

Hacia la formulación de una Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia

Towards the formulation of a Disability Research Agenda for Colombia

Por uma Agenda de Pesquisa sobre Deficiência para Colômbia

*Israel Cruz-Velandia*¹; *Clara Yamile Duarte-Cuervo*²; *Carmen Aleida Fernández-Moreno*³; *Alix Solángel García-Ruiz*⁴

¹ Doctor en Salud Colectiva, Magíster en Educación. Universidad del Rosario, Colombia. Correo: israel.cruz@urosario.edu.co

² Magíster en Salud Pública. Universidad Nacional, Colombia. Correo: claradc2002@gmail.com

³ Doctor en Ciencias Sociales, Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Universidad Nacional, Colombia. Correo: cafernandezm@unal.edu.co

⁴ Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, Colombia. Correo: asgarcia@saludcapital.gov.co

Recibido: 13/08/2016. Aprobado: 05/05/2017. Publicado en línea: 25/05/2017.

Citación sugerida: Cruz-Velandia I, Duarte-Cuervo CY, Fernández-Moreno CA, García-Ruiz AS. Hacia la formulación de una Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2017; 35(2): 225-235. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v35n2a07

Resumen

Objetivo: describir el proceso y los resultados de la primera fase del proyecto "Construcción de una agenda de investigación en discapacidad para Colombia". **Metodología:** se elaboró una primera aproximación a la agenda de investigación en Discapacidad a través de un proceso participativo desarrollado en seis momentos: 1) Identificación y convocatoria de actores a nivel regional y nacional; 2) Preparación de una propuesta inicial de grandes áreas y temas prioritarios en la agenda; 3) Mesas de regionales para la identificación de necesidades y capacidades de investigación, y discusión de la propuesta inicial; 4) Recategorización a partir de los aportes regionales; 5) Mesa nacional para la concertación de áreas prioritarias y categorías transversales de investigación; 6) Socialización. **Resultados:** se configura una propuesta de agenda orientada por cuatro categorías transversales y con cinco áreas temáticas.

Se avanza en la aproximación a subtemas, que aún requieren mayor desarrollo. Esta propuesta se constituye en una base que debe ser complementada y validada en una fase posterior del proyecto. **Conclusiones:** una agenda de investigación en Discapacidad que recoja las necesidades y capacidades de los diversos actores involucrados en la generación y apropiación del conocimiento en dicho campo, apunta al mejor aprovechamiento y al desarrollo de las capacidades y los recursos destinados a la investigación, así como a investigaciones transdisciplinarias que contribuyan a la toma de decisiones políticas y a la transformación de las realidades sociales del colectivo de personas con Discapacidad y sus familias en el país y sus territorios.

-----**Palabras clave:** Agenda de investigación en salud, personas con discapacidad, investigación

Abstract

Objective: to describe the process and the results of the first phase of construction project of a research agenda regarding disability for Colombia. **Methodology:** a first approach towards a research agenda regarding disability was elaborated through a participative process conducted in six phases: 1) identifying and summoning regional and national actors; 2) preparing an initial proposal for large areas and priority topics on the agenda; 3) regional tables to identify research needs and capacities, and to discuss the initial proposal; 4) re-categorization based on regional contributions; 5) a National table for the concertation of priority areas and cross-sectional research categories; 6) socialization. **Results:** the study configures and agenda proposal oriented by four cross-sectional categories and five thematic areas. There was progress approaching subtopics,

which still require more development. This proposal is constituted on a base that must be complemented and validated in a later stage of the project. **Conclusions:** a research agenda regarding disability, which gathers the needs and capacities of various actors involved in generating and appropriating knowledge in this field. This agenda focuses on a better use and the development of capacities and resources allocated for research, and transdisciplinary studies, which contribute to making political decisions and transforming the social realities of a collective of people with disabilities and their families in the country and in their territories.

-----**Keywords:** Healthcare research agenda, disabled people, research

Resumo

Objetivo: Descrever o processo e os resultados da primeira fase do projeto: Construção duma agenda de investigação em incapacidade para Colômbia. **Metodologia:** Se elaborou uma primeira aproximação pra agenda da investigação na incapacidade a través dum processo participativo desenvolvido em seis momentos: 1) Identificação e convocatória de atores num nível regional e nacional; 2) Preparação duma proposta inicial de grandes áreas e temas prioritários na agenda; 3) Mesas regionais pra identificação de necessidades e capacidades de investigação, e discussão da proposta inicial; 4) Recategorização a partir dos aportes regionais; 5) Mesa nacional pra concertação de áreas prioritárias e categorias viés de investigação; 6) Socialização. **Resultados:** Se configura uma proposta de agenda orientada por quatro categorias viés e com cinco áreas temáticas. Se avança na aproximação aos

subtemas, que ainda requererem major desenvolvimento. Esta proposta se constitui numa base que deve ser complementada e validada numa fase posterior do projeto. **Conclusões:** Una agenda de investigação em incapacidade que recolha as necessidades e capacidades dos diversos atores envolvidos na geração e apropriação do conhecimento em dito campo, assinala ao melhor curtimento e ao desenvolvimento das capacidades e os recursos destinados pra investigação, assim como pra investigações transdisciplinares que contribuam na toma de decisões políticas e a mudança das realidades sociais do coletivo de pessoas com incapacidade e as suas famílias no país e os seus territórios.

-----**Palavras chave:** Agenda de investigação em saúde, pessoas com incapacidade, investigação

Introducción

En la sociedad colombiana la noción de Discapacidad ha iniciado el tránsito hacia su comprensión como fenómeno social, político y económico complejo, y por tanto, de interés para los formuladores de política pública y los demás actores sociales. De hecho, a partir de la Constitución Política de Colombia de 1991 esta sociedad reconoce su obligación moral, ética y política de abrir y dinamizar escenarios plurales para analizar los diversos problemas que afrontan las personas con Discapacidad y sus familias, y así proponer alternativas de solución que permitan construir colectivamente un país más incluyente, capaz de integrarlas con equidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Art. 31), insta a los Estados miembros a desarrollar “datos estadísticos y de investigación, que les permitan formular y aplicar

políticas”, con miras a dar efecto a su implementación [1]; a su vez el Informe Mundial sobre la Discapacidad del año 2011, en su recomendación número nueve, hace referencia a reforzar y apoyar la investigación sobre Discapacidad, incluyendo los temas sobre los que se debe investigar y haciendo especial énfasis en el desarrollo de capacidades en investigación de las personas que se encuentran vinculadas a los distintos procesos [2]. Es decir, que hoy en el mundo se propone la investigación como una herramienta fundamental, tanto para la comprensión de la Discapacidad, como para la contribución en la toma de decisiones sobre sus asuntos.

