grupos de la sociedad disfrutan” (Citado en OPS/OMS-ASDI. Exclusión en Salud en países de América Latina y el Caribe. Serie No. 1. Extensión de la Protección Social en Salud 2005).

“Son pacientes que desconocen sus derechos”

“He encontrado evasiones así uno diga la norma por la que está regido el servicio a ellos no les importa, dicen que no pueden hacer nada...entonces como que se escudan en que son unos simples funcionarios”

Sumado a lo anterior, la relación médico – usuario es pobre, no solo por la corta duración de las consultas, sino además, por el trato de los funcionarios, que es percibido como duro e inhumano. De igual manera se evidencia que en esa relación emergen elementos como el temor ó el miedo debido a algunos procedimientos médicos como exámenes etc.

“aparte del miedo al médico como tal por los exámenes y todo eso”

Pareciera entonces que muchas veces se delegará la responsabilidad a la persona con discapacidad para que se integre y adapte a un sistema institucional homogéneo y una sociedad diseñada para un solo “modelo de ciudadano” que no tiene en cuenta la diferencia y necesidades de las personas con limitación.

“Son pacientes analfabetas se aprovechan mucho del paciente de su condición para no atenderlo con la oportunidad que le corresponde son pacientes que desconocen sus derechos, cuando uno conoce sus derechos a uno ya no le dan tanto caramelo”

Los discursos llevados por los entrevistados señalan una estrecha relación entre el nivel educativo del individuo y los procesos de participación en las comunidades. Este último es concebido como herramienta fundamental para las acciones de formación, empoderamiento y apropiación de elementos normativos que promuevan la reivindicación de derechos, y en tanto no estén arraigados en la vida de la gente, las manifestaciones de inequidad seguirán latentes.

“Mi pensamiento siempre ha sido orientado a luchar por la equidad de los derechos de los seres humanos, ninguno de nosotros somos más ni menos que otra persona entonces por eso mi pensamiento desde estos dos años posteriores que fueron los mas difíciles, fueron los de pensar que mi vida no se podía someter a estar ligada a esta cama sin hacer nada...entonces desde ahí he emprendido una lucha permanente para luchar por nuestros derechos”

“Pues he escuchado que en algunos hospitales del estado se conforman grupos...se conforman grupos de diferentes partes de

la localidad para que participen y con ellos se generen las políticas para la atención a la población a la que se enfoca.”

Podemos decir entonces, que las personas con discapacidad más que compasión merecen comprensión, equiparación de oportunidades, el apoyo efectivo del estado y la sociedad civil para poder hacer realidad su integración social.

Es indudable que una gran parte de las personas entrevistadas tienen un conocimiento claro acerca de sus derechos, considerándose el ejercicio de la ciudadanía activa como parte fundamental para la eliminación de barreras que impiden la generación de mejores condiciones de vida social. De igual manera se rescata la necesidad de emprender acciones las cuales posibiliten el cambio de actitud de aquellos agentes involucrados en la prestación de los servicios favoreciendo mayores niveles de bienestar en la población con discapacidad.

“Son importantes los espacios de cordialidad, como los diferentes estamentos de la salud, como médicos y todos los que le pueden brindar a uno bienestar”

El principio de equidad que se enuncia en la Constitución colombiana es el de igualdad en el acceso a los servicios de salud que deben ser responsabilidad pública; infortunadamente en la práctica este principio se desvanece por la presencia de las situaciones que las personas con discapacidad deben enfrentar, derivadas de una serie de obstáculos que retrasan una atención oportuna. Uno de los principales elementos enunciados por las personas entrevistadas es el de la llamada “tramitología” traducida en incomprensión, irrespeto, diligencias innecesarias y

desinformación, motivo por el cual muchas personas prefieren no acceder al servicio de salud o solo hacerlo en casos extremos o de urgencias.

“También la bendita tramitología, que aquí no le hacen ese examen, que se vaya para otra parte, que aquí no le facturamos eso que tienes que ir a otra parte.”

“Ellos no tienen que vivir el paseo millonario sino ese verdadero paseo de inasistencia, de intolerancia, de incomprensión, de falta de respeto con el paciente, porque lo pasean de un lado para otro y para que le den una cita tiene que ir tres veces para que le den una cita y una cita es totalmente inoportuna cuando le dan una cita para dentro de tres o cuatro meses después de que lo someten a cuatro visitas a la institución no le dan la cita oportunamente”

Las personas describen múltiples obstáculos que limitan un acceso eficaz al servicio de atención en salud, representados en experiencias personales ó experiencias de otros, aspectos como diligencias dispendiosas, demora en la entrega de resultados y diagnósticos, dificultades para la consecución de autorizaciones de servicios, tardanza en la entrega de medicamentos y en la asignación de citas ente otras. Se podría decir que en muchos casos no existe por parte de las personas un conocimiento claro acerca del funcionamiento del sistema, lo cual hace que se sientan perdidos ante las situaciones mencionadas, percibiendo una despreocupación evidente por parte de las instituciones por generar estrategias de formación sobre el sistema que haga que la experiencia con el sistema de salud sea más llevadera, evidenciando entonces que el personal de salud, asociaciones de usuarios y comités de participación comunitaria juegan un papel fundamental de asesoría y orientación.

Adicionalmente, las condiciones de vida social de las personas son complicadas, por lo cual el problema se agudiza aún más ante la ausencia de recursos económicos, georreferenciación y distancias considerables entre lugar de domicilio y centro de atención.

“buses para allá buses para acá, pues si como que uno gasta, que taxi cuando no podía coger bus, el transmilenio, y todo eso”

Es necesario señalar, que se observa cierto avance con relación a la apropiación y conciencia que los sujetos tienen acerca de sus derechos en este caso derechos en salud, las personas hacen mayor uso de los buzones de quejas y reclamos, manifiestan su inconformidad frente a los servicios ofrecidos, interponen derechos de petición y acciones de tutela accediendo en muchos casos a procedimientos médicos y entrega de medicamentos que no están dentro del plan obligatorio de salud.

“Entonces es como muy relativo...es decir yo desde las asociaciones de usuarios y como paciente me doy cuenta que la gente se queja mucho”

Para las personas con discapacidad y su familia, la salud es una de las preocupaciones primordiales, pues su ausencia, así como las distintas patologías y deficiencias que se entrecruzan con el factor social están en el origen de la discapacidad. Es desde esa situación de desventaja de la que parten estas personas para poder participar en el desarrollo de su propia vida y de una interacción adecuada con la comunidad.

Si bien las personas con discapacidad generalmente no son ni se sienten "enfermas", muchas de ellas requieren, por lo general, una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población, o presentan,

debido a su discapacidad, un mayor riesgo de sufrir ciertas complicaciones o adquirir patologías concomitantes. Frente a ello, los entrevistados exteriorizan gran preocupación por los procedimientos médicos que se les practican así como por la atención que se les brinda que para ellos no es la mejor; la demora en entrega de resultados, multiplicidad de diagnósticos, y errores en tratamientos, son factores que afectan las condiciones generales de salud.

“Por más que ellos quieran dar de lo mejor de ellos muchas veces de pronto por el afán de atender a la persona cometen errores graves.”

“Imagínate que yo voy allá y entonces cuando dejé de ir duraron haciéndome exámenes porque estaba con una infección tremenda, duraron haciéndome exámenes como unos seis meses”

A lo anterior se agregan los sentimientos de temor frente a procedimientos quirúrgicos, y toma de exámenes, además del hecho de que los funcionarios dan mínimas explicaciones sobre el procedimiento y hay una desarticulación en la información que se brinda sobre las rutas de atención y servicios.

“Aunque en algún momento uno de pronto que le digan que lo tienen que operar, o que le tienen que hacer alguna intervención quirúrgica en determinada área, entonces uno le tiene como mucho miedo”

“Y después de los seis meses al cabo de los seis meses me mandaron al urólogo otra vez y que tenía nada supuestamente”

Para algunas personas las condiciones generales del servicio de salud no se han modificado sustancialmente en los últimos años. Se han observado leves cambios como priorización en algunos servicios, más no se

notan avances frente a la calidad humana en el servicio y oportunidad en la atención.

“Pues cambios en salud...si pues anteriormente nosotros como personas con discapacidad no teníamos prioridades o sea pero ahora si tenemos algunas”

“Por ejemplo pues la atención para nosotros a veces es más rápida”

“En realidad he notado que desde niño la atención de los médicos en por el mismo estilo, no he notado cambios, no se ha avanzado mucho en la priorización, algo así.”

El derecho a la salud dentro del sistema general de seguridad social se fundamenta en la razón del mercado, no siempre se concibe a la persona con discapacidad como ciudadano, puesto que en la mayoría de las situaciones, se trata como usuario o cliente a un servicio particular. Aún cuando el Estado se responsabiliza por la prestación del servicio de salud, existe un intermediario que es generalmente de carácter privado a través del cual se tramita todo en los temas de salud. De esta forma, el individuo es ciudadano para reclamar la garantía de sus derechos, pero es usuario al acceder efectivamente al servicio en particular.

“Creo que en el país se necesita mucho para que ese derecho no se siga vulnerando. Por otra parte es necesario que las entidades entiendan que por más actividad económica que pretender que el servicio se vea así, no la salud debe ser un servicio publico general, que no se debe monopolizar”

Los tres principios universalidad, solidaridad y eficiencia que guían la salud en la constitución dan cuenta de ello, pues si bien la solidaridad es muestra del interés de transformar al Estado colombiano en un Estado Social de Derecho y darle progresividad al ingreso, la eficiencia da cuenta de un interés por delegar funciones al mercado y permitir que la regulación esté en manos de la libre competencia, inclusive en el campo de la salud (Jaramillo 1997: 33).

“Entonces el medicamento cuesta como casi dos millones de pesos y entonces se le ha negado este tipo de medicamentos porque pues ellos argumentan que no, que no está dentro del POS pero el médico dice que es de vida o muerte.”

“He notado que en muchas partes hay muchas falencias en la salud colombiana, pues los médicos se están rigiendo más por la conveniencia de la EPS ó la entidad donde trabajan, que la ayuda que debieran prestarles a tiempo.”

Frente a lo manifestado por las personas, podríamos decir que se ha segmentado el acceso a los servicios de salud en función de la capacidad de pago del individuo y su estatus laboral reflejado en los regímenes de afiliación subsidiado y contributivo, las personas experimentan cierto grado de inequidad frente a la prestación de dichos servicios correspondientes a estos regímenes.

