

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.57549>

Propuesta para ajustar el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD)

Proposal to adjust the Registry for the Localization and Characterization of Persons with Disabilities

Recibido: 20/05/2016. Aceptado: 11/08/2016.

Maryluz Camargo-Mendoza¹ • Brighth Dueñas-Zamudio¹

¹ Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina - Departamento de Comunicación Humana - Bogotá D.C. - Colombia.

Correspondencia: Maryluz Camargo-Mendoza. Departamento de Comunicación Humana, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 30 No. 45-03, edificio 471, oficina 517. Teléfono +57 1 3165000, ext.: 15079 - 15194. Bogotá D.C. Colombia. Correo electrónico: mcamargom@unal.edu.co.

| Resumen |

Introducción. El Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) es en la actualidad la única fuente de información oficial y válida sobre las personas con discapacidad en Colombia. Desde su creación en 2002, el registro no se ha sometido a revisión exhaustiva ni ajuste, lo cual es necesario a la luz de la conceptualización y normatividad recientes.

Objetivo. Presentar el proceso de revisión del RLCPD y la propuesta de ajuste resultante.

Materiales y métodos. El proceso se desarrolló en cuatro etapas (revisión documental, recolección de datos, análisis de la información y propuesta para ajustar el registro) en las que participaron asesores expertos, investigadores, académicos profesionales y personas con discapacidad.

Resultados. Se propone una herramienta denominada *Registro de Discapacidad*, que identifica, localiza y caracteriza la condición de las personas con discapacidad mediante 101 preguntas organizadas en siete capítulos, según los lineamientos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Conclusión. El *Registro de Discapacidad* es el resultado de la revisión exhaustiva del actual RLCPD y contempla la normatividad y conceptualización vigente.

Palabras clave: Personas con discapacidad, Registros electrónicos de salud, Recolección de datos (DeCS).

| Abstract |

Introduction: Currently, the Registry for the Localization and Characterization of Persons with Disabilities (RLCPD by its acronym in Spanish) is the only source of official and valid information about people with disabilities in Colombia. Since its inception in 2002, the records have not gone through a thorough review or adjustment process, which is necessary considering the recent conceptualization and regulations on disability.

Objective: To conduct a RLCPD review process, and to present the resulting proposal.

Materials and methods: The process was carried out in four stages (document review, data collection, analysis of information and proposal to adjust the registry), during which expert advisors, researchers, scholars and persons with disabilities participated.

Results: A tool called Disability Registry is proposed to identify, locate and characterize the conditions of disabled people based on 101 questions organized in seven chapters, following the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) guidelines.

Conclusion: The Disability Registry is the result of a comprehensive review of the current RLCPD, normativity and conceptualization.

Keywords: Disabled Persons, Electronic Health Records, Data collection (MeSH).

.....
Camargo-Mendoza M, Dueñas-Zamudio B. Propuesta para ajustar el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD). Rev. Fac. Med. 2017;65(2):283-90. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.57549>.

.....
Camargo-Mendoza M, Dueñas-Zamudio B. [Proposal to adjust the Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD)]. Rev. Fac. Med. 2017;65(2):283-90. Spanish. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.57549>.

Introducción

El Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) es en la actualidad la única fuente de información oficial y válida sobre las personas con discapacidad en Colombia (1). Esta herramienta se divide en siete capítulos: información personal, localización y vivienda, caracterización y origen de la discapacidad, salud, educación, participación en actividades familiares o comunitarias y trabajo. Además de conocer el número de personas con discapacidad y las condiciones en que viven, el registro busca recolectar información veraz y precisa que permita generar y ejecutar planes, programas y proyectos que favorezcan a esta población y posibiliten su inclusión social a nivel distrital, municipal, departamental y nacional (2).

El RLCPD fue creado en el año 2002 por el Ministerio de Educación Nacional (MEN) y el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) como un registro de tipo estadístico (3). A partir del 2010, el Ministerio de Salud y Protección Social asumió la rectoría de este y realizó ajustes técnicos con el fin de convertirlo en un registro administrativo, lo cual permite “viabilizar la administración de los programas de gobierno” y “fiscalizar el cumplimiento de obligaciones legales de la sociedad” (4, p15). No obstante, dichos ajustes no modificaron la estructura ni el contenido del registro y tampoco tuvieron en cuenta la normatividad y conceptualización en discapacidad que ha surgido en los últimos 15 años a nivel nacional e internacional.

Dado que el RLCPD es el instrumento con base en el cual se proponen términos y acciones para respetar y cumplir los derechos de las personas con discapacidad, se plantea la necesidad de revisar y ajustar su contenido para que pueda proveer al Estado la información más pertinente posible sobre esta población.