Para 2005 en Colombia los indicadores de ciencia y tecnología en el tema de Discapacidad eran prácticamente nulos [3]; en 2010 el Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación (Colciencias) propuso que en las estrategias para la apropiación social del conocimiento se prioricen grupos como la población

con Discapacidad [4]. Más adelante, en 2013, la Ley Estatutaria 1618 avanzó dando un lugar a la investigación como elemento importante en la garantía de los derechos y la inclusión social de esta población, los artículos 9 (Derecho a la habilitación y rehabilitación integral, numeral 10) y 11 (Derecho a la educación, numerales 2, 3 y 4) hacen referencias específicas a la necesidad de destinar recursos humanos y económicos al desarrollo de investigaciones para alcanzar estos objetivos [5].

Se entiende entonces la investigación como un componente transversal e indispensable a toda acción, plan o programa político que se desee llevar a cabo en Discapacidad, y que para desarrollarla es necesario comprometer recursos (físicos, tecnológicos, económicos y humanos) de todos los programas, sectores y actores sociales involucrados en el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología. Lo anterior, partiendo de que la Discapacidad no es un tema que pueda ser manejado por un solo programa científico o área del saber, pues su comprensión demanda la generación de conocimiento desde múltiples enfoques y perspectivas [6].

En este sentido la caracterización de las investigaciones generadas en Colombia alrededor del tema entre 2005 y 2012 [7] y la aproximación a las capacidades de investigación en Discapacidad, rastreada en 2015 [8] permiten identificar: el predominio de investigadores de profesiones tradicionalmente relacionadas con el asunto, específicamente Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional, y la emergencia de las ciencias sociales y humanas, el derecho y la ingeniería. Con ello, un predominio de estudios cualitativos y mixtos, entre los que destacan los de corte histórico, etnográfico, investigación-acción participativa, análisis de política y sistematización. Las personas con Discapacidad empiezan a participar como investigadores; predominan las investigaciones desarrolladas desde las universidades, si bien figuran también las organizaciones de y para personas con Discapacidad y las entidades gubernamentales; son las universidades las que más socializan el conocimiento generado; la participación de las instituciones públicas y privadas como financiadoras de los proyectos es equiparable.

Ya en 2007 Cruz indicaba: “la inversión social del Estado debe estar definida, orientada y retroalimentada a partir de una agenda estratégica de investigación, es decir, por la identificación y definición intersectorial y colectiva de grandes lineamientos o áreas temáticas de interés, a partir de las cuales se estimule la producción social de conocimiento en Discapacidad, se obtenga la información pertinente y relevante para favorecer la toma de decisión política informada, y consecuentemente, la inclusión social y el desarrollo humano de este grupo poblacional” [9].

Aún así, si bien el país denota un discreto incremento de la actividad científica vinculada al campo de la discapacidad, continúa caracterizado por la ausencia de una agenda de investigación en el tema que le posibilite orientar la toma de decisiones políticas, garantizar la materialización de los objetivos de las políticas públicas, nacionales y territoriales, optimizar los recursos y la organización de la oferta de programas y servicios, así como desarrollar la construcción de capacidades ciudadanas para la incidencia.

Colombia vive entonces una oportunidad histórica que le impone el reto a todos los colectivos sociales, pero en particular a la comunidad científica nacional, de hacer que el campo de la discapacidad sea reconocido y gane espacio, articulación y reconocimiento dentro de la agenda pública de la Política Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación. Ello demanda que la sociedad civil organizada desarrolle los espacios de debate para que, de manera metodológicamente orientada, formule y le proponga a las instituciones del Estado una agenda de investigación en discapacidad para el país. Este llamado a la participación de la sociedad civil en la toma de decisiones políticas se señala como punto estratégico en el Informe Alternativo de la Coalición Colombiana para la implementación de la Convención [10], presentado en 2016 ante Naciones Unidas.

Reconociendo que la generación y gestión planificada del conocimiento científico en discapacidad demuestra tener externalidades altamente positivas, Estados Unidos, así como los países de la Unión Económica Europea (UE), ya han tenido experiencias en la formulación de sus propias agendas de investigación en el tema. Así, con el objetivo de definir una agenda federal de investigación y gestionar el desarrollo del conocimiento en torno al fenómeno de la Discapacidad, el Consejo Nacional de Investigación de Estados Unidos, con la participación de la Academia Nacional de Ciencias, la Academia Nacional de Ingeniería, el Instituto de Medicina, y el soporte financiero del Departamento de Salud y Servicios Humanos, la Asociación Americana de Fisioterapia, el Departamento Nacional de Veteranos y los Centros de Prevención y Control de Enfermedades propuso un modelo conceptual para entender la discapacidad y creó el Instituto Nacional de Investigación en Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR, sigla en inglés), hoy, Instituto Nacional de Investigación en Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, sigla en inglés) [11, 12]

Hasta hoy el NIDILRR ha formulado cuatro versiones de agendas de investigación (1999-2003, 2005-2009, 2010-2014 y 2013-2017), a través de las cuales se busca dar cumplimiento a los siguientes propósitos: establecer directrices generales que orienten sus políticas y el uso eficiente de los recursos

invertidos en el campo de la discapacidad; establecer objetivos precisos en investigación y transferencia de conocimiento, orientados a mejorar el nivel de vida de la población con discapacidad y a partir de los cuales se puedan formular prioridades anuales en investigación; diseñar un sistema de monitoreo al plan en términos de cumplimiento de metas, implementación, evaluación y actualización; y concentrar los esfuerzos para la gestión del conocimiento [12-15].