“¿Y en qué ves tú esa discriminación? En el subsidiado; ya como te digo en los tiempos de espera en la buena atención, en el poco tiempo que el paciente tiene con el médico, en los diferentes medicamentos o tratamientos que se le deben dar a la persona para mejorar su enfermedad.”

Para las personas entrevistadas aún persisten condiciones muy desfavorables como la pobreza, la exclusión y segregación, las cuales, de cierta manera limitan la participación en escenarios de formación para que las personas se apropien totalmente de sus derechos y sus deberes, promoviendo un sentido de corresponsabilidad.

“Desafortunadamente hay poca participación, la comunidad no participa y es que es muy difícil que una comunidad participe cuando no hay elementos que permitan que una sociedad deprimida como, por ejemplo, una persona de Ciudad Bolívar que si escasamente tiene para un desayuno no tendrá, no podrá tener para un bus para transportarse a las reuniones de capacitación que se dé, entonces falta ese tipo de... yo diría, de incentivos a la comunidad para que la comunidad pueda conocer sus derechos y en estas comunidades hay líderes pero esta sociedad es una sociedad que económicamente está muy deprimida, no puede tener la oportunidad de capacitarse.”

Además es necesario que la población reconozca que los servicios médicos son parte de la garantía del derecho a la salud, pero que esto no lo es todo, se piensa que con estar vinculado a un sistema de afiliación y recibir asistencia sanitaria en determinado momento, es suficiente.

Si bien la palabra “discapacidad” es utilizada con frecuencia en el ámbito de la salud, no siempre es empleada de la misma forma ni sus alcances son claros para todos, generando confusión y carencia de una atención integral y oportuna para la población con discapacidad.

“Es claro que hay que mejorar los procesos en salud, generar un proceso de mejor atención a la población con discapacidad, pero lo que pasa es que no, las IPS, o EPS no están muy interesadas en generar esos procesos de concientización frente a ese tema de la discapacidad.”

Resulta importante reflexionar sobre ello teniendo en cuenta que la unificación y claridad de este término es esencial para la optimización de las acciones desarrolladas por las instituciones prestadoras de servicios de salud, precisamente encontramos serias dificultades en este aspecto. Las personas con discapacidad entrevistadas se valen de su experiencia personal para manifestar su inconformidad frente a la atención que se les brinda pues el desconocimiento en el manejo de la discapacidad y atención de la población, propicia barreras notorias para el acceso a servicios en términos de calidad y calidez.

“No saben guiar a una persona ciega o no saben guiar a otras discapacidades, entonces eso es lo que a uno muchas veces le incomoda, el no poder llegar a recibir un servicio que responda a sus verdaderas condiciones de discapacidad”

“Yo pienso que el personal médico no está capacitado para trabajar con personas con discapacidad”

Algunas personas se perciben excluidas e invisibilizadas, especialmente frente al ejercicio de la autonomía, probablemente el concepto de discapacidad arraigado en una parte del personal de salud, hace que se conciba a la persona con limitación como dependiente en el desarrollo de sus actividades.

“Un ejemplo clarísimo es que hace poco fui donde el médico a

tomarme una radiografía, es algo muy cierto, y entonces le decían a la acompañante mía que me desvistiera para la radiografía. Entonces me metieron en un cuartito pequeñito eh, pues mi acompañante entró conmigo pero obviamente ella no me desvistió, cuando terminaron de tomarme la radiografía llamaron a mi acompañante y le dijeron vístalo por favor”

Es latente la falta de conocimiento frente al tema, las intervenciones y procedimientos médicos generalmente producen estrés en la persona con discapacidad y, sumado a ello, el desconocimiento frente al abordaje de dicha población hace que la situación se torne compleja y desgastante para el usuario y su familia.

“Si, entonces es como, como la falta de conocimiento que tiene la gente, por que la gente cree que uno es totalmente, ahí sí como dicen el término minusválido o discapacitado”

Es claro entonces que las personas en condición de discapacidad piden y consideran necesario emprender acciones de formación y capacitación al personal de salud y administrativo de las instituciones, promoviendo el uso y accesibilidad a programas y servicios, al espacio físico, la información y la comunicación, la provisión de ayudas técnicas, servicios de apoyo, todo esto fundamentado en la equiparación de oportunidades.

“De pronto en otras partes y otras instituciones que en si las mismas personas, yo creo que a veces falta más civismo para las instituciones que no conocen ni manejan algún tipo de discapacidad.”

“No hay una estrategia que esté cobijando específicamente a las

personas con discapacidad por ejemplo la ruta de la salud, sería excelente si tuviera mayor cobertura es mínima para la cantidad de personas que lo requieren, por ejemplo si esos programas se pudieran ampliar sería fabuloso, porque creo que es una buena estrategia pero la cobertura es mínima y quienes tienen acceso a ella de pronto no la utilizan.”

Queda claro que trabajar con estos colectivos conlleva un gran compromiso es preciso ofrecer los tratamientos y la atención más adecuados, disponer de equipos técnicos debidamente formados para asesorar y/o ofrecer dicha atención, equipos que también asesoren y formen a otros profesionales. Todo ello orientado a facilitar el abordaje, acogida e integración de ésta población.

5.2 Sobre Las Prácticas En Salud

Frente a la información obtenida con relación a las diferentes prácticas en salud, estas se agrupan en cuatro subcategorías: prácticas médicas tradicionales, prácticas alternativas, prácticas de autocuidado, práctica ciudadana.

Sobre las prácticas medicas tradicionales, se evidencia que los sujetos asisten a los servicios de salud, especialmente ante la presencia de enfermedad y de urgencia, no existen hábitos orientados hacia la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

“Porque uno ya va donde el médico es cuando las cosas como que se están agravando, entonces ya acude es al médico cuando siente que el problema se va incrementando en el organismo.”

“Porque si...se supone que uno va, porque se supone que está enfermo cuando uno va la médico, no es a veces por si estoy bien

no voy a ir, o sea yo uso solamente el médico cuando estoy realmente malo, enfermo.”

Motivos como sentimientos de temor frente a resultados de exámenes, sometimiento a procedimientos médicos, percepciones negativas frente a los servicios, son, entre otras, las numerosas causas por las que las personas con discapacidad deciden acceder a la atención sanitaria solo cuando sienten que su condición de salud se está deteriorando. En algunos casos existe resistencia frente a dicha acción y es cuando el papel de familiares se orienta a ejercer influencia para que la persona cambie de opinión y asista a la institución de salud.

“Pero ya cuando me veo muy grave pues ahí le toca a mi mamá, porque mi mamá es la que me lleva al médico y así.”

Otro aspecto necesario a señalar es el sentido que se le otorga a la realización de controles médicos periódicos ya que estos permiten detectar a tiempo posibles complicaciones además tener información acerca de las condiciones de salud en la que se encuentra la persona. Pese a la importancia que se le da a esta práctica, en la vida cotidiana las personas con discapacidad entrevistadas, no es ejercida

“Me explico. Por ejemplo, un glaucoma que se detecte a tiempo se puede operar, si un glaucoma no se detecta a tiempo este avanza y puede ir dañando partes vitales del ojo y va dañando el globo ocular produciendo ceguera.”

“Ehhhhh, cuál más podría ser pues estar en control médico, que eso no lo hago yo pero es muy bueno uno como condición de discapacidad estar en control médico por prevención”

Las personas con discapacidad y sus familias suelen llevar sus preocupaciones en busca de ayuda, a las redes que conocen, entre ellas las de tipo social y comunitario. Allí se entretajan diferentes vínculos, sentidos y significados frente a las diferentes problemáticas que deben superar y, en ese momento, se comparten experiencias y saberes que definen las formas de actuación frente a aquellas situaciones, dando origen a prácticas sociales, en el campo de la salud. Se evidencia que las personas recurren a métodos alternativos que brinden nuevas posibilidades de transformación y superación frente a situaciones como la enfermedad, el dolor, el malestar.

“Y entonces fui a un médico naturista y esa vez me mandó una droga naturista y eso es lo que me ha tenido, y él me mando una vez unas hierbas y con esas cuando me siento mal entonces esas son las que tomo y, si, me siento mejor.”

“Pues en el caso mío pues yo no acudo al médico pero si trato de que los remedios caseritos y todo eso, y a veces funciona.”

Contrario a la idea de que los contextos institucionalizados siempre imponen una lógica, una forma de hacer y entender las cosas, se evidencia que el entorno socio cultural en el que la persona con discapacidad se desenvuelve, le provee herramientas que determinan el quehacer cotidiano. Sumado a ello, las experiencias negativas que han tenido con el sistema de salud, hace que recurran a opciones como la “medicina alternativa” en donde se reemplaza el consumo de medicamentos tradicionales por consumo de plantas (hierbas). En otros casos, ni siquiera se recurre a otros, sino simplemente a través de remedios caseros se encuentra el tan anhelado alivio ó descanso.

“Pues lo primero que hago a veces, o sea primero yo mismo me

hago mis remedios porque no me gusta depender de nadie.”

Sin duda alguna lo anterior depende de las condiciones en las que viven y se sitúan las personas, de las posibilidades que les ofrece su entorno social, de su posición de clase y/o de redes relacionales.

Con relación a las prácticas de autocuidado predominan los componentes físico y fisiológico, que se dan por medio de la alimentación otorgándole un lugar importante, considerándola como necesaria para el mantenimiento de las funciones y conservación de un mejor estado de salud. En este sentido la alimentación como práctica, cobra un significado de utilidad que posibilita mantener una condición estable.

“La alimentación también es importante para tener una buena salud, la conciencia que uno mismo tenga con su cuerpo.”

“Y no sé otra cual sería, no sé pues esas son las reglas que yo más o menos sigo, más que todo cuidarme en la alimentación.”

Los aspectos mencionados contribuyen actualmente a la revalorización de la persona con discapacidad, quien debe jugar un papel más activo en su cuidado entendiéndose éste como integral, es decir, debe verse como un ser holístico en sus dimensiones: biológica, psicológica, social, cultural, ecológica, productiva, recreacional, y espiritual, ya que este es uno de los medios que le permitirá desarrollar al máximo su potencial personal y perfeccionar o transformar sus actitudes indispensables para la vida.

A su vez, las prácticas ejercidas en un ámbito dado, no son independientes de lo que sucede en el resto de los ámbitos de la vida social. Todo este conjunto de planos (valores, representaciones, actitudes, la

posición social y la capacidad de decisión y poder) que componen e intervienen en la actuación, configuran y estructuran la vida cotidiana y otras formas más grandes de la vida social.

