

**ANÁLISIS DE LA INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS EN CONDICIONES DE
DISCAPACIDAD AUDITIVA Y/O VISUAL BAJO UN CONCEPTO DE EQUIDAD
EN LA CIUDAD DE CALI, ESTUDIO RETROSPECTIVO**

MERCEDES ADRIANA ZAPATA MONTOYA

Tesis para optar el título de
MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Supervisado por
Dr. EDUARDO DIAZ
Médico Cirujano Bioeticista

**INSTITUTO DE BIOÉTICA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
BOGOTÁ D.C.
2018**

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por darme la fuerza para sacar adelante este proyecto.

A mi familia, en especial a Juan y Diana mis hijos, por entender y aceptar que este proyecto es importante para mí.

Al Instituto para Niños Ciegos y Sordos de Cali, por el apoyo en todo el proceso para realizar y culminar la Maestría.

A la Doctora Paula Prieto, que fue quien me mostró la Bioética con pasión desde el servicio y me animó para realizar esta Maestría.

A los profesores, por la dedicación y amor con que enseñan la Bioética.

Y a todo el equipo administrativo, en especial a Denis y Rubén.

TABLA DE CONTENIDO

Agradecimientos, iii
Lista de tablas, vii
Lista de gráficos, viii
Lista de acrónimos, ix

1. Introducción, 10

1.1. Antecedentes, 10

1.2. Definición del problema, 13

1.3. Pregunta de la investigación, 15

1.4. Objetivos de la investigación, 15

1.4.1. Objetivo General, 15

1.4.2. Objetivos específicos, 15

1.5. Justificación, 15

1.6. Hipótesis de investigación, 16

1.7. Limitaciones de la investigación, 16

2. Marco de referencia, 17

2.1. Marco Teórico, 17

2.1.1. Utilitarismo, 17

2.1.2. Contractualismo, 19

2.1.2.1. *Liberalismo igualitarista, 20*

2.1.2.1.1. Teoría de los bienes primarios, 24

2.1.2.1.2. Teoría de la igualdad de recursos, 27

2.1.2.1.3. Teoría de las capacidades, 30

2.1.2.2. *Libertarianismo, 36*

2.1.2.3. *Anarcocapitalismo, 38*

2.1.2.4. *Teoría crítica, 39*

2.2. Marco conceptual, 41

2.2.1. Igualdad y equidad, 41

2.2.2. Condición de discapacidad, 44

2.2.2.1. *Definición, 44*

2.2.2.2. *Clasificación, 45*

2.2.2.3. *Legislación internacional, 47*

2.2.2.4. *Modelos en que se fundamenta la discapacidad, 48*

2.2.3. Bioética, 50

2.2.3.1. *Definición, 50*

2.2.3.2. *Enfoque principialista, 50*

2.2.3.3. *Enfoque de la nueva casuística, 53*

- 2.2.3.4. *Enfoque contextualista, 54*
- 2.2.3.5. *Enfoque de los derechos humanos, 55*
- 2.2.3.6. *Declaración de la bioética y los derechos humanos de UNESCO, 56*
- 2.2.3.7. *Bioética en la discapacidad, 57*

3. Aspectos Metodológicos, 64

3.1. Metodología de la investigación, 64

- 3.1.1. Tipo de estudio, 64
- 3.1.2. Método de investigación, 65
- 3.1.3. Fuentes y técnicas para recolección de información, 66
 - 3.1.3.1. *Fuentes secundarias, 66*
 - 3.1.3.2. *Fuentes primarias, 66*
- 3.1.4. Tratamiento de la información, 68

3.2. Descripción de la muestra, 68

- 3.2.1. Población objetivo, 68
- 3.2.2. Marco de muestreo, 68
- 3.2.3. Técnicas de muestreo, 69
- 3.2.4. Tipo de muestreo, 69
- 3.2.5. Tamaño de la muestra, 69

3.3. Descripción de los socios de investigación, 70

- 3.3.1. Instituto de Niños Ciegos y Sordos, 70
- 3.3.2. Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos, 69