Este artículo presenta el proceso de revisión del RLCPD y una propuesta de ajuste que compila las voces de diferentes participantes y retoma las experiencias de países como Australia (5), Nigeria (6), Canadá (7), España (8) y Chile, que ya tienen sistemas de información sobre la población con discapacidad basados en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (9).

Materiales y métodos

El estudio tuvo un enfoque cualitativo; los datos se recolectaron mediante procedimientos no experimentales y se analizaron bajo una perspectiva interpretativa. Todo el proceso se realizó en cuatro etapas que se describen a continuación.

Etapas 1. Revisión documental

Durante esta etapa, se revisaron documentos de normatividad nacional e internacional que garantizan los derechos de las personas con discapacidad y promueven su participación activa en la sociedad. De igual manera, con el fin de comprender mejor los sustentos epistemológicos de la formulación de registros, se revisaron documentos técnicos y teóricos que discuten diferentes conceptualizaciones de la discapacidad. Asimismo, se analizaron los sistemas de información de Australia, Nigeria, Canadá, España y Chile, y se identificó el tipo de fuente de información que manejan, los instrumentos que los componen, la estructura (secciones) de dichos instrumentos, la cantidad y tipo de preguntas que presentan y los fundamentos de la CIF que aplican.

Etapas 2. Recolección de datos

Para recopilar datos que justificaran los cambios a realizar en cada capítulo del RLCPD, se desarrollaron tres mecanismos de participación:

grupos focales, consultas individuales y encuestas virtuales. Los participantes de cada mecanismo se categorizaron de acuerdo con los temas a debatir y las entidades más representativas. A los grupos focales se convocaron profesionales de diferentes áreas cuyos trabajos estuvieran relacionados con el tema de discapacidad y registro. Para las consultas individuales, se convocaron personas de sectores específicos que conocieran los mecanismos de implementación de los registros. Y, para completar las encuestas virtuales, se convocaron miembros de diferentes sectores y asociaciones. La Tabla 1 describe los mecanismos de participación diseñados para la recolección de datos y las temáticas consideradas para convocar a los participantes.

Tabla 1. Mecanismos de participación para recolección de datos.

Mecanismo	Nombre	Número de participantes
Grupos focales	Instructores Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud	4
	Primera infancia	4
	Grupo de Gestión en Discapacidad, Grupo de Promoción Social, Grupo de Salud Sexual y Derechos Sexuales y Reproductivos - Ministerio de Salud y Protección Social	9
	Grupo de Enlace Sectorial	9
	Instituciones para personas con discapacidad	7
	Grupo Discapacidad de la Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas	5
Encuesta virtual	Grupo de Enlace Sectorial	11
	Funcionarios Unidades Generadoras de Datos	183
	Asociaciones de personas con discapacidad víctimas del conflicto armado	2
	Referentes departamentales	7
	Consejo Nacional de Discapacidad	2
	Academia	2
Consulta individual	Dirección de Tecnologías y Medicamentos - Ministerio de Salud y Protección Social	1
	Epidemiología y Demografía - Ministerio de Salud y Protección Social	1
	Departamento Administrativo Nacional de Estadística	2
Total		249

Fuente: Elaboración propia.

En el caso de los grupos focales, la información se obtuvo mediante preguntas generadoras. En el caso de las encuestas virtuales y consultas individuales, la información se consiguió mediante formularios estructurados diseñados para cada temática de acuerdo con sus perspectivas y campo de acción.

Etapas 3. Análisis de la información

Para analizar la información, se empleó el programa de análisis cualitativo ATLAS.ti, versión 7 (10). Se codificaron, categorizaron y organizaron los datos capítulo por capítulo del RLCPD por medio de un esquema de red que permitió establecer relaciones y vínculos entre los datos.

Etapa 4. Creación de la propuesta para ajustar el registro

La propuesta de ajuste del RLCPD se desarrolló en conjunto con investigadores del Grupo Discapacidad, Políticas y Justicia Social de la Universidad Nacional de Colombia y tres asesores expertos. Se analizaron los elementos identificados como temas sensibles durante el proceso de síntesis de la información y, de forma paralela, se consideraron los planteamientos de los documentos normativos revisados en la Etapa 1.

Resultados

Los ajustes del RLCPD propuestos se sustentaron en la revisión y análisis de diferentes recursos teóricos, normativos y documentales relacionados en la Figura 1.