Para el abordaje de las prácticas ciudadanas identificadas durante el proceso investigativo se hace necesario visualizar la participación ciudadana como aspecto importante para la implementación del derecho a la salud, teniendo en cuenta que incluye “la generación de mecanismos, procedimientos y orientación de recursos por parte de los estados para promover, proteger, y garantizar la promoción de la salud, la prestación de servicios médicos preventivos y curativos, y la organización del sector de la salud, incluyendo la participación en las políticas públicas y presupuestos”. (Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la Organización de las Naciones Unidas), en este sentido se hace evidente el lugar primordial que ocupa la participación ciudadana o por lo menos algunos de sus componentes en la vida de la gente. (Personas con discapacidad).

“Entonces mi pensamiento siempre han sido orientado a luchar por la equidad de los derechos de los seres humanos”

“Estos dos años posteriores que fueron los más difíciles, fueron los de pensar que mi vida no se podía someter a estar ligada a esta cama sin hacer nada; entonces, desde ahí he emprendido una lucha permanente para luchar por nuestros derechos y creo que ya una parte de ese propósito ha sido cumplido con la política pública distrital de discapacidad; a eso le trabaje muchísimo me siento muy orgullosa de haber sido parte de ese equipo que busca la transformación de los pensamientos de los derechos de las personas con discapacidad. Entonces ahorita me encuentro empeñada en buscar que esa política sea operativa ese es mi

trabajo ahorita y hacer realidad lo que está plasmado en un papel que no se nos quede hay solamente como letra muerta sino que realmente cobre vida a través de un trabajo operativo”

Es interesante observar que a pesar de las dificultades por las que las personas con discapacidad han tenido que pasar, hay un empeño frecuente por ser agentes de transformación a través del ejercicio de la participación; se considera que este elemento es fundamental dentro del proyecto de vida de los sujetos con algún tipo de discapacidad, siendo un factor fuerte de motivación para propender por el cambio social a favor de la inclusión y la equiparación de oportunidades.

El escenario presentado se hace complejo cuando recordamos que para las personas con discapacidad entrevistadas la vulneración de sus derechos es muy frecuente razón por la cual deben recurrir a mecanismos para su exigibilidad y cumplimiento; es muy común que diariamente lleguen a las instituciones derechos de petición, quejas, reclamos, reflejando así la inconformidad de las personas frente a los servicios que se les prestan.

“Pues bueno, muchas veces toca recurrir a la tutela cuando se niega de pronto un medicamento que es costoso o alguna ayuda técnica que de pronto no cubre o alguna cirugía que es de alto costo”

“Entonces ella tuvo que interponer una acción de tutela para que se le pudiera brindar ese medicamento”

“Entonces toca muchas veces recurrir a una tutela o a una acción de cumplimiento que eso agilice para que haya mejor atención”

Frente a lo anterior existe una disyuntiva; en primer lugar, es muy positivo que las personas se apropien de dichos mecanismos, los repliquen con otros y tengan acceso a los servicios; pero por otro lado, es preocupante que para que una institución sea facilitadora en los procesos de inclusión social y equiparación de oportunidades, las personas tenga que “ejercer presión” a través dichos mecanismos.

5.3 Sobre Los Determinantes

La necesidad de hablar de los determinantes en salud, nace entre otras cosas del abordaje que se le ha dado a la presente investigación desde la estrategia promocional de calidad de vida y salud que soporta las acciones adelantadas en el distrito capital desde la SDS y que define las directrices con las cuales se abordan las poblaciones en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana.

En la actualidad ya no es un secreto que el concepto de salud se ha ampliado, y que ya no se considera determinado únicamente por los aspectos individuales, sino que instala una noción en la cultura donde la influencia del medio ambiente y de las dinámicas sociales hacen posible tener una mejor o peor condición de salud. Por ello, y de acuerdo a las entrevistas realizadas, se han definido algunas subcategorías que refuerzan esta noción de la salud y que evidencian desde la voz de los entrevistados el enfoque multidimensional del que se ha venido hablando.

Así y todo, entraremos a hablar de cuatro aspectos que los entrevistados consideran como determinantes, cuando hablar de salud se trata. El primero de ellos resalta el rol preponderante de la familia en la vida de las personas en condición de discapacidad. Entendiéndola como aquel

grupo de personas donde la discriminación y el rechazo no se hacen presentes, y de forma contraria encuentran apoyo, asistencia y acogida.

“Actitud, pues si la persona con discapacidad es muy discriminada pues no tanto por la familia.”

Vemos aquí la necesidad de continuar fortaleciendo las organizaciones de cuidadores, quienes en esa gran labor que realizan se despojan de sus intereses personales para servir a su familiar con discapacidad y evidencian una entrega incondicional que es decisiva cuando se quiere preservar la salud.

“Ya en la casa como era un ambiente más tranquilo, pues si podía caminar un poco. Pues en mi casa todos están concientizados de mi condición de discapacidad, entonces no creería que en mi casa”.

Además el escenario del hogar, la casa, como lugar donde habitan y conviven los miembros que comparten no solo un parentesco, un apellido, sino también fuertes lazos de afecto y la unidad para afrontar en colectivo las dificultades propias de la vida, se constituye como ese núcleo en el cual para la persona en condición de discapacidad es posible sentirse seguro, cómodo y menos vulnerable.

“¿Entonces cuáles son tres elementos que tú consideres, que con esos tú tienes una buena salud?”

El primer elemento sería...un ambiente sano que implique toda la familia, cordialidad...

¿Como el ambiente de la casa?

Si exacto.”

Cuando las condiciones adversas de la enfermedad, entendida como aquellas complicaciones que no pueden en primer momento ser atendidas en el hogar, y que provocan un desplazamiento obligatorio a lugares como el hospital, se desencadena en la persona un sentimiento de angustia y aunque parezca irónico de desprotección, ya que aunque allí se cuente con la tecnología y el conocimiento de los profesionales para “sentirse cuidado”, ellos prefieren el calor de la familia, la compañía y cuidado de sus seres queridos, aspectos que pasan a constituirse como el mejor antídoto para la enfermedad.

“Cuando he estado hospitalizada le he dicho a los médicos remítanme a mi casa, yo se que allí me mejoro para mi no hay mejor sitio de estar bien que es estar en mi casa, con todas las dificultades con todas las carencias que uno pueda tener materiales. Pero hay una actitud por lo menos el hecho de ver a mi mami, a mis hijos, mis sobrinos hijos.”

“Entonces, en torno a estas personas ha girado mi vida y ellos han sido mis motivadores permanentes.”

He aquí la gran responsabilidad que es demandada a los familiares de las personas en condición de discapacidad, como esos agenciadores, esos motivadores que son determinantes en el bienestar emocional y por ende en el estado de salud del sujeto. Tienen un papel fundamental y de ellos depende que una persona con discapacidad pueda, partiendo de las ganas de salir adelante, recuperar su autonomía personal, social y política, evitando así generar dependencia y sobreprotección al punto de fomentar la exclusión e invisibilización que históricamente han sobrellevado.

Sin duda alguna y no solo en el caso de la población en condición de discapacidad, sino en todas aquellas poblaciones a quienes sin razón se les han vulnerado sus derechos fundamentales, se encontró que el estado y la sociedad son igualmente determinantes al momento de hablar de salud.

En un primer momento se hablará del desconocimiento por parte de la sociedad frente al trato de la persona con discapacidad, y como aún los imaginarios que circulan en la cultura, determinan el actuar y la relación frente a ellas, teniendo de presente que esto dificulta su tránsito por los espacios comunes de la vida cotidiana tales como el barrio, la escuela, la ciudad, el consultorio, las empresas, el transporte entre otras.

“La mayoría de gente lo mira a uno como bicho raro.”

En estos comentarios se encuentra el arraigo que aún está instalado en el sistema de creencias de una sociedad, creencias que continúan –no en todos los casos- considerando a la persona con discapacidad como una persona enferma, como el pobrecito, el loco, el paralítico, el tullido y demás adjetivos que culturalmente se han construido en torno al tema. Entonces cabe la pregunta de ¿por qué si la persona que presenta la discapacidad no se siente enferma, la sociedad la considera como tal y actúa bajo estos preceptos para relacionarse y convivir con ella? Será acaso que en pleno siglo XXI aún imperan con tal fuerza los imaginarios sobre normalidad y anormalidad, que se es incapaz de reconocer desde principios tan elementales como la diferencia y la diversidad, que todos en esencia somos diferentes y que según la situación y el contexto podemos desplazarnos dentro de lo normal y lo anormal?

Estas son solo algunas de las reflexiones que se derivan luego de analizar las entrevistas. Pero además son claras invitaciones a transformar la

concepción que se ha tenido por años frente a la discapacidad de modo tal que a partir de la actitud de quienes no presentan una discapacidad o limitación aparente se propicien mayores espacios y escenarios para la convivencia y la participación. Es también una invitación para dejar el temor que muchas veces genera el relacionarse con una persona con discapacidad, la idea de no saber cómo tratarle, cómo hablarle, cómo hacerse entender, la respuesta esta en la actitud.

“Bueno, ehh, cambios muy leves saben, porque precisamente yo le comentaba a Dayana el caso que me decían vístalo, desvístalo en un consultorio médico, cuando piensan que la persona con discapacidad en este caso visual no se puede desvestir o vestir sola.”

“No saben guiar a una persona ciega o no saben guiar a otras discapacidades, entonces eso es lo que a uno muchas veces le incomoda, el no poder llegar a recibir un servicio que responda a sus verdaderas condiciones de discapacidad.”

En razón a lo anterior, el acceso a la educación, el trabajo, la cultura, la recreación y el deporte, ha sido motivo de discusión en diversos escenarios ya que se habla de equiparación de oportunidades, de vida digna y de inclusión, y claro está sin desconocer que se han logrado avances importantes, también es preciso decir que las oportunidades para las personas con discapacidad son escasas y que a pesar que tienen beneficios por ser población especial, se está lejos de alcanzar la verdadera inclusión, que en últimas no depende de la persona con discapacidad y su familia, sino en conjunto de la sociedad.

“Que un trabajo, que uno va a un trabajo y creo que eso es una barrera pues de todas maneras le falta a uno preparación también... pero esa es la barrera que yo más encuentro la del tipo laboral.”

“Actitud, pues sí, la persona con discapacidad es muy discriminada.”

“Pero sí a veces toca uno no es la barrera que uno mismo se imponga sino la barrera que la impone la sociedad a uno a veces.”

