

03

Identificación y análisis de políticas públicas y actores sociales en la atención a la población infantil con discapacidad en Colombia

Identification and analysis of public policies and social actors for child population with disabilities in Colombia

Identificação e análise de políticas públicas e actores sociais na atenção à população infantil com incapacidade em Colômbia

Claudia Patricia Tróchez Collazos

claut75@gmail.com

Universidad de La Salle

Fonoaudióloga

Diana Carolina Patarroyo Corredor

dianapataz@hotmail.com

Universidad de La Salle

Trabajadora Social

Este artículo hace parte de los resultados del trabajo de grado para optar al título de magíster en Estudios y Gestión del Desarrollo de la Universidad de La Salle.

Artículo recibido: 01/03/16 - Artículo aprobado: 20/05/16

Para citar este artículo: Tróchez, C.P. & Patarroyo, D.C. (2016).

Identificación y análisis de políticas públicas y actores sociales en la atención a la población infantil con discapacidad en Colombia. Bogotá 1990-2010. Ciudad paz-ando, 9(1), pp. 45-61.

RESUMEN

Este trabajo tuvo como objetivo identificar la situación de los niños y niñas menores de 6 años de edad con discapacidad y el papel de los diferentes actores sociales frente a las políticas públicas para la atención integral de esta población. Para ello se aplicó una metodología mixta que involucró el análisis de estadísticas oficiales y el análisis documental. Como hallazgo principal se destaca el enfoque fragmentado de las políticas públicas para la infancia y la discapacidad y la escasa movilización social de la población, lo que afecta el carácter integral de la atención a los niños y niñas con discapacidad y sus familias.

Palabras clave: discapacidad, primera infancia, políticas públicas, Colombia.

ABSTRACT

This research focuses on the situation of boy and girls less than 6 years old with disabilities and the role of different social actors with respect to public policies for the integral care of this population. For this purpose, we applied a mixed methodology involving both, an analysis of official statistics and documentary research. As a main finding, we verified that a fragmented approach in the design of public policies for disabled children prevails in the attention of this population and their families.

Keywords: disability, early childhood, public policies, Colombia.

RESUMO

Este trabalho teve como objectivo identificar a situação dos meninos e meninas menores de 6 anos de idade com discapacidade e o papel dos diferentes actores sociais em frente às políticas públicas para a atenção integral desta população. Para isso se aplicou uma metodologia mista que envolveu a análise de estatísticas oficiais e a análise documental. Como achado principal se destaca o enfoque fragmentado das políticas públicas para a infância e a discapacidade e a escassa mobilização social da população, o que afecta o carácter integral da atenção da atenção aos meninos e meninas com discapacidade e suas famílias.

Palavras-chave: discapacidade, primeira infância, políticas públicas, Colômbia.

Introducción

Los niños y niñas con discapacidad –en adelante NNcD– son sujetos de derecho que requieren una mirada diferencial de sus necesidades y sus potencialidades para alcanzar mejores niveles de vida, por tal razón organismos de amplio reconocimiento a nivel internacional como la OMS (Organización Mundial de la Salud) y UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia que en inglés corresponde a *United Nations International Children’s Emergency Fund*), convocan a los países a implementar propuestas coordinadas y sostenibles que representen oportunidades reales a los niños con discapacidad, de tal manera que tengan las mismas opciones de desarrollar todo su potencial y participar de manera significativa en sus hogares, escuelas y comunidades (Organización Mundial de la Salud - UNICEF, 2013, p. 18). En el informe Estado Mundial de la Infancia 2013, se señala que los niños y niñas en situación de discapacidad suelen ser ignorados en los programas y servicios generales para el desarrollo infantil, no reciben los apoyos específicos que necesitan para que se atiendan sus derechos y necesidades, se enfrentan a obstáculos tales como leyes y políticas inadecuadas, actitudes negativas, servicios inadecuados y falta de ambientes accesibles; no reciben intervenciones tempranas ni apoyo y protección oportunos y apropiados; las dificultades de los niños con retraso del

desarrollo o discapacidad y sus familias pueden agravarse, lo que suele provocar consecuencias permanentes, mayor pobreza y exclusión profunda (Organización Mundial de la Salud - UNICEF, 2013, p. 5). En ese mismo sentido, se señala que NNcD se ven enfrentados a diferentes formas de exclusión, algunas de las cuales han sido representadas en la Figura 1.

A partir de la evidencia sobre la inequidad y privaciones a las que se ven expuestos los NNcD, a nivel mundial se promueve la garantía efectiva de sus derechos fundamentales y se fomenta la implementación de medidas para generar mejores niveles en la calidad de vida y aumentar el progreso de la humanidad. Este es un imperativo que indudablemente es aplicable a nuestro país por tal razón, se ha procedido a desarrollar una investigación con el fin de establecer ¿Cuál es el panorama general en que se encuentran los niños y niñas menores de 6 años en situación de discapacidad? ¿Cuáles son los instrumentos de política pública orientados a favorecer la primera infancia con discapacidad en Colombia y quiénes son los actores sociales que han estado involucrados en la implementación de las mismas?



Figura 1. Principales formas de exclusión y vulneración de derechos de los NNcD en el mundo. Figura elaborada a partir de información del documento Estado mundial de la infancia 2013: niñas y niños con discapacidad. (Tróchez C. , 2016)

La idea de este trabajo surge en el entendido que hoy día la atención a la primera infancia ocupa un lugar relevante en la gestión política del país, sin embargo, se desconoce cuáles con las políticas públicas y los actores involucrados en generar oportunidades para el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo general ha sido identificar y analizar las condiciones de vida de la población infantil con discapacidad, así como también el nivel de incidencia de los actores sociales en la formulación e implementación de las políticas públicas para su atención. La población objeto de estudio corresponde a los niños y niñas menores de 6 años de edad que presentan una condición transitoria o permanente de discapacidad y que se encuentran en el territorio nacional; en este sentido, a largo del documento se habla de este rango de edad como el correspondiente al estadio de la *primera infancia* sobre el cual cabe señalar, hoy día recaen importantes acciones institucionales y políticas con financiación garantizada que permita fortalecer este segmento poblacional y con ello contribuir al desarrollo y progreso del país.

