

Defensa de la Infancia, hacia una política pública inclusiva en Boyacá

UNAD zona centro

Luisa Marcela Porras González

Asesor

Angelica Paola Mancera Ramírez

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD

Escuela De Ciencias Jurídicas y Políticas – E.C.J.P

Ciencias Jurídicas y Políticas

2025

Dedicatoria

A Juan Samuel, mi amado hijo, quien con sus 6 años de vida me enseñó más sobre el amor y la resiliencia de lo que podría aprender en toda una vida, este trabajo es para ti, mi pequeño guerrero, aunque ya no estás físicamente, tu luz sigue guiando cada paso de mi camino. Gracias por inspirarme a transformar el dolor en acción y dar vida a la Fundación Encendiendo Luces, que honra tu legado y busca iluminar el futuro de muchos niños. Esta monografía es un tributo a tu memoria y un compromiso de seguir luchando por un mundo más justo y compasivo.

Con amor eterno,

Tu Mamita

Luisa Marcela Porras González

Agradecimientos

En primer lugar, agradezco a Dios, por ser mi guía y fortaleza en los momentos más difíciles, por darme la sabiduría y el coraje para seguir adelante cuando parecía imposible.

A mis hijos JUAN SAMUEL Y JUAN JOSE, quienes han sido mi razón de ser y mi inspiración constante para luchar por un futuro mejor. A mi esposo, por su amor incondicional, su apoyo incansable y por ser mi compañero en cada paso de este viaje.

A mi madre, por sus consejos llenos de sabiduría, por su amor y por enseñarme a nunca rendirme, sin importar los desafíos.

A mis amistades, que con su compañía, aliento y palabras de aliento han estado presentes en cada etapa de este proceso, ayudándome a superar los momentos más duros y celebrando conmigo cada pequeño logro.

A todos ustedes, mi más profundo agradecimiento, porque sin su amor y apoyo, este sueño no habría sido posible.

Con cariño,

Luisa Marcela Porras González

Resumen

En el departamento de Boyacá, la población infantil con discapacidad enfrenta serias dificultades para acceder a una atención médica integral, debido a barreras sociales, económicas y administrativas que persisten a pesar de la existencia de marcos normativos como la Ley 1618 de 2013 y las ordenanzas departamentales. Aunque existen políticas públicas como FONDISBOY (Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad), su implementación es limitada, y los recursos no siempre se traducen en mejoras reales para esta población vulnerable.

Este trabajo busca analizar la efectividad de dichas políticas públicas, especialmente en lo relacionado con el acceso a la salud de los niños y niñas con discapacidad en Boyacá. A través de datos estadísticos, testimonios de familias y análisis normativo, se pretende identificar deficiencias y proponer recomendaciones que fortalezcan el impacto de estas políticas, promoviendo un enfoque diferencial, equitativo y accesible.

La investigación cobra relevancia desde la Ciencia Política, al evidenciar la desconexión entre el diseño legal y su aplicación territorial, y al destacar la necesidad de mejorar la articulación institucional y los mecanismos de participación ciudadana. Desde una experiencia personal comprometida con la defensa del derecho a la salud, esta iniciativa busca contribuir a una transformación real en la calidad de vida de los niños con discapacidad y en el ejercicio pleno de sus derechos en Boyacá.

Palabras claves: Discapacidad, salud infantil, derechos humanos, ciencia política, inclusión

Abstrac

This monograph analyzes the implementation of the Departmental Public Policy on Disability in Boyacá, focusing on access to health services for children with disabilities or chronic illnesses; using a qualitative approach, the methodology included documentary analysis of laws and official reports, as well as interviews with families and institutional actors in the region, the study identified social, institutional, and territorial barriers that hinder the effective realization of the right to health, despite the existing legal framework, significant gaps remain in resource execution, infrastructure, and institutional coordination, particularly in rural areas, the research reveals a mismatch between policy design and practical implementation, exacerbating the vulnerability of this population. As a result, the study proposes recommendations to strengthen public policy through a rights-based, equitable, and inclusive approach, encouraging civic participation and social oversight as key tools for ensuring timely, comprehensive, and dignified medical care.

Tabla de Contenido

Introducción	11
Justificación	14
Planteamiento Del Problema.....	16
Objetivos.....	20
Objetivo General	20
Objetivos específicos	20
Estado del Arte.....	21
Políticas Públicas y Acceso a la Salud de Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad en Boyacá y Colombia.....	21
Políticas Públicas Sobre Discapacidad, Un Recorrido Nacional e Internacional Desde la Perspectiva del Estado y la Sociedad.....	26
Atención en salud para Niños y Niñas con Discapacidad.....	32
Análisis Nacional e Internacional sobre Políticas Públicas de Salud para Personas con Discapacidad.....	40
Estudios Nacionales	40
Experiencias Internacionales.....	40
Relevancia en el territorio	41
Marco de Referencia.....	43
Marco histórico	43
Marco conceptual.....	49
Discapacidad	49
Política Pública	49

Salud.....	49
Servicios Médicos Esenciales	50
Accesibilidad.....	50
Enfoque Diferencial	50
Corresponsabilidad.....	50
Determinantes Sociales de la Salud	51
Marco Normativo.....	52
La Protección Constitucional Reforzada de los Niños y Niñas con Discapacidad en Colombia	52
Fundamentos Constitucionales.....	54
Jurisprudencia constitucional	57
Marco Normativo Estructurado.....	58
1. Normatividad Internacional.....	58
2. Normatividad Constitucional Colombiana.....	58
3. Jurisprudencia Constitucional Relevante	59
4. Normatividad Nacional	59
5. Normatividad Departamental – Boyacá	59
Marco teórico	61
Del Modelo Biomédico al Modelo Social.....	61
Análisis del Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 en el Marco Teórico	63
Aplicación del Modelo Social de la Discapacidad.....	63
Teoría de la Implementación de Sabatier y Mazmanian	64
Marco metodológico	65

Análisis documental sobre la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad en Boyacá	67
Barreras sociales, institucionales y territoriales en el acceso a servicios de salud	67
Implementación normativa e institucional de la Política Pública Departamental de Discapacidad	70
Avances Normativos y Vacíos Operativos en la Implementación Institucional	71
Experiencias Comparadas en Políticas Públicas de Discapacidad.....	72
Contraste Entre el Marco Normativo y las Condiciones Reales de Atención en Salud.....	73
Reflexión Política y Propuestas de Transformación Desde la Ciencia Política	75
Conclusiones	79
Resumen de Hallazgos Clave.....	79
Reflexión Crítica	80
Recomendaciones	82
Epílogo.....	85
Referencias Bibliográficas	88
Apéndices.....	93
Apéndice A.....	93
Apéndice B.....	94
Apéndice C.....	95
Apéndice D.....	97

Lista de figuras

Figura 1 <i>Juan Samuel</i>	85
--	----

Lista de apéndices

Apéndice A <i>Entrevista a Rosa María Suárez</i>	93
Apéndice B <i>Entrevista a Madre de un niño de 8 años con parálisis cerebral</i>	94
Apéndice C <i>Dra. Ana Rocío Vega</i>	95
Apéndice D <i>Carta al lector</i>	97

Introducción

En Colombia, y específicamente en el departamento de Boyacá, la población infantil con discapacidad enfrenta retos complejos que van más allá de las condiciones médicas. Estos desafíos involucran barreras sociales, económicas y administrativas que limitan el acceso a tratamientos médicos y a servicios básicos de salud; a pesar de la existencia de marcos normativos como la Política Pública Nacional de Discapacidad, los datos recopilados y los testimonios de las familias evidencian que su implementación es limitada y carece de un alcance real y efectivo en los territorios. Esta situación se traduce en una atención médica deficiente y fragmentada, lo que profundiza la condición de vulnerabilidad y desprotección de los niños y niñas con discapacidad, quienes se enfrentan a barreras constantes para acceder a servicios adecuados y oportunos.

Lo anterior refleja una problemática estructural que trasciende la inclusión social y el acceso formal a servicios de salud. A pesar de los esfuerzos legislativos y estatales a través de políticas públicas, como es la Ordenanza 047 del 3 de diciembre de 2021 que creó el Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad (FONDISBOY), todavía persisten obstáculos que dificultan la mejora en su calidad de vida. Cabe destacar que este fondo tiene como propósito financiar proyectos productivos y sociales para personas con discapacidad, mediante convocatoria pública, así como apoyar la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad adoptada por la Ordenanza 050 de 2019. Sin embargo, el acceso limitado a los servicios de salud, la falta de infraestructura adecuada y la ineficaz ejecución de los recursos evidencian que los desafíos continúan siendo significativos y requieren de respuestas más articuladas y transformadoras.

Por lo anterior, este trabajo pretende analizar la efectividad de las políticas públicas actuales en Boyacá frente a la atención médica de niños y niñas con discapacidad, identificando deficiencias en su implementación y proponiendo recomendaciones para fortalecer su impacto; a través de la recopilación de datos estadísticos, entrevistas con familias y la revisión de informes oficiales se busca generar un diagnóstico claro que sirva de base para un debate informado sobre la necesidad de ajustar las políticas públicas en salud para la población en condición de vulnerabilidad garantizando una atención médica integral, equitativa y accesible para todos los niños y niñas con discapacidad.

Conocer el impacto de estas medidas en la atención médica, en la garantía de los derechos de los niños y niñas con discapacidad y la efectividad de la infraestructura de salud en Boyacá resulta fundamental. En este sentido, el análisis de las modificaciones legislativas, junto con los desafíos persistentes en su implementación, es clave para proponer recomendaciones que fortalezcan el marco normativo y contribuyan a una inclusión social más efectiva en el departamento. Este ejercicio de análisis cobra total relevancia desde el estudio de la Ciencia Política, pues permite evidenciar las tensiones entre el diseño normativo y su aplicación territorial. Además, permite identificar los vacíos en la articulación interinstitucional en busca del fortalecimiento de los mecanismos de participación ciudadana y control social como herramientas para la garantía de derechos desde un contexto local.

Mi experiencia personal, dedicada a la protección de derechos para el acceso a tratamientos médicos de niños con enfermedades crónicas, me ha permitido entender las múltiples barreras que enfrentan las familias en la búsqueda de una atención médica adecuada; esta vivencia me ha motivado a profundizar en el análisis de las políticas públicas y en su capacidad para responder de manera efectiva a las necesidades de esta población, con el fin de

contribuir, desde mi disciplina, a la creación de soluciones más inclusivas y eficientes. Dichas soluciones deben garantizar la equidad en el acceso a servicios de salud, educación y protección social, promoviendo un enfoque diferencial que reconozca las barreras específicas que enfrentan los niños y niñas con discapacidad y asegure el pleno ejercicio de sus derechos.

Justificación

El presente trabajo tiene como fin demostrar la urgente necesidad de revisar y fortalecer las políticas públicas de salud y discapacidad en Boyacá, específicamente en lo que respecta a la atención de los niños y niñas con discapacidad, a pesar de la existencia de un marco normativo, como la Ley 1618 de 2013 y la Política Pública Departamental de Discapacidad, que establece lineamientos para la inclusión y protección de los derechos de las personas con discapacidad, la realidad en el terreno muestra importantes deficiencias en la implementación y el acceso a servicios de salud adecuados para este grupo poblacional.

En Colombia, más de 20,000 niños nacen anualmente con condiciones que requieren cuidados especiales, y Boyacá no es la excepción, con más de 41,000 personas registradas con discapacidad en el departamento, de las cuales una proporción significativa corresponde a niños, las barreras para acceder a los servicios médicos necesarios continúan siendo una preocupación central, estas barreras incluyen la escasez de recursos, la falta de infraestructura adecuada y la negativa de las EPS y IPS a garantizar tratamientos esenciales, estas deficiencias impactan directamente en la calidad de vida de los niños con discapacidad, quienes, además de enfrentar las dificultades propias de sus condiciones médicas, deben lidiar con un sistema de salud que no responde adecuadamente a sus necesidades.

El análisis propuesto busca identificar las fallas y limitaciones en la implementación de las políticas públicas en Boyacá, con el objetivo de proponer mejoras que contribuyan a la creación de un sistema de salud más inclusivo y accesible para todos los niños y niñas con discapacidad, esto es especialmente relevante considerando que los derechos fundamentales de estos niños están siendo vulnerados, lo que afecta no solo su salud física, sino también su desarrollo emocional, social y educativo.

Este estudio es crucial, ya que visibiliza una problemática que afecta a miles de familias en Boyacá, y busca promover el cambio en las políticas públicas para garantizar que los niños con discapacidad tengan acceso a una atención médica integral que les permita desarrollarse plenamente, además, este trabajo busca contribuir a la discusión sobre la efectividad de las políticas públicas a nivel departamental, ayudando a encontrar soluciones que mejoren la calidad de vida de este grupo vulnerable; como parte de este esfuerzo, asisto a debates sobre la modificación de ordenanzas, como la Ordenanza 047 de 2021, para garantizar que las políticas públicas sean eficaces y puedan generar un cambio real en las condiciones de vida de los niños con discapacidad en Boyacá.

Planteamiento Del Problema

A pesar de las políticas públicas implementadas en Colombia para garantizar la salud y el bienestar de la infancia, en el departamento de Boyacá persiste una alarmante brecha en el acceso a atención médica adecuada para niños y niñas con enfermedades crónicas y condición de discapacidad. Se estima que más de 20.000 niños nacen anualmente en el país con condiciones que requieren cuidados especiales (Secretaría de Salud de Boyacá, 2020); esta cifra refleja una realidad que también impacta directamente al departamento. De acuerdo con el informe de evaluación de resultados de la Política Pública Nacional de Discapacidad —publicado en junio de 2020— y el Censo Nacional de Población y Vivienda de 2018 (CNPV, 2018), el 7,1% de la población Colombiana tiene algún tipo de discapacidad, 7,5% para las mujeres y 6,8% para los hombres, estos datos evidencian la necesidad de generar acciones y recomendaciones que fortalezcan las intervenciones dirigidas a esta población.

En el departamento de Boyacá, según el Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO, 2023), se registraron 7.157 personas con certificación vigente de discapacidad durante los años 2021 y 2022, con actualización hasta el 18 de octubre de 2023. Dicha población se encontraba ubicada en mayor proporción en las provincias de Sugamuxi y la provincia Centro. Asimismo, para el año 2022, el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad reportó un total de 41.944 personas con discapacidad, equivalentes al 3,33% de la población boyacense; en cuanto a la distribución por sexo, el 52% corresponde a la población masculina, es decir 21.829 personas, y el 47,92% a la población femenina, equivalente a 20.115 personas.

Sin embargo, la escasez de recursos y la inadecuada infraestructura en salud no solo limitan el acceso oportuno a servicios de atención integral sino que también contribuyen a

agravar la situación médica de esta población, incrementando su vulnerabilidad y dificultando el ejercicio pleno de sus derechos. Informes como el Boletín Poblacional de Personas con Discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020) y los datos del Observatorio Nacional de Discapacidad (SISPRO, 2022) indican que persisten importantes barreras para acceder a los tratamientos necesarios; esto revela una preocupante brecha entre el marco normativo existente y su implementación efectiva en los territorios.

En Colombia, el acceso efectivo a los servicios de salud para personas con discapacidad se ha visto gravemente afectado por las frecuentes negaciones de servicios esenciales por parte de las EPS e IPS; de acuerdo con la Corte Constitucional, las EPS no pueden trasladar a los usuarios la carga de trámites administrativos innecesarios que entorpezcan o impidan el acceso a la atención en salud, especialmente cuando tales trámites ponen en riesgo la integridad física, psicológica o incluso la vida de las personas (Sentencia T-322, 2018). Además, la Corte ha enfatizado que las EPS no pueden negar atención básica en salud ni los servicios incluidos dentro del Plan de Beneficios, ya que estos son financiados por el Estado y constituyen un componente esencial para garantizar el derecho fundamental a la salud (Ámbito Jurídico, 2023).