Luego de analizar la información en la Etapa 4, se inició la creación de la propuesta de ajuste. Esto requirió, por un lado, modificar la estructura del RLCPD de manera que se mantuvieran los siete capítulos pero con títulos y contenidos diferentes y, por otro lado, incorporar en el marco del contexto actual los siguientes aspectos:

- Campos sociodemográficos actualizados y reconocidos por las instancias institucionales de orden nacional.
- Un concepto de discapacidad basado en la CIF, con el propósito de establecer un lenguaje unificado y estandarizado. Esto permite modificar la estructura del RLCPD a fin de obtener información de mayor utilidad para que el Estado replantee la toma de decisiones sobre las personas con discapacidad. En este nuevo registro se busca hacer un énfasis especial en los componentes de la CIF relacionados con las *actividades*, la *participación* y el *ambiente*, para así identificar las barreras y los facilitadores que encuentran las personas con discapacidad y proporcionar información que contribuya a generar programas y políticas públicas en discapacidad. No obstante, se abordan aspectos relacionados con las *deficiencias* por considerarse información que contribuye a caracterizar la población con discapacidad.
- La estructura del sistema de atención en salud en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) (23).
- El sistema educativo colombiano promulgado por el MEN (24).
- La estructura del sistema laboral y la organización económica, social, cultural y comunitaria del país (25).

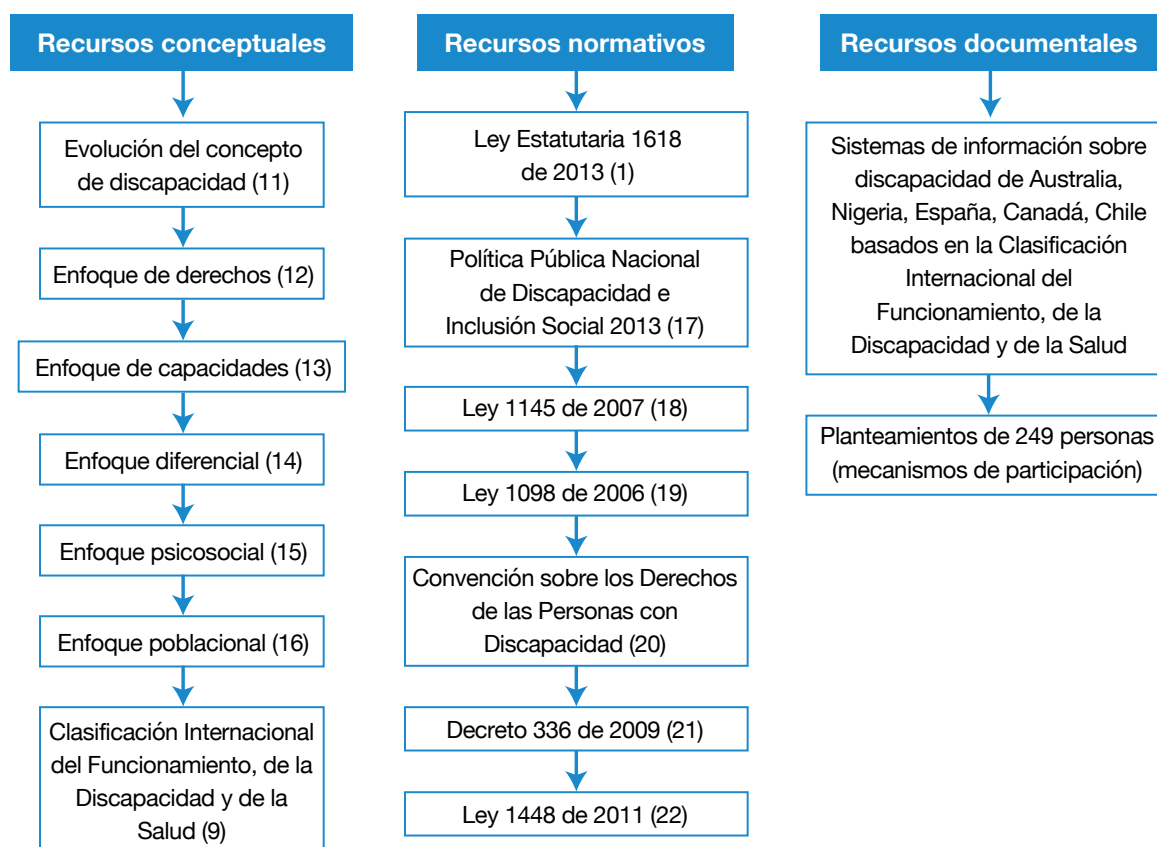


Figura 1. Principales recursos conceptuales, normativos y documentales analizados.

Fuente: Elaboración propia.

De esta manera, la propuesta se fundamenta en las estructuras políticas y conceptuales que definen la discapacidad como una condición relacional que vincula diferentes aspectos y procesos de la condición humana.