Con el ánimo de ser equitativos y de no descargar la responsabilidad solo sobre el Estado y la sociedad, hay que revisar igualmente qué están haciendo las personas con discapacidad para cambiar la situación. Es evidente que el nivel educativo en la mayoría de los casos es mínimo, que la participación en procesos comunitarios esta motivada en muchas ocasiones por el interés de recibir algo material a cambio, desconociendo que la riqueza no se limita a los bienes materiales, que también se procura con el acceso a la información, la educación y la cultura.

La corresponsabilidad debería ser en todos los casos el principio bajo el cual se fundamenten las acciones del Estado hacia las poblaciones teniendo de presente que las responsabilidades son compartidas y que cada vez que se legitima un derecho, se establece por consiguiente el cumplimiento de un deber.

“Yo creo que un Estado sensible, no es un Estado asistencialista, pero un Estado corresponsable a las obligaciones que tiene con la sociedad, y yo diría que esto es el fundamento para que la sociedad se empodere, porque si nosotros como pacientes, en un

principio tuviéramos una atención primaria oportuna y eficiente el Estado no tuviera que invertir costos tan enormes como los que representa convertirnos en pacientes de alto costo por falta de una salud preventiva.”

Al indagar por el conocimiento que se tiene frente a las leyes o mecanismos para la exigibilidad de los derechos en salud, se encontró que las personas están hoy día mucho más informadas, que ya no se quedan calladas y hacen respetar sus derechos como usuarios de un servicio. No obstante, ésta característica está determinada en gran medida por el nivel de participación y empoderamiento que tenga cada persona. La apreciación y el conocimiento que tiene una persona que participa difieren de aquella que proviene de una persona no participante.

Por ejemplo al preguntar a dos de los entrevistados: usted conoce normas, leyes o mecanismos que le permitan garantizar su acceso a la salud? Se traen a colación dos de las respuestas que evidencian las diferencias a nivel de información y apropiación de la ley:

“Por ejemplo pues la atención para nosotros a veces es más rápida y pues más que todo las filitas por que antes así estuviera uno en condición de discapacidad cuando yo quedé así no lo dejaban a uno venga pase usted, pero ahora eso es una ley.”

“Pues sí, ahora ha habido como una serie de normativas; está la ley 100, que habla un poco del trato de la salud en personas con discapacidad, está pues la nueva política de discapacidad que es el decreto 470 y hay un artículo dedicado exclusivamente a la atención en salud.”

Las respuestas son distintas, y le dan a la pregunta dos enfoques. Uno en el cual se le atribuye mayor importancia al sentido práctico de la “ley” aún sin conocerla, relatando que el hecho de no tener que hacer filas es considerado como una norma, pero desconociendo como se llegó a asumir está práctica como prioridad, que más que una norma es un derecho y un privilegio para personas con discapacidad, mujeres ambarazadas y personas mayores.

El sentido atribuido en la segunda respuesta expone de manera contundente un conocimiento de la ley colombiana con el cual es más efectivo exigir el cumplimiento de un derecho, basado en fuentes fidedignas de información, y la capacidad para argumentar que tenga la persona. Cabe mencionar que aunque las dos personas presentan algo en común que es la discapacidad, evidencian diferencias marcadas en relación a los mecanismos de acceso y apropiación a la información, aspecto determinado indiscutiblemente por la participación.

“y creo que ya una parte de ese propósito ha sido cumplido con la política publica distrital de discapacidad,”

El diseño de ciudad y en sí la accesibilidad, representa para los seres humanos y aún más para la persona con discapacidad, una de las barreras más reiteradas en las entrevistas. Es preciso hablar de un medio ambiente que sea asequible para todos, sería pretensioso tener múltiples espacios diseñados que respondieran a las necesidades particulares de la población. Sería más conveniente referirse a un solo escenario, un escenario universal que estuviera diseñado para todas las personas y en este sentido respondiera a las necesidades individuales, pero que permitiera hacer presencia allí en colectivo.

Por definición, el diseño universal es la creación de productos y entornos diseñados de modo que sean utilizables por todas las personas en la mayor medida posible, sin necesidad de que se adapten o especialicen. El objetivo del diseño universal es simplificar la vida de todas las personas, haciendo que los productos, las comunicaciones y el entorno construido por el hombre sean más utilizables por la mayor cantidad posible de personas con un costo nulo o mínimo. El diseño universal beneficia a personas de todas las edades y capacidades.” (Ron Mace Diseño Universal 2001)

En este sentido, elementos como las rampas, no solo son diseñados y construidos para las personas que se movilizan en silla de ruedas, se sabe que son de gran utilidad para los coches de los bebés, las personas mayores, para quienes se desplazan en bicicleta y también para las personas con limitación visual. De tal suerte que la estructura misma es la que se constituye como impedimento y no la condición de discapacidad. La discapacidad viene de enfrentarse a ella y es allí donde se constituye como determinante de la salud y la calidad de vida. Además de acceso e inclusión, el pensar en un diseño universal ofrece un margen adicional de seguridad para las personas con discapacidad, garantizando en mayor medida su movilidad por los espacios cotidianos.

Los espacios ciudadanos son considerados por las personas con discapacidad como los más inaccesibles. Se sabe que la tecnología facilita la vida a las personas, pero en el caso de la población con discapacidad se la hace posible. Para un ciego el bastón de movilidad y el sistema de lecto-escritura braille, para las limitaciones motoras los bastones, las muletas, las sillas de ruedas, las prótesis, y en limitaciones auditivas el uso de audífonos, implantes cocleares y medios de comunicación aumentativa y alternativa, son solo algunos ejemplos de los dispositivos tecnológicos que le hacen

posible compensar la pérdida de una habilidad y tener mayor oportunidad en su desempeño cotidiano.

Las ayudas técnicas o tecnología de asistencia como se ha denominado en los últimos años, cumple un papel fundamental en el mejoramiento de los procesos de autonomía de la persona con discapacidad, y requieren de una dinámica rigurosa de prescripción que garantice la adaptación del dispositivo que más se ajuste a las necesidades individuales y compense la limitación, más no la incremente. De igual manera el entrenamiento para su adecuada utilización y cuidado, es un paso que no debe faltar, esto garantiza igualmente que la persona haga un uso adecuado de la ayuda técnica y que ésta le permita potenciar sus habilidades en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

“Ya a los 16 años quedé en silla de ruedas, y ya fue más por descanso de, o por comodidad de llevarme al colegio y las diferentes labores de la vida. Estaba en décimo. Si la silla la utilizaba era para asistir al colegio.”

“También por la mala implementación de ayudas técnicas, también podrían generar deterioro en mi salud.”

“Por que yo siempre viajo sentada en mi silla de ruedas.”

Sin embargo, sigue siendo la estructura de la ciudad aún después de algunas reformas, la barrera que identifican con mayor claridad las personas con discapacidad. Entre ellas están la falta de rampas, de señalización adecuada para personas con limitaciones visuales y auditivas, así como el acceso al servicio público de transporte. De nada sirve que el proceso de implementación de una ayuda técnica sea exitoso, si la persona no puede

integrarse a la vida social, es decir si el transporte no es accesible, si en el lugar donde estudia no hay rampas y debe quedarse durante el descanso en el salón de clase porque las escaleras de acceso no le permiten desplazarse hasta allí.

“Por ejemplo en el transmilenio que se dice que es un sistema que puede ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en algunas ocasiones uno va a hacer efectivo su servicio, por ejemplo yo que estoy en silla de ruedas, los buses alimentadores que tiene plataforma, en algunas ocasiones he tenido la inquietud de preguntarles a las diferentes persona que los buses con plataforma, si uno puede acceder al servicio.”

“Por ejemplo en el colegio, me acuerdo, hay muchas personas con discapacidad que ya están estudiando y allá no hay un acceso favorable; por ejemplo para subir a informática toca subir unos cinco pisos de unas escaleras, entonces eso son como barreras.”

Pareciera que la peor parte fuera para las personas con limitaciones físicas, se habla de rampas, de escaleras, de bolardos, de andenes entre otros, pero que hay de las personas con otro tipo de limitación. Este es el caso de las personas con limitación visual quienes cotidianamente, segundo a segundo experimentan la imprudencia de los conductores y los ciclistas, la impertinencia de los bolardos y las alcantarillas destapadas, riesgos que atentan permanentemente contra su integridad y condición de salud.

“Que me atropelle un vehículo, que tenga muchos riesgos en ese sentido, y en ese riesgo... atenta contra mi salud.

“Las barreras físicas, porque tu te puedes resbalar te puedes caer en la bajada de un andén o en la subida de las escaleras, las mismas alcantarillas abiertas”

Se reconoce en cierta medida que se han logrado avances al respecto. En las zonas transitadas con mayor frecuencia, es donde se evidencian mayores adecuaciones al respecto. Y también está definido por el lugar de Bogotá donde se habita. No es lo mismo vivir en ciertas zonas del norte donde los terrenos son planos y están pavimentados en su totalidad, a vivir en una localidad donde las calles se caracterizan por su inclinación y buena parte de su extensión corresponde a zona rural.

“Pues a nivel de la comunidad sería ideal, o sea los accesos que no hubieran tantas barreras como arquitectónicas por que en los barrios, pues uno ya sale al centro y pues ya no hay tantas barreras, pero en si en los barrios hay muchas barreras para las personas con discapacidad, de pronto así como te digo en el centro en el norte ya no hay muchas, pero por ejemplo acá si.”

No queriendo desconocer la relevancia que cada uno de los aspectos analizados anteriormente tienen en la influencia y determinación de la salud, se considera aquí uno de los más importantes y definitivos en las personas con discapacidad. Si bien es cierto que las condiciones no están dadas del todo para que la persona se integre efectivamente a la vida social y pueda gozar de una mejor condición de salud, desde la óptica del desarrollo un proyecto de vida que sea significativo para ella que le permita expandir toda su capacidad, sobresale la motivación y el deseo que se tenga para salir adelante.

“Que hay muchas cosas que uno puede hacer pero no hay las empresas no hay el apoyo para uno salir adelante, que uno quisiera pero no.”

Expresamente lo menciona uno de los entrevistados “hay muchas cosas que uno puede hacer” y porqué no se hacen visibles estas cosas? Qué hace falta para ello? Se ignora en muchos lugares la habilidad que tienen las personas con discapacidad para desempeñarse en un trabajo, talvez porque se desconoce en la misma medida que la ubicación laboral de la persona con discapacidad requiere de un proceso y un seguimiento que pasa primero por considerarla un ser humano, para luego explorar sus habilidades y recomendar de acuerdo al perfil encontrado el puesto de trabajo más acorde.