No obstante, informes y pronunciamientos recientes han demostrado que, en la práctica, las EPS e IPS continúan incurriendo en la denegación injustificada de servicios, afectando de manera desproporcionada a la población con discapacidad y profundizando tanto en las barreras de acceso como en la vulneración sus derechos fundamentales. La falta de equipamiento y de personal especializado en los hospitales agudiza esta situación, vulnerando de modo particular los derechos de los niños y niñas con discapacidad, lo que genera un entorno en el que la atención es fragmentada y, en muchos casos, inadecuada. Este panorama no solo compromete su derecho a la salud, sino que también impide la inclusión social y educativa de los niños con

discapacidad, dejando en evidencia fallas estructurales que sustentan la necesidad de una revisión a las Políticas Públicas actuales en donde se identifiquen las deficiencias que obstaculizan el acceso a servicios de salud y se promueva un enfoque más inclusivo y equitativo.

La Política Pública Nacional es fundamental en el contexto de la atención a niños y niñas con discapacidad, pues establece un marco normativo que promueve la inclusión y el acceso a servicios adecuados. Sin embargo, a pesar de su existencia, muchos niños con discapacidades en Boyacá continúan enfrentando barreras significativas para acceder a la atención médica y a los servicios de salud necesarios. Esto sugiere que, aunque existe un marco normativo, su implementación y efectividad siguen siendo áreas que requieren atención urgente.

El desarrollo de esta monografía parte del reconocimiento de los avances normativos del país y del departamento, como lo es la Política Pública Departamental de Discapacidad que buscan mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad en Boyacá (Ordenanza 050 de 2019), pero también de las experiencias relatadas por las familias evidencian la persistencia de barreras sociales, económicas y administrativas que limitan el acceso a servicios de salud, educación y protección social para la población infantil con enfermedades crónicas o condiciones de discapacidad. Bajo este panorama, surge la necesidad de cuestionar la efectividad de dichas medidas, con el propósito de identificar las fortalezas y debilidades de su implementación, y de plantear recomendaciones que promuevan el acceso equitativo a los servicios esenciales.

En este marco, la pregunta de investigación que orienta el presente trabajo es:

¿Cómo se ha implementado la Política Pública Departamental de Discapacidad (Ordenanza 050 de 2019) en Boyacá y qué barreras persisten para garantizar el acceso a servicios de salud de calidad a niños y niñas con discapacidad o enfermedades crónicas?

Esta cuestión resulta fundamental para visibilizar las brechas existentes y propiciar un debate amplio sobre la necesidad de ajustar y reforzar las políticas dirigidas a esta población, asegurando así su bienestar y el pleno ejercicio de sus derechos.

Objetivos

Objetivo General

Analizar la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad en Boyacá, en relación con el acceso a servicios de salud para niños y niñas con discapacidad o enfermedades crónicas.

Objetivos específicos

Identificar las principales barreras sociales, institucionales y territoriales que enfrentan los niños y niñas con discapacidad para acceder a servicios de salud en Boyacá.

Examinar la implementación de la Ordenanza 050 de 2019 a nivel departamental, desde la perspectiva de las familias, instituciones de salud y actores comunitarios.

Determinar la correspondencia entre el marco normativo existente y las condiciones reales de atención médica en el territorio.

Proponer recomendaciones orientadas a fortalecer la implementación de la política pública, desde un enfoque de derechos y equidad.

Estado del Arte

Políticas Públicas y Acceso a la Salud de Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad en Boyacá y Colombia

En los últimos años, el análisis sobre la atención en salud para niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Colombia ha ganado relevancia en estudios académicos, informes oficiales y análisis de entidades de control y organizaciones sociales. Diversas investigaciones han evidenciado que, a pesar de contar con un marco normativo robusto, persisten graves dificultades en la implementación de políticas públicas de salud, particularmente en contextos rurales y departamentos como Boyacá, pues como afirma Dussán (2021), las políticas sociales en el país se enfrentan a obstáculos sistemáticos de implementación, especialmente en contextos con baja capacidad institucional.

En el caso colombiano, se cuenta con un amplio marco normativo que busca garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Entre las principales normativas se destacan la Ley 1618 de 2013, que establece disposiciones para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, y la Ley Estatutaria 1751 de 2015, que regula el derecho fundamental a la salud. Además, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013) busca promover la inclusión social y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. A pesar de estos avances, informes como los de la Defensoría del Pueblo (2022) y el Observatorio Nacional de Discapacidad (2022) señalan que persisten obstáculos administrativos, deficiencias en la prestación de servicios y falta de articulación interinstitucional, lo que identificaría Rodríguez-Gómez (2016), como un desajuste entre lo jurídico y lo real.

En el ámbito territorial, Boyacá adoptó la Ordenanza 050 de 2019 para la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad. Además, la creación del Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad, en adelante FONDISBOY, mediante la Ordenanza 047 de 2021 representa un esfuerzo por garantizar recursos para proyectos sociales y mejorar la atención en salud. Sin embargo, informes de seguimiento han identificado dificultades en la ejecución efectiva de estos recursos, especialmente en zonas rurales donde la falta de infraestructura y personal especializado sigue siendo una barrera crítica.

Estudios como el de Pineda (2019), evidencian cómo las familias enfrentan múltiples barreras administrativas al solicitar servicios médicos para niños con discapacidad, lo que además es consistente con lo propuesto por Sabatier y Mazmanian (1980), en donde se propone que la implementación efectiva de las políticas públicas depende de la claridad de los objetivos, la coordinación interinstitucional y la disponibilidad de recursos. Además, la fragmentación en la atención y las demoras en la autorización de procedimientos vulneran gravemente el derecho a la salud. La Defensoría del Pueblo (2022), subraya que las EPS e IPS no garantizan un enfoque diferencial en la atención, especialmente en municipios alejados de los centros urbanos. La falta de especialistas, equipos médicos y transporte adaptado limita gravemente el acceso oportuno a los servicios.

Por otro lado, investigaciones recientes como la de González y Ramírez (2021) destacan las consecuencias emocionales y económicas que enfrentan las familias al asumir la búsqueda de atención médica especializada. Las madres y cuidadoras principales, en particular, soportan una carga desproporcionada ante la falta de apoyo institucional, lo que se alinea con la perspectiva de Fraser (2008), quien propone una mirada interseccional de la justicia social. Este fenómeno

refleja la ausencia de un enfoque de corresponsabilidad estatal y comunitaria, lo que incrementa el estado de vulnerabilidad de estas familias.

Para enriquecer el análisis, es relevante considerar experiencias internacionales en la implementación de políticas públicas de salud para personas con discapacidad. España, por ejemplo, ha implementado un modelo de atención integral y coordinada entre los sistemas de salud, educación y bienestar social, con resultados positivos en la inclusión de niños con discapacidad (Llorente-Comí & Grau-Grau, 2021). En Chile, la creación del Programa Nacional de Salud Integral para Personas con Discapacidad ha mejorado significativamente el acceso a tratamientos especializados y rehabilitación. Brasil, a través del Sistema Único de Saúde (SUS), establece una red de atención especializada, garantizando la atención integral y gratuita a niños con discapacidad (Ministerio da Saúde, 2021). Estos modelos ofrecen valiosas lecciones para fortalecer la implementación de políticas en Boyacá, priorizando la articulación intersectorial y el enfoque territorial.

Lo anterior evidencia una clara brecha entre el marco normativo y la realidad del acceso a la salud para niños y niñas con discapacidad en Boyacá. Aunque existen esfuerzos legislativos y programas departamentales como FONDISBOY, persisten desafíos estructurales que limitan la efectividad de estas medidas. Para abordar estas problemáticas, resulta fundamental fortalecer la articulación interinstitucional, garantizar una asignación eficiente de recursos y promover la participación activa de las familias y organizaciones sociales. Solo mediante un enfoque integral, basado en la equidad y el respeto a los derechos humanos, será posible asegurar el acceso oportuno y de calidad a los servicios de salud para esta población vulnerable.

El análisis de la situación de la población infantil con discapacidad en Boyacá requiere un respaldo cuantitativo que permita dimensionar las brechas existentes en el acceso a la salud;

según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2018), el 7,1% de la población colombiana tiene algún tipo de discapacidad, y dentro de esta población, un porcentaje significativo corresponde a niños, niñas y adolescentes. En Boyacá, los datos más recientes del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD, 2022) indican la existencia de 41.944 personas con discapacidad, lo que equivale al 3,33% de la población departamental.

A pesar de estos registros, la falta de actualización periódica y la insuficiencia de mecanismos de georreferenciación limitan la comprensión precisa de las condiciones de vida de los niños con discapacidad; esta situación genera vacíos en la planificación y ejecución de las políticas públicas, obstaculizando la identificación de prioridades en la asignación de recursos. Adicionalmente, la Secretaría de Salud de Boyacá (2021), ha señalado que las barreras geográficas y socioeconómicas agravan la situación; en las provincias de Sugamuxi, Lengupá y Norte, los niños con discapacidad enfrentan mayores dificultades para acceder a centros de atención especializada, lo que perpetúa la inequidad en el acceso a servicios médicos oportunos.

La fragmentación del sistema de salud es otro obstáculo relevante; el Observatorio Nacional de Discapacidad (2022) evidencia que la falta de articulación interinstitucional entre los niveles nacional, departamental y municipal genera demoras en la atención, desinformación y limitaciones en la continuidad de los tratamientos médicos; además, los recursos destinados al FONDISBOY no han tenido una ejecución eficiente, lo que limita su impacto real en la mejora de la atención sanitaria.

Otro factor crítico es la falta de capacitación del personal médico en enfoques diferenciales y atención especializada para niños con discapacidad. Informes del Ministerio de Salud (2023) subrayan la necesidad de reforzar los programas de formación y educación

continúa para garantizar un servicio integral, humano y efectivo. El enfoque de derechos humanos resulta esencial para evaluar la efectividad de las políticas públicas de salud; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006) y la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN, 1989) establecen que los Estados tienen la obligación de asegurar el acceso a servicios de salud de calidad para todos los niños, sin discriminación alguna.

En línea con lo anterior, Palacios y Romañach (2006), sostienen que el cambio de paradigma hacia el modelo social no solo resignifica la discapacidad, sino que redefine el rol del Estado como garante de condiciones sociales justas. Sin embargo, la realidad de Boyacá refleja una vulneración sistemática de estos derechos; la Defensoría del Pueblo (2022) ha documentado múltiples casos donde las familias de niños con discapacidad enfrentan obstáculos administrativos y económicos para acceder a tratamientos médicos esenciales; esta situación contradice el principio de igualdad de oportunidades y evidencia la necesidad de una intervención urgente para garantizar el cumplimiento efectivo de los derechos fundamentales.

Cabe destacar que autores como Ariza y Velandia (2020), han reconocido el marco normativo colombiano como una base sólida pero frágil en ejecución. En este sentido, la participación de las familias y organizaciones de la sociedad civil es clave para fortalecer la vigilancia y el control social sobre la ejecución de las políticas públicas. La creación de espacios de diálogo y concertación puede contribuir a una implementación más efectiva y equitativa de las medidas adoptadas en el departamento.

Políticas Públicas Sobre Discapacidad, Un Recorrido Nacional e Internacional Desde la Perspectiva del Estado y la Sociedad

El desarrollo de políticas públicas sobre discapacidad ha sido un proceso progresivo impulsado por la incidencia de movimientos sociales, organismos internacionales y decisiones estatales. Para comprender a profundidad las dinámicas actuales, es necesario abordar los antecedentes y la evolución de estas políticas tanto en el ámbito internacional como en el contexto colombiano, así como identificar las experiencias exitosas y los desafíos persistentes, pues este proceso no ha sido lineal y ha estado marcado por varias tensiones entre enfoques (González, 2020).

La evolución de las políticas públicas sobre discapacidad refleja las transformaciones sociales y políticas en la comprensión de los derechos de las personas con discapacidad. A lo largo del tiempo, la discapacidad ha dejado de ser vista como un problema médico o asistencial para ser reconocida como una cuestión de derechos humanos; este cambio de paradigma ha sido impulsado por movimientos sociales, organismos internacionales y la incidencia de la sociedad civil, dando lugar a la formulación de políticas públicas inclusivas y equitativas, en línea con Palacios y Romañach (2006), quienes afirman que esto ha sido esencial para resignificar la discapacidad como una cuestión de derechos.

En el contexto internacional, uno de los hitos más relevantes fue la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006. Este instrumento jurídico vinculante estableció un marco de acción para que los Estados garantizaran la plena participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida; la CDPD reconoce la discapacidad como parte de

la diversidad humana y exige la eliminación de barreras estructurales, actitudinales y comunicacionales (ONU, 2017).

En la práctica, esta convención ha orientado la creación de políticas públicas en múltiples países, impulsando la transversalización del enfoque de derechos en la planificación estatal. Como señala la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2014), la CDPD constituye un marco normativo global para que los Estados rediseñen sus políticas desde una lógica inclusiva, participativa y basada en la dignidad humana.

En América Latina, varios países han seguido este mandato internacional. Brasil implementó en 2015 la Ley Brasileña de Inclusión, consolidando un sistema de protección integral para las personas con discapacidad. De manera similar, Argentina promulgó la Ley Nacional de Discapacidad, estableciendo mecanismos para garantizar el acceso a la salud, la educación y el empleo. Estas políticas han sido complementadas por programas de asistencia técnica, subsidios y servicios especializados que buscan responder a las necesidades de esta población.

En Colombia, el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad ha evolucionado progresivamente. La promulgación de la Ley 361 de 1997 fue un punto de partida significativo, estableciendo disposiciones para la integración social de esta población. Posteriormente, la Ley 1618 de 2013 consolidó el enfoque de derechos y la corresponsabilidad estatal en la garantía de condiciones de vida dignas; esta ley, junto con la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013), ha representado un esfuerzo por articular acciones en salud, educación, empleo y accesibilidad.

La experiencia internacional también evidencia que la formulación de políticas públicas exitosas depende de la participación activa de las personas con discapacidad y sus organizaciones

representativas. En países como España, los Consejos Nacionales de Discapacidad han permitido la incidencia directa de la sociedad civil en la toma de decisiones, asegurando que las políticas respondan a las necesidades reales de la población. Este modelo de gobernanza participativa ha demostrado ser efectivo para monitorear la implementación de políticas y proponer ajustes oportunos. Como señalan Verdugo y Ponce (2008), la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad en el ciclo de las políticas públicas legitima las decisiones y mejora su impacto social.

En contraste, la limitada participación de las organizaciones sociales en el proceso de formulación e implementación de políticas en Colombia ha sido señalada como una de las principales debilidades del sistema actual. La Defensoría del Pueblo y organizaciones como el Instituto Nacional para Ciegos (INCI) y el Instituto Nacional para Sordos (INSOR, 2023) han advertido sobre la necesidad de fortalecer los mecanismos de consulta y participación ciudadana. La inclusión de las voces de las personas con discapacidad no solo garantiza un enfoque de derechos, sino que también contribuye a la construcción de soluciones sostenibles y culturalmente adecuadas.