Los objetivos generales que se han planteado para el denominado *Registro de Discapacidad* son identificar y localizar a las personas con discapacidad, así como caracterizar su condición según los lineamientos de la CIF. A su vez, los objetivos específicos son:

- Identificar cada persona con discapacidad y su ubicación.
- Determinar el origen de la discapacidad y caracterizarla teniendo en cuenta las funciones, barreras y facilitadores.
- Conocer el acceso a los servicios de salud, educación y empleo de las personas con discapacidad.

La Tabla 2 presenta las preguntas de cada uno de los capítulos propuestos. No se profundizan más aspectos de la propuesta ni se

incluye la definición de cada ítem dado el límite de palabras permitidas en artículos de publicaciones biomédicas periódicas.

Tabla 2. Registro de Discapacidad.

Capítulo 1. Información personal

1.1. Fecha de diligenciamiento: año/mes/día _____

1.2. Primer apellido _____

1.3. Segundo apellido _____

1.4. Primer nombre _____

1.5. Segundo nombre _____

1.6. Fecha de nacimiento: año/mes/día _____

1.7. Sexo:

Hombre

Mujer

Intersexual/indefinido

1.8. Identidad de género (RU) (opcional)

Femenino

Masculino

Transgénero

No responde

1.9. Orientación sexual (RU) (opcional)

Heterosexual

Homosexual

Bisexual

No responde

1.10. Estado civil

Soltero

Casado

Divorciado

Viudo

Unión libre

1.11. En la actualidad vive

Solo (pase a la 1.14)

Acompañado

1.12. ¿Cuántas personas conforman su hogar incluido usted? _____

1.13. ¿Cuántas de ellas presentan discapacidad, incluyendo la PcD que se registra? _____

1.14. ¿En la actualidad es usted responsable económicamente de otra(s) persona(s)? Esta pregunta solo aplica a PcD mayores de 15 años.

Sí

No

1.15. De acuerdo con sus costumbres y tradiciones, usted se considera (RU)

Negro, Afrocolombiano o afrodescendiente

Raizal (población del archipiélago de San Andrés y Providencia)

Palenquero de San Basilio

Rrom (gitano)

Indígena

Ninguna de las anteriores

1.16. ¿Usted es o ha sido miembro de la fuerza pública?

Sí

No

Capítulo 2. Lugar de residencia y vivienda

2.1. Departamento _____

2.2. Municipio _____

2.3. Área

Cabecera municipal (área urbana)

Centro poblado (inspección, corregimiento o caserío)

Rural disperso

2.4. Nombre localidad/comuna _____

2.5. Nombre del centro poblado _____

2.6. Dirección _____

2.7. Número de teléfono 1 (fijo/celular) _____

2.8. Número de teléfono 2 (fijo/celular) _____

2.9. Correo electrónico _____

Casa

Apartamento

Cuarto

Hospital

Centro psiquiátrico

Hogar geriátrico

Centro de protección infantil

Calle

Otro

Capítulo 3. Origen

3.1. ¿Presenta alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial?

Sí (pase a la 3.2)

No (fin del registro)

3.2. La principal causa de esa deficiencia es (RU)

Congénita o de nacimiento (pase a la 3.2.1)

Adquirida (pase a la 3.2.2)

3.2.1. Congénita o de nacimiento (RU)

Por alteración genética o hereditaria (pase a la 4.1)

Por condiciones de salud de la madre durante el embarazo (pase a la 4.1)

Por complicaciones durante el parto (pase a la 4.1)

3.2.2. Adquirida (RU)

Por una enfermedad general (pase a la 4.1)

Por una enfermedad laboral (pase a la 4.1)

Por un accidente (pase a la 3.2.2.1)

Por un desastre natural (pase a la 4.1)

Por intoxicación (pase a la 4.1).

Por envejecimiento (pase a la 4.1)

Por conflicto armado (pase a la 4.1)

Por violencia (pase a la 3.2.2.2)

Por lesión autoinfligida (pase a la 4.1)

Por castigo divino, maleficio, brujería, etc. (pase a la 4.1)

Por otra causa (pase a la 4.1)

No sabe (pase a la 4.1)

3.2.2.1. Por un accidente (RU)

De tránsito (pase a la 4.1)

En el hogar (pase a la 4.1)

En el centro educativo (pase a la 4.1)

De trabajo (pase a la 4.1)

Deportivo (pase a la 4.1)

Otro tipo de accidente (pase a la 4.1)

3.2.2.2. Por violencia

Delincuencia común

Intrafamiliar

En eventos colectivos o masivos

Otro

Capítulo 4. Caracterización de la discapacidad

Funciones y facilitadores

Usted presenta alteraciones permanentes:

4.1. Para aprender, memorizar o concentrarse

Sí (pase a la 4.1.1)

No (pase a la 4.2)

4.1.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?

No tiene dificultad

Tiene alguna dificultad

Tiene mucha dificultad

4.2. En lo emocional o psicológico

Sí (pase a la 4.2.1)

No (pase a la 4.3)

4.2.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?