En cuanto a la metodología, se desarrolló un trabajo de tipo mixto; el componente cuantitativo se refirió al uso de información estadística oficial para comprender cómo está la primera infancia en Colombia. Al respecto, se realizaron consultas del Censo 2005 y del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD- cuyo origen se enmarca en instrumentos como el CONPES80 de 2004 y el Plan nacional de Desarrollo 2007 – 2010, los cuales establecieron la necesidad de implementar el Registro a nivel nacional como un apoyo técnico a la gestión social territorial (DANE, 2008). El componente cualitativo, comprendió el análisis documental de referentes normativos y técnicos sobre el tema de la discapacidad en la política nacional de atención a la primera infancia. El trabajo se desarrolló en tres momentos: primero, se estableció el panorama nacional de las niñas y niños menores de 6 años con discapacidad con base en datos disponibles de fuentes oficiales; segundo, se exploraron y revisaron instrumentos de política pública vigentes que velan por el bienestar de las personas con discapacidad; y tercero, se procedió al análisis de actores implicados en las políticas públicas que atienden la población objeto de análisis.

El presente artículo se ha desarrollado en cuatro apartados: el primero corresponde a la revisión de los conceptos centrales de la investigación como son, Políticas Públicas, Primera Infancia y Discapacidad, así mismo en este apartado se analiza la interrelación que subyace entre los tres referentes. El segundo, corresponde a la descripción de las condiciones en que viven los NNcD; en el tercero, se expone el trabajo de identificación y análisis de actores sociales y en cuarto, se exponen conclusiones y recomendaciones derivadas del trabajo realizado.

Panorama general de la primera infancia con discapacidad en Colombia

La atención a los niños y niñas con discapacidad es un asunto que requiere condiciones normativas que permitan trascender del nivel de la voluntad a la obligatoriedad, así como también, necesita la disposición de recursos – institucionales, financieros y logísticos-, el empoderamiento de las comunidades y las familias con hijos que tienen alguna limitación y la eficiencia en la capacidad de gestión de diferentes actores según niveles de responsabilidad. Todos estos elementos en su conjunto, hacen que sea posible y real el efectivo goce de derechos de la población infantil con discapacidad. Sin embargo, la disposición de recursos, la toma de decisiones y el diseño de políticas orientadas al cumplimiento de derechos, requiere información que evidencie la situación de acceso a servicios y participación en diferentes asuntos relacionados con el desarrollo de la sociedad; información sobre aspectos que pueden determinar el poder *ser, hacer o tener* según las posibilidades y características de los individuos y sus familias.

A nivel mundial, se estima que más de 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad lo que representa alrededor del 15% de la población total (OMS, 2013). En Colombia, según las cifras del Censo 2005 hay una prevalencia de discapacidad del 6,3% a nivel general; es decir que, de 41 millones de habitantes, más de 2.600.000 personas tienen algún tipo de limitación (DANE, 2005). En nuestro país, al igual que la tendencia referenciada a nivel mundial, la mayor concentración de personas con algún tipo de limitación se da en las personas de mayor edad. En la Figura 2, se evidencia claramente la situación anteriormente descrita en el entendido que a mayor edad, aumenta la propensión a sufrir enfermedades crónicas y deterioros funcionales de-

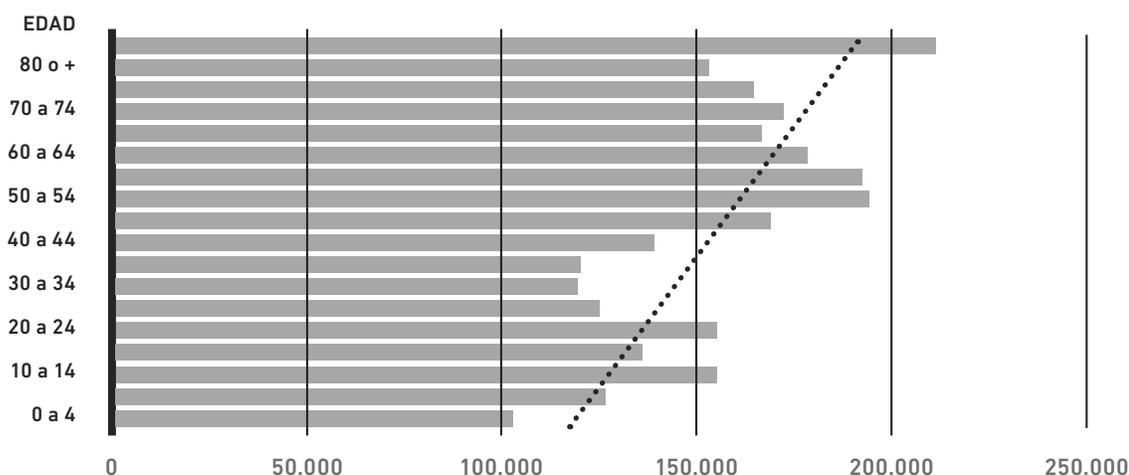


Figura 2. Distribución de personas con Algún tipo de Limitación según edad en grupos quinquenales. Fuente: DANE (2005). Base: 2.64.898 personas. Recuperado el 10 de Septiembre de 2015, de Sistema de Consulta Información Censal, Censo 2005.

rivados del proceso natural de envejecimiento que pueden ocasionar restricciones para realizar diferentes actividades como movilizarse, ver, oír, hablar, entre otras.

Estimaciones internacionales señalan que alrededor de 93 millones de personas menores de 14 años de edad, presentan alguna discapacidad—o sea, 1 de cada 20 menores de 14 años— vive con alguna limitación moderada o grave en el mundo (UNICEF, 2013, p. 3).

En nuestro país se estima que el 3% de las personas menores de 14 años de edad, poco más 300 mil, tiene algún tipo de limitación. En contraste con los datos internacionales, Colombia supera en 14 puntos el promedio internacional, pues 1 de cada 34 personas menores de 14 años tiene una discapacidad. En el caso particular de las niñas y niños menores a 6 años con discapacidad, se encuentra que estos representan el 2,5% del total de población en ese rango etario. Según los datos censales consultados, hay 1 menor de 6 años de edad con algún tipo de limitación por cada 40 personas en ese mismo rango etario. Según sexo, el 54% son hombres mientras que el 46% corresponde a mujeres. En cuanto a la ubicación geográfica, en la Figura 4 se puede observar que Bogotá, Antioquia, Valle del cauca, Bolívar, Atlántico, Cundinamarca y Córdoba, concentran el mayor número de niños y niñas con discapacidad.