Otro aspecto clave en el análisis de las políticas públicas es la asignación presupuestal. Aunque en Colombia existen disposiciones normativas para garantizar el financiamiento de programas de inclusión, la ejecución efectiva de estos recursos continúa siendo un reto. La Procuraduría General de la Nación (2020) señala que uno de los principales desafíos es la inclusión efectiva del tema de discapacidad en la planeación y programación presupuestal de las entidades territoriales. Esto ocasiona retrasos en la ejecución y debilidades en la rendición de cuentas.

Por otra parte, la falta de trazabilidad y la baja actualización de datos desagregados dificultan la formulación de políticas incluyentes y la focalización de recursos. La Secretaría Distrital de Planeación (2023) destaca la necesidad de mejorar los sistemas de información y monitoreo como herramientas fundamentales para identificar brechas, medir impactos y ajustar las intervenciones estatales de manera oportuna.

La trayectoria de las políticas públicas sobre discapacidad en Colombia y en el ámbito internacional refleja avances significativos en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad; sin embargo, persisten desafíos estructurales que requieren una mayor articulación interinstitucional, una participación efectiva de la sociedad civil y un fortalecimiento de los mecanismos de monitoreo y evaluación. La experiencia internacional demuestra que el éxito de estas políticas radica en su capacidad para adaptarse a las realidades territoriales y responder de manera integral a las necesidades de la población. En este sentido, la consolidación de un enfoque de derechos, la asignación de recursos suficientes y la participación activa de las personas con discapacidad son elementos fundamentales para avanzar hacia una sociedad verdaderamente inclusiva.

La relación entre la discapacidad y las políticas públicas ha experimentado una transformación profunda en las últimas décadas. Lo que antes se abordaba desde un enfoque asistencialista ha evolucionado hacia una perspectiva basada en los derechos humanos, reconociendo a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos. Este cambio de paradigma ha implicado que los Estados asuman la responsabilidad de diseñar e implementar políticas públicas orientadas a garantizar la inclusión social efectiva de esta población. En consecuencia, la discapacidad ha dejado de entenderse exclusivamente como una condición médica individual, para ser concebida como una cuestión social y estructural, determinada por

las barreras físicas, actitudinales y normativas que restringen el ejercicio de los derechos fundamentales.

Históricamente, la discapacidad fue abordada desde el modelo médico-rehabilitador, que centraba la atención en la condición de la persona y en su capacidad de adaptación al entorno; bajo esta perspectiva, las políticas públicas se enfocaban en brindar tratamientos médicos y servicios de rehabilitación sin cuestionar las estructuras sociales que perpetuaban la exclusión. Es importante resaltar, que a partir de los movimientos sociales y la incidencia de organizaciones de personas con discapacidad, surgió el modelo social de la discapacidad; este modelo reconoce que son las barreras impuestas por la sociedad las que generan la discapacidad, y no la condición física, sensorial o intelectual de la persona, como lo plantea Oliver (1996), al señalar que el verdadero problema no está en el cuerpo de la persona, sino en la organización de la sociedad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, consolidó este enfoque de derechos humanos; este tratado internacional establece que los Estados tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno goce de todos los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad, sin discriminación alguna; en este sentido, las políticas públicas deben estar orientadas a la eliminación de barreras y a la creación de entornos inclusivos que permitan la participación activa de esta población en igualdad de condiciones.

Las políticas públicas con enfoque de derechos reconocen a las personas con discapacidad como agentes activos de transformación social; este enfoque implica la participación directa de las personas con discapacidad en el diseño, implementación y evaluación de las políticas que afectan sus vidas; además, establece la obligación del Estado de garantizar el acceso equitativo a servicios esenciales como salud, educación, empleo y protección social.

En Colombia, la Ley 1618 de 2013 y la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013) son ejemplos de instrumentos normativos que adoptan el enfoque de derechos; estas políticas buscan asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos fundamentales de manera efectiva; a nivel departamental, la Ordenanza 050 de 2019 en Boyacá plantea una serie de estrategias para la inclusión social y el acceso a servicios de salud, educación y participación ciudadana.

Sin embargo, la efectividad de estas políticas depende en gran medida de la voluntad política, la asignación de recursos suficientes y la existencia de mecanismos de monitoreo y evaluación; la participación de las organizaciones de personas con discapacidad y de la sociedad civil es esencial para garantizar que las políticas respondan a las necesidades reales de esta población.

A pesar de los avances normativos, la implementación de políticas públicas inclusivas enfrenta múltiples desafíos; uno de los principales obstáculos es la falta de articulación interinstitucional. En muchos casos, las responsabilidades sobre la atención a las personas con discapacidad se encuentran fragmentadas entre diferentes entidades gubernamentales, lo que dificulta la prestación de servicios integrales.

Asimismo, la falta de capacitación del personal encargado de implementar estas políticas puede generar prácticas discriminatorias y revictimización. La formación en enfoque diferencial y derechos humanos es fundamental para garantizar una atención digna y respetuosa.

Otro desafío relevante es la limitada participación de las personas con discapacidad en los espacios de toma de decisiones; aunque las leyes establecen mecanismos de participación, en la práctica, las barreras arquitectónicas, la falta de accesibilidad a la información y la

discriminación estructural restringen la incidencia efectiva de esta población en la formulación de políticas públicas.

Atención en salud para Niños y Niñas con Discapacidad

La atención en salud para niños y niñas con discapacidad constituye un desafío global que refleja las tensiones entre el reconocimiento formal de derechos y su materialización efectiva; a pesar de los avances normativos y de la consolidación de políticas públicas con enfoque de derechos humanos, la realidad cotidiana de muchas familias evidencia las persistentes barreras que limitan el acceso oportuno y adecuado a los servicios de salud. Este análisis, sustentado en el estado del arte, aborda la situación actual de la discapacidad infantil, la respuesta estatal a través de políticas públicas y las críticas estructurales que aún permean la atención en salud para esta población.

La discapacidad infantil es una realidad compleja que implica no solo desafíos médicos, sino también barreras sociales, económicas y culturales. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), aproximadamente el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad, y una proporción significativa corresponde a niños y niñas; en Colombia, el DANE estima que el 7,1% de la población presenta alguna discapacidad, de los cuales miles son menores de edad que requieren servicios de salud especializados. Esta situación revela la necesidad urgente de desarrollar sistemas de salud que garanticen una atención integral y con enfoque diferencial.

A lo largo del tiempo, el concepto de discapacidad ha evolucionado, desplazándose del modelo médico rehabilitador hacia un enfoque social y de derechos humanos; mientras que el modelo médico percibía la discapacidad como una condición individual que debía corregirse o curarse, el modelo social reconoce que son las barreras impuestas por la sociedad las que limitan

la participación plena de las personas con discapacidad. Esta perspectiva, como señalan Barnes y Mercer (2010), ha influido directamente en la formulación de políticas públicas, orientándolas hacia la eliminación de obstáculos y la construcción de entornos inclusivos.

Frente a la necesidad de asegurar la atención en salud de los niños y niñas con discapacidad, los Estados han adoptado políticas públicas que buscan superar las barreras existentes. En el contexto internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) establecen el derecho de los menores con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud. Estas normativas exigen a los Estados la creación de sistemas de salud accesibles, equitativos y culturalmente apropiados (ONU, 2017). En cumplimiento de estos compromisos internacionales, Colombia ha desarrollado un marco normativo robusto que reconoce el derecho a la salud como un derecho fundamental.

La Ley 1618 de 2013 y la Ley Estatutaria 1751 de 2015 consagran el derecho fundamental a la salud y establecen la obligación del Estado de garantizar una atención integral, continua y con enfoque diferencial. Adicionalmente, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (Conpes 166 de 2013) plantea lineamientos específicos para la atención en salud de las personas con discapacidad, priorizando el acceso a servicios de rehabilitación, atención especializada y acompañamiento familiar; a nivel departamental, Boyacá implementó la Ordenanza 050 de 2019, que establece la Política Pública Departamental de Discapacidad como un mecanismo para fortalecer la atención integral y promover la inclusión social.

La propuesta de modificación de la Ordenanza 047 de 2021 a través del Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 representa una oportunidad significativa para fortalecer la garantía de

derechos de las personas con discapacidad en Boyacá. Este proyecto no solo busca corregir las limitaciones estructurales que ha enfrentado el FONDISBOY, sino que también propone un enfoque más amplio y articulado, promoviendo la inclusión social y económica. En el marco del análisis crítico sobre la atención en salud para niños y niñas con discapacidad, esta reforma plantea varios aspectos relevantes que merecen ser abordados desde una perspectiva de derechos y equidad.

El contexto actual evidencia una brecha significativa entre la existencia formal de políticas públicas y su efectiva implementación. Como señalan Sabatier y Mazmanian (1980), la eficacia de una política no solo depende de su formulación normativa, sino también de factores como la claridad en los objetivos, la articulación entre niveles de gobierno y la capacidad operativa de las instituciones. A pesar de los esfuerzos normativos, la atención en salud para la población infantil con discapacidad continúa enfrentando obstáculos administrativos, limitación en los recursos y falta de articulación interinstitucional; la propuesta de modificación de la ordenanza pretende responder a estas deficiencias mediante un enfoque integral, donde la salud no se conciba únicamente como un aspecto clínico, sino como un derecho interrelacionado con la inclusión productiva, social y comunitaria.

Uno de los principales avances que plantea el proyecto es la ampliación del objeto del FONDISBOY, al incorporar el financiamiento de emprendimientos, proyectos productivos y sociales, se reconoce la necesidad de abordar los determinantes sociales de la salud. Esta perspectiva resulta fundamental en el contexto de la discapacidad, donde las barreras económicas y sociales impactan directamente en el bienestar de las personas. Para las familias de niños y niñas con discapacidad, la posibilidad de desarrollar proyectos productivos no solo mejora sus

condiciones de vida, sino que también reduce la dependencia económica y promueve la autonomía.

Adicionalmente, la modificación propone un fortalecimiento de la participación ciudadana. La apertura a que las convocatorias del FONDISBOY incluyan tanto a personas naturales como a personas jurídicas, públicas o privadas, en modalidades individuales o asociativas, genera un entorno más inclusivo y democrático. Esta medida reconoce el rol activo de las organizaciones de la sociedad civil y de las comunidades en la construcción de soluciones sostenibles. En términos de atención en salud, la participación comunitaria es clave para la identificación de necesidades reales y el diseño de estrategias contextualizadas.

La claridad en los procesos de convocatoria, selección y priorización de proyectos también es una mejora sustancial. Históricamente, la falta de transparencia y los trámites burocráticos han limitado el acceso efectivo a los recursos disponibles. Como plantea Ackerman (2005), la transparencia en los procesos públicos y la participación en la toma de decisiones no solo fortalecen la confianza ciudadana, sino que también incrementan la efectividad de los programas sociales y reducen el riesgo de exclusión. Al establecer criterios objetivos y mecanismos de seguimiento, la modificación garantiza que los proyectos seleccionados respondan a las necesidades prioritarias de la población con discapacidad. Esto, a su vez, puede traducirse en un fortalecimiento de las redes de atención en salud y en el desarrollo de programas de prevención, rehabilitación y atención integral.

Un aspecto fundamental del proyecto es el énfasis en la corresponsabilidad. La propuesta destaca la necesidad de una mayor articulación entre el sector público, privado y comunitario. Este enfoque reconoce que la atención en salud de las personas con discapacidad no puede depender exclusivamente del sistema de salud, sino que requiere la convergencia de esfuerzos de

diferentes actores. La implementación de alianzas estratégicas permitirá optimizar los recursos existentes y promover la sostenibilidad de las intervenciones.

Asimismo, la iniciativa plantea la armonización normativa mediante la delegación al Gobernador de Boyacá para reglamentar los términos y condiciones de las convocatorias del FONDISBOY. Esta flexibilidad normativa es esencial para garantizar que las políticas públicas puedan adaptarse a las particularidades territoriales y responder de manera efectiva a las realidades locales. La descentralización de la toma de decisiones, acompañada de un sistema de monitoreo y evaluación, contribuirá a la eficacia de los programas financiados.

Desde una perspectiva crítica, si bien la modificación de la ordenanza representa un avance significativo, su éxito dependerá de la asignación adecuada de recursos y del fortalecimiento de los mecanismos de seguimiento y rendición de cuentas. La experiencia previa ha demostrado que la falta de ejecución efectiva de los fondos y la ausencia de evaluación rigurosa pueden desvirtuar el impacto de las políticas públicas. Para evitar este riesgo, es necesario consolidar un sistema de evaluación participativa que involucre a las personas con discapacidad y sus familias como actores centrales en la supervisión de los proyectos.

Resulta indispensable garantizar la capacitación y sensibilización del personal encargado de la implementación de la política pública. El enfoque de derechos y la atención con enfoque diferencial deben ser principios transversales en cada etapa del proceso, desde la formulación de las convocatorias hasta la ejecución de los proyectos seleccionados. De igual manera, es fundamental que los proyectos productivos y sociales financiados incluyan componentes específicos para mejorar el acceso a servicios de salud y fortalecer los programas de rehabilitación y atención integral.

La modificación de la Ordenanza 047 de 2021 a través del Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 constituye una oportunidad invaluable para avanzar hacia una atención en salud más equitativa e inclusiva para los niños y niñas con discapacidad en Boyacá. Su enfoque integral, que combina la inclusión productiva con el fortalecimiento de la atención en salud, refleja un reconocimiento de los determinantes sociales y económicos que influyen en el bienestar de esta población. No obstante, su éxito dependerá de la voluntad política, la adecuada asignación de recursos y la implementación de mecanismos efectivos de seguimiento y evaluación. Solo a través de un compromiso genuino con la equidad y la justicia social será posible garantizar el pleno ejercicio del derecho a la salud para las personas con discapacidad en Boyacá.

A pesar de estos avances normativos, la implementación efectiva de estas políticas públicas enfrenta barreras estructurales que limitan el acceso a los servicios de salud; informes de la Defensoría del Pueblo y estudios académicos evidencian que las familias de niños y niñas con discapacidad continúan enfrentando demoras en la autorización de tratamientos, falta de especialistas y escasa cobertura en zonas rurales; la fragmentación del sistema de salud y la deficiente articulación interinstitucional agravan esta problemática, obstaculizando la prestación de servicios oportunos y adecuados; la discriminación y el desconocimiento por parte del personal de salud sobre el enfoque diferencial perpetúan prácticas excluyentes y revictimizantes; la falta de capacitación y sensibilización limita la capacidad del sistema para brindar una atención humanizada, respetuosa y centrada en las necesidades del niño y su familia.

Para avanzar hacia una atención en salud efectiva y equitativa para niños y niñas con discapacidad, es necesario fortalecer la aplicación del enfoque de derechos humanos en la formulación e implementación de políticas públicas esto implica garantizar la participación activa de las personas con discapacidad y sus familias en los espacios de toma de decisiones,

asegurando que sus voces sean escuchadas y sus necesidades priorizadas; asimismo, se requiere una mayor inversión en la formación y sensibilización del personal de salud, promoviendo la adopción de prácticas inclusivas y la eliminación de barreras actitudinales; la implementación de modelos de atención comunitaria, que acerquen los servicios de salud a las poblaciones rurales y promuevan la corresponsabilidad entre el Estado y la sociedad, también es clave para reducir las desigualdades existentes.

El fortalecimiento de los sistemas de información y monitoreo es otro factor determinante; la ausencia de datos actualizados y desagregados dificulta el diseño y evaluación de políticas públicas efectivas; establecer observatorios regionales de discapacidad y garantizar la transparencia en la gestión de recursos son medidas esenciales para una planificación basada en evidencia. Es imperativo que los informes periódicos incluyan la voz de las personas con discapacidad y sus familias, generando espacios de rendición de cuentas y ajuste continuo de las políticas implementadas.