Se ha querido con el desarrollo de este trabajo reivindicar el lugar de las personas con discapacidad como sujetos de derechos y deberes, y de considerar que al presentar una condición especial de salud no pierden su calidad de ciudadanos y mucho menos de seres humanos. Sin embargo no hay que desconocer, como no lo desconocen ellos desde la individualidad que son más vulnerables y que necesitan de unas condiciones especiales para alcanzar procesos valiosos de realización personal.

“Estoy expuesto a mayores riesgos.”

“Le falta a uno preparación.”

Se solicita buena actitud a los diferentes actores sociales, pero la persona con discapacidad debe estar igualmente en capacidad de asumir esa actitud cordial y amable frente al otro. Es allí donde la subjetividad del

sujeto tiene lugar para entrar y conversar con esas otras subjetividades, para relacionarse y compartir desde la experiencia individual los aprendizajes.

“Yo creo que eso significa para mí tener buena salud. Por que desde que tu tengas buena empatía, tengas empatía con quienes están a tu alrededor, r empiezas a estar bien.”

5.4 Sobre El Concepto

Luego de la descripción de los hallazgos encontrados en las categorías de servicios, determinantes y prácticas en salud, se entrarán a describir las representaciones que frente a la salud tienen las personas con discapacidad, en el marco de la influencia que estas categorías ejercen sobre su configuración y anclaje en el mundo social.

Una de las categorías que guarda mayor relación con las representaciones de los sujetos frente a la salud, es aquella que se ha denominado concepto. Revisando los hallazgos obtenidos a través de las entrevistas, emergen ocho subcategorías en relación a los que dan cuenta de las nociones y significados que las personas con discapacidad han construido respecto a la salud. Estas subcategorías hacen referencia a la salud como autonomía y libertad, como bienestar emocional, la salud como el poder hacer, como malestar, como derecho o bien público, como calidad de vida y por último relacionada pero no igual a la discapacidad.

Así, la salud concebida por las personas con discapacidad como autonomía y libertad, evidencia la necesidad de todo ser humano de poder gozar de unas capacidades, unas potencialidades y hacer uso de ellas en las situaciones de la vida diaria que lo considere conveniente. Por ejemplo una de las personas refería que:

“He sido una persona dirigente casi siempre, en todas mis actividades he dirigido mis propias empresas, entonces la mayor empresa que tengo es la vida, entonces dirigí mi vida entorno a una familia”.

En este sentido se puede evidenciar la necesidad de ser autónomo, de no perder aún ante la situación discapacidad, la posibilidad de actuar, de liderar la propia vida y de tomar decisiones que definan el curso de un proyecto, pensado y planeado.

La salud como bienestar emocional, es una de las categorías que particularmente en las entrevistas realizadas cobra gran importancia, al evidenciar que las personas con discapacidad consideran que para tener un buen estado de salud, es necesario sentirse bien interiormente. La espiritualidad es considerada de igual manera como un aspecto que moviliza y define las acciones, las actitudes y los imaginarios frente a la vida, la muerte y el sufrimiento. Al respecto los entrevistados afirman:

“Entonces mientras mi salud mental esté bien, yo creo que soy una persona que tengo una buena condición de salud”.

Al indagar por los aspectos que se consideraban necesarios para tener una buena salud se mencionó por ejemplo,

“El tercero e importante, el estado de animo de uno porque si uno está en un estado de animo bajo, pues le puede afectar muchísimas cosas y se puede deteriorar su salud”

“¿Además de esos elementos que usted nos enumera, cuales son esos elementos del entorno ó de la sociedad que usted considera que son importantes para tener buena salud?”

Pues salud mental... a veces los problemas en la casa, que no faltan los problemas económicos, eso me afectaría la salud como mental, que a veces uno se deprime mucho por eso."

Es decir que la actitud si determina en gran medida la forma en la cual se afrontan y asumen los procesos de enfermedad y discapacidad, como una condición de vida que es incurable, pero no causa de marginación y reductibilidad de la persona.

La resistencia hacia la enfermedad, hacia la discapacidad y hacia la pérdida de independencia, motivan a las personas a salir adelante, a superar los obstáculos que a consecuencia de una discapacidad hacen presencia en sus vidas, y determinan nuevas formas de sentir, pensar y actuar.

"Por eso mi pensamiento desde estos dos años posteriores que fueron los mas difíciles fueron los de pensar que mi vida no se podía someter a estar ligada a esta cama."

Es importante señalar aquí la connotación que tiene la palabra cama, como símbolo de enfermedad, de incapacidad para hacer, como espacio que ha confinado culturalmente a las personas a estar postradas y reducidas a mirar el mundo desde una posición en la cual todo se ve más grande y lejano que al estar de pie.

"Estar enfermo es no poder levantarme de la cama."

"Una buena salud es sentirse bien, es poder hacer lo que las capacidades le dé"

Desde la mística, se observa una fuerte influencia en la cosmovisión de las personas con discapacidad, se considera a Dios como un animador

importante de las ganas de vivir y de la vida misma. Consolida un sistema de creencias que imprime una fuerza especial en los seres humanos. Tiene que ver con la búsqueda de la paz interior, con la necesidad de albergar una esperanza a futuro, de pensar que las situaciones llegan a la vida por alguna razón que aunque no se entienda y aunque muchas veces parezca ser injusta, trae consigo un aprendizaje y una ganancia en la experiencia de vida personal y familiar principalmente. Al respecto relatan:

“y es por que mi salud mental parte de un aspecto que casi nadie lo tiene en cuenta pero para mi es el principal que es Dios. No me gusta ser dependiente de nadie, solamente de Dios, de él quiero ser enteramente dependiente. Pero del resto no. Yo me siento libre, con un espíritu libre la verdad”.

La fe constituye una de las formas en las cuales las personas con discapacidad, si bien tienen clara conciencia de que ésta condición no se cura, mantienen la esperanza de tener una mejor condición de vida para ellos y su familia, pasando a ser soporte emocional y espiritual que a futuro les recompense por las situaciones difíciles que han tenido que afrontar.

La salud identificada por las personas con discapacidad como el poder hacer, revela la necesidad de sentirse productivo y llevar a cabo cotidianamente el desarrollo de una rutina como cualquier persona. Tiene una fuerte relación con la necesidad de estar activo, de saberse capaz para hacer las cosas conforme a las necesidades.

“No poder hacer lo que estoy acostumbrado a hacer todos los días, mis oficios mis quehaceres diarios, eso es estar enfermo.”

“Ya comencé a presentar dolores de rodillas frecuentes, caídas frecuentes, ya a los ocho años empecé a presentar serias dificultades para caminar, para correr, me caía mucho, bastante y se me dificultaba subir escaleras. Más adelante como a los doce años ya presentaba muchas dificultades para caminar y también ya no podía subir escaleras. Pues si podía caminar un poco, pero ya caminaba unos cuantos pasos y me cansaba mucho y corría el riesgo de caerme y hacerme más daño”.

La importancia que se otorga a manifestaciones de síntomas como el dolor, el malestar, o cualquier alteración en el funcionamiento del organismo, se hace evidente en lo referido por las personas con discapacidad. Sin lugar a dudas, el dolor y la necesidad de su tratamiento se identifica claramente en todas las personas como un síntoma de enfermedad y como una situación que amerita atención profesional o prácticas curativas que lo disminuyan o curen totalmente. Es así como algunos de los entrevistados expresaban algunas situaciones específicas como por ejemplo:

“Pues afecta un poquito más que todo, es la cuestión de los riñones más que todo. Es por lo que más mantengo enfermo porque pues a cuestión de escaras y todo eso pues afortunadamente no he sufrido sino al principio.”

Véase como las afecciones expresadas corresponden a síntomas de enfermedad que puede presentar una persona que no presente una discapacidad como tal, pero que sí se acentúa al tenerla. Este es el caso de las personas que presentan secuelas de lesión medular donde las funciones exocrinas se alteran considerablemente y desencadenan complicaciones que requieren de atención médica especializada para su tratamiento.

“Pues es inevitable que la situación de discapacidad, genere alguna alteración fisiológica pero si uno como ya la conoce y la comprende pues no va a decir que le va afectar porque sí, es el proceso natural de cualquier persona en la vida... es el proceso natural de la discapacidad”.

Existen otras situaciones en las cuales el impacto y las consecuencias de la discapacidad son incurables, y es preciso dar inicio a un proceso de aceptación de la discapacidad como una condición de vida que acompaña a la persona y que determina, como se ha dicho anteriormente nuevas formas de hacer y vivir la vida, así como la búsqueda constante de nuevos espacios para la integración y la participación social.

“No hay más que se pueda llegar a hacer para llegar a conjurarla, entonces también es como lo inevitable”.

“Como la enfermedad va avanzando, va avanzando pero los médicos también se ven en la imposibilidad de hacer algo”

En este caso es evidente como la sensación de impotencia aparece no solo en la persona con discapacidad, sino también en el personal de la salud. Existen procesos de enfermedad que pueden tratarse para prevenir la discapacidad. Más cuando los esfuerzos colectivos que se adelantan derivan en sensaciones de frustración, llega un momento en el curso de la discapacidad donde las acciones curativas, de rehabilitación o quirúrgicas son insuficientes para menguar los efectos adversos que ésta conlleva. En este sentido, es muy acertada la percepción de la persona cuando se refiere a lo inevitable, como ese punto en el cual ni los avances de la ciencia médica, la tecnología o las medicinas son útiles para su tratamiento.

En consecuencia la salud se ha asociado por tradición a la ausencia de dolor, malestar o sufrimiento, lo cual garantizaría en cierta medida el gozar de un bienestar que está enmarcado en unas condiciones físicas, emocionales y sociales, desde una visión más amplia de la salud.

“Yo pienso que sentirse con buena salud es, vuelvo y repito no sentir ninguna dolencia física.”

La salud vista como un derecho y como bien público, designa un valor especial a este concepto. Sobrepasa la noción que se tiene al respecto como un servicio condicionado por las leyes y las políticas de un sistema de seguridad social que se estructura bajo principios de universalidad, solidaridad y equidad, pero que en la práctica y en la operación no garantizan a los usuarios el acceso en términos de oportunidad y calidad.

“Por otra parte es necesario que las entidades entiendan que por más actividad económica que pretendan que el servicio se vea así, no. La salud debe ser un servicio público general, que no se debe monopolizar”.

Se encuentra que las entidades prestadoras de servicios, bajo la dirección de las EPS condicionan la prestación de la atención en salud, muchas veces desconociendo las necesidades particulares de los usuarios y marcando lo que se ha denominado en los últimos años la deshumanización del servicio. Es decir, que el trato amable, la empatía y la comunicación con la persona pasan a un segundo plano y se constituyen más como características personales de algunos profesionales, que elementos que debieran brindarse a todas las personas sin discriminación alguna, independientemente de que figuren o no en las políticas de las entidades.