Con respecto a las condiciones socioeconómicas y acceso a servicios de las niñas y niños menores de 6 años con discapacidad, se ha tomado como fuente de información el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad —en adelante RLCPD—. En este registro, se identifican 1.187.617 personas con discapacidad desde el año 2003 a Agosto 31 de 2015¹; lo que representa el 45% del total estimado de personas con algún tipo de discapacidad según el último censo oficial. Del total de personas registradas, el 0,61% corresponde a niñas y niños menores de 6 años de edad (Ministerio de Salud, Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad 2015). A nivel general, en lo relacionado con la caracterización de las condiciones de vida de la población infantil con discapacidad se evidencian restricciones que van más allá del plano físico o corporal ubicándolos en una doble condición de vulnerabilidad.

1 Fuente: cubos.sispro.gov.co SGD_REGISTROS SGD-Discapacidad. Datos consultados el día 14 de Septiembre de 2015

Con ocasión de las deficiencias y limitaciones que padecen por la incapacidad -total, parcial, permanente o transitoria-, de moverse, hablar, comunicarse, participar, ver, tomar decisiones, entre otras, se enfrentan a diferentes barreras para participar en igualdad de condiciones que los demás niños y niñas sin discapacidad. Viven las restricciones de un entorno socioeconómico que afecta de manera negativa las oportunidades y las libertades de escoger, aprender, decidir y tener lo que ellos y sus familias desean.

Los contextos restringidos, son poco favorables para el desarrollo y superación de las limitaciones que presentan: bajas condiciones de salubridad, educación y vivienda, se convierten en factores desencadenantes de eventos que afectan el bienestar de los niños y niñas a nivel general. En la Figura 3, se han representado algunas de las evidencias encontradas según los datos consultados en el Registro de Discapacidad.

Estas evidencias plantean la inquietud: ¿cómo existiendo una institucionalidad que reconoce la garantía derechos, la no discriminación y la eliminación de barreras, se mantienen prácticas excluyentes que los ubican particularmente

en un grave riesgo de exclusión social? Es decir, de menos libertades para desenvolverse y aumentar sus capacidades de funcionamiento, para aprender, participar y desarrollar habilidades que les represente oportunidades de “participar” en el mundo social, laboral y cultural.

Actores determinantes para la realización de los derechos de las niñas y niños con discapacidad

El análisis o mapeo de actores sociales, se entiende como “el proceso de identificar a todas las personas y organizaciones que pueden ser importantes para la planeación, el diseño, la implementación o la evaluación de un proyecto o política pública” (Fundación Presencia, 2011), y cobra relevancia para lograr mayores comprensiones respecto de las relaciones que hay entre los agentes que intervienen en las políticas públicas y los aspectos que pueden influir en la efectividad de su participación, que para el presente trabajo, se enfocan en la población infantil con discapacidad. Tapella (2007) indica que los actores sociales “pueden ser personas, grupos u organizaciones que tienen interés en un proyecto o

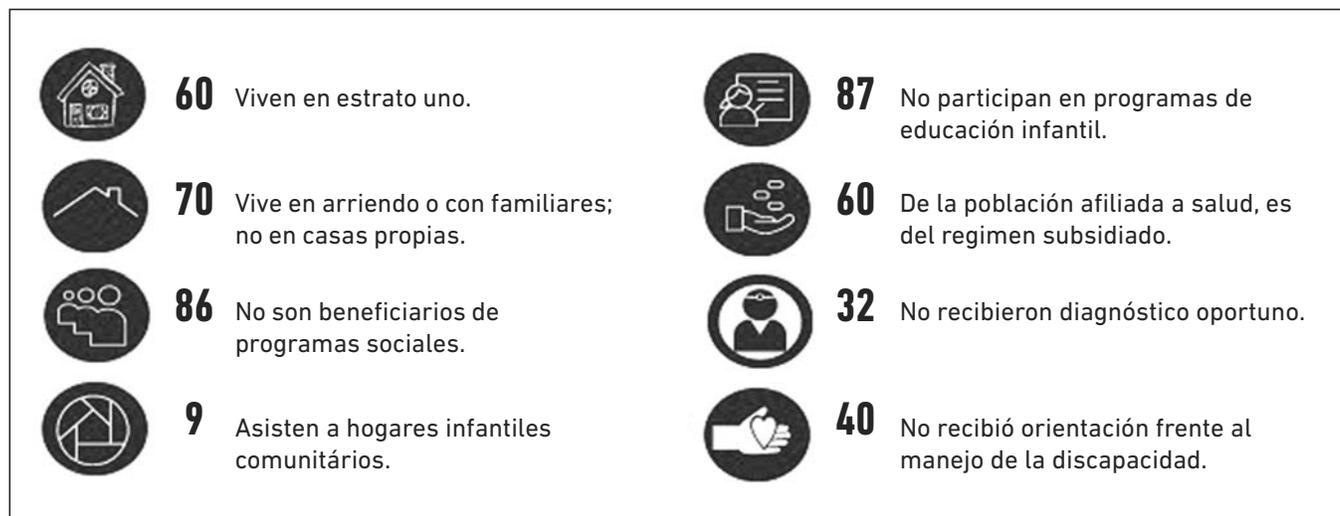


Figura 3. Condiciones socioeconómicas de los NNcD. Base: 6.004 personas con discapacidad entre 9 y 5 años de edad.

Fuente: RLCPD, Ministerio de Salud y Protección Social. 2015

programa. Los actores claves son usualmente considerados como aquellos que pueden influenciar significativamente -positiva o negativamente- en una intervención o son muy importantes para que una situación se manifieste de determinada forma” (p. 3). A efectos de lograr el objetivo de establecer quiénes participan en las políticas de atención a los NNcD menores de 6 años y cómo lo hacen, se realizó un ejercicio de identificación y clasificación de actores involucrados en el ejercicio de las medidas que buscan garantizar sus derechos, y posteriormente, un análisis de las relaciones, intereses, niveles de participación e influencia de esos actores, según diferentes instrumentos de política.

Como resultado general, se lograron identificar 44 actores sociales de los cuales, el 32% pertenecen al entorno educativo, el 25% al entorno de salud, otro 25% a los espacios de gestión intersectorial, un 9% al entorno cultural y de espacios públicos e igual proporción al entorno familiar o del hogar.