El NIDILRR ha estructurado sus agendas de investigación bajo las siguientes cinco áreas prioritarias: empleo y productividad; salud y funcionamiento humano; ingeniería en rehabilitación; vida independiente e integración comunitaria; y otras áreas de investigación. Esta última engloba temas considerados altamente relevantes, entre ellos: sistemas de información y estadísticas poblacionales en discapacidad; evaluación de la discapacidad; estudios públicos y estudios críticos en discapacidad; desarrollo teórico del campo de las ciencias e ingenierías de la rehabilitación [12-16].

Por su parte en la UE, con la colaboración del Foro Europeo de Discapacidad (EDF), la Universidad de Leeds (Reino Unido), la Universidad de Maastricht (Holanda) y financiado por el Séptimo Programa Marco de la Comisión Europea (FP7), se desarrolla el proyecto: Agendas Europeas de Investigación para la Equidad en Discapacidad (EuRADE, sigla en inglés) [17-18].

El propósito de EuRADE es construir la capacidad de las organizaciones de personas con discapacidad en los países de la UE para que participen activamente, como iguales, en las convocatorias para la financiación de proyectos, y sobre todo, en la definición y puesta en marcha de agendas de investigación, aumentando así la relevancia social de la investigación científica. Lo anterior, en tanto su principal argumento político cuestiona los enfoques teórico metodológicos adoptados por investigadores académicos, proponiendo que la voz y prioridades de las organizaciones de personas con discapacidad hagan parte en la conformación de agendas de investigación. En consecuencia, los resultados del proyecto son fruto del uso de la investigación acción participación, con 68 organizaciones de 25 países [17-18].

Desde esa óptica, el objetivo de este escrito es describir el proceso y los resultados de la primera fase del proyecto Formulación de una Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia, desarrollada en el marco del 2° Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad, y que se prepara como tema central a tratar en la cuarta versión de dicho evento, prevista para 2018, dada la alta pertinencia, relevancia, interés y vigencia que este tema tiene hoy en la sociedad colombiana.

Metodología

El 2° Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad, realizado por la Universidad Nacional de Colombia, la Universidad del Rosario y la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá*, se configuró como un macroproyecto de investigación con tres ejes de acción (o proyectos) que operan en paralelo y en íntima correlación dialógica: i) Fortalecimiento de capacidades individuales para desarrollar y conducir investigación; ii) Sistematización de investigaciones en discapacidad 2005 y 2012 (7) y rastreo de capacidades de investigación en el país (8); y iii) Formulación de la Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia.

El proyecto Formulación de la Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia busca crear los escenarios que permitan la integración de las capacidades y experiencias personales, académicas e institucionales de diferentes actores, para así identificar y proponer los programas y proyectos de investigación, innovación y desarrollo tecnológico, que resulten en la generación de conocimiento en el tema, pertinente y de alto impacto para el país.

Dicha opción es coherente con lo planteado por diversos autores [19-22], quienes llaman la atención sobre la necesidad de definir las agendas de investigación en discapacidad desde enfoques teórico comprensivos que incorporen conceptos socioculturales, económicos y políticos como determinantes de la situación, para no restringir el alcance de todo el articulado únicamente a las clásicas prioridades definidas por las ciencias biomédicas o por los indicadores convencionales de la salud pública. De igual modo, coincide en la necesidad de trabajar este tipo de ejercicio desde enfoques metodológicos que garanticen la participación activa de todos los actores involucrados, principalmente, que la voz de las personas con discapacidad sea protagonista [23-25].

La propuesta metodológica para el proyecto de Formulación de la Agenda de Investigación para Colombia se caracteriza entonces por la descentralización, la participación y el involucramiento de distintos actores del sistema nacional de producción y uso del conocimiento científico. El siguiente fue el proceso desarrollado en la primera fase del mismo: 1) Identificación y convocatoria de actores a nivel regional y nacional. Dicho rastreo se realizó entre abril y junio de 2012, e inició con la identificación de grupos de investigación con líneas o productos relacionados con discapacidad, a partir de la plataforma Scienti de Colciencias, a quienes se les convocó a través de correo electrónico. La identificación y convocatoria de entidades gubernamentales se hizo a través del Grupo

* Ver: <http://www.coloquiodiscapacidad.com/sitio/>

de Discapacidad del Ministerio de Salud; en cada mesa regional, a través de convocatoria directa con los actores locales pertinentes. Las organizaciones y líderes de personas con discapacidad fueron convocados y participaron gracias al apoyo de Handicap International. 2) Preparación de una propuesta inicial de grandes áreas y temas de interés fundamental, que por su alta relevancia y pertinencia, podrían quedar señalados como prioritarios en una agenda de investigación. 3) Mesas regionales para la identificación de necesidades y capacidades regionales, y discusión de la propuesta inicial; 4) Recategorización a partir de los aportes regionales. 5) Mesa nacional por áreas de interés y experticia, con carácter sectorial e interdisciplinar, para la concertación de áreas prioritarias y categorías transversales de investigación. 6) Socialización.

Resultados

La convocatoria se extendió a universidades, organizaciones de y para personas con discapacidad, tomadores de decisiones, técnicos de gobierno de los niveles nacional y regional, quienes se agruparon en Cali, Cartagena, Medellín, Bucaramanga, Manizales, Pasto, Ibagué y Riohacha; estas ciudades fueron seleccionadas de acuerdo a la ubicación geográfica de los grupos de investigación que respondieron a la convocatoria.