El tema de cobertura es uno de los más inquietantes frente al tema de la seguridad social, pero también en el que más se perciben resultados. El principio de universalidad presupone la necesidad de que todos los habitantes de un territorio, sin discriminación alguna se encuentren adscritos a un sistema de afiliación en salud, que atienda las necesidades de aseguramiento de la población, y mejoren la capacidad de respuesta en acciones específicas de promoción y prevención, resolutivo y hospitalización, dependiendo el caso individual.

La salud como calidad de vida es una de las concepciones más amplias que se tiene en torno a ella. Hablar de calidad de vida supone la interrelación de diversos aspectos que definen y encausan las condiciones en las cuales las personas interactúan y se apropian del entorno en el cual habitan.

“entonces la salud es como la unión de todas esas capacidades, todos esos beneficios que me permiten a mi estar bien a nivel psicológico, físico y también espiritual y emocional.”

El sentido de bienestar es relacionado fuertemente por los entrevistados con el concepto de calidad de vida. En ese sentido estar bien y poder gozar de ese bienestar confabula la existencia de recursos económicos expresados en la satisfacción de las necesidades básicas de alimentación, vivienda y educación, de apoyo familiar, así como del desarrollo de un proyecto de vida significativo para la persona.

“Bueno el estar bien es lo que representa para mí la calidad de vida”

De manera especial aparece la necesidad de una buena y sana alimentación como forma de alcanzar, preservar o recuperar la salud. La alimentación es considerada entonces como un facilitador para gozar de bienestar y tener una buena calidad de vida, en tanto permite nutrir el cuerpo y se constituye como un elemento importante para garantizar la conservación de una buena condición de salud.

El concepto que tienen las personas con discapacidad en torno a la enfermedad es determinante al momento de hablar de salud. El proceso de enfermedad es concebido por los entrevistados como esa etapa inicial que tuvieron que afrontar –o que afrontan todavía en algunos de los casos- y que debido a su impacto y curso natural, genera unas secuelas permanentes que son las que entran a configurar una condición de discapacidad.

“La enfermedad es como el principio, yo lo defino como el resultado inicial.”

“Ya cuando daña partes vitales del ojo, ya es imposible recuperar una visión, entonces en ese sentido es como se manifiesta la enfermedad y muchas veces por falta de precaución avanza y genera una discapacidad.”

“Entonces por ejemplo en el caso del ojo, el ojo es el órgano que permite ver a través de una función cerebral, pero, cuando se altera este, este sentido o este órgano originan la discapacidad.”

Como se mencionó en apartes anteriores, existe un momento en el cual ya no hay prevención que valga, no hay remedio efectivo, ni tampoco cirugías que modifiquen una condición de salud específica. Este momento en el cual las consecuencias que deja la enfermedad empiezan a hacerse visibles, tanto a nivel físico como emocional, son en ocasiones devastadoras

y transforman significativamente la percepción que el sujeto tiene frente a la vida, el cuerpo y la salud.

Al respecto es indispensable que la persona empiece a elaborar ese duelo que genera la pérdida de una función o estructura corporal, ya que este proceso paulatino de aceptación permitirá que pueda continuar desarrollando sus actividades de la manera más funcional posible.

Además le permitirá empezar a verbalizar con tranquilidad lo sucedido y a asumir una postura más reflexiva y propositiva hacia el futuro, que una actitud cómoda frente a la vida en la cual culpabilicen a otros de los hechos o les hagan responsables de su porvenir.

El caso es distinto cuando la discapacidad se adquiere a consecuencia de un accidente inesperado, de un acto violento, de una enfermedad catastrófica o de inadecuados procedimientos médicos. Cuando aparentemente no se presenta alguna limitación y se ha sido parte del mundo de los “normales.”

“Soy una paciente con cuadriplejia severa como secuela de una intoxicación a mi médula espinal.”

“Bueno mi discapacidad fue esencialmente por... como se dijera eso ¿cómo accidente en la calle? Sí, un accidente en la calle. Me atracaron y puse resistencia y me impactaron con cinco tiros, dos en la médula uno en el pulmón y por ahí una puñaladita de ñapa y debido a eso quede en condición de discapacidad.”

Uno de los hallazgos más relevantes en la presente investigación, se remite a la representación que tienen las personas con discapacidad frente a su salud, y que expone con claridad contundente en todos los entrevistados que como personas con discapacidad no se consideran enfermas, que la

discapacidad es una condición que deriva o derivó de un proceso de enfermedad pero que es totalmente diferente a la discapacidad. Paradójicamente, por el contrario argumentan presentar una buena y estable condición de salud, y si en algún momento experimentan sensaciones de dolor, malestar o enfermedad no lo atribuyen como consecuencia de la discapacidad.

“y a pesar de todos los diagnósticos tan negativos que tengo, tu no me ves como un ser enfermo, por que no me considero una persona enferma.”

“Pues la concepción de enfermedad cuando uno tiene una discapacidad, cambia un poco (...) entonces para mi la enfermedad es algo que son pasajeras.”

“Y más porque las dificultades que he tenido por quebrantos de salud no han sido a causa de mi discapacidad visual, han sido por otros factores. Por eso yo hacia la diferenciación como tal de lo que es discapacidad y enfermedad, que eran dos cosas como diferentes.”

Es reiterativa la afirmación en la que los entrevistados aclaran radicalmente que no son personas enfermas, que no padecen una enfermedad y empiezan a asumir la discapacidad como el conjunto de características especiales, particulares de vida que como a todos los seres humanos sin excepción alguna los diferencian del otro.

“¿Entonces como persona con discapacidad consideras que padeces una enfermedad?”

No que pena (...) Es una situación más no una enfermedad.”

El conocer de la enfermedad, de sus síntomas y sus posibles consecuencias, se constituye como un elemento primordial para los entrevistados. Sin lugar a dudas las personas entrevistadas conocen muy bien cual es la enfermedad que originó la discapacidad, como se desarrolló – o se está desarrollando- y también el por que en este punto de la vida los esfuerzos que se hagan por curarla son insuficientes. No obstante, insuficiente no es conocer al máximo lo que sucede en el organismo y hacer lo posible para que los efectos adversos de la enfermedad retarden su llegada e impacto en la salud, y al respecto es bastante lo que se puede hacer.

“Yo te comentaba anteriormente que el hecho de que yo sea ciego no me implica que yo soy enfermo, sí, se originó a causa de una enfermedad, que fue un glaucoma, pero ya esa enfermedad llegó a su etapa como final.”

“Yo siempre antes de hacer alguna consulta me documento. Además por organizaciones del mundo que han realizado investigaciones y que son investigaciones serias en las que uno puede confiar y también por la asociación colombiana de distrofia que es otro factor importante saber más de la enfermedad.”

La salud influenciada por el concepto, o la percepción que la persona con discapacidad tiene respecto a esta condición, marca la pauta para entenderla no como la ausencia de enfermedad, sino como producto de la interacción de unos aspectos bio-psico-sociales que la determinan y la ponen en circulación en el mundo cotidiano de las personas, para definir prácticas y tradiciones curativas.

Claramente la discapacidad es entendida como consecuencia directa de la enfermedad, no como enfermedad, apreciación que guarda relación con

la propuesta de la Clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad, donde se argumenta que la alteración en alguna función o estructura corporal por sí sola no instala una discapacidad, más bien es concebida a partir de la relación que una persona que padece una enfermedad establece con su entorno en términos de autonomía, independencia y participación.

“Esa secuela es una discapacidad en el caso mío es una ceguera.”

“Entonces yo no podría decir que la ceguera es una enfermedad porque ya la enfermedad llegó a su etapa límite, a su proceso final y ya cobró, ya afectó lo que tenía que afectar y origina la discapacidad.”

“Más yo no digo que estoy enfermo porque ya supere esa discapacidad y bueno repito, no es, la discapacidad no es una enfermedad, es lo que origina una discapacidad, si es como muy complejo ese concepto.”

No es del todo fácil reconocer la diferencia entre los conceptos, de enfermedad y discapacidad, ni establecer con claridad las distancias y características que los definen. Esto lo expresan los entrevistados en sus definiciones propias sobre el tema.

“Es que esos conceptos de discapacidad y enfermedad, de limitación, deficiencias, como que hay tendencia a confundirlos pero yo si soy muy enfático en que la discapacidad no es una enfermedad.”

“Sí, entonces, es que hay una relación tan cercana entre la salud y la enfermedad, la enfermedad y la discapacidad, donde hay que saber diferenciar muy bien estos términos porque la gente, o uno se tiende a confundir.”

“La discapacidad es como la carencia o la falta de, sí, es como la deficiencia de.”

“La discapacidad no es una enfermedad, es lo que origina una discapacidad.”

Es oportuno mencionar, que para ellos es totalmente claro que la discapacidad no es una enfermedad. La enfermedad que deja secuelas, y que genera deficiencias, es entendida como uno de las causas de discapacidad, que al sumarse con la injusticia social, la indiferencia, la falta de ambientes y entornos inclusivos y de solidaridad genera esa condición de discapacidad, que no es más que el resultado de la interacción de las subjetividades individuales y de la relación del individuo con el mundo externo.

Para sintetizar lo relatado en las páginas anteriores, se elaboraron cuatro gráficas que dan cuenta de la definición concreta de cada una de las categorías y exponen las subcategorías que derivaron luego del proceso de codificación de las entrevistas. (Ver anexos 1 y 2)

5.5 Representaciones Sociales De La Salud

Una vez realizada la exploración de cada una de las categorías con los relatos de las entrevistas, se definieron las siguientes representaciones sociales que las personas con discapacidad tienen frente a la salud.

Al analizar la información en cada una de las categorías, se encontró que las personas con discapacidad tienen una posición frente a la salud, que no difiere en gran medida de la que pueda tener una persona sin discapacidad, pero que se soporta en la representación más fuerte y que está presente en el discurso que sobre salud manejan. Esta representación corresponde al no sentirse enfermo, no considerarse una persona enferma así la sociedad quiera seguir considerándolos como tal.

La salud como autonomía y libertad, como derecho y bien público, como el poder hacer, como bienestar emocional y la salud como calidad de vida, son otras de las representaciones que para el presente trabajo han configurado las personas con discapacidad sobre la salud.

En la siguiente tabla se exponen algunas de las citas de las entrevistas en las cuales es posible evidenciar esas representaciones que las personas con discapacidad han construido desde su vivencia, desde la subjetividad y desde la práctica social en torno a la salud.