Identificación de actores

La identificación y organización de los actores se realizó según diferentes criterios. En cuanto al primer criterio, se encontró que los actores podían pertenecer a instituciones públicas, instituciones privadas, organizaciones sin fines de lucro, organizaciones sociales, actores individuales u otros. Un segundo criterio fue la diferenciación de ámbitos según el marco actual de la política pública para la atención a la primera infancia, el cual establece 4 entornos para el desarrollo integral de los niños y las niñas los cuales se definen como aquellos “espacios físicos, sociales y culturales donde habitan los seres humanos, en los que se produce una intensa y continua interacción entre ellos y con el contexto que les rodea” (2013, p. 122).

De esta manera, los entornos destacados son: el hogar, el entorno salud, el educativo y el espacio público que acoge, tanto espacios de libre acceso como lugares con acceso regulado. Adicional a estos cuatro entornos, en la investigación se encontró necesario incluir un quinto espacio denominado “gestión” para incluir aquellos actores sociales que ejercen un rol transversal en instancias administrativas que el Estado ha previsto para generar articulaciones y fortalecer la gestión de las entidades cabeza de sector. Un tercer aspecto que se consideró, fue la identificación de las responsabilidades que tienen los actores según diferentes instrumentos normativos, y un cuarto aspecto, fue la norma o instrumento legal que vincula su participación. Con base en los criterios señalados, se procedió a la ubicación de los actores dando como resultado inicial la identificación de más de 40 actores los cuales se listan en la Tabla 1.

ACTOR	ENTORNO	GRUPO AL QUE PERTENECE	ROL	NORMA VINCULANTE
Niñas, niños, jóvenes y personas con Discapacidad	HOGAR	Actores individuales	Titulares de derecho de no discriminación o exclusión. Son las personas que reciben las atenciones en diferentes entornos	En todos
Familia de PIcD*			Responsables del cuidado, tutela, orientación, crianza o modelo de desenvolvimiento social. Apoyan, participan, se interesan por los procesos de atención integral	Ley 1098 de 2006
Vecinos de la PIcD				Ley 1618 de 2013
Cuidadores de PIcD				
Superintendencia nacional de salud	SALUD	Instituciones Públicas	Ejerce funciones de inspección, vigilancia y control	Ley 1618 de 2013 Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015
Ministerio de Salud y Protección Social			Dirige el sistema de salud; coordina sectores para el desarrollo de políticas en salud	
Secretarías departamentales, municipales y distritales de salud			Dirigen, coordina y vigila la salud en el territorio atendiendo disposiciones nacionales (Arts. 43 y 44 Ley 715 de 2001)	
Entidades Sociales del Estado			Organizan y garantizan, la prestación de los servicios de salud que se encuentran en el Plan Obligatorio de Salud	Ley 1618 de 2013 Ley Estatutaria de Salud 1751 de 2015
Entidades Promotoras de Salud públicas				
Instituciones prestadoras de servicios en salud				
Entidades Promotoras de Salud Privadas		Instituciones Privadas		
Fundaciones o entidades que apoyan procesos de habilitación o rehabilitación		Organizaciones sin fines de Lucro	Ofertan servicios de rehabilitación funcional e integral a personas con discapacidad	
Agentes de salud, profesionales y personal que presta servicios de atención en salud		Actores individuales	Implementan atenciones de promoción, prevención, detección temprana y tratamiento de enfermedades, atención a emergencias, restablecimiento de habilidades y del funcionamiento (adaptado de Ley 1438 de 2011)	
Asociaciones personas con discapacidad o de usuarios de servicios de salud		Organizaciones Sociales	Participan en la formulación de políticas públicas, ejerce control social y vigila la calidad de los servicios de salud	
Niños y niñas con Discapacidad que reciben servicios de salud en los diferentes niveles de atención	Actores individuales	Reciben de manera directa servicios de atención en salud (promoción y prevención; urgencias; consultas especializadas, procedimientos, etc.)		



ACTOR	ENTORNO	GRUPO AL QUE PERTENECE	ROL	NORMA VINCULANTE
Ministerio de Cultura	ESPACIO PÚBLICO	Instituciones Públicas	Formula, coordina, ejecuta y vigila la política del Estado en materia cultural	Ley 1618 de 2013
Bibliotecas y ludotecas y Casas de cultura		Instituciones Públicas	Fomentan el acceso a la literatura, las artes y la cultura; facilitan el conocimiento, la información el desarrollo de habilidades artísticas y la recreación de todas las personas	
Promotores, agentes y demás personal encargado de actividades culturales		Actores individuales	Lideran, desarrollan y promueven actividades culturales y artísticas en diferentes espacios; fomentan la participación en actividades para el desarrollo cultural de las personas	
Ministerio de Educación y entidades adscritas INCI e INSOR	EDUCATIVO	Instituciones Públicas	Desarrollan acciones, desde sus niveles de competencia, para lograr la atención educativa de los niños y niñas con discapacidad con calidad, pertinencia y oportunidad	Ley 1618 de 2013 ; Ley 115 de 1994; Resolución 2565 de 2003; Decreto 366 de 2009
Secretarías departamentales y municipales de educación certificadas			Brindan la atención desde la educación inicial que requieren los niños y niñas para su desarrollo integral	
Centros de Desarrollo infantil (CDI) Públicos		Instituciones Privadas	Apoyan los procesos formativos y de aprendizaje de los niños, participan en el fortalecimiento de la gestión de los establecimientos educativos que atienden a la población	
Jardines infantiles y establecimientos educativos de preescolar privados				
Asociaciones de padres de familia de PICD		Organizaciones Sociales	Producen, comercializan y distribuyen recursos de apoyo a procesos de enseñanza y aprendizaje con base en los requerimientos de las personas	
Empresas o entidades que comercializan servicios o productos dirigidos a PICD		Instituciones Privadas	Apoyan la gestión y el funcionamiento de los establecimientos para el desarrollo de las propuestas educativas	
Personal administrativo de los CDI, jardines infantiles o establecimientos educativos privados		Actores individuales	Llevar a cabo acciones estructuradas desde las diferentes áreas del conocimiento, para lograr el desarrollo de habilidades, construcción de conocimiento, desenvolvimientos social y cultural	
Personal docente de los CDI públicos, jardines infantiles privados o establecimientos educativos que ofertan educación preescolar				
Profesionales de apoyo (psicólogos, fonoaudiólogos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros.		Instituciones Públicas y Privadas	Forman, capacitan y actualizan el personal que atiende a la población, teniendo en cuenta la diversidad de condiciones de vida	
Instituciones de Educación Superior con programas académicos para la atención de la PICD				