Las mesas regionales se desarrollaron de manera simultánea en las ciudades antes mencionadas. En ellas participaron un total de 97 personas distribuidas así: 18 representantes de las organizaciones de personas con discapacidad, 53 profesores de 17 universidades y 26 técnicos de gobierno: Ministerio de Cultura, Ministerio de Defensa Nacional, Ministerio de Educación Nacional, Ministerio de Salud y Protección Social, Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Transporte, SENA, ICBF, Defensoría del Pueblo, Procuraduría General de la Nación, Coldeportes, Secretaría de Movilidad Distrital de Bogotá, Instituto Distrital de Recreación y Deportes de Bogotá (IDRAD), Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, Secretaría Municipal de Salud de Cali, Secretaría de Salud de la Gobernación de Cundinamarca, Secretaría de Salud de la Gobernación de Boyacá, Coordinación de Discapacidad de la Alcaldía de Bucaramanga, Gobernación de Santander, Desarrollo Social y Económico de la Alcaldía de Floridablanca, Unidad Distrital de Discapacidad de Cartagena, Programa de Discapacidad de la Alcaldía de Pereira, Gobernación de Antioquia - Seccional de Salud, Secretaría de Bienestar Social de Medellín, Coordinación del Programa de Discapacidad de la Gobernación de Nariño.

Para propiciar el trabajo de las mesas se puso a consideración la identificación de necesidades y

capacidades regionales de investigación en discapacidad, como antesala a la discusión alrededor de una propuesta inicial de áreas y temas, elaborada por los autores de este artículo, que retoma algunos elementos de la propuesta norteamericana, adaptados al contexto colombiano, y esquematizada a través la figura de un árbol (Figura 1).

En términos generales, las mesas regionales aceptaron las áreas que conforman el árbol, pero discutieron la nominación y el alcance conceptual de algunas de ellas; tal es el caso de “trabajo y empleo”, que sugirieron fuese renombrada y resignificada en su alcance, haciendo referencia a la vida productiva y el emprendimiento.

De igual forma, señalaron que la estructura propuesta resultaba lineal y no daba cuenta de la complejidad de la realidad, en consecuencia, empezaron a sugerir la necesidad de hacer visible la transversalidad de algunas categorías en todas las áreas, para ese momento indicaron como tales los enfoques de política pública y derechos.

Como rasgo común de la discusión en las diferentes mesas, las propuestas se centraron en la inclusión de temas y subtemas específicos, que respondan a las necesidades y particularidades de cada región.

Entre otros temas derivados de este primer escenario de discusión, se destaca la necesidad de crear estrategias y espacios que permitan la articulación e integración de capacidades y experiencias de personas e instituciones, con miras a proponer y crear programas y proyectos de investigación, innovación y desarrollo tecnológico.

Las inquietudes y propuestas resultantes de las mesas regionales fueron llevadas a la mesa nacional, que se realizó un mes después en la capital del país. En ella participaron alrededor de cincuenta personas entre líderes de las mesas regionales, representantes de las organizaciones de personas con discapacidad, de la Dirección de Fomento a la Investigación de Colciencias, miembros de la academia y técnicos de gobierno procedentes de Cali, Riohacha, Cartagena, Pasto, Manizales, Medellín, Bucaramanga y Bogotá.

En este escenario, Colciencias señaló nuevamente la importancia de que la sociedad haga visible y abogue por la inclusión de temas relevantes al desarrollo del país, como todos los referidos al fenómeno de la discapacidad, en el Programa Nacional de Ciencia y Tecnología, y en ese sentido, resaltó la pertinencia de formular una agenda de investigación en discapacidad, como la que aquí se propone.

Como resultado de las discusiones de esa jornada, desarrolladas en plenaria y a través de cinco grupos de trabajo, hoy se cuenta con una propuesta conformada por cinco áreas temáticas prioritarias: Salud y discapacidad; Productividad, trabajo, empleo y emprendimiento; Participación social y vida en comunidad; Educación; y Bioingeniería. Adicionalmente, siguiendo las propuesta de las mesas regionales, la mesa nacional acuerda que el ordenamiento teórico-conceptual y político de la