La cooperación interinstitucional y el trabajo articulado entre el sector salud, educación y protección social también resultan fundamentales; la discapacidad no puede abordarse de forma fragmentada, sino desde un enfoque integral que contemple las múltiples dimensiones del bienestar infantil; en este sentido, es necesario promover la formación de redes de apoyo comunitario y el fortalecimiento de los equipos interdisciplinarios de salud, priorizando la atención primaria y la prevención.

La atención en salud para niños y niñas con discapacidad en Boyacá y Colombia enfrenta desafíos estructurales que demandan respuestas integrales y sostenibles. La construcción de un sistema de salud verdaderamente inclusivo no solo implica la asignación de recursos financieros y técnicos, sino también un compromiso político y social con la garantía efectiva de los derechos

de esta población. La transformación de la realidad de los niños y niñas con discapacidad requiere una acción conjunta que, desde el ámbito estatal y comunitario, promueva la equidad, la dignidad y la justicia social.

Análisis Nacional e Internacional sobre Políticas Públicas de Salud para Personas con Discapacidad

Estudios Nacionales

En Colombia, estudios como los de Pineda (2019) y Ramírez y González (2021) han evidenciado las barreras que enfrentan las familias de niños con discapacidad para acceder a servicios de salud especializados. Estas investigaciones destacan la falta de infraestructura adecuada, la escasez de personal capacitado y la desarticulación interinstitucional como factores determinantes que limitan el ejercicio del derecho a la salud. La persistencia de barreras administrativas y la necesidad recurrente de recurrir a acciones de tutela para acceder a tratamientos médicos son problemáticas ampliamente documentadas.

Por su parte, informes de la Defensoría del Pueblo (2022) y el Observatorio Nacional de Discapacidad (2023) han alertado sobre la inequidad territorial en la prestación de servicios de salud. En departamentos con alta ruralidad como Boyacá, la atención especializada es escasa y la infraestructura hospitalaria insuficiente, lo que genera una dependencia de las familias en los centros urbanos para recibir atención médica adecuada.

Adicionalmente, la evaluación de la Ley 1618 de 2013 y la Ley Estatutaria 1751 de 2015 ha revelado que, si bien estas normativas constituyen un avance en el reconocimiento del derecho a la salud de las personas con discapacidad, su implementación efectiva continúa siendo limitada. La falta de asignación presupuestal suficiente y la ausencia de mecanismos de seguimiento y evaluación han obstaculizado el cumplimiento de los objetivos planteados.

Experiencias Internacionales

A nivel internacional, países como España y Canadá han desarrollado modelos de atención en salud basados en el enfoque biopsicosocial, con un énfasis en la atención integral y

la eliminación de barreras para las personas con discapacidad. En España, por ejemplo, el Sistema Nacional de Salud (SNS) implementa programas de atención temprana para niños con discapacidad, asegurando el acompañamiento interdisciplinario desde el diagnóstico hasta la rehabilitación (Martínez et al., 2020).

En Canadá, el sistema de salud pública ha integrado servicios de salud, educación y bienestar social mediante el enfoque de atención centrada en la persona. Este modelo promueve la participación activa de las familias y prioriza la prestación de servicios a nivel comunitario, minimizando la necesidad de desplazamientos largos para recibir atención especializada (WHO & World Bank, 2011).

Asimismo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas ha servido como marco de referencia para la implementación de políticas inclusivas en diversos países. Las experiencias de Chile y Argentina, por ejemplo, han demostrado la importancia de la creación de redes de atención integral y el fortalecimiento de programas de rehabilitación comunitaria para garantizar el acceso efectivo a la salud (CEPAL, 2020)

Relevancia en el territorio

Al comparar las experiencias internacionales con la situación en Boyacá, resulta evidente la necesidad de fortalecer la articulación interinstitucional y promover un enfoque de atención integral. Mientras que en países como Canadá y España la descentralización y el fortalecimiento de la atención comunitaria han demostrado ser efectivos, en Boyacá persisten deficiencias en la disponibilidad de servicios especializados y en la continuidad del cuidado.

Además, la limitada participación de las familias y organizaciones sociales en la formulación y evaluación de políticas públicas contrasta con los modelos internacionales, donde

los espacios de participación activa son un pilar fundamental para la construcción de políticas inclusivas. Incorporar mecanismos de rendición de cuentas y monitoreo participativo podría contribuir a mejorar la implementación de la política pública departamental.

Por último, el fortalecimiento de los programas de capacitación para el personal de salud y la creación de centros de atención integral en zonas rurales son acciones prioritarias que han demostrado ser efectivas en otros contextos. Adoptar estas prácticas adaptadas a la realidad boyacense podría marcar una diferencia significativa en la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad y sus familias.

Aquí se permite identificar no solo los desafíos persistentes, sino también las oportunidades de mejora a partir del aprendizaje de experiencias nacionales e internacionales. Implementar políticas públicas basadas en un enfoque de derechos humanos, con una atención integral y una participación de la sociedad civil, es esencial para garantizar el acceso efectivo a la salud y promover una inclusión real de las personas con discapacidad en Boyacá.

Marco de Referencia

La atención en salud para niños y niñas con discapacidad es un desafío global que ha sido abordado desde diferentes perspectivas normativas, políticas y académicas; este marco referencial establece las bases teóricas y legales que sustentan el análisis del acceso a los servicios médicos esenciales y la aplicación de políticas públicas con enfoque de derechos en Boyacá.

Marco histórico

Antes de la consolidación de las políticas públicas y la tutela como mecanismo para defender derechos fundamentales, la situación de las personas con discapacidad, especialmente en regiones apartadas como Boyacá, era especialmente grave; durante gran parte del siglo XX, las personas con discapacidad eran vistas principalmente como objeto de caridad y no como sujetos de derechos, lo que limitaba su acceso a educación, salud y servicios básicos (González, 2020), a lo largo de esa época, las familias de niños con discapacidades enfrentaban barreras sociales y económicas, sin apoyo estatal, y se veían obligadas a recurrir a tratamientos costosos o a vivir con la incertidumbre de no tener acceso a una atención médica apropiada, incluso a morir (Álvarez, 2019).

Fue a partir de los años 90, con el desarrollo de la Constitución de 1991 y el reconocimiento de la salud como un derecho fundamental, que se dio un giro importante en la percepción y los derechos de las personas con discapacidad, La creación de la Ley 361 de 1997, que establece políticas de integración social para las personas con discapacidad, comenzó a hacer visible la situación de los niños con enfermedades crónicas y discapacidades. Sin embargo, la implementación de estas políticas fue lenta y estuvo plagada de dificultades (Hernández, 2021).

Por ejemplo, en aquellos años, muchas familias de niños con discapacidades no tenían los recursos ni el acceso a los servicios necesarios, y la tutela no era aún una herramienta ampliamente conocida ni utilizada, los sistemas de salud, aún en sus primeros pasos hacia una cobertura universal, no estaban preparados para proporcionar la atención especializada que muchos niños necesitaban (Martínez, 2020).

Este contexto no solo permite entender la evolución de las políticas de salud en Boyacá, sino que también evidencia las persistentes falencias en la atención a la niñez con discapacidad; a lo largo de los años, las reformas y programas creados han intentado ampliar la cobertura y mejorar la calidad de los servicios, sin embargo, el impacto real de estas medidas sigue siendo limitado, especialmente en las zonas rurales y para las familias con menos recursos.

Este contexto histórico también pone en evidencia cómo la falta de articulación interinstitucional, la escasa asignación presupuestal y la ausencia de un enfoque diferencial efectivo han contribuido a que los niños y niñas con discapacidad continúen enfrentando graves barreras en el acceso oportuno y adecuado a la atención médica; por lo tanto, este análisis demuestra la urgencia de reformar y fortalecer las políticas públicas existentes, de manera que se garantice que ningún niño o niña quede excluido del sistema de salud, con especial atención a aquellos que enfrentan discapacidades o enfermedades crónicas, quienes requieren un acompañamiento continuo, servicios especializados y garantías efectivas de acceso, en cumplimiento de lo dispuesto por el marco constitucional y legal vigente en Colombia.

Antes de la promulgación de leyes que protegieran los derechos de las personas con discapacidad, los niños en Colombia, especialmente aquellos con enfermedades crónicas y discapacidades, se encontraban en una situación de total desprotección (López, 2022); en este contexto, eran frecuentemente vistos como seres vulnerables, sin acceso a una vida digna ni a un

trato justo por parte de las instituciones y la sociedad (Gómez, 2018); sin embargo, con el paso de los años y gracias a la lucha de familias, organizaciones y colectivos sociales, se empezó a visibilizar la necesidad de reconocer y garantizar sus derechos fundamentales; un ejemplo clave de esta lucha fue el caso emblemático de la "tutela" en Colombia, mecanismo que permitió que las personas con discapacidad, incluidas las niñas y niños, pudieran exigir el cumplimiento de sus derechos esenciales, sentando así un precedente fundamental en la consolidación de un marco jurídico de protección más amplio e incluyente.

Antes de que la acción de tutela se consolidara como un recurso accesible para todos los ciudadanos, muchas familias que se enfrentaban a la negación de tratamientos médicos para sus hijos con discapacidad no tenían la opción de demandar sus derechos, no fue hasta principios de los años 90, con la sentencia T-030 de 1993, que se comenzó a consolidar el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad (Corte Constitucional, 1993), esta sentencia marcó un hito al garantizar el acceso a la salud y a los servicios médicos especializados, incluso cuando las EPS (Entidades Promotoras de Salud) negaban la atención, por ejemplo, en casos de niños con discapacidades congénitas o enfermedades crónicas graves.

Además, antes de que existiera una política pública de salud más inclusiva, las madres y padres de niños con discapacidad, particularmente en regiones como Boyacá, se encontraban desbordados por la falta de apoyo social y médico, debido a las barreras físicas, sociales y económicas, muchas veces recurrían a las organizaciones no gubernamentales o a la caridad privada para intentar mejorar la calidad de vida de sus hijos, este panorama de exclusión y abandono resultaba en la desinformación y la falta de acceso a tratamientos médicos adecuados para las necesidades de los pequeños, exacerbando su vulnerabilidad (Ramos, 2020).

En los años siguientes, con la construcción de una estructura jurídica que promoviera los derechos humanos, las políticas públicas se volvieron más inclusivas, pero, como bien se ha mencionado, la implementación de estas leyes ha sido desigual, y en muchos lugares como Boyacá, la infraestructura de salud aún es insuficiente (García, 2021), esta realidad histórica nos permite entender mejor las luchas sociales que han marcado la vida de muchas familias y niños con discapacidad, y pone en evidencia la necesidad urgente de revisar y fortalecer las políticas públicas para garantizar que ningún niño quede atrás, especialmente en un contexto rural o de difícil acceso como el de Boyacá.

La Ordenanza que adoptó la Política Pública de Discapacidad del Departamento de Boyacá para el periodo 2020-2029 establece objetivos y enfoques cruciales para mejorar la inclusión de las personas con discapacidad en la región (Gobernación de Boyacá, 2019), esta política busca reconocer la dignidad humana como un principio central, y eliminar barreras físicas, sociales, culturales y simbólicas que dificultan la integración plena de las personas con discapacidad en la vida social, económica, política y cultural.

A pesar de que la política establece metas ambiciosas para la integración de personas con discapacidad y el respeto de sus derechos humanos, la efectividad de su implementación es un tema central de la investigación, a través de esta ordenanza, se busca fomentar la participación de las personas con discapacidad y sus familias en la toma de decisiones políticas y sociales (Córdoba, 2021), sin embargo, aún persisten desafíos en cuanto a la aplicación real de estos derechos.

Uno de los principales problemas es que, aunque se han hecho avances en la visibilidad y en la adopción de medidas inclusivas, las brechas en la implementación efectiva de estas políticas continúan siendo evidentes, las dificultades de acceso a servicios médicos adecuados, la

escasez de recursos y las barreras aún afectan a la población con discapacidad en Boyacá, aunque la política pública de discapacidad plantea objetivos claros de inclusión social y participación, el seguimiento y evaluación de estos avances siguen siendo áreas que requieren mayor atención y transparencia para que el público pueda conocer los verdaderos resultados de su aplicación (Cordero, 2021).

En consecuencia, aunque esta política pública tiene el potencial de generar un cambio positivo, es fundamental revisar su implementación real, asegurando que las políticas adoptadas se traduzcan en un acceso justo y equitativo a servicios esenciales, y que la protección de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad no sea solo un principio en el papel, sino una realidad palpable para todos los habitantes del departamento.

En el caso específico de Boyacá, a pesar de los avances normativos, las barreras en el acceso a servicios de salud y la calidad de estos siguen siendo preocupantes, de acuerdo con el Sistema Integral de Información de la Población Social (SISPRO) (2023), en 2021 se registraron 7.157 personas con discapacidad en el departamento, con una distribución desigual en las provincias de Sugamuxi y Centro, lo que refleja una falta de equidad en la oferta de servicios, esta situación sigue vigente a pesar de las políticas establecidas por la Ordenanza 050 de 2019, que adoptó la política pública de discapacidad en el departamento, y la creación del Fondo de Financiamiento FONDISBOY mediante la Ordenanza 047 de 2021, estos esfuerzos buscan mejorar la financiación de proyectos para personas con discapacidad, pero la implementación efectiva sigue siendo un reto.

Además, es importante resaltar que el Plan de Desarrollo Departamental de Boyacá 2024–2027, en su eje “Boyacá Incluyente”, establece acciones dirigidas a personas con discapacidad; no obstante, no contempla un enfoque explícito sobre infancia con discapacidad,

especialmente en zonas rurales, lo que evidencia una omisión crítica en la formulación de políticas públicas con enfoque diferencial.

Marco conceptual

Discapacidad

La discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un término general que abarca deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones en la participación (OMS, 2011); desde el modelo social, la discapacidad es vista como el resultado de la interacción entre las condiciones de salud de una persona y las barreras del entorno físico y social. La CDPD refuerza este enfoque, reconociendo a las personas con discapacidad como titulares de derechos y destacando la importancia de su plena inclusión y participación en la sociedad (Naciones Unidas, 2006).

Política Pública

Las políticas públicas son decisiones y acciones adoptadas por el Estado para atender problemáticas sociales y garantizar el cumplimiento de derechos; según Dye (2017), las políticas públicas son "lo que los gobiernos deciden hacer o no hacer". En el caso de la discapacidad, las políticas públicas deben estar diseñadas bajo un enfoque de derechos humanos, asegurando la accesibilidad, la equidad y la participación de la sociedad civil en su formulación e implementación.

Salud

La OMS (1948) define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia". Para los niños y niñas con discapacidad, el derecho a la salud implica no solo el acceso a servicios médicos esenciales, sino también la disponibilidad de programas de rehabilitación, apoyo psicosocial y atención especializada.

Servicios Médicos Esenciales

Son aquellos servicios de salud fundamentales que garantizan la atención oportuna y de calidad. Incluyen la atención primaria, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación (OMS, 2018). En el contexto de la discapacidad, esto significa asegurar la disponibilidad de tecnologías asistidas, terapias de rehabilitación y apoyo especializado.

Accesibilidad

La accesibilidad, según la CDPD, implica la eliminación de barreras físicas, comunicacionales y actitudinales que limitan el acceso a servicios de salud, educación, empleo y otros espacios de la vida pública (Naciones Unidas, 2006). Garantizar la accesibilidad implica adaptar los entornos y servicios para que todas las personas, independientemente de su condición, puedan participar en igualdad de condiciones.