ACTOR	ENTORNO	GRUPO AL QUE PERTENECE	ROL	NORMA VINCULANTE
Comisión intersectorial para la primera infancia	GESTIÓN	Instituciones Públicas	Coordina y lidera la política pública para la atención integral a la primera infancia; convoca la participación de diferentes entidades y sectores	
ICBF			Atiende a los niños, niñas, adolescente y familias bajo diferentes programas y estrategias velando por su protección y desarrollo integral	
Departamento para la Prosperidad Social			Lidera las políticas del Sector de Inclusión Social y Reconciliación con énfasis en población vulnerable (DPS, 2016)	
Departamento Nacional de Planeación			Impulsa el diseño, orientación y evaluación de políticas públicas, el manejo y asignación de la inversión pública y la concreción de las mismas en planes, programas y proyectos del Gobierno (Departamento Nacional de Planeación, 2014)	Ley 1618 de 2013
Consejo Nacional de Política Social			Coordina y orienta a los organismos encargados de la dirección económica y social en el Gobierno, a través del estudio y aprobación de documentos sobre el desarrollo de políticas generales que son presentados en sesión. El DNP ejerce las funciones de Secretaría	
Consejos departamentales y municipales de política social			Coordinan la concreción de la Política Social a nivel local y territorial con la participación de la sociedad civil, organizaciones no gubernamentales, organizaciones privadas, el sector público y entidades de control	
Comités departamentales, distritales, municipales y locales de discapacidad			Acuerdan, asesoran, consolidan y verifican la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la integración social de las personas con y en situación de discapacidad	
Consejo nacional de discapacidad			Es el organismo consultor, asesor institucional y de verificación, seguimiento y evaluación del Sistema y de la Política Pública Nacional de Discapacidad (Ley 1145 de 2007).	
Alcaldías			Representan la autoridad administrativa de los territorios; tienen a cargo la seguridad y el cumplimiento de los servicios, entre otras funciones. Ejerce un mandato en favor de los ciudadanos.	
Gobernaciones		Instituciones Privadas		
Secretarios de despacho de municipios y departamentos		Actores individuales	Dirigen, organizan, planifican, administran los recursos de las Secretarías para lograr la efectiva prestación de los servicios a su cargo	

Tabla 1. Identificación de actores. Fuente: Elaboración propia a partir de revisión documental

Nota: * PíCD denota Población Infantil con Discapacidad

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DESCRIPTOR			
Tipo de actor	Público	Privado	Mixto	
Interés	Institucional	Individual	Colectivo	
Tipo de intervención	Política	Técnica	Operativa	Receptor
Sector	Educación	Salud	Inclusión social	Todos
Nivel de influencia por etapa	Ninguno o bajo	Moderado	Alto	
Etapa en la que participa	Formulación y diseño	Implementación	Evaluación	Todas
Rol	Formulador	Ejecutor	Evaluador	Beneficiario
Alcance de intervención	Nacional	Regional	Local	
Participación	Directa	Indirecta		

Tabla 2. Matriz de criterios para el análisis de la participación de actores sociales.

Fuente: elaboración propia.

Relaciones entre actores

El segundo componente de análisis se refirió al análisis de las relaciones que existen entre ellos y sus niveles de participación en las políticas públicas para la población infantil con Discapacidad. En la Tabla 2, se presentan los criterios utilizados para la caracterización de los actores y sus roles.

De manera general, según la categorización de actores se encontró que:

- De acuerdo a la naturaleza jurídica de las entidades o instancias que representan los diferentes los actores, el 61% de los actores son públicos, es decir, hacen parte de la institucionalidad del Estado.
- El 68% de los actores lidera objetivos institucionales lo cual es coherente con el criterio anterior, pues es el Estado, el garante de la prestación de los servicios en condiciones de calidad, equidad y oportunidad. El 9% representan intereses individuales relacionados directamente con las necesidades de los niños y niñas con discapacidad y sus familias mientras que el 23% trabaja de manera colectiva dándole sentido a la organización social como ente jalonador y transformador.
- En cuanto al tipo de intervención que realizan los actores, e el 55% son ejecutores, operan o llevan a cabo las medidas contempladas en los lineamientos e instrumentos de política; el 23% formulan medidas en el plano político; el 14% corresponde a actores que reciben o se benefician de manera directa de los servicios que ofrecen entidades del Estado y particulares y tan solo un 7% tienen a cargo un rol de evaluador o seguimiento.
- Las políticas públicas como ya se manifestó, atienden a una población con necesidades identificadas previamente. Sin embargo, una política pública debe ser transversal y al mismo tiempo sectorizada, es decir, prestar de manera focalizada servicios para atender los requerimientos de las diferentes dimensiones del ser. De esta manera se encuentra que el 57% de los actores intervienen en todos los sectores; el 20% se enfocan en el sector salud seguido de un 14% que pertenece al sector de inclusión social y un 9% que pertenece específicamente al sector educación.
- Todos los actores que participan en Política pública son importantes para la misma de ahí que el 73% tienen una influencia alta en la realización de las medidas que buscan la protección y garantía de los derechos de los niños y niñas con discapacidad mientras que un 27% ejercen una influencia moderada.
- El 64% de los actores sociales, que son principalmente de carácter público, participan en todas las etapas de la política pública. El 25% están más involucrados con la implementación; un 5% se relaciona con la formulación y diseño e igual proporción tienen a cargo de manera visible la responsabilidad del seguimiento y la evaluación. Para estos dos últimos porcentajes se tiene que corresponden principalmente al ámbito público sin mayor representación de la sociedad civil o del sector privado.
- Dentro del rol de los actores estudiados se encontró que las entidades públicas cumplen en un 52% el rol de ejecutor y en un 25% también el rol de formulador de las políticas.
- En cuanto al nivel de realización de las políticas públicas, estas suceden en un 59% a nivel local, en un 39% a nivel nacional y tan solo en un 2% se da la integración regional.
- Finalmente, lo que respecta a la incidencia en la participación el 86% de los actores se relacionan directamente con todo el ciclo de las políticas públicas mientras que un 15% tiene una participación de forma indirecta.