No tiene dificultad

Tiene alguna dificultad

Tiene mucha dificultad

4.3. Para ver de cerca o de lejos sin ningún tipo de ayuda

Sí (pase a la 4.3.1)

No (pase a la 4.4)

4.3.1. ¿Utiliza gafas, lentes de contacto u otro elemento para mejorar su visión?

Sí (pase a la 4.3.1.1)

No, porque no lo necesito (pase a la 4.4)

No, porque no lo tengo (pase a la 4.4)

No, porque no sé usarlo (pase a la 4.4)

4.3.1.1. Cuando utiliza ese elemento, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor su habilidad para ver?

No tiene dificultad

Tiene alguna dificultad

Tiene mucha dificultad

No puede ver

4.4. Para oír la voz o los sonidos sin ningún tipo de ayuda

Sí (pase a la 4.4.1)

No (pase a la 4.5)

4.4.1. ¿Utiliza alguna ayuda auditiva o implante coclear para oír?

Sí (pase a la 4.4.1.1)

No, porque no lo necesito (pase a la 4.5)

No, porque no lo tengo (pase a la 4.5)

No, porque no sé usarlo (pase a la 4.5)

- 4.4.1.1. ¿Asistió a algún proceso de rehabilitación para aprender a utilizar esa ayuda?
- Sí
- No
- 4.4.1.2. Cuando utiliza ese elemento, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor su habilidad para oír?
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad
- No puede oír
- 4.5. Para distinguir olores y sabores
- Sí (pase a la 4.5.1)
- No (pase a la 4.6)
- 4.5.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad
- 4.6. Relacionadas con dolor crónico en una o más partes del cuerpo
- Sí
- No
- 4.7. Para hablar o producir voz
- Sí (pase a la 4.7.1)
- No (pase a la 4.8)
- 4.7.1. ¿Utiliza alguna ayuda para hablar o producir voz?
- Sí (pase a la 4.7.1.1)
- No, porque no lo necesito (pase a la 4.8)
- No, porque no lo tengo (pase a la 4.8)
- No, porque no sé usarlo (pase a la 4.8)
- 4.7.1.1. ¿Asistió a un proceso de rehabilitación para aprender a utilizar esa ayuda?
- Sí
- No
- 4.7.1.2. Cuando utiliza ese elemento, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor su habilidad para hablar o producir voz?
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad
- No puede hablar
- 4.8. En las funciones cardiovasculares, hematológicas, inmunológicas y respiratorias
- Sí (pase a la 4.8.1)
- No (pase a la 4.9)
- 4.8.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tienen mucha dificultad
- 4.9. En la digestión, el metabolismo o las hormonas
- Sí (pase a la 4.9.1)
- No (pase a la 4.10)
- 4.9.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad
- 4.10. Para retener o expulsar la orina o en su función reproductora
- Sí (pase a la 4.10.1)
- No (pase a la 4.11)
- 4.10.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad
- 4.10.2. En las funciones relacionadas con el movimiento, los músculos, las articulaciones y los huesos
- Sí (pase a la 4.11.1)
- No (pase a la 4.12)
- 4.11. ¿Utiliza alguna ayuda (silla de ruedas, caminador, muletas, prótesis, órtesis u otro elemento) para realizar estas funciones?
- Sí (pase a la 4.11.2)
- No, porque no lo necesito (pase a la 4.12)
- No, porque no lo tengo (pase a la 4.12)
- No, porque no sé usarlo (pase a la 4.12)
- 4.11.1. ¿Asistió a un proceso de rehabilitación para aprender a utilizar esa ayuda?
- Sí
- No
- 4.11.2. Cuando utiliza ese elemento, usted siente que
- No tiene dificultad
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad

- 4.12. En las funciones de la piel, el pelo y las uñas
- Sí (pase a la 4.12.1)
- No (pase a la 4.13)
- 4.12.1. ¿Qué nivel de dificultad tiene?
- Tiene alguna dificultad
- Tiene mucha dificultad
- 4.13. ¿Usted utiliza alguno de los siguientes servicios de asistencia? (RM)
- Animal de asistencia
- Intérprete
- Guía-intérprete
- 4.14. ¿Requiere, de manera permanente, la ayuda de otra persona para realizar las actividades de su vida diaria?
- Sí (pase a la 4.15.1)
- No (pase a la 5.1)
- 4.14.1. ¿Cuál es la persona que más le ayuda a desarrollar sus actividades de la vida diaria?
- Algún miembro del hogar
- Persona externa no empleada
- Persona externa empleada
- Otra
- 4.14.2. Sexo de la persona que más le ayuda a desarrollar sus actividades de la vida diaria
- Hombre
- Mujer
- Intersexual
- 4.14.3. ¿La persona que le ayuda recibe algún salario por sus servicios?
- Sí
- No
- Actividades y participación
- Cuánta dificultad tiene para:
- 4.15. Aprender y aplicar el conocimiento
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- 4.16. Realizar tareas y demandas generales
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- 4.17. Comunicarse
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- 4.18. Moverse
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- 4.19. Autocuidarse
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- 4.20. Realizar actividades de la vida doméstica
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- 4.21. Interactuar y relacionarse con otras personas
- Ninguna
- Poca
- Mucha
- Total
- ¿Con qué frecuencia participa en las siguientes áreas?
- 4.22. Educación
- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Frecuentemente
- Siempre