Enfoque Diferencial

El enfoque diferencial reconoce que no todas las personas enfrentan las mismas condiciones y, por tanto, requieren medidas específicas para garantizar sus derechos. En el caso de las personas con discapacidad, este enfoque implica adecuar los servicios de salud a sus necesidades particulares y brindar una atención respetuosa y oportuna (Congreso de la República de Colombia, 2013).

Corresponsabilidad

La corresponsabilidad es el principio según el cual el Estado, la sociedad civil, el sector privado y las familias comparten la responsabilidad de garantizar el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad. Este enfoque promueve la participación activa de todos los actores en la formulación, implementación y evaluación de políticas públicas (Asamblea Departamental de Boyacá, 2019).

Determinantes Sociales de la Salud

Los determinantes sociales de la salud, según la OMS (2008), son "las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen". Estos factores incluyen el acceso a la educación, las condiciones de vivienda, el empleo y la calidad del sistema de salud. En el contexto de la discapacidad, abordar los determinantes sociales es esencial para garantizar una atención integral y equitativa.

Marco Normativo

La Protección Constitucional Reforzada de los Niños y Niñas con Discapacidad en Colombia

Antes de la consolidación de las políticas públicas y de la tutela como mecanismo para defender derechos fundamentales, la situación de las personas con discapacidad era especialmente grave, sobre todo en regiones apartadas como Boyacá. Durante gran parte del siglo XX, las personas con discapacidad eran vistas principalmente como objetos de caridad y no como sujetos de derechos, lo que limitaba su acceso a educación, salud y servicios básicos (González, 2020). En ese período, las familias de niños con discapacidad enfrentaban barreras sociales y económicas sin apoyo estatal, viéndose obligadas a recurrir a tratamientos costosos o a vivir con la incertidumbre de no contar con una atención médica adecuada, lo que en ocasiones llevaba incluso a la muerte (Álvarez, 2019).

Fue a partir de los años 90, con la promulgación de la Constitución de 1991 y el reconocimiento de la salud como derecho fundamental, que se dio un giro importante en la percepción y en los derechos de las personas con discapacidad. La creación de la Ley 361 de 1997, que establece políticas de integración social para esta población, comenzó a visibilizar la situación de los niños con enfermedades crónicas y discapacidades. Sin embargo, la implementación de estas políticas fue lenta y estuvo plagada de dificultades (Hernández, 2021).

En esos primeros años, muchas familias de niños con discapacidad no contaban con los recursos ni el acceso a los servicios necesarios, y la tutela, aún poco conocida, no se utilizaba como herramienta de defensa de derechos. Los sistemas de salud, en proceso de avanzar hacia una cobertura universal, no estaban preparados para ofrecer la atención especializada que muchos niños requerían (Martínez, 2020).

En el marco jurídico colombiano, los niños y niñas con discapacidad gozan de una protección constitucional reforzada, fundamentada en el reconocimiento de su condición de sujetos de especial protección por parte del Estado; esta protección implica la adopción de medidas adicionales para garantizar el goce efectivo de sus derechos, superando las barreras estructurales, sociales y económicas que limitan su desarrollo integral. La base de esta protección se encuentra en la Constitución Política de 1991, que consagra principios fundamentales de dignidad humana, igualdad y no discriminación.

La implementación de esta protección se materializa a través de un sólido marco normativo que articula las disposiciones constitucionales con políticas públicas diseñadas para garantizar el acceso efectivo a los servicios de salud y promover la inclusión social; este marco comprende instrumentos como la Ley 1618 de 2013, que regula los derechos de las personas con discapacidad, y la Ley Estatutaria 1751 de 2015, que reconoce el derecho fundamental a la salud. A nivel territorial, la Ordenanza 050 de 2019 y el FONDISBOY, creado por la Ordenanza 047 de 2021 y modificado por el Proyecto de Ordenanza 034 de 2024, constituyen mecanismos clave para fortalecer la atención integral y promover la equidad. Se sugiere fortalecer el Consejo Departamental de Discapacidad en Boyacá conforme al Decreto 2177 de 2017, promoviendo su integración efectiva y participativa.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, representa un avance fundamental en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad; su propósito es promover, proteger y asegurar el ejercicio pleno y equitativo de los derechos humanos y las libertades fundamentales por parte de esta población; además, busca garantizar su inclusión y participación en la sociedad en igualdad de condiciones. Esta perspectiva es coherente con la Convención

sobre los Derechos del Niño (1989), que establece la obligación de los Estados de garantizar a todos los niños y niñas el acceso a los servicios de salud sin discriminación alguna.

En Colombia, esta Convención adquirió rango constitucional a través de la Sentencia C-293 de 2010 de la Corte Constitucional; esta decisión reafirmó la prevalencia de los derechos de las personas con discapacidad y la obligación del Estado de garantizar su cumplimiento. Este reconocimiento implica que todas las normas, políticas públicas y decisiones judiciales deben interpretarse a la luz de la CDPD; por lo tanto, es necesario eliminar las barreras físicas, sociales y normativas que limiten el ejercicio de sus derechos.

El impacto de esta decisión ha sido significativo en la formulación de políticas públicas orientadas a la inclusión, la accesibilidad y la no discriminación; la Convención ha servido como referente para la adopción de normativas internas que buscan garantizar el acceso efectivo a la educación, la salud, el empleo y la participación política de las personas con discapacidad; de esta manera, contribuye a la construcción de una sociedad más equitativa y justa.

Fundamentos Constitucionales

En Colombia, el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad tiene una base constitucional sólida; esta base orienta las políticas públicas y las acciones del Estado para garantizar su inclusión y protección efectiva. La Constitución Política establece principios fundamentales de igualdad y no discriminación, otorgando especial atención a los grupos en condición de vulnerabilidad, como las personas con discapacidad; esto es aún más relevante cuando se trata de niños y niñas.

El Artículo 13 consagra el derecho a la igualdad; establece que todas las personas nacen libres e iguales ante la ley y deben recibir la misma protección y trato de las autoridades. Sin embargo, la norma no se limita a una declaración formal de igualdad; impone al Estado la

obligación de promover condiciones que hagan efectiva esta igualdad en la práctica; para ello, faculta la adopción de medidas especiales en favor de grupos históricamente discriminados, entre ellos, las personas con discapacidad; en este sentido, la interpretación del artículo refuerza la necesidad de implementar políticas diferenciales que eliminen barreras estructurales y garanticen el ejercicio pleno de los derechos.

En el caso de los niños y niñas con discapacidad, el Artículo 44 otorga una protección reforzada; consagra sus derechos fundamentales, incluyendo la vida, la integridad física, la salud, la seguridad social y la protección contra el abandono, la violencia y la discriminación; la disposición establece que los derechos de los niños prevalecen sobre los de los demás; lo que implica que cualquier medida adoptada por el Estado debe priorizar su bienestar y desarrollo integral. Esta prevalencia justifica la necesidad de enfoques de política pública que garanticen su acceso efectivo a servicios de salud y educación, sin restricciones derivadas de su discapacidad.

En línea con este mandato, el Artículo 47 impone al Estado la obligación de diseñar e implementar políticas de previsión, rehabilitación e integración social para las personas con discapacidad física, sensorial y psíquica; asegurando su acceso a la atención especializada que requieran; esta disposición adopta un enfoque inclusivo y humanizado, exigiendo que los niños y niñas con discapacidad cuenten con garantías efectivas en materia de salud, educación y asistencia social; a pesar de este marco normativo, en la práctica persisten múltiples desafíos que obstaculizan la materialización de estos derechos; esto evidencia la brecha entre la norma y su aplicación real.

Por último, el Artículo 93 refuerza el marco de protección al establecer que los tratados y convenios internacionales ratificados por Colombia tienen prevalencia en el orden interno y forman parte del bloque de constitucionalidad. En este contexto, instrumentos como la

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) adquieren fuerza normativa dentro del país; obligando al Estado a alinear sus políticas y normativas con los estándares internacionales de protección. Esto significa que cualquier acción u omisión que afecte los derechos de los niños y niñas con discapacidad debe ser evaluada a la luz de estos tratados, garantizando su aplicación efectiva en favor de esta población.

Si bien la Constitución y los tratados internacionales ofrecen un marco jurídico robusto para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, su implementación sigue siendo un reto en Colombia; las políticas públicas deben avanzar hacia la eliminación de barreras estructurales y la consolidación de un modelo de atención integral que materialice el principio de igualdad sustantiva; asegurando que la protección establecida en la norma se traduzca en cambios reales y efectivos en la vida de los niños y niñas con discapacidad.

Las políticas públicas desempeñan un papel fundamental en la materialización de la protección constitucional reforzada; en este sentido, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013) establece lineamientos específicos para garantizar la atención integral de las personas con discapacidad, con un énfasis particular en los niños y niñas. Esta política contempla la creación de redes integrales de atención, el fortalecimiento de programas de rehabilitación y la eliminación de barreras de acceso a los servicios de salud.

En Boyacá, la Ordenanza 050 de 2019 ha sido un instrumento clave para la implementación de estas directrices a nivel departamental. Su enfoque intersectorial promueve la articulación de esfuerzos entre el sector salud, la educación, la protección social y el empleo, garantizando una atención integral y oportuna. Asimismo, la creación del FONDISBOY ha

permitido financiar proyectos productivos y sociales que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

La reciente propuesta de modificación mediante el Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 amplía el alcance del FONDISBOY, incluyendo el apoyo a iniciativas de emprendimiento y fortalecimiento comunitario. Esta reforma, además de impulsar la inclusión económica, puede contribuir significativamente a la garantía del derecho a la salud al facilitar el acceso a servicios de salud complementarios y promover el bienestar integral.

Jurisprudencia constitucional

La Corte Constitucional de Colombia ha sido un actor clave en la garantía de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, a través de decisiones que desarrollan el concepto de protección constitucional reforzada. En múltiples sentencias, la Corte ha reiterado que el Estado tiene la obligación de eliminar las barreras que impiden el acceso de esta población a servicios de salud, educación y protección social.

En la Sentencia T-308 de 2022, la Corte destacó que las autoridades deben garantizar la atención integral en salud a los niños con discapacidad, priorizando su derecho a recibir tratamientos oportunos y efectivos, la Corte ha señalado que la negativa injustificada de servicios médicos constituye una vulneración del derecho a la salud y una forma de discriminación indirecta.

En la Sentencia T-458 de 2018, la Corte enfatizó la necesidad de aplicar el principio de interés superior del niño en todas las decisiones que los involucren, lo que implica priorizar sus necesidades y bienestar por encima de cualquier otra consideración, esta decisión reitera el deber del Estado de proporcionar una atención diferencial y adecuada a los niños con discapacidad, teniendo en cuenta sus particularidades y necesidades específicas.

La protección constitucional reforzada de los niños y niñas con discapacidad en Colombia es un mandato imperativo que exige la adopción de medidas efectivas para garantizar sus derechos fundamentales. La articulación de los principios constitucionales, las normas internacionales, las políticas públicas y la jurisprudencia constitucional ha consolidado un marco de protección robusto, donde el interés superior del niño es la consideración primordial, así lo dice la sentencia T-375 de 2024: Considera que los menores con discapacidad son sujetos de especial protección constitucional, y que cualquier omisión estatal en su atención constituye una violación de derechos fundamentales.

Marco Normativo Estructurado

Para el análisis de la garantía del derecho a la salud en la infancia con discapacidad en el departamento de Boyacá, se establece el siguiente marco normativo jerarquizado:

1. Normatividad Internacional

Convención sobre los Derechos del Niño – CDN (1989): Reconoce el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y acceso a servicios para el tratamiento de enfermedades y rehabilitación.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – CDPD (ONU, 2006): Establece que los Estados deben asegurar el acceso a servicios de salud de calidad para personas con discapacidad, incluidos los niños, sin discriminación alguna.

2. Normatividad Constitucional Colombiana

Artículo 13: Igualdad ante la ley y protección especial a personas en situación de debilidad manifiesta, como los niños y las personas con discapacidad.

Artículo 44: Derechos fundamentales de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás.

Artículo 47: El Estado debe adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración social para las personas con discapacidad.

Artículo 93: Los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Colombia prevalecen en el orden interno.

3. Jurisprudencia Constitucional Relevante

Sentencia T-308 de 2022: Reafirma que las EPS deben garantizar el acceso a servicios de salud a niños con discapacidad sin dilaciones injustificadas.

Sentencia T-458 de 2018: Reitera el carácter fundamental del derecho a la salud para niños con discapacidad, y la obligación de adoptar medidas afirmativas para su garantía.

Sentencia T-375 de 2024: Considera que los menores con discapacidad son sujetos de especial protección constitucional, y que cualquier omisión estatal en su atención constituye una violación de derechos fundamentales.

4. Normatividad Nacional

Ley 1618 de 2013: Establece disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo acceso a la salud.

Ley Estatutaria 1751 de 2015: Regula el derecho fundamental a la salud y establece su carácter autónomo e irrenunciable.

Decreto 2177 de 2017: Regula la conformación y funcionamiento de los Consejos de Discapacidad como instancias de participación y articulación institucional.

5. Normatividad Departamental – Boyacá

Ordenanza 050 de 2019: Adopta la Política Pública de Discapacidad del Departamento de Boyacá.

Ordenanza 047 de 2021: Crea el Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad (FONDISBOY), para apoyar la inclusión social y atención integral.

Marco teórico

Del Modelo Biomédico al Modelo Social

El abordaje de la discapacidad ha transitado por distintas etapas a lo largo de la historia; inicialmente, predominó un modelo biomédico, que entendía la discapacidad como un defecto físico o mental inherente a la persona; bajo este enfoque, el rol del Estado y de la sociedad se reducía a brindar asistencia médica y rehabilitación, en un marco de lógica paternalista; este enfoque fue fuertemente criticado por autores como Michael Oliver, quien, desde la década de 1990, propuso el modelo social de la discapacidad; esta perspectiva transformó la comprensión de la discapacidad al trasladar el foco de la limitación individual hacia las barreras sociales, culturales y políticas que obstaculizan la plena participación de las personas con discapacidad (Oliver, 1990).

El modelo social plantea que son las estructuras sociales las que crean la discapacidad, al excluir o invisibilizar a las personas con diversidad funcional (Barnes y Mercer, 2010); estas barreras pueden ser físicas (infraestructura inaccesible), actitudinales (estigmatización y prejuicio) o institucionales (políticas que no contemplan enfoques diferenciales); este modelo desafía al Estado a garantizar ajustes razonables y políticas públicas inclusivas; de este modo, se busca transformar un entorno hostil en un espacio que permita la plena participación y ejercicio de derechos.

A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) ha consolidado la transición del modelo biomédico al social; esta convención obliga a los Estados a formular políticas que eliminen barreras y garanticen la inclusión efectiva de las personas con discapacidad. Su implementación efectiva en países como

Colombia ha permitido la construcción de un marco legal robusto; en particular, destacan la Ley 1618 de 2013 y la Ley Estatutaria 1751 de 2015.

La transformación conceptual de la discapacidad no solo provino de la academia, sino también desde el derecho internacional. La CDPD, adoptada por la ONU en 2006, consagró la discapacidad como una cuestión de derechos humanos; esta Convención establece que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, titulares de dignidad y autonomía, y exige que los Estados garanticen su plena inclusión, eliminando barreras y promoviendo la igualdad sustantiva (ONU, 2006).

En el ámbito de la salud, la CDPD obliga a los Estados a garantizar el acceso a servicios de salud accesibles, de calidad y basados en el consentimiento informado; este enfoque implica que los sistemas de salud deben adaptarse a la diversidad funcional, no solo desde la prestación médica, sino en la adecuación de protocolos, infraestructura y formación del talento humano, respetando siempre la autonomía de las personas con discapacidad.