4. Análisis de resultados, 72

4.1. Aplicación del cuestionario, 72

4.2. Análisis descriptivo de los datos, 72

- 4.2.1. Perfil general, 72
 - 4.2.1.1. *Edad, 73*
 - 4.2.1.2. *Género, 74*
 - 4.2.1.3. *Estado civil, 74*
 - 4.2.1.4. *Número de hijos, 75*
 - 4.2.1.5. *Edad del diagnóstico, 75*
 - 4.2.1.6. *Tipo de rehabilitación, 76*
 - 4.2.1.7. *Amplificación auditiva, 77*
 - 4.2.1.8. *Comunicación actual, 77*
 - 4.2.1.9. *Tipo de vivienda actual, 78*
 - 4.2.1.10. *Tipo de seguridad social, 78*
 - 4.2.1.11. *Apoyo económico del ICBF o del Estado, 79*
- 4.2.2. Educación, 79
 - 4.2.2.1. *Edad de ingreso al instituto, 79*
 - 4.2.2.2. *Tiempo de permanencia en el instituto, 80*

- 4.2.2.3. *Máximo grado escolar alcanzado en el instituto, 81*
- 4.2.2.4. *Edad de ingreso a la educación regular, 81*
- 4.2.2.5. *Años cursados en la educación regular, 82*
- 4.2.2.6. *Máximo nivel educativo alcanzado, 83*
- 4.2.3. *Inclusión laboral, 83*
 - 4.2.3.1. *Vinculación laboral, 83*
 - 4.2.3.2. *Percepción de ingresos, 84*
 - 4.2.3.3. *Tiempo laborando, 84*
 - 4.2.3.4. *Tipo de trabajo, 85*
 - 4.2.3.5. *Nivel de ingresos mensual, 86*
- 4.2.4. *Libertad de movimiento, 86*
 - 4.2.4.1. *Habilidad para utilizar brazos y manos, 87*
 - 4.2.4.2. *Habilidad para desplazarse fuera del hogar, 87*
 - 4.2.4.3. *Habilidad para cuidar de sí mismo(a), 88*
- 4.2.5. *Libertades civiles y políticas, 89*
 - 4.2.5.1. *Derecho al voto, 89*
 - 4.2.5.2. *Participación en partidos políticos, 89*
 - 4.2.5.3. *Participación en convocatorias laborales públicas, 90*
 - 4.2.5.4. *Desempeño en cargos públicos, 90*
 - 4.2.5.5. *Participación como candidato en elecciones públicas, 91*

4.3. Análisis de resultados, 91

- 4.3.1. *Perfil, 92*
- 4.3.2. *Educación, 93*
- 4.3.3. *Inclusión laboral, 94*
- 4.3.4. *Libertad de movimiento, 95*
- 4.3.5. *Libertades civiles y políticas, 96*

5. Conclusiones, 97

6. Recomendaciones, 101

7. Bibliografía, 102

Anexos, 107

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Capacidades funcionales humanas centrales definidas por Martha Nussbaum, 34

Tabla 2. Principios de la bioética, 51

Tabla 3. Factores del déficit ciudadano, 60

Tabla 4. Frecuencias, porcentajes y acumulado de la edad de los entrevistados, 73

Tabla 5. Estado civil de los entrevistados, 74

Tabla 6. Análisis comparativo del perfil, 92

Tabla 7. Análisis comparativo en el ámbito educativo, 94

Tabla 8. Análisis comparativo de inclusión laboral, 95

Tabla 9. Análisis comparativo de la libertad de movimiento, 95

Tabla 10. Análisis comparativo de las libertades civiles y políticas, 96

Tabla 11. Comparativo de bienes primarios, 97

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1. Género de los entrevistados, 74*
- Gráfico 2. Número de hijos de los entrevistados, 75*
- Gráfico 3. Edad del diagnóstico clínico de los entrevistados, 76*
- Gráfico 4. Tipo de rehabilitación, 76*
- Gráfico 5. Tipo de amplificación auditiva, 77*
- Gráfico 6. Tipo de comunicación actual, 77*
- Gráfico 7. Tipo de vivienda de los entrevistados, 78*
- Gráfico 8. Tipo de seguridad social de los entrevistados, 78*
- Gráfico 9. Apoyo por parte del Estado / ICBF a los entrevistados, 79*
- Gráfico 10. Edad de ingreso al instituto de los entrevistados, 79*
- Gráfico 11. Tiempo de permanencia en el instituto, 80*
- Gráfico 12. Máximo grado escolar alcanzado en el instituto, 81*
- Gráfico 13. Edad de ingreso a la educación regular, 82*
- Gráfico 14. Años cursados en la educación regular, 82*
- Gráfico 15. Máximo nivel educativo alcanzado en la educación regular, 83*
- Gráfico 16. Vinculación laboral actual, 84*
- Gráfico 17. Percepción de ingresos, 84*
- Gráfico 18. Tiempo laborando, 85*
- Gráfico 19. Tipo de trabajo, 85*
- Gráfico 20. Nivel de ingresos mensual, 86*
- Gráfico 21. Habilidad para utilizar brazos y manos, 87*
- Gráfico 22. Habilidad para desplazarse fuera del hogar, 88*
- Gráfico 23. Habilidad para cuidar de sí mismo(a), 88*
- Gráfico 24. Derecho al voto, 89*
- Gráfico 25. Participación en partidos políticos, 89*
- Gráfico 26. Participación en convocatorias laborales públicas, 90*
- Gráfico 27. Desempeño en cargos públicos, 90*
- Gráfico 28. Participación como candidato a elecciones públicas, 91*