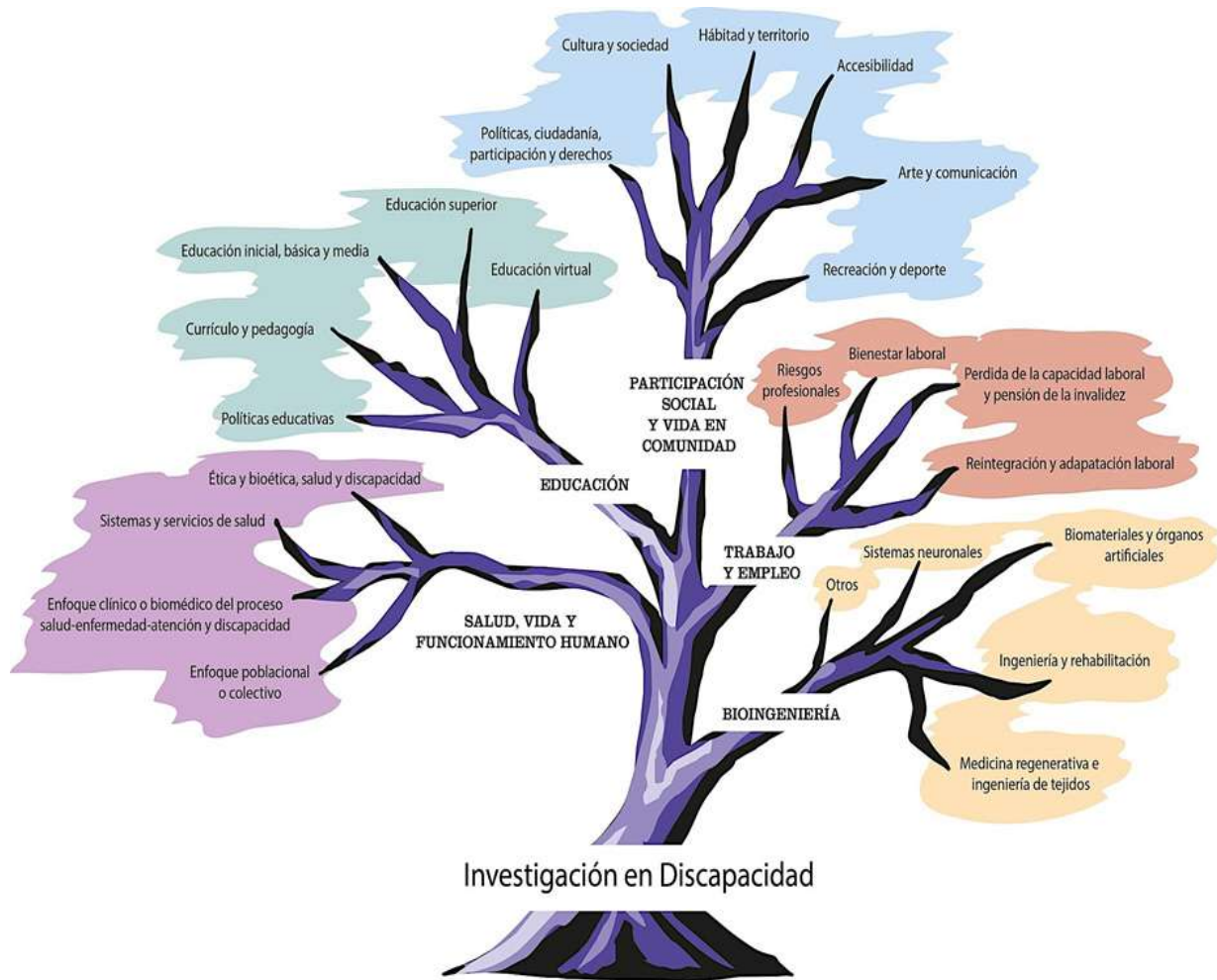


Figura 1. Árbol de áreas y temas, propuesta inicial
 Fuente: Elaboración propia

agenda colombiana de investigación en discapacidad debe estar orientado sobre la base de cuatro categorías transversales: Políticas y derechos, accesibilidad, diversidad e interseccionalidades (Figura 2).

Cada una de la áreas temáticas a su vez fue desarrollada por los grupos hasta el nivel de temas y subtemas, que ofrecen orientaciones posibles para desarrollar proyectos en discapacidad. A partir de las reelaboraciones concertadas en ese ejercicio, la propuesta de agenda se transformó como se muestra en las Figuras 3 a la 7.

Finalmente, la propuesta reelaborada a partir de la mesa nacional fue presentada en la plenaria del 2º Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad en agosto de 2012, y posteriormente ha sido socializada en diferentes escenarios dentro y fuera del país (Tabla 1), entre ellos, el 3er Coloquio, celebrado en 2015 en la ciudad de Cali, en el cual se ratificó la necesidad de avanzar en el desarrollo de este proyecto de agenda de investigación.



Figura 2. Agenda de investigación en discapacidad: categorías transversales y áreas temáticas
Fuente: Elaboración propia a partir de lo concertado en la mesa nacional.

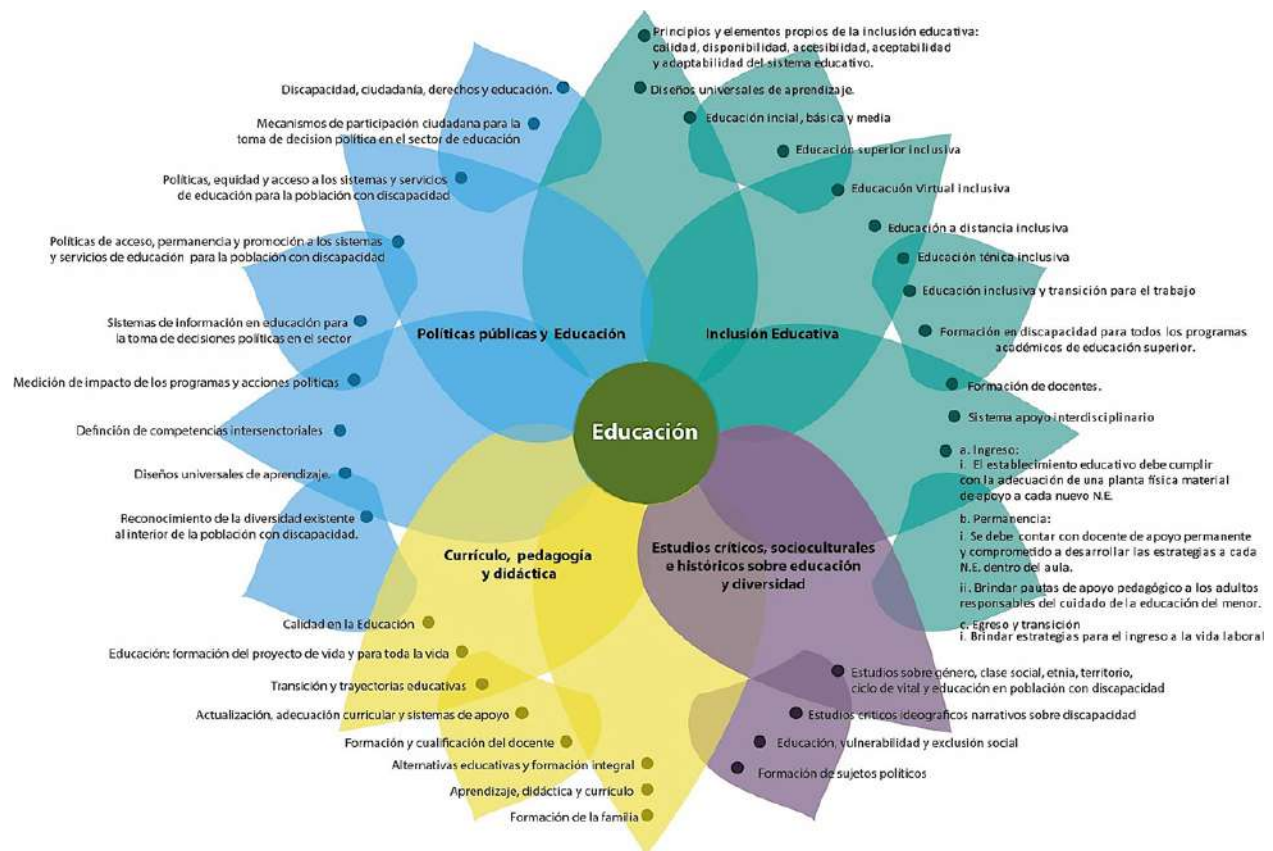


Figura 3. Área Educación, temas y subtemas propuestos
Fuente: Elaboración propia a partir de lo concertado en la mesa nacional



Figura 4. Área Productividad, trabajo, empleo y emprendimiento, temas y subtemas propuestos.