En Colombia, este enfoque ha sido acogido mediante la Ley 1618 de 2013 y la Ley Estatutaria 1751 de 2015; estas normativas establecen un marco legal que reafirma el derecho a la salud sin discriminación y con un enfoque diferencial, la existencia de mecanismos como la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166 de 2013) ha permitido que las personas con discapacidad participen en la formulación de políticas que buscan garantizar sus derechos.

En Boyacá, estas disposiciones se han implementado a través de la Ordenanza 050 de 2019 y el FONDISBOY, cuyo objetivo es financiar proyectos sociales y productivos para las personas con discapacidad; este instrumento evidencia un avance en la perspectiva de derechos

humanos, al promover la autonomía económica y la participación activa de las personas con discapacidad en sus comunidades.

Análisis del Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 en el Marco Teórico

El Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 propone modificaciones a la Ordenanza 047 de 2021, que estableció el Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad en Boyacá (FONDISBOY). Su objetivo es ampliar el alcance de este fondo para incluir emprendimientos, proyectos productivos y sociales, con el fin de fortalecer la autonomía económica y la participación de las personas con discapacidad; brinda una oportunidad para aplicar y evaluar diversas teorías y enfoques politológicos relacionados con la formulación, implementación y evaluación de políticas públicas.

Aplicación del Modelo Social de la Discapacidad

Desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, la creación y modificación de FONDISBOY refleja un avance en la construcción de políticas públicas inclusivas; al reconocer las barreras estructurales que limitan la participación de las personas con discapacidad, este proyecto se alinea con el enfoque de derechos humanos consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

La propuesta de incorporar emprendimientos y proyectos productivos es coherente con el principio de autonomía económica, permitiendo que las personas con discapacidad no solo accedan a servicios de salud y asistencia, sino que también sean protagonistas activos en el desarrollo económico regional; este planteamiento se distancia del modelo biomédico, que tradicionalmente reducía la discapacidad a una condición médica a tratar, una condición con características especiales que se deben revisar según las propuestas definidas y estudiadas por los modelos sociales.

Teoría de la Implementación de Sabatier y Mazmanian

La teoría de la implementación de Sabatier y Mazmanian (1980) es clave para analizar la viabilidad de las modificaciones propuestas; esta teoría destaca la importancia de factores como la claridad en los objetivos de la política, la coordinación interinstitucional y los recursos disponibles. En el caso de Boyacá, la efectividad de FONDISBOY dependerá de la capacidad de las instituciones departamentales para articularse, gestionar los recursos de manera eficiente y garantizar un proceso de selección y evaluación de proyectos transparente y equitativo.

Además, la teoría subraya la relevancia de la participación de los actores locales, como el Comité Departamental de Discapacidad, en el monitoreo y ajuste de la implementación. La inclusión de estos actores puede fortalecer la legitimidad del fondo y asegurar que las políticas respondan a las necesidades reales de la población con discapacidad.

El Proyecto de Ordenanza 034 de 2024, al modificar la Ordenanza 047 de 2021, constituye una oportunidad significativa para fortalecer el enfoque de derechos en las políticas públicas de Boyacá; su análisis a través del modelo social de la discapacidad, la teoría de la implementación, las políticas públicas constructivas y los regímenes de bienestar permite identificar tanto los avances como los desafíos pendientes.

Para que FONDISBOY logre un impacto positivo, será necesario garantizar una implementación efectiva, con participación activa de la sociedad civil y un monitoreo continuo. Asimismo, es fundamental asegurar que los criterios de priorización y evaluación de proyectos reflejen un enfoque inclusivo y equitativo, reconociendo la diversidad de experiencias y necesidades de las personas con discapacidad en el departamento.

Marco metodológico

La presente monografía se enmarca en una investigación de tipo documental y cualitativo basado en los lineamientos propuestos por Hernández, Fernández y Baptista (2014) en su obra Metodología de la Investigación. A continuación, se describe la naturaleza del estudio, el enfoque metodológico seleccionado, el diseño de investigativo, los métodos de recolección y análisis de la información que conllevan a resultados.

Desde una perspectiva interpretativa y crítica, la monografía busca analizar la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad (Ordenanza 050 de 2019) en el departamento de Boyacá, específicamente en lo relacionado con el acceso a servicios de salud para niños y niñas con discapacidad o enfermedades crónicas. Esta aproximación metodológica permite comprender los fenómenos sociales desde el análisis normativo, institucional y a través de fuentes secundarias que profundicen en el fenómeno.

El diseño investigativo adoptado es de tipo descriptivo y analítico, lo cual se ajusta al propósito de la monografía. Por un lado, permite describir el contexto actual de las políticas públicas de salud para niños y niñas con discapacidad en Boyacá, caracterizando sus principales desafíos, barreras y logros. Por otro lado, adopta un enfoque analítico, al buscar comprender las causas y consecuencias de las deficiencias identificadas en la implementación de dichas políticas, con el fin de aportar recomendaciones que contribuyan a su mejora desde un enfoque de derechos.

Como parte del análisis, se incluyeron fuentes secundarias como documentos oficiales, informes institucionales, legislación, entre otros, que se integraron de manera ilustrativa para fortalecer el análisis documental y contextualizar las barreras estructurales y territoriales que persisten en la atención médica para la infancia con discapacidad. Adicionalmente, se

incorporaron de manera complementaria entrevistas exploratorias semiestructuradas realizadas a actores clave del territorio, como cuidadores, profesionales de la salud y representantes de organizaciones sociales. Estas entrevistas, tratadas como fuentes primarias de apoyo al análisis documental, no constituyen un trabajo de campo estructurado, sino que fueron empleadas con carácter ilustrativo, para enriquecer y contrastar la información obtenida a partir de los documentos revisados.

Finalmente, El método de análisis empleado fue el análisis de contenido cualitativo, permitiendo identificar categorías emergentes relacionadas con la implementación normativa, la gestión institucional, las barreras de acceso y las brechas territoriales. Estas categorías fueron organizadas e interpretadas a la luz del marco teórico y normativo previamente desarrollado, estableciendo relaciones entre la política formulada y su aplicación efectiva en el contexto boyacense.

En cuanto a los aspectos éticos, se respetaron los principios de integridad académica, consentimiento informado, confidencialidad y uso responsable de la información. Todas las fuentes documentales fueron citadas bajo las normas APA (séptima edición), y las entrevistas se realizaron con autorización verbal, garantizando la protección de la identidad de los participantes.

Análisis documental sobre la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad en Boyacá

En esta sección se presentan los hallazgos del estudio obtenidos a partir del análisis documental de fuentes normativas, institucionales y académicas, complementado con testimonios obtenidos mediante entrevistas exploratorias a actores clave en el territorio; a partir de la interpretación de estos datos, se realiza un análisis crítico basado en el marco teórico planteado, permitiendo identificar las principales barreras, desafíos y oportunidades en la implementación de las políticas públicas de salud para niños y niñas con discapacidad en Boyacá.

Barreras sociales, institucionales y territoriales en el acceso a servicios de salud

Al analizar el fenómeno desde las fuentes secundarias, y los testimonios fue posible identificar algunas barreras estructurales persistentes que dificultan el acceso a los servicios de salud para los niños y niñas con discapacidad en el departamento de Boyacá. Tal como afirma Oliver (1990), desde el modelo social de la discapacidad, estas barreras no se reducen únicamente a la atención médica, sino que son un reflejo real del entorno institucional y social excluyente al que deben enfrentarse los niños/as y sus familias.

Lo anterior se ve reflejado en testimonios como el de una madre cuidadora de un niño con parálisis cerebral en Sogamoso, quien afirmó “nos mandan de un lado a otro, y cuando al fin aprueban las sesiones, hay que viajar hasta Tunja o Bogotá porque en Sogamoso no hay especialista. El costo del transporte es imposible para nosotros” (Entrevista personal, 2025). Lo anterior revela cómo el sistema de salud en el departamento reproduce esas formas de exclusión institucional afectando también el bienestar emocional y social de las familias.

Por otro lado, estas barreras son territorialmente determinadas, pues la desigualdad en la distribución de servicios se acentúa en los municipios rurales de Boyacá. El DANE (2024), afirma que más del 60% de los niños y niñas con discapacidad en el departamento viven en zonas con escasa oferta de servicios especializados, así la distancia geográfica, la falta de profesionales capacitados y la precariedad del transporte sanitario contribuyen a la exclusión acumulada.

Bajo ese panorama, la Política Pública Departamental de Discapacidad reconoce en su artículo 2 la importancia del “enfoque diferencial territorial”, y plantea, dentro de sus líneas de acción, el fortalecimiento de la red de prestadores de salud en busca de garantizar la cobertura en todo el departamento. No obstante, como se evidencia esta Red se encuentra mayormente concentrada en zonas centrales mientras se reproduce la brecha en zonas rurales.

Se debe reconocer que, desde el modelo biopsicosocial de la discapacidad (OMS, 2011), se considera que la misma no se refiere a una característica inherente de la persona, sino que la misma es el resultado de la interacción entre una condición de salud y las barreras impuestas tanto por el entorno físico, como por el social e institucional. En concordancia, los testimonios recopilados muestran cómo las familias deben enfrentar condiciones que vulneran su derecho a una atención digna y oportuna.

Lo anterior, limita además el potencial del desarrollo educativo y social de los niños y niñas con discapacidad, afectando el bienestar comunitario en su conjunto, así lo afirma la teoría del capital humano (Becker, 1964), en donde se define que la inversión en la salud y rehabilitación infantil representa una estrategia fundamental para el desarrollo social y económico a largo plazo. El testimonio de una docente rural lo resume con claridad:

Varios de mis estudiantes tienen condiciones que deberían ser tratadas por especialistas, pero como no reciben atención oportuna, eso también afecta su aprendizaje. Algunos repiten año, otros no vuelven al colegio. La falta de atención médica a tiempo genera exclusión educativa (Entrevista personal, 2025).

La afirmación encuentra respaldo en los datos del Instituto Nacional de Salud Pública (2022), que indican que la falta de intervención temprana en niños/as con discapacidad aumenta en un 60% el riesgo de exclusión educativa y dependencia económica futura.

Además, según la Defensoría del Pueblo (2023), sólo el 34% de los municipios en Boyacá cuentan con servicios de rehabilitación habilitados y funcionales para la población con discapacidad, lo que se suma a la distancia entre los principios de la Política pública y su implementación efectiva en el territorio, también lo reconoce la Secretaría de Salud de Boyacá (2021), al afirmar que persisten barreras administrativas significativas para que las familias accedan de forma oportuna a servicios de rehabilitación. Desde el enfoque de políticas públicas constructivas (Schneider & Ingram, 1993), se puede determinar que las familias de los niños y niñas con discapacidad suelen ser tratadas como usuarias pasivas del sistema de salud, sin canales efectivos para incidir en las decisiones públicas.

Así, las barreras identificadas corresponden a un entramado estructural que reproduce las desigualdades históricas y promueve las limitaciones estructurales en el sistema de salud para los niños y niñas con discapacidad en el departamento. Superarlas implica avanzar hacia una política con enfoque territorial, diferencial y participativo, donde las familias no sólo sean receptoras del servicio sino actores activos en la transformación de su entorno, activas en una política pública constructiva que impacte en la brecha social.

Implementación normativa e institucional de la Política Pública Departamental de Discapacidad

La implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad de Boyacá (Ordenanza 050 de 2019) refleja tanto avances como limitaciones en la garantía efectiva del derecho a la salud para niños y niñas con discapacidad; a pesar de la existencia de un marco normativo que reconoce y protege sus derechos, las deficiencias estructurales y administrativas han dificultado la aplicación efectiva de esta política; para comprender estas dificultades y proponer soluciones viables, resulta pertinente evaluar la experiencia departamental en comparación con modelos internacionales exitosos.

A partir del análisis de los testimonios y documentos oficiales, se evidenciaron diversas categorías emergentes que reflejan las principales problemáticas en la implementación de las políticas de salud para niños y niñas con discapacidad en Boyacá. Las barreras administrativas se manifiestan en la complejidad de los trámites, la falta de información clara y la ineficiencia institucional, lo que obstaculiza el acceso oportuno a los servicios. Lo anterior puede ilustrarse a través del siguiente testimonio “Nos piden papeles que ya hemos entregado mil veces, y cuando al fin aprueban la cita, resulta que no hay agenda o el médico renunció” (Entrevista personal, 2025).

Los vacíos institucionales se traducen en una notable desarticulación entre entidades responsables y la inexistencia de mecanismos de coordinación efectiva. La secretaría de Salud, la Secretaría de Educación, las EPS e IPS y las organizaciones sociales operan de manera fragmentada, sin una directriz común ni mecanismos de articulación real. Esa falta de integración genera una atención dispersa, con duplicidades, demoras y omisiones en la respuesta estatal.

En el ámbito familiar, la percepción de exclusión y negligencia estatal es recurrente, lo que genera un impacto emocional y económico considerable en las familias cuidadoras, la capacitación deficiente del personal de salud, caracterizada por la falta de formación en discapacidad y la escasa aplicación del enfoque diferencial, perpetúa la reproducción de prácticas discriminatorias y debilita la calidad de los servicios ofrecidos. Estas categorías constituyen un punto de partida esencial para un análisis crítico sobre las deficiencias estructurales y los desafíos que enfrenta la política pública departamental.

Avances Normativos y Vacíos Operativos en la Implementación Institucional

La creación del Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad (FONDISBOY) a través de la Ordenanza 047 de 2021 constituye uno de los principales avances en la materialización de la política pública; este fondo ha permitido el desarrollo de proyectos productivos y sociales que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Desafortunadamente, la insuficiencia presupuestal y la limitada ejecución de los recursos han restringido su verdadero impacto.

Otro aspecto crítico identificado es la falta de articulación interinstitucional; esta ausencia de mecanismos de coordinación efectiva entre la Secretaría de Salud, la Secretaría de Educación, las EPS e IPS, y las organizaciones sociales ha provocado la fragmentación de los servicios. Esto se traduce en la prestación de una atención desarticulada, marcada por largos tiempos de espera y la vulneración sistemática del derecho a la salud.

Asimismo, la desigualdad territorial sigue siendo un factor determinante en la inequidad de acceso a los servicios de salud; en municipios rurales y alejados, la escasez de personal

especializado y la falta de infraestructura adecuada limitan gravemente la atención oportuna, obligando a las familias a desplazarse a las principales ciudades del departamento.

Experiencias Comparadas en Políticas Públicas de Discapacidad

A nivel internacional, diversas experiencias han demostrado la eficacia de modelos de atención integral y comunitaria centrados en los derechos de las personas con discapacidad, que ofrecen referentes valiosos para repensar la política pública en Boyacá. Estas experiencias coinciden en varios aspectos estructurales como es la descentralización de los servicios, la coordinación intersectorial, la participación activa de la sociedad civil y la incorporación de un enfoque preventivo en salud.

En España, a través del Sistema Nacional de Salud (SNS), se ha establecido programas de atención temprana e interdisciplinaria, dirigidos a niños y niñas con discapacidad desde sus primeros años de vida. Estos programas brindan acompañamiento interdisciplinario a niños con discapacidad que incluyen diagnóstico, seguimiento terapéutico y apoyo psicosocial. Además, se desarrollan en articulación entre los sectores de salud, educación y bienestar social, por lo que se ha logrado dar continuidad en la atención y lo que ha permitido reducir la carga de exclusión educativa para la mejora de la calidad de vida de las familias.