Continúa en la siguiente página.

- 4.23. Trabajo
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Siempre
- 4.24. Vida económica
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Siempre
- 4.25. Vida familiar
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Siempre
- 4.26. Vida comunitaria, social y cívica
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Siempre
- 4.27. Vida política
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Frecuentemente
 - Siempre
- 4.28. ¿En cuáles de los siguientes aspectos de su vida usted toma las decisiones? (RM)
- Vida diaria
 - Aspectos legales
 - Economía/finanzas
 - Relaciones de pareja
 - Relaciones con su comunidad
 - Estudios/educación
 - Trabajo
 - Todas las anteriores
 - Ninguna de las anteriores
- 4.29. ¿Es usted interdicto, es decir, tiene alguien un poder legal para tomar todas sus decisiones?
- Sí
 - No
- 4.30. ¿Encuentra usted barreras en su vida diaria? (RM)
- Físicas en:*
- Vivienda
 - Espacio público
 - Transporte público
 - Edificaciones públicas o privadas
- Comunicativas porque:*
- Otras personas desconocen su lengua o medio de comunicación
 - Los medios de comunicación (visuales, audiovisuales, etc.) no son accesibles para usted
 - No cuenta con un producto o una persona que facilite su comunicación
- Actitudinales por parte de:*
- Familiares cercanos
 - Otros familiares
 - Amigos
 - Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de su comunidad
 - Otras personas

Capítulo 5. Salud

Por su condición de salud asociada a la discapacidad:

- 5.1. ¿Recibió usted un diagnóstico?
- Sí
 - No
- 5.2. ¿Recibió usted o su familia orientación de un profesional de la salud sobre el manejo?
- Sí
 - No
- 5.3. ¿Le prescribieron medicamentos permanentes?
- Sí
 - No

5.4. ¿Qué tipo de rehabilitación recibe actualmente? (RM)

- Fisiatría (pase a la 6.1)
 - Psiquiatría (pase a la 6.1)
 - Fisioterapia (pase a la 6.1)
 - Fonoaudiología (pase a la 6.1)
 - Terapia ocupacional (pase a la 6.1)
 - Terapia respiratoria (pase a la 6.1)
 - Visual (pase a la 6.1)
 - Psicología (pase a la 6.1)
 - Otro tipo de rehabilitación (terapias alternativas) (pase a la 6.1)
 - Ninguno (pase a la 5.4.1)
- 5.4.1. ¿Por qué no recibe servicios de rehabilitación?
- Ya terminó su rehabilitación
 - Cree que ya no la necesita
 - No le gusta
 - Carece de dinero
 - El centro de atención queda muy lejos
 - No hay quién lo lleve
 - No ha sido autorizado por la aseguradora
 - Esta desvinculado del Sistema General de Seguridad Social en Salud

Capítulo 6. Educación

- 6.1. ¿Asiste o ha asistido a alguna institución educativa?
- Sí (pase a la 6.3)
 - No (pase a la 6.2)
- 6.2. ¿Cuál es la causa principal por la cual no asiste o no asistió?
- Costos educativos elevados o falta de dinero
 - Falta de cupos
 - No existe un centro educativo cercano
 - Por su condición física o mental le ha sido negado el cupo
 - La institución no garantizó los servicios de apoyo requeridos
- 6.3. ¿Cuál es el tipo de educación que recibe o recibió?
- Formal
 - Educación para el trabajo y el desarrollo humano
 - Informal
- 6.4. ¿Cuál fue el último nivel educativo que aprobó?
- Preescolar
 - Básica primaria
 - Básica secundaria
 - Media
 - Técnico
 - Tecnológico
 - Universitario
 - Posgrado
 - Ninguno
- 6.5. ¿Cuáles de estos servicios utiliza o utilizó en la institución a la que asiste o asistió? (RM)
- Adaptaciones o flexibilización curricular (propósito, metodología, contenido, métodos de evaluación)
 - Personal de apoyo en el aula y la institución
 - Comunicativos: intérpretes, guías-intérpretes, modelos lingüísticos, mediadores, tíflólogos.
 - Tecnológicos: apoyos técnicos, visuales, auditivos y didácticos
 - Espacios físicos accesibles
 - Transporte escolar accesible