Se evidencia que en el entorno educativo hay un mayor número de actores, lo que sugiere que la educación inicial es un asunto preponderante en las políticas públicas enfocadas a los NNcD. Un 50% de los actores identificados en este entorno, pertenecen al sector público reforzando la responsabilidad directa del Estado en la administración y prestación del servicio educativo tanto a nivel nacional o territorial, es decir, la tarea de lograr que las acciones pedagógicas sean oportunas, pertinentes, adecuadas, justas y de calidad para la población infantil con discapacidad. Por su misma vinculación con el Estado, estos actores que van desde funcionarios directivos hasta el personal docente y administrativo, tienen altos niveles de influencia en el dise-

ño y puesta en marcha de las medidas de atención desde el componente educacional; sus acciones con preponderantemente de carácter *operativo* para lograr la participación de los niños y niñas en propuestas educativas que sean efectivas e incluyentes.

Con respecto al entorno salud, un 64% de los actores identificados pertenecen al sector público y al igual que en educación, sus actuaciones están determinadas por los intereses de las instituciones que representan. El alcance de su rol es preponderantemente operativo, ya sea porque está relacionado con la administración o con la prestación del servicio. Un 73% de actores son institucionales relacionados con la ejecución de las políticas, un 18% participa de manera directa en procesos de formulación y tan solo un 1% de los actores corresponde a los beneficiarios de las mismas.

El siguiente entorno con mayor proporción de actores después del educativo (32%) y de salud (25%), es el entorno de gestión intersectorial. En este ámbito al igual que en los otros dos, la mayoría de actores son de carácter público y responden a intereses institucionales; sin embargo, su accionar está más orientado a objetivos políticos y aun cuando participan en todas las etapas, tienen mayor participación e influencia en la formulación y diseño de las mismas que el resto de actores.

En el entorno de Espacio público hay un menor número de actores con respecto a los otros entornos. Son actores que pertenecen a entidades que promueven actividades culturales, recreativas y artísticas, aunque son tenidos en cuenta en diferentes niveles de participación –operativo, político, receptor o beneficiario y técnico- y son reconocidos en todas las etapas de las políticas públicas, tienen un nivel de influencia moderado en las mismas. La oferta institucional de servicios para los niños y niñas con discapacidad no es explícita ni ampliamente divulgada, además, en los instrumentos de política pública no se cuenta con evidencia de los mecanismos de acceso o participación; es decir, se reconoce en el plano documental la importancia del desarrollo cultural y artístico en la población infantil, pero no se evidencia cómo se materializa este aspecto.

En el entorno hogar se identifican como actores principales los niños y las niñas con discapacidad, sus padres y familiares, los cuidadores y otras personas cercanas al entorno cotidiano, se encuentra que su participación es re-

conocida en todos los instrumentos y documentos técnicos referentes a la atención integral de la primera infancia –aún sin discapacidad-. Estos son los actores que abogan directamente por las necesidades de la población y representan de manera directa, el interés de lograr mayores oportunidades de realización de sus derechos y desarrollo personal; en esa medida, aparecen en todas las etapas de las políticas públicas aunque tienen un nivel de influencia de bajo a moderado, el cual es determinado según nuestro análisis, por la escasa movilización y representación que tienen en los entornos de mayor peso en la formulación de las políticas públicas. Si bien es cierto que las políticas públicas resaltan la importancia de la familia y de la sociedad civil en la atención integral y protección de los derechos de los NNcD, no se encuentran evidencias de la puesta en marcha de mecanismos de participación o de reconocimiento de sus voces de manera estratégica y articulada. No se evidencia participación activa de las familias o de agentes civiles en instancias de formulación de la política.

Los documentos e informes revisados, no referencian ejercicios de percepción o de medición de los niveles de aceptación de los servicios por parte de los usuarios; no se refleja técnicamente cómo se toman en cuenta los intereses personales ni las subjetividades de la población así como tampoco, se encuentran ejercicios técnicos que documenten las condiciones sociales y económicas en que se encuentran los niños y niñas con discapacidad y el impacto que esta situación pudiera tener en el progreso general del país y la sociedad.

Para finalizar, con este ejercicio se logra establecer que hay un nutrido y diverso conjunto de actores en el marco de las políticas públicas para la atención de la primera infancia con discapacidad; que el alcance de sus acciones es variado y se encuentra determinado por el entorno y la institucionalidad del Estado para atender las demandas de la sociedad en sectores como salud, educación, cultura e inclusión social; y por último, que los actores que confluyen en el entorno donde se *gestiona* de manera transversal los recursos y medidas para superar las problemáticas de la población infantil con discapacidad, representan una acción dispersa del Estado pues muchos agentes participan en comités, mesas y consejos, diluyendo la responsabilidad y el actuar específico de cada sector en la vía de lograr el efectivo disfrute de los derechos de los niños y las niñas con discapacidad.

Conclusiones y recomendaciones

Los niños y niñas con discapacidad presentan restricciones y riesgos de vulnerabilidad. Los datos oficiales revisados en esta investigación, dan cuenta de la vulneración y riesgo de exclusión social: de cada 100 niños y niñas menores de 6 años con discapacidad, 60 viven en estrato uno; 86 no son beneficiarios de programas sociales; tan solo 9 asisten a hogares infantiles comunitarios; 87 no participan en programas de educación infantil; 32 no recibieron diagnóstico oportuno y 40 no recibió orientación frente al manejo de la discapacidad. Con lo anterior se demuestra que efectivamente los NNcD son una población vulnerable para la cual existen instrumentos de política pública orientados a favorecer la efectividad en el goce y realización de sus derechos.

La segunda conclusión es que a pesar de la existencia de diferentes instrumentos normativos, fundamentos técnicos y hasta de procedimientos administrativos para lograr mayores oportunidades de inclusión social, los NNcD y sus familias no inciden políticamente en el logro de las medidas contempladas. Las políticas están formuladas, pero no se evidencia la implementación de mecanismos que aseguren su participación o control social. A partir de la exploración y el análisis documental, se encontró un nutrido conjunto de agentes institucionales, pero no se pudo establecer de manera contundente, que padres, madres o acudientes de los NNcD, estén participando en los comités, consejos u otras instancias donde se articulan acciones y se toman decisiones de política (asignación de recursos, definición de estrategias, asignación de responsabilidades, entre otros aspectos). Tampoco está documentada la existencia de indicadores que evidencien la medición del progreso social de los niños y niñas con discapacidad o que haya un sistema para el monitoreo y evaluación de la política pública en discapacidad; no hay una instancia específica dedicada a examinar y observar la realidad social de esta población infantil; ni se encontraron materiales o documentos orientados a informar a actores civiles sobre formas y espacios de participación para lograr la efectividad en las atenciones integrales que promulga la política.