Fuente: Elaboración propia a partir de lo concertado en la mesa nacional

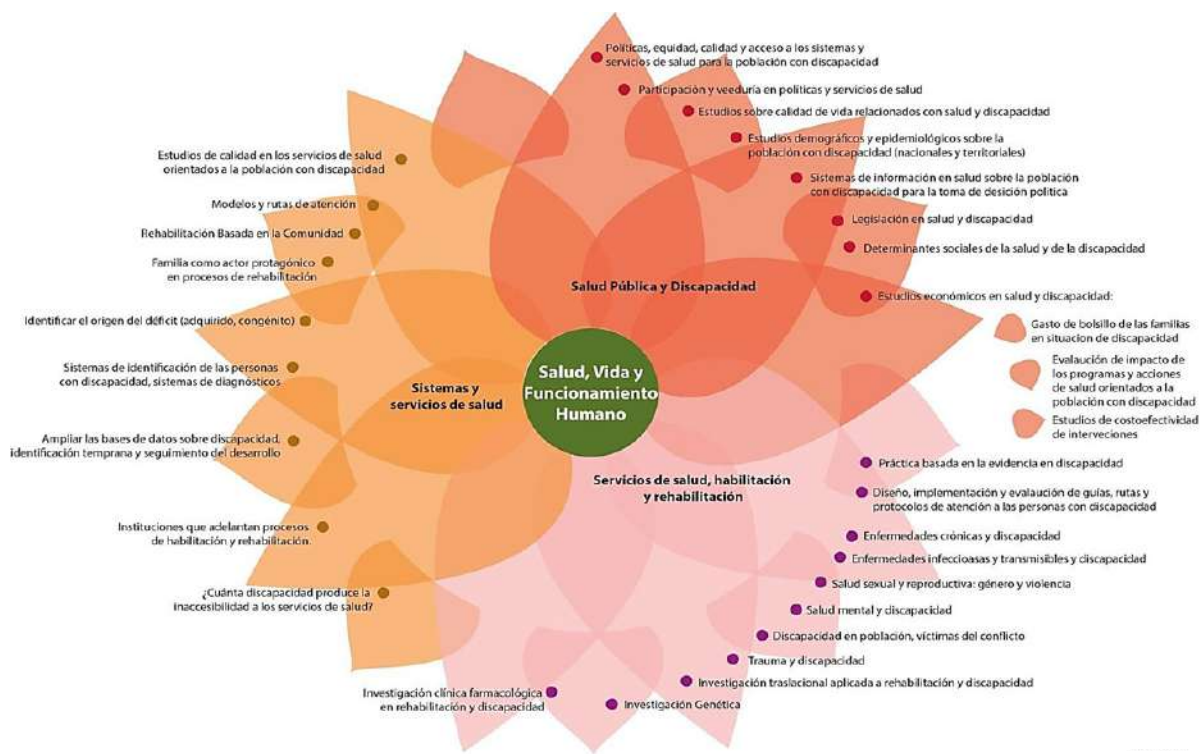


Figura 5. Área Salud, vida y funcionamiento humano

Fuente: Elaboración propia a partir de lo concertado en la mesa nacional

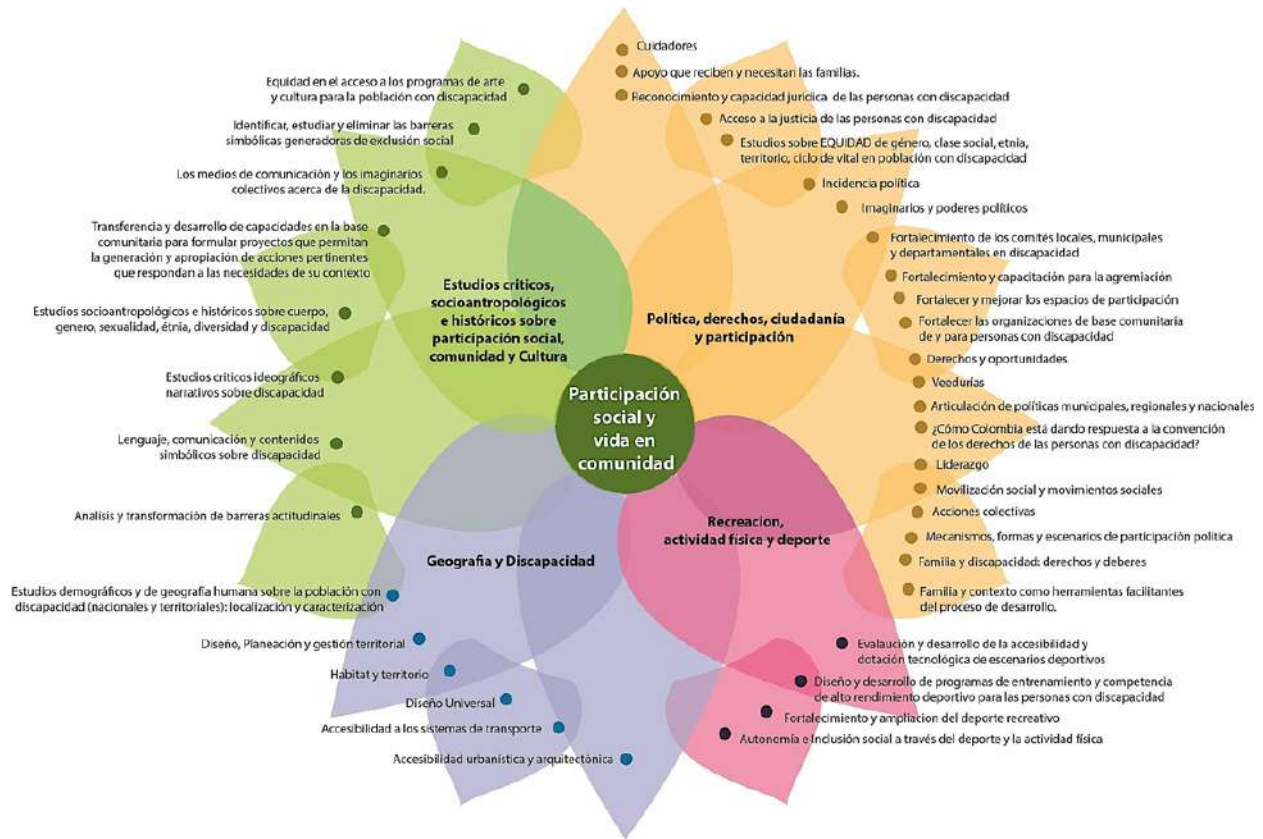


Figura 6. Área participación social y vida en comunidad
Fuente: Elaboración propia a partir de lo concertado en la mesa nacional

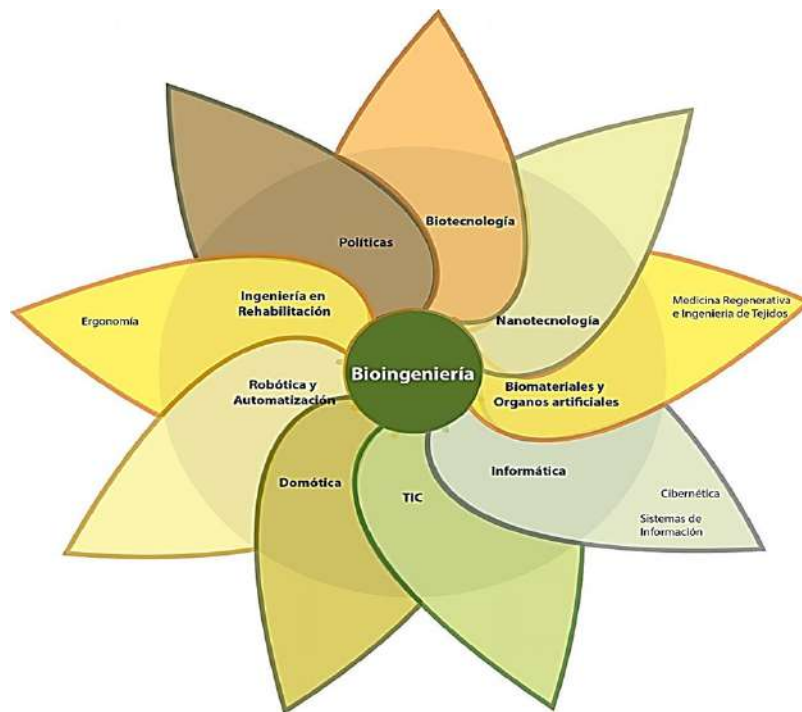


Figura 7. Bioingeniería
Fuente: Elaboración propia a partir de lo concertado en la mesa nacional

Tabla 1. Eventos en los que ha sido socializada la propuesta.

Año	País	Ciudad	Evento
2012	Colombia	Medellín	Primer Encuentro de experiencias investigativas en discapacidad
	Colombia	Cali	Simposio de Investigaciones Universidad del Valle
	India	Agra	First CBR Global Congress
2013	Guatemala	Ciudad de Guatemala	Evento de aportes investigativos desde la Maestría en Discapacidad
	Colombia	Bogotá	Consejo Nacional de Discapacidad
	Chile	Santiago	Encuentro con Investigadores de la Universidad Andrés Bello
2014	Colombia	Cúcuta	Semana de la Investigación-UDES Cúcuta
	Guatemala	Ciudad de Guatemala	1er Coloquio de Investigaciones en Discapacidad
	Argentina	Paraná	II Encuentro de Investigadores e Investigaciones en el Campo de la Discapacidad
	Colombia	Bogotá	XXIV Congreso Nacional de Fisioterapia- ASCOFI
	El Salvador	San Salvador	Conferencia Nacional de Rehabilitación
2015	Cali	Colombia	3er Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad

Discusión