Capítulo 7. Trabajo, empleo y vida económica (de 15 años o más)

- 7.1. ¿Ha estado trabajando durante los últimos 6 meses?
- Sí (pase a la 7.2)
 - No (pase a la 7.6)
- 7.2. Su contrato es
- A término fijo
 - A término indefinido
 - Temporal
 - De prestación de servicios
 - Por obra labor
 - De aprendizaje
 - Sin contrato
- 7.3. En el trabajo se desempeña como
- Patrón o empleador
 - Empleado
 - Trabajador por cuenta propia o independiente (pase a la 7.5)
- 7.4. Usted trabaja con una entidad
- Del gobierno
 - Particular

- 7.5. En su lugar de trabajo le han brindado (RM)
- Rediseño del trabajo (cambios en las responsabilidades)
 - Modificación de horarios laborales
 - Apoyo humano (lector, intérprete de lengua de señas, entrenador o asistente personal)
 - Ayudas técnicas (computador con *software* especializado o adaptaciones)
 - Ayudas comunicativas
 - Puesto de trabajo modificado o ergonómico
 - Ninguno
- 7.6. Por su condición física y mental, ¿ha recibido capacitación para desempeñarse en su trabajo?
- Sí
 - No
- 7.7. ¿Cuál es su ingreso promedio en salarios mínimos mensuales legales vigentes? (RU)
- Sin ingreso (fin del registro)
 - Menos de uno
 - De uno a dos
 - Más de dos y menos de cuatro
 - Cuatro o más
 - No informa
- 7.8. ¿De dónde provienen sus ingresos?
- Trabajo
 - Pensión
 - Renta
 - Subsidio o ayudas del gobierno
 - Subsidios o ayudas particulares
 - Ayudas familiares
 - Caridad (limosna)

RU: respuesta única; PcD: persona con discapacidad. RM: respuesta múltiple.
Fuente: Elaboración propia.

Discusión

Durante la construcción de la propuesta, uno de los principales retos fue conservar la mayor cantidad de información que tiene el RLCPD, en el cual están registradas más de un millón de personas con discapacidad en Colombia; por tanto, cualquier ajuste debía garantizar que los datos más importantes pudieran ser retomados, es decir, asegurar la trazabilidad de la información. Por ello, además de crear una propuesta de ajuste, fue necesario generar un ejercicio de equiparación/homologación de las preguntas del RLCPD con las del Registro de Discapacidad, lo cual permitiría esta trazabilidad en el futuro.

Asimismo, se evitó repetir información presente en otros sistemas de información oficiales, por lo que se suprimieron varias preguntas duplicadas, p. ej., preguntas específicas sobre víctimas del conflicto armado contenidas en el Registro Único de Víctimas. Esta tarea fue en particular compleja, ya que algunos participantes sugirieron que el RLCPD debía contener información presente en otras fuentes argumentando que la mayoría desconoce las herramientas de consulta de información oficial existentes en el país. Por lo anterior, una vez culminadas todas las fases de construcción, las acciones necesarias para implementar este instrumento deberán incluir diversos procesos de capacitación no solo sobre su manejo, sino sobre las diferentes fuentes de información colombianas y los mecanismos disponibles para solicitar o cruzar datos.

Por otro lado, en consonancia con los sistemas de información internacionales revisados (5-8) y la conceptualización de la CIF (9), la propuesta incorporó aspectos relacionados con las actividades, la participación y el ambiente para caracterizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. No obstante, es imposible incorporar “todas” las variables que estos tres aspectos implican en un instrumento que se espera sea de fácil aplicación y corta duración. Por ello, la propuesta contempló en su mayoría ítems que la CIF ha clasificado como de primer nivel.

Conclusión

Se presentó una propuesta para ajustar el RLCPD que se denominó Registro de Discapacidad. En su construcción participaron diferentes actores del país como asesores expertos, investigadores, académicos profesionales y personas con discapacidad.

Con un total de 101 preguntas en siete capítulos, el registro busca identificar, localizar y caracterizar la condición de las personas con discapacidad según los lineamientos de la CIF y la legislación actual relacionada.

Dado que los resultados aquí referidos corresponden solo a una propuesta de instrumento, desde el punto de vista metodológico y psicométrico es preciso iniciar una fase de validación que siga los lineamientos técnicos necesarios para la construcción de instrumentos de medición.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Este trabajo se realizó en el marco del Convenio VISP-0089 de 2014 suscrito entre la Organización Internacional para las Migraciones y la Universidad Nacional de Colombia, con el apoyo de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional.