Una tercera conclusión es que la mayor representatividad y responsabilidad de las políticas públicas, recae sobre el Estado. Son los servidores públicos los encargados de la implementación y evaluación de medidas para atender NNcD y dado que representan objetivos institucionales y

no los personales o colectivos de la población objeto de intervención, el Estado ve dispersa su gestión; la efectividad se diluye en medio de las dinámicas propias de las instituciones de cada sector que actúa competentemente en su propio rango de acción. El niño o niña con discapacidad es sujeto de variadas atenciones e intervenciones que se dan en espacios diferentes; la familia por su puesto, está presente en todos los entornos y representa los intereses de los niños y las niñas restando su propia capacidad de gestionar sus propios intereses de manera estratégica: participar, movilizarse e incidir social y políticamente en la transformación de las condiciones de vida de su hijo o hija. Al presentarse la atomización de instancias responsables, los intereses de los actores institucionales, se superponen puesto que trabajan desde sus imaginarios, funciones y roles; lo integral de las atenciones se diluye y se resta capacidad de acción y decisión al actor principal: al sujeto de derechos, y quienes lo representan, que requiere medidas diferenciales, oportunas, equitativas y de calidad.

Finalmente, las recomendaciones que se plantean giran en torno a:

- Fomentar espacios de participación para que la institucionalidad del Estado y la sociedad civil, que en este caso se refiere a la población infantil con discapacidad y sus familias, confluyan, se escuchen e interactúen. Que los intereses se tengan en cuenta y se hagan las mediaciones necesarias para tener mayores indicios de bienestar y de progreso de los niños y niñas con discapacidad.
- Implementar estrategias donde se informe y se difunda de manera amplia, la oferta institucional, las rutas de acceso y los mecanismos de control social.
- Finalmente, es importante que se generen evidencias de la intervención del estado, se sistematicen, se analicen y se difundan en diferentes medios y escenarios. Las rendiciones de cuenta de las entidades, los espacios académicos, actividades comunitarias y uso de medios masivos de comunicación, favorece que se toman mejores decisiones, se diseñen medidas pertinentes y se establezcan niveles de logro frente a lo propuesto.

Referencias bibliográficas:

- Aguilar, L. F. (2009). *Blog Analisis de las politicas publicas. Universidad de Guanajuato*. Recuperado de <https://sites.google.com/site/analisis-ppug/home/lecturas-app>
- Ávila B., H. L. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación*. México: eumed.net. Recuperado de <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/eureka/pudgvirtual/introduccion%20a%20la%20metodologia%20de%20la%20investigacion.pdf>
- Bardach, E. (1998). *Los ocho pasos para el analisis de Politicas Publicas. Un manual para la practica*. Mexico: CIDE.
- Briones, G. (2002). *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales*. Bogotá, Colombia: ARFO editores e impresores Ltda. Recuperado de <https://contrasentido.net/wp-content/uploads/2007/08/modulo3.pdf>
- Camargo A., M., & Castro R., A. L. (2013). *Estrategia de atención integral a al primera infancia: fundamentos políticos, técnicos y de gestión*. (M. Schmidt Quintero, & C. Turriago Borrero, Eds.) Bogotá, Colombia: Comisión. Recuperado de <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/Fundamentos-politicos-tecnicos-gestion-de-cero-a-siempre.pdf>
- Cantero V., M. d., Delgado D., B., Gión M., S., González G., C., Martínez V., A. B., Navarro S., I., ... Valero R., J. (2011). *Psicología del desarrollo humano: del nacimiento a la vejez*. San Vicente, Alicante, España: Casa Club Universitario. Recuperado de <http://www.editorial-club-universitario.es/pdf/5330.pdf>
- Collazos A., J., & Botero, M. C. (2011). *Directriz de enfoque diferencial para el goce efectivo de derechos de las personas en situación de desplazamiento forzado con discapacidad en Colombia*. Bogotá, Colombia: Ministerio de la protección social. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/Documents%20y%20Publicaciones/Directriz%20Personal%20en%20Desplazamiento%20con%20Discapacidad.pdf>
- Comisión Intersectorial para la Atención a la Primera Infancia. (2013). *Estrategia de atención integral a la primera infancia: Fundamentos políticos, técnicos y de gestión*. (C. Alarcón, Ed.) Bogotá. Recuperado de <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/Fundamentos-politicos-tecnicos-gestion-de-cero-a-siempre.pdf>
- Consejería Presidencial para la Primera Infancia. (Septiembre de 2014). *Informe de balance y prospectiva*. (C. Turriago Borrero, Ed.) Recuperado de <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Paginas/Fundamentos-Tecnicos.aspx>
- Cuervo, J. I. (2007). *“Las políticas públicas: entre los modelos teóricos y la práctica gubernamental (una revisión de los presupuestos teóricos de las políticas públicas en función de su aplicación a la gestión pública colombiana)”*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- DANE. (2005). *Censo general 2005, información básica*. Recuperado de <http://190.25.231.242/cgibin/RpWebEngine.exe/PortalAction?&MODE=MAIN&BASE=CG2005BASICO&MAIN=WebServerMain.inl>
- DANE. (2008). *Manual de capacitación: Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad*. Censos y Proyectos Especiales - Discapacidad. Bogotá: Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas - DANE.
- Departamento Nacional de Planeación. (Septiembre de 2014). *Acerca de la entidad*. Recuperado de [www.dnp.gov.co: https://www.dnp.gov.co/DNP/Paginas/acerca-de-la-entidad.aspx](http://www.dnp.gov.co/DNP/Paginas/acerca-de-la-entidad.aspx)
- Fundación Presencia. (2011). *Elementos para el mapeo de actores sociales y el diseño de estrategias para el desarrollo del plan de acción en Proyecto Ciudadano*. Colombia. Recuperado de <http://www.fundacionpresencia.com.co/media/Mapeo%20de%20actores%20sociales.pdf>
- Gómez, J. J. (Agosto de 2010). *El ciclo de las políticas públicas*. (ECLAC, Ed.) Antigua, Guatemala. Recuperado de http://www.up.ac.pa/viex/diplomadodegovernabilidad/documentos/MarkovaConcepcion/El_ciclo_de_las_politicas_publicas_Gomez_CEPAL%20good.pdf
- Gonzalez T., M. (2008). *Orígenes de los estudios de las políticas públicas. Punto de vista*, 1-4.
- Hernández S., R., Fernández C., C., & Baptista L., M. (2010). *Metodología de la investigación* (Quinta ed.). México: Mc Graw-Hill.