REPRESENTACIÓN	CITAS
<i>La salud como autonomía y libertad</i>	<p><i>“He sido de una persona dirigente en casi siempre en todas mis actividades he dirigido mis propias empresas, entonces la mayor empresa que tengo es la vida, entonces dirigí mi vida entorno a una familia.”</i></p> <p><i>¿Me llamo mucho la atención cuando usted me dijo</i></p>

	<p>que lo que más miedo le daba era quedarse en hospital, que la hospitalizaran - que elementos influyen para que sea latente ese temor, que es lo que no le gusta del hospital?</p> <p><i>“De lo que no me gusta es perder mi libertad.”</i></p>
<p>La salud como bienestar emocional</p>	<p><i>“Entonces mientras mi salud mental este bien, yo creo que soy una persona que tengo una buena condición de salud.”</i></p> <p><i>“El tercero e importante, el estado de ánimo de uno. Porque si uno está en un estado de ánimo bajo, pues le puede afectar muchísimas cosas y se puede deteriorar su salud.”</i></p> <p><i>“Me estoy preparando porque ya me comentaron que con la radio terapia se me va a volver a caer (el cabello) talvez va hacer muy escaso. Pero es prepararse mentalmente para disfrutar en medio de todo de una circunstancia difícil como son las enfermedades... no hacer de eso como terror y entrar como en situaciones de pánico y hacer entrar en pánico también a la familia.”</i></p>
<p>La salud como el poder</p>	<p><i>“No poder hacer lo que estoy acostumbrado a hacer todos los días, mis oficios mis quehaceres diarios, eso es estar enfermo.”</i></p>

hacer	<p><i>“...Estar enfermo es no poder levantarme de la cama.”</i></p> <p><i>“Una buena salud es sentirse bien, es poder hacer lo que las capacidades le dé.”</i></p>
La salud como calidad de vida	<p><i>“Bueno el estar bien es lo que representa para mí la calidad de vida.”</i></p> <p><i>“Entonces la salud es como la unión de todas esas capacidades, todos esos beneficios que me permiten a mi estar bien a nivel psicológico, físico y también espiritual y emocional.”</i></p>
La salud como derecho-bien público	<p><i>“Por otra parte es necesario que las entidades entiendan que por más actividad económica que pretendan, que el servicio se vea así, no! la salud debe ser un servicio público general, que no se debe monopolizar.”</i></p> <p><i>“He encontrado evasiones. Así uno diga la norma por la que esta regido el servicio, a ellos no les importa, dicen que no pueden hacer nada.. Entonces como que se escudan en que son unos simples funcionarios.”</i></p> <p><i>“Ellos no tienen que vivir el paseo millonario, sino ese</i></p>

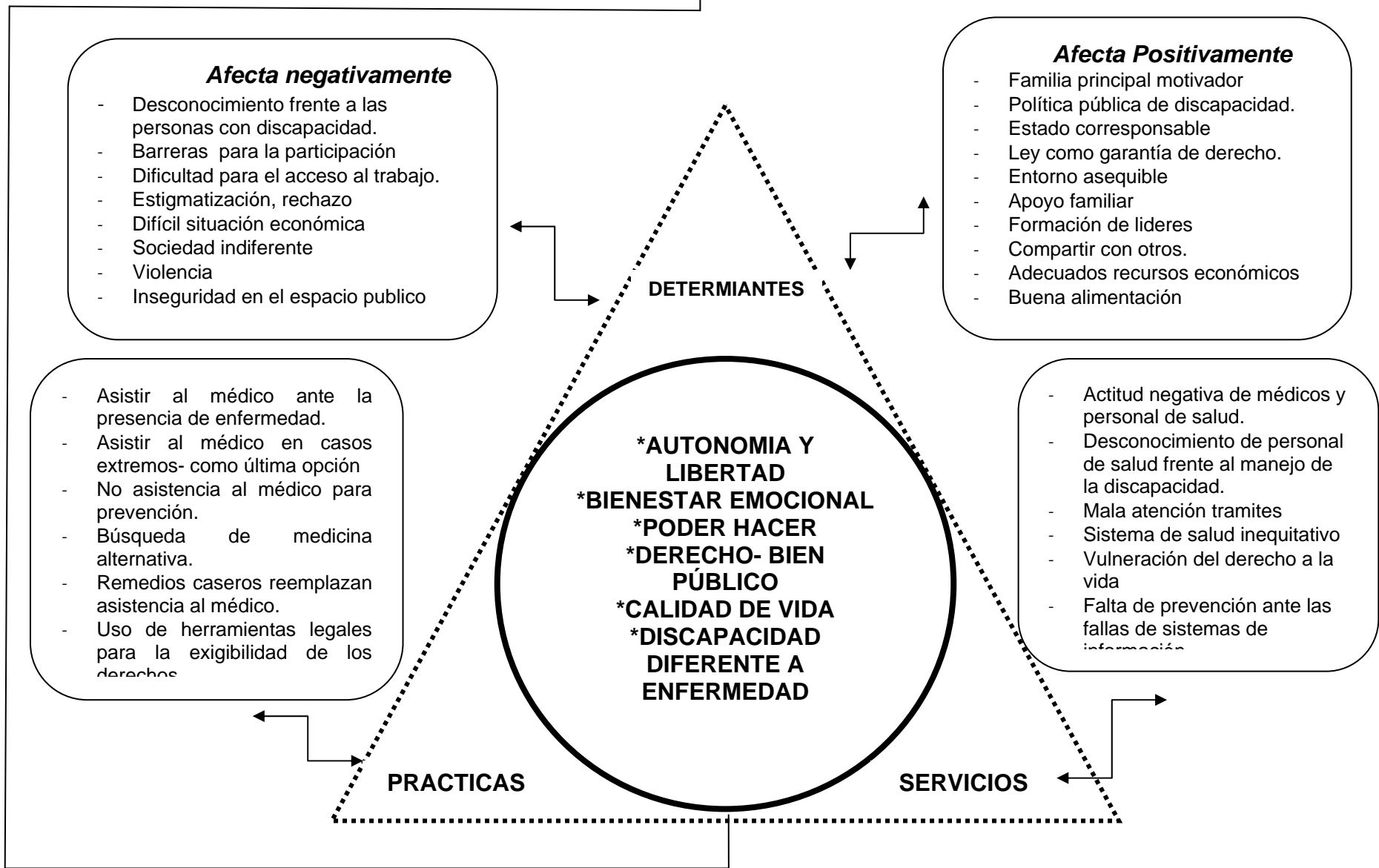
	<p><i>verdadero paseo de inasistencia de intolerancia de incomprensión de falta de respeto con el paciente porque lo pasean de un lado para otro y para que le den una cita, tiene que ir tres veces y es totalmente inoportuna cuando le dan una cita para dentro de tres o cuatro meses después de que lo someten a cuatro visita a la institución y no le dan la cita oportunamente.”</i></p>
<p>Discapacidad diferente a enfermedad</p>	<p><i>“La enfermedad es como el principio, yo lo defino como el resultado inicial.”</i></p> <p><i>“Ya cuando daña partes vitales del ojo, ya es imposible recuperar una visión, entonces en ese sentido es como se manifiesta la enfermedad y muchas veces por falta de precaución avanza y genera una discapacidad.”</i></p> <p><i>“Y a pesar de todos los diagnósticos tan negativos que tengo, tu no me ves como un ser enfermo, por que no me considero una persona enferma.”</i></p> <p><i>“¿Entonces como persona con discapacidad consideras que padeces una enfermedad? No que pena. Es una situación más no una enfermedad.”</i></p> <p><i>“Más yo no digo que estoy enfermo porque ya supere esa discapacidad y bueno repito, no es, la</i></p>

	<p><i>discapacidad no es una enfermedad, es lo que origina una discapacidad, sí, es como muy complejo ese concepto.”</i></p> <p><i>“Es que esos conceptos de discapacidad y enfermedad, de limitación, deficiencias, como que hay tendencia a confundirlos pero yo si soy muy enfático en que la discapacidad no es una enfermedad.”</i></p>
--	--

Tabla No. 1
Representaciones sociales de la salud Vs hallazgos de las entrevistas

En la gráfica número No. 1 se ilustran estas representaciones como el eje central sobre el cual se desplazan las creencias, percepciones y conocimientos que configuran las representaciones sociales que la persona con discapacidad tiene frente a la salud. Se consideran como el eje central, ya que alrededor circulan las prácticas en salud, la percepción del servicio y los determinantes sociales como elementos que alimentan estas representaciones y permiten ponerlas en circulación en el universo de creencias que compone y recompone permanentemente la vida social, toda vez que la salud a partir de la presente investigación, es entendida como el conjunto de condiciones, actitudes y prácticas, tanto individuales como colectivas que permiten a los individuos gozar de libertad y bienestar para actuar.

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA SALUD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD



En esta grafica se resumen los hallazgos encontrados en la investigación. Como elementos centrales se exponen las representaciones sociales de la salud que derivan de los discursos de las personas con discapacidad entrevistadas, en total se establecen seis representaciones que se destacan en lo referido por los participantes, y que se encuentran ubicadas en el espacio central.

La configuración de las representaciones sociales de la salud está influenciada por la experiencia de la persona con el servicio de atención, las prácticas de autocuidado y el legado cultural que le envuelve, así como por la interacción con aquellos aspectos que se consideran determinantes para alcanzar la salud como una condición social, que se construye colectivamente y que como se mencionó anteriormente va más allá de la simple ausencia de enfermedad.

En este sentido y apoyados en los supuestos del enfoque promocional de calidad de vida y salud, en el espacio superior de la gráfica se hace referencia a los determinantes de la salud identificados, que dependiendo el impacto y las modificaciones que generen en la condición de vida de las personas se entran a percibir como negativos o positivos, es decir que acercan o alejan al individuo en la búsqueda de ese estado de salud y bienestar que es individual y a su vez colectivo.

En cuanto a los determinantes positivos de la salud, es reiterado en el discurso de los entrevistados el papel vital que desempeñan los familiares de la persona en condición de discapacidad para su rehabilitación e inclusión social. Cualidades como el empoderamiento, la participación y la perseverancia hacen que las familias de la población en esta condición, se

constituyan como agentes movilizadores, garantes de derechos y protagonistas del cambio en el imaginario que sobre discapacidad se tiene.