Agradecimientos

A los integrantes del Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social, en especial a Paola Barreto. A Jaime Collazos Aldana, Guillermo Cruz y Claudia Ximena Suárez, quienes participaron como asesores. A los participantes de los grupos focales y, en especial, a las personas con discapacidad que contribuyeron con sus experiencias de vida.

Referencias

1. Colombia. Congreso de la República. Ley Estatutaria 1618 de 2013 (febrero 27): Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Bogotá D.C.: Diario Oficial 48717; febrero 27 de 2013.
2. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD. Bogotá D.C.: MinSalud; [updated 2016 Apr 20; cited 2016 Apr 23]. Available from: <https://goo.gl/0H5wny>.
3. Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Dirección de Censos y Demografía. Ficha Metodológica Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad – RLCPD. Bogotá D.C.: DANE; 2010.
4. Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Metodología para el fortalecimiento de registros administrativos. Colección Documentos 99. Bogotá D.C.: DANE; 2010.
5. Australia. Australian Bureau of Statistics. 4430.0 - Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings, 2015. About the Survey of Disability, Ageing and Carers. Canberra: ABS; 2015 [updated 2016 Apr 18; cited 2016 Apr 26]. Available from: <https://goo.gl/NdJrK>.
6. Smith N. The face of disability in Nigeria: A disability survey in Kogi and Niger states. *DCID*. 2011 [cited 2016 Apr 26];22(1): 35-47. <http://doi.org/cbx2td>.

7. Canada. Statistics Canada. Canadian Survey on Disability (CSD). Ottawa: Statistics Canada; 2012 [updated 2012 Aug 23; cited 2016 Apr 26]. Available from: <https://goo.gl/Jn0PYE>.
8. España. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008. Madrid: INE; 2008 [cited 2016 Oct 26]. Available from: <https://goo.gl/V7jW82>.
9. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: OMS, OPS, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2001.
10. ATLAS.Ti. ATLAS.ti 7. The Qualitative Data Analysis & Research Software. Berlin: ATLAS.ti; [cited 2016 Oct 26]. Available from: <https://goo.gl/X75MNQ>.
11. **Cuervo-Echeverri CL, Pérez-Acevedo L, Trujillo-Rojas A.** Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2008.
12. **Parra-Dussan C, Palacios-Sanabria MT.** Enfoque de Derechos Humanos en la Política Pública de Discapacidad. *Civilizar. Ciencias Sociales y Humanas*. 2007;7(13):97-114.
13. **Nussbaum MC.** Women and Human Development: The Capabilities Approach. New York: Cambridge University Press; 2000.
14. **Gallego-Plazas G, Palacios-Torres J, Salinas-Bermúdez L, Rincón L.** Lineamientos distritales para la aplicación de enfoque diferencial. Bogotá: Instituto Distrital de la Participación y Acción Comunal, Alcaldía Mayor de Bogotá; 2013.
15. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo de atención integral en salud con enfoque psicosocial para las personas víctimas del conflicto armado en Colombia – Documento preliminar. Bogotá D.C.: MinSalud; 2013.
16. Fondo de Población de las Naciones Unidas. El Enfoque en la Planeación del desarrollo municipal. Bogotá: UNFPA; 2008.
17. Colombia. Departamento Nacional de Planeación. Documento Conpes Social 166. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá D.C.: DNP; 2013.
18. Colombia. Congreso de la República. Ley 1145 de 2007 (julio 10): Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C.: Diario Oficial 46685; julio 10 de 2007.
19. Colombia. Congreso de la República. Ley 1098 de 2006 (noviembre 8): Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Bogotá D.C.: Diario Oficial 46446; noviembre 8 de 2006.
20. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. New York: ONU; 2006.
21. Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Decreto 336 de 2009 (febrero 9): Por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva. Bogotá D.C.: Diario Oficial 47258; febrero 9 de 2009.
22. Colombia. Congreso de la República. Ley 1448 de 2011 (junio 10): Por la cual se dictan medidas de atención, asistencia y reparación integral a las víctimas del conflicto armado interno y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C.: Diario Oficial 48096; junio 10 de 2011.
23. Ministerio de Salud y Protección Social. Sistema General de Seguridad Social en Salud: Régimen contributivo. Bogotá D.C.: MinSalud; 2004.
24. Colombia. Congreso de la República. Ley 115 de 1994 (febrero 8): Por la cual se expide la Ley General de Educación. Bogotá D.C.: Diario Oficial 41214, febrero 8 de 1994.
25. Colombia. Ley 3743 de 1950 (agosto 5): Código Sustantivo del Trabajo. Bogotá D.C.: Diario Oficial 27622; junio 7 de 1951.