En Canadá el sistema de salud se ha reorganizado en un modelo de atención centrado en la persona, lo que ha permitido los servicios comunitarios y domiciliarios. La descentralización administrativa de la atención médica ha reducido las barreras geográficas, particularmente en zonas rurales o de difícil acceso, lo que ha facilitado la autonomía regional en la toma de decisiones y adaptando la oferta a las realidades territoriales.

Chile implementa desde hace varios años el Programa Nacional de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC), que prioriza el trabajo con equipos interdisciplinarios directamente en

las comunidades, este enfoque facilita la atención en zonas rurales permitiendo una atención más cercana y contextualizada. Este enfoque ha sido especialmente efectivo para garantizar el acceso a la salud en territorios de difícil acceso.

Por último, en Argentina se ha promovido el fortalecimiento de redes de atención integral acompañado de mecanismos efectivos de coordinación interinstitucional y por la participación activa de organizaciones sociales tanto en el monitoreo como en la evaluación de las políticas públicas, esta combinación ha mejorado la eficacia del sistema y ha permitido el incremento de la legitimidad desde la adaptación de las políticas a las necesidades reales de los territorios.

Las experiencias antes descritas comparten principios estructurales que resultan claves para el análisis de la situación en el departamento de Boyacá, por ejemplo, la coordinación institucional es condición fundamental para la integralidad de la atención a los niños y niñas con discapacidad, la descentralización real se vuelve una jugada clave para atender las particularidades territoriales, la participación social fortalecería la legitimidad de las políticas y el enfoque en prevención e intervención temprana respondería a la inclusión estructural.

Contraste Entre el Marco Normativo y las Condiciones Reales de Atención en Salud

La Política Pública Departamental de Discapacidad en Boyacá, establecida por la Ordenanza 050 de 2019, busca responder a necesidades históricas de la población con discapacidad. En el papel, plantea principios importantes: inclusión, equidad territorial, participación y articulación entre sectores. Pero al revisar lo que pasa en los municipios, la diferencia entre lo que propone la norma y lo que realmente se hace es evidente.

Las familias que cuidan niños y niñas con discapacidad lo viven todos los días. No es solo que falten recursos. Lo que más sienten es que no hay un sistema que funcione como debería. A veces logran que se apruebe una terapia, pero deben viajar a otra ciudad, pagar

transporte y esperar semanas o meses por una cita. Una madre dijo en una entrevista: “Ya perdí una cita porque el terapeuta no estaba. Y conseguir otra nos toma semanas. Mientras tanto, mi hija sigue esperando”.

Aunque existe el FONDISBOY, creado para apoyar programas y proyectos en el departamento, su alcance ha sido limitado. No siempre se sabe cómo se usan los recursos. Tampoco hay claridad sobre qué municipios pueden acceder, ni cómo priorizar a quienes más lo necesitan. Esto hace que, aun con un fondo creado para mejorar las condiciones, muchas familias no vean los resultados.

La coordinación entre instituciones es otro tema. La Secretaría de Salud, la de Educación, las EPS, las IPS... todas hacen parte del sistema, pero pocas veces trabajan juntas. En lugar de una ruta clara, hay fragmentación. Una profesional de la salud comentó: “Hacemos lo que podemos, pero no hay una línea clara. Cada caso depende más del esfuerzo individual que de una estrategia institucional”.

Y está también el asunto del territorio. En los documentos, se habla de adaptar la política a los municipios. Pero en la práctica, quienes viven en zonas rurales siguen teniendo menos posibilidades. Las ciudades grandes concentran la oferta, mientras en los municipios más alejados no hay especialistas ni centros de atención. Eso obliga a las familias a desplazarse, gastar dinero que no tienen y perder días de trabajo.

Por otro lado, aunque se habla de participación ciudadana, pocas veces se consulta a las familias sobre cómo va la política o qué podría mejorar. La norma lo contempla, pero los espacios para que las voces del territorio sean escuchadas no existen o no se promueven.

Cuando se compara lo que dice la ordenanza con lo que realmente ocurre, el problema no es que no haya política. El problema es que no está llegando a donde debe. Hay normas, hay

discursos, pero la vida diaria de quienes cuidan, acompaña y defienden los derechos de sus hijos sigue marcada por el abandono y la espera.

Reflexión Política y Propuestas de Transformación Desde la Ciencia Política

Al contrastar estas experiencias internacionales con la realidad boyacense, se identifican múltiples oportunidades de mejora; una de las principales acciones recomendadas es la consolidación de un sistema de articulación interinstitucional a nivel departamental; la creación de un Comité de Coordinación Intersectorial permitiría fortalecer la colaboración entre las entidades responsables, asegurando una atención integral y oportuna para las personas con discapacidad.

Asimismo, resulta prioritario impulsar la descentralización de los servicios de salud, mediante la creación de centros de atención integral en municipios estratégicos; estos centros deberían contar con equipos interdisciplinarios especializados, capaces de brindar atención médica, terapéutica y psicosocial de manera continua.

La implementación de sistemas de monitoreo y evaluación permanente también es fundamental para medir el impacto de la política pública; el establecimiento de indicadores de desempeño permitirá identificar brechas y realizar ajustes oportunos, asegurando la mejora continua en la prestación de servicios.

Finalmente, se recomienda fomentar la participación de las personas con discapacidad y sus familias en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas; su experiencia y conocimiento directo de las problemáticas enfrentadas constituyen un recurso invaluable para la formulación de soluciones efectivas.

la Política Pública Departamental de Discapacidad de Boyacá enfrenta desafíos significativos en su implementación, a partir del aprendizaje de experiencias internacionales y

con un compromiso renovado por parte de las instituciones y la sociedad civil, es posible avanzar hacia un sistema de salud más inclusivo, equitativo y centrado en los derechos de los niños y niñas con discapacidad.

La triangulación de la información aplicada en este estudio permitió fortalecer el análisis al comparar los datos obtenidos en las entrevistas con la información contenida en documentos oficiales y estadísticas. A pesar de que la Ordenanza 050 de 2019 establece un marco normativo que reconoce los derechos de las personas con discapacidad, los testimonios reflejan que las familias continúan enfrentando barreras estructurales que limitan su acceso efectivo a los servicios de salud. Esta brecha se ve particularmente agudizada en las zonas rurales, donde según los datos del DANE (2024), el 60% de los niños y niñas con discapacidad residen en municipios con escasa presencia de servicios especializados. La percepción de abandono institucional, manifestada por los participantes, evidencia una política pública que, si bien formalmente inclusiva, muestra importantes deficiencias en su implementación.

Desde una perspectiva politológica, estos hallazgos permiten identificar la existencia de fallas sistémicas que limitan el ejercicio efectivo de los derechos de la población con discapacidad. La desarticulación entre los diferentes actores institucionales, la insuficiencia presupuestal y la persistente desigualdad territorial configuran un entorno de exclusión que perpetúa las inequidades. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de avanzar hacia una política pública más efectiva y equitativa, basada en principios de corresponsabilidad, participación ciudadana y equidad territorial.

Para ello, se proponen cinco líneas de acción prioritarias. En primer lugar, el fortalecimiento interinstitucional resulta esencial, mediante la creación de un comité intersectorial con capacidad de decisión para coordinar acciones y garantizar la implementación

efectiva de la política pública. Esta instancia debe promover la articulación entre la Secretaría de Salud Departamental, las EPS e IPS, las organizaciones sociales y las comunidades locales. En segundo lugar, se plantea la descentralización de los servicios de salud, estableciendo centros de atención integral en municipios estratégicos, con equipos interdisciplinarios especializados que garanticen una atención oportuna y de calidad en las zonas rurales. Esta medida permitirá reducir la brecha territorial y mejorar el acceso a servicios de rehabilitación, terapias y atención médica especializada.

Asimismo, la formación especializada del personal de salud constituye una acción prioritaria. Es necesario diseñar e implementar programas de capacitación continua en enfoque diferencial y atención a la discapacidad, asegurando que los profesionales cuenten con las competencias necesarias para brindar una atención integral y respetuosa de los derechos de los niños y niñas con discapacidad. La participación ciudadana también debe fortalecerse, promoviendo espacios efectivos de diálogo y deliberación donde las familias, cuidadores y organizaciones sociales puedan incidir en la formulación, ejecución y evaluación de las políticas públicas. Este enfoque garantizará que las políticas respondan de manera efectiva a las necesidades y realidades del territorio.

Finalmente, se recomienda implementar un sistema de monitoreo y evaluación con indicadores claros que permitan medir el impacto de las acciones implementadas y realizar ajustes oportunos. Este sistema debe incluir mecanismos de rendición de cuentas y asegurar la participación activa de la sociedad civil en la supervisión y seguimiento de las políticas públicas. Solo a través de un proceso de evaluación continua será posible identificar las brechas persistentes y fortalecer las estrategias de intervención.

Para avanzar hacia una política pública efectiva en Boyacá, es indispensable reconocer a las familias como actores políticos y sociales, promoviendo su participación activa en la toma de decisiones. Además, es fundamental consolidar una articulación interinstitucional eficiente y priorizar la inversión en salud con un enfoque de equidad territorial. Solo mediante la implementación de estas acciones será posible garantizar el pleno ejercicio de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, cerrando las brechas existentes y promoviendo una sociedad más inclusiva y justa.

Conclusiones

Resumen de Hallazgos Clave

La evaluación de la Política Pública Departamental de Discapacidad de Boyacá (Ordenanza 050 de 2019) refleja avances significativos en el reconocimiento y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. La creación del Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad (FONDISBOY) mediante la Ordenanza 047 de 2021 ha sido una herramienta valiosa para apoyar proyectos sociales y productivos, y ha contribuido a visibilizar las problemáticas de esta población. Además, se han promovido espacios de participación y articulación social, lo que representa un paso hacia una gestión más inclusiva.

Sin embargo, persisten desafíos importantes que limitan la efectividad de la política pública. La falta de articulación interinstitucional dificulta la prestación de servicios de salud integrales y oportunos. A esto se suman las restricciones presupuestales que afectan la continuidad de los programas y la cobertura territorial. En los municipios rurales, la escasa infraestructura sanitaria y la carencia de personal especializado profundizan las desigualdades en el acceso a la atención médica. Además, la insuficiente aplicación del enfoque diferencial y la falta de ajustes razonables en los servicios de salud han generado barreras que obstaculizan el ejercicio efectivo del derecho a la salud.

Desde la perspectiva comunitaria, la participación de las personas con discapacidad y sus familias sigue siendo limitada en los procesos de toma de decisiones y evaluación de las políticas públicas. Aunque la normativa reconoce su derecho a incidir en estos espacios, en la práctica, su voz no siempre es escuchada o tomada en cuenta de manera efectiva.

El Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 representa una oportunidad clave para abordar estas limitaciones. Su enfoque plantea reformas para ampliar los recursos del FONDISBOY,

fortalecer los proyectos de emprendimiento inclusivo y garantizar una participación activa y efectiva de las personas con discapacidad y sus familias. Para que estas modificaciones tengan un impacto real, será necesario un compromiso institucional sostenido, la asignación adecuada de recursos y el establecimiento de mecanismos de seguimiento y evaluación que aseguren la correcta implementación de las políticas.

En conclusión, aunque la Política Pública Departamental de Discapacidad de Boyacá ha sentado bases importantes para la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, su implementación efectiva requiere superar las barreras estructurales identificadas. Fortalecer la coordinación interinstitucional, ampliar la cobertura de servicios de salud, garantizar la formación especializada del personal y promover una participación ciudadana activa serán acciones determinantes para avanzar hacia un sistema de salud más inclusivo y equitativo. Solo mediante un enfoque integral y corresponsable será posible asegurar el pleno ejercicio del derecho a la salud para niños y niñas con discapacidad en Boyacá.

Reflexión Crítica

Frente a la pregunta inicial de investigación: ¿Qué tan efectiva ha sido la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad (Ordenanza 050 de 2019) en Boyacá para garantizar el acceso a servicios de salud de calidad a niños y niñas con discapacidad o enfermedades crónicas?, se concluye que la política pública ha sido parcialmente efectiva.

Si bien la existencia de un marco normativo y financiero refleja un avance significativo, los desafíos en su implementación han obstaculizado el cumplimiento pleno de los objetivos propuestos. La falta de coordinación interinstitucional y la ausencia de un enfoque integral han resultado en una atención fragmentada, especialmente en áreas rurales, donde los servicios de

salud especializados son escasos. Esta fragmentación limita el acceso oportuno a servicios esenciales y genera inequidades territoriales.

Asimismo, la limitada asignación de recursos financieros y la falta de un sistema de evaluación y monitoreo constante han dificultado la medición precisa del impacto de la política. Esto ha impedido la identificación oportuna de barreras y la implementación de acciones correctivas. Además, las familias de niños y niñas con discapacidad continúan enfrentando obstáculos administrativos y burocráticos para acceder a los servicios de salud, evidenciando una brecha persistente entre el diseño normativo y su aplicación efectiva.

El Proyecto de Ordenanza 034 de 2024 plantea una oportunidad significativa para fortalecer la política pública. La ampliación de los recursos del FONDISBOY y el impulso al emprendimiento inclusivo son iniciativas clave para promover la autonomía económica de las personas con discapacidad. Sin embargo, para que estas reformas sean efectivas, será esencial garantizar un mayor compromiso en la asignación presupuestal, mejorar los mecanismos de seguimiento y evaluación y fomentar una participación activa y efectiva de las personas con discapacidad y sus familias en la toma de decisiones.

Al revisar el Plan de Desarrollo vigente, se evidencia que, aunque existe una intención general de fortalecer el acceso a salud de poblaciones vulnerables, no se desarrollan líneas de acción específicas dirigidas a niños y niñas con discapacidad, lo que reafirma la necesidad de reformular las prioridades en materia de equidad y salud pública.

Recomendaciones

Con base en el análisis desarrollado, se presentan a continuación una serie de recomendaciones orientadas a fortalecer la implementación de la Política Pública Departamental de Discapacidad de Boyacá (Ordenanza 050 de 2019). Estas sugerencias buscan contribuir a la garantía efectiva del derecho a la salud para niños y niñas con discapacidad, mediante la mejora en la articulación institucional, la optimización de los recursos disponibles y el fomento de una participación activa de los actores sociales involucrados.

Se recomienda la creación de un Comité Departamental Interinstitucional Permanente con representación de la Secretaría de Salud, la Secretaría de Educación, el FONDISBOY, las EPS e IPS y las organizaciones sociales. Este espacio debe operar bajo un enfoque de corresponsabilidad, garantizando la articulación efectiva de las acciones y la consolidación de una ruta integral de atención en salud para niños y niñas con discapacidad. Adicionalmente, se sugiere la implementación de Mesas Técnicas Regionales que permitan evaluar periódicamente los avances y desafíos en la prestación de servicios, promoviendo la identificación oportuna de barreras y la formulación de estrategias para su superación.

Para garantizar la sostenibilidad y efectividad del FONDISBOY, se recomienda ampliar su presupuesto mediante la gestión de recursos adicionales a través de alianzas público-privadas y la cooperación internacional. Es fundamental establecer criterios de priorización que aseguren la financiación de proyectos con alto impacto social y territorial, especialmente en zonas rurales y comunidades con mayores barreras de acceso. Asimismo, se propone la creación de un Sistema de Monitoreo y Evaluación de Impacto que permita hacer seguimiento a la ejecución de los recursos y medir los resultados obtenidos, asegurando la transparencia y la rendición de cuentas.