De otra parte, dentro de los considerados determinantes negativos, entendidos como el conjunto de condiciones que alejan a la persona de esa condición de salud, llama la atención como las personas con discapacidad se refieren a la violencia y la inseguridad en el espacio público, como causas importantes bien sea de discapacidad o de aumento de riesgo y vulnerabilidad ante la presencia de esta condición. Se sabe que los actos violentos y la vinculación en actividades delictivas que se ejercen con la utilización de armas de fuego o armas blancas, derivan principalmente en lesiones medulares que dependiendo el nivel y magnitud de afectación generan secuelas importantes como la paraplejia o la cuadraplejia.

En el espacio inferior de la gráfica se hace relación a los elementos relevantes encontrados en cuanto a prácticas y servicios en salud. Es de resaltar que las prácticas en salud de las personas con discapacidad, están orientadas principalmente a la incorporación de medios curativos caseros o de tradición, antes que acudir al servicio médico, atribuyendo mayor fe y efectividad a las acciones que puedan adelantar con sus propios recursos y conocimientos.

Por ello no es sorpresivo que la percepción acerca los servicios de salud este determinada por la subjetividad de los entrevistados, por su experiencia de vida y por las injusticias y atropellos de las que son testigos frecuentemente. Consideran de manera importante que mas que la falta de capacitación es la falta de sensibilidad del personal de salud, la que conlleva a falencias y desafueros en la atención, condiciones que obligan a las personas a prescindir de los servicios o de acceder a ellos únicamente en situaciones de urgencia y emergencia.

6. CONCLUSIONES

Las personas entrevistadas perciben actitudes negativas por parte del personal de salud, quienes a través del desconocimiento frente a la discapacidad, la indiferencia e invisibilización de derechos configuran situaciones de inequidad afectando las interacciones cotidianas, la construcción de la identidad social y la posición que ocupan las personas con discapacidad en la estructura general de la sociedad.

Para las personas con discapacidad que participaron en la investigación, la salud es una de las preocupaciones fundamentales, pues su ausencia, así como las distintas patologías y deficiencias que interactúan con el factor social están frecuentemente relacionadas de manera estrecha con el origen de la discapacidad. Es desde esa situación de desventaja de la que parten estas personas para poder participar en el desarrollo de su propia vida y de una interacción adecuada con la comunidad.

Si bien las personas con discapacidad generalmente no son ni se sienten "enfermos", muchas de ellas requieren, por lo general, una atención en salud más frecuente e intensa que el resto de la población, o presentan, debido a la discapacidad, un mayor riesgo de adquirirla, es por ello que es necesario fortalecer los procesos de atención promoviendo mayor accesibilidad a los servicios, mejor atención con calidad y calidez.

Es evidente el papel protagónico que asume la familia frente a la construcción del proyecto vital de las personas con discapacidad, de ella depende en gran manera la consolidación y apropiación de prácticas y actitudes que permitan mejorar las condiciones de salud y vida social de la

población.

Para que las personas con discapacidad obtengan unas condiciones de vida social justas, y puedan mantenerlas, se requieren acciones que enfatizan en la promoción de la salud, recuperación funcional e inclusión social. Entendido lo anterior como componente fundamental y esencial para lograr la equidad, derecho fundamental de las personas y, por tanto, una responsabilidad social.

Es importante además, y según lo encontrado en la investigación fortalecer el desarrollo de acciones tempranas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, como una forma de disminuir la prevalencia de la discapacidad, y evitar en el largo plazo el deterioro de las condiciones de salud de la población, así como los esfuerzos colectivos que generan la atención de las llamadas enfermedades catastróficas o de alto costo.

Esta máxima de salud como expectativa legítima deseada dentro de las acciones de salud pública y enmarcadas dentro de la estrategia promocional de calidad de vida, es una clave más que nos indica un cambio profundo en los planteamientos de acción ante la discapacidad, donde es preciso resignificar culturalmente las representaciones sociales que frente a este fenómeno se han tejido.

Es evidente que el sistema general de seguridad social en salud, es un obstáculo enorme para garantizar la equidad y la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad. Dicho supuesto va en contravía de lo que pretende la administración distrital a través de la implementación de la estrategia promocional de calidad de vida, mientras que la estrategia está diseñada sobre enfoques de desarrollo humano, de derechos, de género y desde las necesidades de las personas y sus

particularidades, el SGSS plantea principios de equidad y universalidad a través de fundamentos teóricos prácticos, desde una mirada “ utilitarista” sostenida en la lógica del mercado y que resalta los procesos de salud desde los conceptos de servicio, empresas autosostenibles y cobertura.

7. RECOMENDACIONES

La institucionalidad muchas veces es la que establece barreras en la vida de las personas con discapacidad, impone obstáculos materiales y estereotipos culturales que fomentan dinámicas de exclusión y marginación. Por ello se debe propender por un cambio de actitud, desplazar la mirada de la caridad, por la mirada del derecho, y facilitar la respuesta a cada uno de las personas con discapacidad desde sus condiciones particulares. Esto requiere un conocimiento profundo sobre sus derechos, sus posibilidades individuales y colectivas, y sus capacidades, también de procesos de formación específicos que brinden herramientas básicas para el abordaje de la discapacidad, en sus diferentes manifestaciones.

Se requiere de un cambio de actitud y mentalidad por parte de profesionales de la salud, personal administrativo y operativo para que los procesos que emergen dentro de las instituciones permitan una verdadera transformación.

Es indispensable que tanto las personas con discapacidad y sus familias como agentes activos para la prestación de los servicios en salud, reciban información y orientación en materia de discapacidad y de rehabilitación, su prevención y tratamiento, así como de los servicios existentes, el personal especializado y las tecnologías de apoyo para lograr una vida independiente.

Es necesario reflexionar sobre los diversos conceptos de salud que se han construido en el tiempo. Es evidente que hoy día la salud es reconocida dentro de una dinámica de producción social de la cual todos somos partícipes y a la vez responsables, y que da cuenta de la transformación

paralela de la cosmovisión que las personas con discapacidad han adoptado a través de su historia y cultura.

Se debe propender por brindar un mejor servicio a las personas con discapacidad y sus familias, bajo parámetros de calidad y calidez, en pro de la transformación de aquellas representaciones sociales que fluyen en los territorios y que tienen un sentido estigmatizador y segregador para la población con discapacidad.

Debemos avocar por la transformación y cambios de paradigmas ante la modificación de roles que usualmente asumen los profesionales y otros actores frente a las personas que se les brinda el servicio.

La incorporación de las personas con discapacidad y sus familias a los procesos de evaluación y planificación de planes, programas y proyectos, es una necesidad, toda vez que siendo los protagonistas de la situación pueden desde su saber, desde la subjetividad pero también desde la lógica, generar propuestas que aterricen en el plano de la real.

Pensar en la transformación social que afrontamos cotidianamente, en la multiculturalidad y en el matiz de cambio que nos impone la modernidad, denota igualmente la necesidad de repensar las cualidades y contenidos que soportan los procesos de formación de los profesionales de la salud, de la ciencias humanas, de las ciencias sociales y de las ciencias naturales, es decir de todos quienes en algún momento hemos de relacionarnos con una persona en condición de discapacidad.

El énfasis que se atribuye al personal de salud, obedece a los objetivos de ésta investigación, considerando que la adecuación de una cátedra, un modulo o seminarios en el tema de discapacidad, pueden ofrecer

a médicos, terapeutas, especialistas, técnicos, entre otros, elementos y alternativas valiosas para un mejor abordaje de la persona, no con la pretensión de entender la condición de salud, sino ampliar la perspectiva para comprender más allá de la enfermedad, la condición de humanidad.

REFERENCIAS

Amselm S. y Corbin J. (1998) Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Ed. Universidad de Antioquia.

Amparo Pérez (2004). Representaciones sociales frente a la persona con retardo mental en maestros de educación especial y pedagogía infantil de la corporación universitaria Iberoamericana.

Breilh, J. (1989). La salud -enfermedad como hecho social, en: Deterioro de la vida en Quito-Ecuador.

Buitrago, M. T. (2005). Un camino en construcción: Percepciones y alcances de las asesorías domiciliarias como parte de la rehabilitación basada en comunidad, la experiencia en Bogotá.

Corporación para la salud Popular- Grupo Guillermo Fergusson (2005). Modulo: el derecho a la salud y su exigibilidad.

De Negri, Armando (2004). La Estrategia Promocional de calidad de vida y salud. Conferencia. 28 de agosto de 2004

Diagnósticos locales de salud con participación social. Documentos síntesis, Publicados en "Participación al día", marzo de 2004.

Elejabarrieta, F. (2001) El concepto de representación social, citado por Ruiz, J. Representaciones sociales: Teoría y métodos de investigación. Aula Psicológica: Universidad El Bosque.

Foucault, M. (2001). *Los Anormales*. Ed. Fondo de Cultura de Económica, México

Jodelet Denise (1988). *La Representación social Concepto y Teoría: en Pensamiento y Vida social*, Tomo II , Barcelona , Ed. Paidós.

John Rawls: A Theory of Justice. Oxford: Oxford University Press John Rawls y Amartya Sen

La discapacidad y sus derechos Bogotá, 2007. Colección participación sin indiferencia-Serie poblaciones.

Línea de desarrollo social y comunitario CINDE-UPN 17 (2008). Memorando conceptual.

Memorias seminario taller "*Promoción de la salud*" (2005) Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia.

Moscovici, S. (1986). Psicología social II.

Muñoz Borja Patricia (2004). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad, estudio de casos*. Tesis de grado, Maestría en antropología, Universidad de los Andes, Bogotá

Norelly Soto Builes. Dr. Carlos Eduardo Vasco (2006). Material original autorizado para su primera publicación en la revista académica

Hologramática. Representaciones sociales y discapacidad. Universidad de Manizales.

Olga Luz Peña F. (2002) Artículo La rehabilitación profesional, fundamentos y procesos desde la terapia ocupacional.

Organización Mundial de la Salud (1980) Clasificación Internacional de Deficiencias, Incapacidades y Minusvalías (Ginebra, OMS, 1980)

Plan estratégico social el desarrollo de un pensamiento estratégico en las políticas públicas por la calidad de vida y la salud. Hacia la universalidad de los derechos sociales con equidad, dentro de una estrategia de promoción de la calidad de vida y salud. Ministerio de salud y desarrollo social. Caracas, septiembre 2003.

Política Pública de Discapacidad para el distrito Capital (2007). Decreto No. 470 del 12 de octubre.

Schalock, R. (1999) Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En Siglo Cero. Vol. 30 (1999), p. 5-20

Vergara, M. (2006). Informe de tesis doctoral, Representaciones sociales en salud que orientan la experiencia de vida de algunos grupos de jóvenes en la ciudad de Manizales.