Al igual que el proyecto EuRADE de la UE [17], el ejercicio colombiano aquí presentado ratifica que la voz y prioridades de las organizaciones de personas con discapacidad es indispensable en la conformación de agendas de investigación. En este sentido, si bien la formulación logró hacerlas partícipes de esta construcción colectiva, la presencia mayoritaria de académicos podría explicarse como producto de la metodología de convocatoria utilizada, pero también de imaginarios y relaciones distantes entre la sociedad civil en general y los tomadores de decisiones, con los centros de generación de conocimiento y los investigadores. Es innegable además una histórica subordinación de las personas con Discapacidad en los procesos de investigación que apenas empieza a desafiarse.

En relación con la experiencia de Norteamérica [12-15], en Colombia también se hace énfasis en la necesidad de establecer directrices generales que permitan hacer uso eficiente de los recursos invertidos en investigación en el campo de la Discapacidad, así como lograr la conformación de redes y la transferencia de conocimiento que impacte, tanto en el nivel de los tomadores de decisión, como en el nivel de vida de la población con Discapacidad.

No obstante, el ejercicio colombiano, a diferencia de los dos anteriores, hace explícita la necesidad de enunciar áreas transversales que constituyan la base o el sustrato político sobre el cual se desarrolle la investigación y la gestión del conocimiento derivado. Es elocuente la necesidad colombiana de lograr posicionar y hacer visible la investigación y el conocimiento producido en el abordaje de la discapacidad como asunto político y de derechos humanos, al interior de todas las instituciones del Estado.

En el proceso de definición de la Agenda de Investigación en Discapacidad para Colombia se resalta la importancia de producir conocimiento sobre el tema de manera transdisciplinaria, con la convergencia de las ciencias y profesiones tradicionales y emergentes.