Es imperativo fortalecer la participación efectiva de las personas con discapacidad, sus familias y las organizaciones sociales en los espacios de toma de decisiones. Para ello, se recomienda la consolidación de Consejos Consultivos Departamentales y Municipales que faciliten la incidencia ciudadana en la formulación, implementación y evaluación de las políticas públicas. Además, se sugiere promover procesos de formación y sensibilización comunitaria sobre los derechos de las personas con discapacidad, enfocados en la exigibilidad de los servicios de salud y la corresponsabilidad social.

Para garantizar una atención en salud adecuada y con enfoque diferencial, es necesario implementar programas de formación continua dirigidos al personal médico, administrativo y asistencial. Estos programas deben abordar temáticas relacionadas con el modelo biopsicosocial, la atención centrada en la persona y los principios de accesibilidad universal. Asimismo, se recomienda la incorporación de módulos de formación en discapacidad en los currículos académicos de las universidades e instituciones educativas que forman profesionales del sector salud, fomentando una comprensión más integral de las necesidades de esta población.

Por último, se plantea la creación de un Observatorio Departamental de Discapacidad como un mecanismo de evaluación y monitoreo permanente. Este observatorio deberá recopilar información actualizada sobre el cumplimiento de la política pública, identificar buenas prácticas y generar recomendaciones para la mejora continua. Este ejercicio de evaluación debe contar con la participación de la academia, las organizaciones sociales y los entes gubernamentales, garantizando una visión plural y representativa de los impactos de la política pública.

Epílogo

Reflexión del autor: El caso de Samuel, cuando lo personal es político

Figura 1

Juan Samuel



La historia de Samuel no es solo un relato de lucha individual, sino el reflejo doloroso de un sistema de salud que abandona a quienes más lo necesitan. Samuel, un niño boyacense con una condición crónica que exigía atención médica especializada y continua, enfrentó junto a su familia una batalla desigual contra un sistema burocrático e indiferente; desde el momento de su

diagnóstico, la búsqueda desesperada de tratamientos esenciales se convirtió en una odisea marcada por la negligencia institucional y la vulneración sistemática de sus derechos.

Su familia, lejos de encontrar amparo en las entidades encargadas de garantizar la salud, se vio obligada a librar una lucha constante contra las EPS, interponer hasta 15 acciones de tutela y aferrarse a las redes de apoyo comunitario para asegurar lo que debió ser un derecho incuestionable; cada solicitud rechazada, cada trámite dilatado y cada negativa sin fundamento representaron no solo barreras administrativas, sino heridas profundas en la dignidad y bienestar de Samuel y su entorno.

Pero la historia de Samuel no es única; es la realidad cotidiana de cientos de familias en Boyacá que ven sus esperanzas desvanecerse ante un sistema fragmentado, ineficiente y excluyente; un sistema que convierte la atención médica en un privilegio y condena a la invisibilidad a los niños y niñas con discapacidad. Mientras las instituciones fallan, las voces de las familias son silenciadas y los derechos de la infancia se vulneran impunemente.

La memoria de Samuel, sin embargo, no se apaga; su nombre resuena como un llamado urgente a la acción, una denuncia viva de las injusticias que persisten; esta investigación nace de ese clamor, con la convicción de que ninguna otra familia deba enfrentar sola el peso de un sistema que les niega lo esencial; transformar las políticas públicas de salud en Boyacá no es solo una tarea administrativa; es un imperativo moral; es garantizar que cada niño y niña con discapacidad sea reconocido como un ciudadano pleno, con derecho a una vida digna, libre de las cadenas de la indiferencia y el abandono.

Samuel nos recuerda que lo personal es profundamente político; su historia exige que las decisiones institucionales dejen de estar desconectadas de las realidades humanas. Su lucha interpela a los actores del sistema de salud, a los responsables de formular y ejecutar políticas

públicas, y a la sociedad en su conjunto; porque mientras un solo niño o niña sufra las consecuencias de un sistema fallido, la deuda será nuestra; y solo a través de una voluntad genuina de cambio, podremos honrar la memoria de Samuel, transformando el dolor en justicia y el abandono en acción.

Referencias Bibliográficas

Álvarez, J. (2019). *La salud y la discapacidad en el siglo XX: Un análisis histórico en Colombia*.

Editorial Universitaria.

Asamblea Departamental de Boyacá. (2019). *Ordenanza 050 de 2019 por medio de la cual se adopta la Política Pública Departamental de Discapacidad en Boyacá*.

<https://boyaca.gov.co/images/normatividad/ordenanzas/poblacion-vulnerable/ord-2019-DISCAPACIDAD.pdf>

Asamblea Departamental de Boyacá. (2021). *Ordenanza 047 de 2021 por la cual se crea el Fondo de Financiamiento para Personas con Discapacidad – FONDISBOY*.

<https://www.boyaca.gov.co>

Asamblea Departamental de Boyacá. (2024). *Proyecto de Ordenanza 034 de 2024*.

Banco Mundial. (s.f.). *Cómo la discapacidad afecta el desarrollo económico y social*.

<https://www.worldbank.org/>

Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability* (2nd ed.). Polity Press.

Becker, G. S. (1964). *Human capital: A theoretical and empirical analysis, with special reference to education*. University of Chicago Press.

CEPAL. (2020). *Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina*. Naciones Unidas.

Congreso de la República de Colombia. (1991). *Constitución Política de Colombia*.

<https://www.constitucioncolombia.com>

Congreso de la República de Colombia. (2013). *Ley 1618 de 2013: Por medio de la cual se establecen disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. Diario Oficial.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=53878>

Congreso de la República de Colombia. (2015). *Ley Estatutaria 1751 de 2015: Por la cual se regula el derecho fundamental a la salud*. Diario Oficial.

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf

Consejo Nacional de Política Económica y Social (CONPES). (2013). *Documento CONPES 166: Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social*. Departamento Nacional de Planeación. <https://www.dnp.gov.co>

Córdoba, M. (2021). *Políticas públicas de salud y discapacidad en Boyacá: Avances y desafíos*. Universidad de Boyacá.

Corte Constitucional de Colombia. (1993). *Sentencia T-030/93*.

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1993/t-030-93.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2008). *Sentencia T-760/08*.

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/t-760-08.htm>

Corte Constitucional de Colombia. (2018). *Sentencia T-322/18*.

<https://www.corteconstitucional.gov.co>

DANE. (2018). *Informe Nacional de Discapacidad*. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. <https://www.dane.gov.co>

Defensoría del Pueblo. (2022). *Informe sobre el estado de los derechos de las personas con discapacidad en Colombia*. <https://www.defensoria.gov.co>

Departamento Nacional de Planeación. (2021). *Infografía de los PPDIS*.

https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Sinergia/Documentos/PPDIS_Infografia_13042021.pdf

Dye, T. R. (2017). *Understanding public policy* (15th ed.). Pearson.

- García, L. (2021). Brechas en la implementación de políticas públicas de salud en Boyacá. *Revista de Salud Pública*, 34(2), 145–158.
<https://revistasaludpublica.com/index.php/SaludPublica/article/view/102>
- Gómez, R. (2018). *La discapacidad en Colombia: Una mirada desde los derechos humanos*. Editorial Derecho.
- González, J. (2020). *Historia de la discapacidad en Colombia*. Ediciones UCC.
- Hernández, P. (2021). *Ley 361 de 1997 y la integración social de personas con discapacidad*. Editorial Jurídica.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2021). *Acceso a servicios de salud en la infancia con discapacidad*.
- Llorente-Comí, M., & Grau-Grau, M. (2021). Atención integral a la infancia con discapacidad en España. *Revista de Trabajo Social*, 95(1), 44–61.
- Martínez, C. (2020). El acceso a la salud de niños con discapacidad en Colombia: Desafíos y avances. *Revista de Salud Infantil*, 28(3), 200–215.
- Ministerio da Saúde – Brasil. (2021). *Redes de atención especializada en el SUS*.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). *Boletín poblacional de personas con discapacidad*.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2023). *Informe técnico sobre formación en salud inclusiva*.
- Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)*.

- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. <https://www.un.org>
- Observatorio Nacional de Discapacidad. (2022). *Acceso a servicios de salud para personas con discapacidad en Colombia*.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Palgrave Macmillan.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*.
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Universal health coverage (UHC)*.
[https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Discapacidad y salud*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Schneider, A., & Ingram, H. (1993). Social construction of target populations: Implications for politics and policy. *American Political Science Review*, 87(2), 334–347.
- Secretaría de Salud de Boyacá. (2021). *Informe sobre barreras de acceso a servicios especializados en salud*.
- Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO). (2023). *Estadísticas de certificación de discapacidad en Boyacá*.
- Secretaría de Salud de Boyacá (2024). Secretaría de Salud refuerza acciones para responder a las necesidades de los diferentes grupos poblacionales. Recuperado de:

<https://www.orfetv.com/2024/06/08/secretaria-de-salud-de-boyaca-refuerza-acciones-para-responder-a-las-necesidades-de-los-diferentes-grupos-poblacionales/>

Apéndices

Apéndice A

Entrevista a Rosa María Suárez - Municipio de Sogamoso, Boyacá – 2025.

Muy buenos días, señora Rosa María; muchas gracias por recibirnos y por brindarnos este espacio para compartir su testimonio como madre cuidadora de un niño con discapacidad; sabemos que su experiencia es fundamental para visibilizar las barreras que enfrentan las familias en el acceso a los servicios de salud, especialmente en zonas intermedias como Sogamoso.

Pregunta.

¿Podría contarnos cómo ha sido su experiencia en el proceso de atención médica y terapéutica para su hijo?

Respuesta (testimonio). "Llevo meses esperando que la EPS autorice las terapias de mi hijo; nos mandan de un lado a otro, y cuando al fin nos aprueban las sesiones, hay que viajar hasta Tunja y Bogotá porque en Sogamoso no hay especialistas; el costo del transporte es imposible para nosotros."

Agradecemos profundamente su valentía al compartir esta realidad; su testimonio evidencia las falencias estructurales que aún persisten en el sistema de salud, especialmente en lo relacionado con el cumplimiento efectivo del derecho a la atención integral para niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Apéndice B

Entrevista a Madre cuidadora (Municipio rural capital de la provincia del Tundama de Boyacá, 2025) Madre de un niño de 8 años con parálisis cerebral

Muy buenos días; le agradecemos a esta madre cuidadora por su disposición para compartir su experiencia como mujer cuidadora en un municipio rural del departamento de Boyacá; su testimonio representa la realidad de muchas familias que enfrentan diariamente barreras para acceder a los servicios de salud especializados para sus hijos con discapacidad.

Pregunta:

¿Podría contarnos cómo ha sido su proceso con el sistema de salud desde que recibió el diagnóstico de su hijo?

Respuesta (testimonio textual):

"Mi hijo tiene 8 años y nació con parálisis cerebral; desde que nos dieron el diagnóstico, todo ha sido una pelea constante, en el pueblo no hay especialistas ni centros de rehabilitación, así que nos toca viajar hasta Tunja o incluso hasta Bogotá, cada autorización es un desgaste; nos piden papeles que ya hemos entregado mil veces y, cuando al fin aprueban la cita, resulta que no hay agenda o el médico renunció; lo peor es que muchas veces nos miran mal, como si fuéramos exagerados o estuviéramos pidiendo un favor, cuando lo único que queremos es que nuestro niño tenga derecho a lo básico: salud, respeto y un trato digno."

(Entrevista personal, 2025)

Este testimonio pone en evidencia la vulneración del derecho fundamental a la salud, los obstáculos administrativos persistentes, y la falta de sensibilidad en algunos servicios hacia las familias cuidadoras. Es urgente que las autoridades consideren las voces de quienes, desde zonas rurales, enfrentan estas barreras con dignidad y valentía.

Apéndice C

Entrevista 3 a Dra. Ana Rocío Vega (Hospital público de Boyacá, 2025) Profesional de la salud en atención pública

Agradecemos a la doctora Ana Rocío Vega, médica en un hospital público de Boyacá, por brindarnos su perspectiva como profesional de la salud que trabaja directamente con población infantil con discapacidad, su experiencia nos permite entender cómo se viven las barreras también desde dentro del sistema.

Pregunta:

Doctora, ¿cuáles son los principales retos que enfrenta el personal de salud en la atención a niños y niñas con discapacidad?

Respuesta (testimonio textual):

"En el hospital donde trabajo atendemos a varios niños y niñas con discapacidad, pero nos enfrentamos a muchas limitaciones; no contamos con especialistas permanentes y muchos de los equipos necesarios para la rehabilitación o el diagnóstico especializado no están disponibles, cuando remitimos a un niño, sabemos que las familias tendrán que viajar largas distancias, y muchas veces no tienen cómo costear esos desplazamientos, además, a nivel institucional no existe una ruta clara que nos indique cómo priorizar o gestionar los casos de niños y niñas con discapacidad; cada profesional hace lo que puede, pero sin una directriz clara, terminamos dependiendo más de la buena voluntad que de un sistema estructurado.

Es necesario fortalecer el trabajo interinstitucional y capacitar al personal en el enfoque diferencial, porque la mayoría nunca ha recibido formación específica sobre discapacidad y terminamos aprendiendo a la marcha."

(Entrevista personal, 2025)

Gracias por su comentario, y su apreciado tiempo doctora.

Este testimonio confirma que los vacíos institucionales no solo afectan a las familias, sino también a los profesionales. La falta de recursos, protocolos claros y formación adecuada genera una atención fragmentada, limitada y desigual. Es urgente avanzar hacia una política pública estructurada, coordinada y con enfoque diferencial real.

Apéndice D

Carta al lector

Querido lector, al recorrer las páginas de esta monografía, te has acercado a la realidad que enfrentan cada día los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Boyacá y sus familias; una realidad marcada por la desigualdad, la indiferencia institucional y las barreras invisibles que les impiden acceder a servicios de salud dignos, oportunos y adecuados; detrás de cada cifra, de cada informe y de cada análisis, hay historias de vida, hay madres que luchan incansablemente por defender los derechos de sus hijos, hay niños que enfrentan cada día como una prueba de resistencia ante un sistema que parece no verlos, y hay familias enteras que, pese al cansancio, siguen creyendo que un futuro más justo es posible.

Este trabajo no pretende ser solo un diagnóstico, sino una invitación urgente a que tú, querido lector, te sumes a la construcción de ese futuro; un futuro donde las políticas públicas de salud y protección sean verdaderas herramientas de inclusión y no simples enunciados en el papel; un futuro donde cada niño y niña con discapacidad sea visto y reconocido, no como una carga, sino como un ciudadano pleno, con sueños, con derechos y con un lugar legítimo en esta sociedad.

Tú, desde el rol que ocupes sea como servidor público, académico, profesional de la salud o ciudadano comprometido tienes en tus manos la posibilidad y la responsabilidad de ser parte del cambio; la construcción de una política pública integral, participativa e inclusiva para la niñez con discapacidad en Boyacá no puede esperar más; cada día de indiferencia es un día en que un niño pierde una terapia, una familia pierde la esperanza y un derecho queda vulnerado. Este es el momento de actuar, de repensar la discapacidad desde la dignidad y el respeto, de entender que proteger a un niño es proteger el futuro, y que la verdadera grandeza de una sociedad se mide por la manera en que trata a quienes más la necesitan.

Querido lector, este es un llamado a tu conciencia, a tu humanidad y a tu compromiso; porque cambiar la historia de estos niños y niñas no es solo una tarea del gobierno, es una responsabilidad compartida, es una deuda pendiente de toda la sociedad, que esta monografía sea el punto de partida para ese cambio que, entre todos, podemos y debemos construir.

Con esperanza y convicción,

La autora.

Luisa Marcela Porras González