- Hernández, M. (Diciembre de 2008). El Concepto de equidad y el debate sobre lo justo en salud. *Revista de Salud Pública*, 10, 72 - 82. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v10s1/v10s1a07.pdf>
- Ministerio de la Protección Social. (s.f.). Sistema integral de información de la protección social - SISPRO: Sistema de gestión de datos SGD. Guía para la consulta del Reporte Información del Registro de Personas con Discapacidad. Bogotá, Colombia.
- Ministerio de Salud. (Diciembre de 2000). *Resolución Número 3374 de 2000*. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/RESOLUCI%C3%93N%203374%20DE%202000.pdf>
- Ministerio de Salud. (s.f.). *Discapacidad*. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (Junio de 2012). *Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad - RLCPD*. Recuperado de http://www.minsalud.gov.co/Documentos_y_Publicaciones/Presentacion_RLCPD- Junio 2012.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (19 de Abril de 2013). *Documentos y publicaciones. Unidades Generadoras de Datos*. Recuperado de http://www.minsalud.gov.co/Documentos_y_Publicaciones/Ubiacion_Unidades_Generadoras_de_datos.zip
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD*. Recuperado de http://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/DisCapacidad_RLCPD.aspx
- Moreno, M. (2007). *Políticas y concepciones en discapacidad: un bionomio por explorar*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Facultad de medicina. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/4586/1/9789587017762.pdf>
- Olavarría, M. (Diciembre de 2007). Conceptos básicos en el análisis de políticas públicas. (E. Díaz-Tendero, Ed.) Chile: Departamento de Gobierno y Gestión Pública del Instituto de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile. Recuperado de http://www.captura.uchile.cl/bitstream/handle/2250/10754/Conceptos_?sequence=1
- OMS-UNICEF.(2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. (O. M. Salud, Ed., & M. L. Mazza, Trad.) Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78590/1/9789243504063_spa.pdf?ua=1
- OMS. (2011). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*. (p. s. Ministerio de sanidad, Ed.) Madrid, España: Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (Septiembre de 2013). *10 datos sobre la discapacidad*. Recuperado de <http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/es>
- OMS. (Septiembre de 2013). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es>
- Organización Mundial de la Salud (OMS), Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre discapacidad*. Malta: OMS. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Grupo Editorial CINCA. Recuperado de http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11_2/sextaSesion/El%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf
- Papalia, D. E., Wendkos Olds, S., & Duskin Feldman, R. (2009). *Desarrollo humano*. (J. F. Dávila Martínez, & M. E. Ortiz Salinas, Trad.) México: McGraw-Hill/Interamericana. Recuperado de <http://www.jorgeturenne.com/uploads/6/3/5/7/6357007/175696292-desarrollo-humano-papalia.pdf>
- Peralta, M. V., & Fujimoto, G. (Julio de 1998). *La atención integral de la primera infancia en América Latina: ejes centrales y los desafíos para el siglo XXI*. Recuperado de http://www.oei.es/inicial/articulos/atencion_primera_infancia.pdf
- PRODEPAZ. (2011). *Publicaciones*. Recuperado de http://www.programadesarrolloparalapaz.org/index.php?option=com_content&view=article&id=240:analisis-de-actores-del-oriente-antioque-no&catid=59:publicaciones&Itemid=127#

-
- Restrepo, M. H. (2006). *Teoría Crítica de los derechos humanos y políticas públicas*. Tunja: Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia.
- Rice, F. (1997). *Desarrollo humano: estudio del ciclo vital* (Segunda ed.). Barcelona, España: Prentice Hall Hispanoamericana S.A.
- Roth D., A. N. (2002). *Políticas públicas. Formulación, implementación y evaluación*. Bogotá D.C: Aurora.
- Secretaría Distrital de Hacienda. (2015). *Economía y finanzas/Tesorería de Bogotá /Gestión de Ingresos /Transferencias*.
- Tapella, E. (2007). *El mapeo de actores claves, documento de trabajo del proyecto Efecto de la biodiversidad funcional sobre procesos ecosistémicos, servicios ecosistémicos y sustentabilidad en las Américas: un abordaje interdisciplinario*. Universidad Nacional de Córdoba. Recuperado de <https://planificacionsocialunjsj.files.wordpress.com/2011/09/quc3a9-es-el-mapeo-de-actores-tapella1.pdf>
- Torres Melo, J. (2010). Aproximaciones a la política pública: las políticas públicas como proceso. Bogotá, Colombia: Escuela Virtual para América Latina y el Caribe, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD. Recuperado de http://escuelapnud.org/biblioteca/pmb/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=391
- Tróchez, C. P. (Agosto de 2013). *Condiciones actuales o situación general en que se encuentran los sordos en el ámbito de la salud: componente de salud del estudio de las condiciones socioeconómicas de la población sorda colombiana*. Instituto Nacional para Sordos - INSOR, Grupo Observatorio Social de la Población Sorda Colombiana. Bogotá: Instituto Nacional para Sordos - INSOR.
- UNICEF. (2013). *Estado mundial de la infancia 2013: niñas y niños con discapacidad*. Nueva York, Estados Unidos: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF Recuperado de http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf
- Universidad del Rosario. (s.f.). La discapacidad desde el horizonte de los derechos humanos. *Universidad, ciencia y desarrollo.*, 1-7.
- Vargas, A. (2001). *Notas sobre el Estado y las políticas públicas*. Bogotá: Almudena Editores.
- Vera V., L. (2008). *La investigación cualitativa*. Recuperado de <http://www.ponce.inter.edu/cai/Comite-investigacion/investigacion-cualitativa.html>
- Vergara de la Rosa, C. (2003). *Bases para la formación de una política pública en discapacidad para el periodo 2003 - 2006*. Bogotá, Colombia: Consejería Presidencial de Programas Especiales. Recuperado de http://www.sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/archivos/74_politica_discapacidad_2.pdf
- Viera, J. G. (28 de Octubre de 2011). *Estudios de las Políticas Públicas*. Recuperado de <http://politicas-y-publicas.blogspot.com/2011/10/basicos-de-politica-publica.html>
-