Si bien la propuesta resultante logró desarrollar subtemas, que pueden constituirse en pistas para la formulación de proyectos de investigación, éstas aún demandan mayor desarrollo y validación. En ese sentido, la siguiente fase del proyecto se debe orientar a cruzar las áreas de la Agenda de Investigación con los componentes de los nuevos ordenamientos jurídicos en materia de Discapacidad, entre ellos, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 [5] y el Conpes 166 de 2013 [26], y avanzar hacia el desarrollo de mapas de conocimiento, para finalmente, en la tercera y última fase, validar los hallazgos con la población con Discapacidad y los tomadores de decisión política.

Finalmente, el ejercicio reveló la ausencia de voces y referentes del sur oriente del país, que den cuenta de la situación y las necesidades de la población y la investigación en Discapacidad en esos territorios; en ese sentido las fases posteriores en la construcción de la agenda deben generar estrategias para abarcarlos.

Conclusiones

La formulación de una agenda de investigación es entendida como un ejercicio cooperativo, sistemático y reflexivo sobre la ciencia, la tecnología y la innovación, que se inicia al poner en consideración las necesidades y relaciones de los sujetos con su propio entorno socioeconómico y cultural, con el propósito de encaminar la investigación científica

e identificar aquellas estrategias que generen los mayores beneficios para el país.

El ejercicio debe partir de identificar las necesidades y reconocer las capacidades en investigación de todos los actores implicados o interesados en el tema (investigadores, tomadores de decisiones y las propias personas con Discapacidad y sus organizaciones), para lograr aproximarse a formular las grandes áreas, temas y subtemas de interés fundamental, que por su alta relevancia y pertinencia, deben quedar señaladas como prioritarias en una agenda de investigación en Discapacidad.

Las áreas temáticas aquí acordadas por el colectivo participante de este proyecto no son negociables, el reto lo constituye avanzar hacia perfilar de mejor manera los temas y sub-temas.

Este proceso posibilita generar alianzas estratégicas entre actores y constituir redes de investigadores en los distintos tópicos, escenarios y territorios, que con resultados objetivos y tangibles deben contribuir a la toma informada de decisiones políticas y a la transformación de las realidades sociales del colectivo de personas con Discapacidad y sus familias.

Agradecimientos

A todas las personas, organizaciones e instituciones que participaron en la construcción de esta propuesta. A Oscar Pachón Fonseca, diseñador de las imágenes que ilustran la propuesta.

Referencias

- Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet] Washington: Naciones Unidas; 2006. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.
- Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Malta: OMS; 2011.
- Guerra MR. La investigación en discapacidad en Colombia. En: Memorias del I Coloquio Colombiano de Investigación en Discapacidad; 2005; Bogotá: Universidad del Rosario. Disponible <http://www.coloquiodiscapacidad.com/sitio/>.
- Colciencias. Estrategia Nacional de Apropiación Social de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación. Bogotá: Colciencias; 2010. p. 49.
- República de Colombia. El Congreso. Ley Estatutaria 1618 de 2013. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Bogotá: El Congreso; 2013.
- Barton L. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Revista de Educación. 2009; 349: 137-52.
- Cruz-Velandia I, Duarte-Cuervo C, Fernández-Moreno A, García-Ruiz S. Caracterización de investigaciones en discapacidad en Colombia 2005-2012. Rev Fac Med. 2013; 61(2):1 01-9.
- Duarte-Cuervo C, Fernández-Moreno A, Cruz-Velandia I, García-Ruiz S. Aproximación a las capacidades de investigación en discapacidad en Colombia. Rev Fac Med. 2015; 63: 13-24.
- Cruz-Velandia I. El campo de la Salud Colectiva como referente teórico y metodológico para el estudio e investigación de la discapacidad como fenómeno social. Rev Ascol Fisio. 2007; (51): 6-12.
- Correa-Montoya L, Castro-Martínez MC. Discapacidad e inclusión social en Colombia. Informe alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Bogotá D.C.: Editorial Fundación Saldarriaga Concha; 2016. 160p.
- Graves WH. NIDRR plans for the future. Assistive Technology. 1993;5(1):3-6.
- U.S Department of health and Human Services, Administration for Community Living, National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR) Washington, D.C.2015. Disponible en: <http://www.acl.gov/Programs/NIDILRR/About/Leg-Policy.aspx>.
- National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. NIDRR Long-Range Plan For Fiscal Years 2005–2009. Executive summary. Washington D.C.: Department of Education; 2007.
- National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. NIDRR Long-Range Plan For Fiscal Years 2010–2014. Executive Summary. Washington D.C.: Department of Education; 2010.
- National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. NIDRR Long-Range Plan For Fiscal Years 2013–2017. Washington D.C.: Department of Education; 2013.
- National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. NIDRR Long-Range Plan for Fiscal Years 1999-2003, Executive Summary. Washington D.C.: Department of Education; 2000.
- Priestley M, Waddington L, Bessozi C. New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda. ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. 2010; 4(4): 239-55.
- Priestley M, Waddington L, Bessozi C. Towards an agenda for disability research in Europe: Learning from disabled people's organisations. Disability & Society. 2010; 25(6): 731-46.
- Van Kraayenoord C. Agendas and Disability Research. International Journal of Disability, Development and Education. 2010; 57(4): 347-9.
- Nierse C, Abma T. Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. Journal of intellectual disability research. 2011; 55(4): 411-21.
- Tregaskis C, Goodley D. Disability Research by Disabled and Non-Disabled People: Towards a Relational Methodology of Research Production. International Journal of Social Research Methodology. 2005; 8(5): 363-74.
- Goodley D, Moore M. Doing disability research: Activist lives and the academy. Disability & Society. 2000; 15(6): 861-82.
- Gerber DA, Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton, "The Cloak of Competence". En: Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de "Disability and society"; 2008: Morata.
- Barton L. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Revista de Educación. 2009; 349(2): 137-52.
- Barton L. Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. Educational Review. 2005; 57(3): 317-27.
- República de Colombia. Departamento Nacional de Planeación. Documento CONPES Social 166. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá: DNP; 2013.