LISTA DE ACRÓNIMOS

CIF – Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud

DANE – Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas

EPS – Entidad Promotora de Salud

ICBF – Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

INCS – Instituto de Niños Ciegos y Sordos

ITES – Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos

OMS – Organización Mundial de la Salud

POS – Plan Obligatorio de Salud

SENA – Servicio Nacional de Aprendizaje

SISBEN – Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios para Programas Sociales del Estado.

SMMLV – Salarios Mínimos Mensuales Vigentes

UNESCO – Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes

La definición de igualdad y equidad está fuertemente relacionada, en especial cuando se analiza bajo el ámbito de la salud. No obstante, estos términos son diferentes y pueden ser interpretados de acuerdo a las condiciones de espacio, tiempo y contexto en que sean utilizados.

De acuerdo a las definiciones planteadas por diferentes autores sobre igualdad y equidad, se puede decir que la primera se enfoca en un *“principio según el cual los individuos, deben ser tratados de la misma manera”*; la segunda implica *“dar a cada uno lo que se merece en función de sus condiciones”*. Pero es aquí donde la discusión se puede tornar más compleja, dado que es necesario definir qué es lo que hay que igualar para lograr un estado de equidad.

En el ámbito de la salud, la equidad es fundamental para comprender la justicia social. Sin embargo, es importante comprender que, en este contexto de justicia, la salud participa de varias formas y que no todas proporcionan exactamente la misma lectura de acuerdos sociales particulares. *“La equidad en salud implica que todos los seres humanos deben tener una oportunidad justa de lograr plenamente su potencial en salud y nadie debe estar desfavorecido para lograrlo”* (Sen, 2002).

Bajo este concepto, es importante destacar que el objetivo de la equidad en salud no es eliminar todas las diferencias, para que todas las personas tengan el mismo nivel y calidad de salud, sino reducir aquellos factores que se consideren evitables e injustos. Dado lo anterior, Margaret Whitehead (1991) define la equidad en la atención de la salud como:

1. Igual acceso a la atención disponible para igual necesidad. En este punto, influyen condiciones como el desplazamiento de un lugar a otro, las diferencias de raza, género, barreras idiomáticas, culturales, etc. También se puede destacar la ley de atención inversa¹, la distribución irregular de sitios de atención y la inversión en tecnología avanzada para beneficio de una minoría.
2. Igual utilización para igual necesidad. En este caso las diferencias no siempre se deben a inequidades, se debe analizar cada caso por separado, en especial cuando existen desventajas sociales o económicas.

¹ Las personas con más medios – cuyas necesidades de atención sanitaria casi siempre son menores – son las que más atención consumen, mientras que las que tienen menos medios y más problemas de salud son las que menos consumen. El gasto público en servicios de salud suele beneficiar más a los ricos que a los pobres en todos los países, ya sean de ingresos altos o bajos (Organización Mundial de la Salud, 2008).

3. Igual calidad de atención para todos. Las personas deben tener la oportunidad de recibir servicios de atención en salud a través de un procedimiento justo basado en las necesidades y no en la influencia social, sobre todo cuando no hay suficientes recursos.

Pero hay en esta relación otra característica a la que también se debe prestar atención. La equidad en salud no concierne únicamente a la salud, vista aisladamente, sino que debe abordarse desde el ámbito más amplio de la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, incluida la distribución económica, y prestando la debida atención al papel de la salud en la vida, la libertad y las capacidades humanas.

Y son precisamente las capacidades humanas las que pueden ser un indicador adecuado para evaluar la libertad sustantiva y la habilidad real de una persona para hacer las diferentes cosas que valora y disfruta; y no el ingreso o la riqueza, como frecuentemente se considera. Por ejemplo, una persona con una severa discapacidad no puede ser considerada más aventajada porque tiene más dinero que su vecino fuerte y sano (Sen, 2014).

Desde este punto de vista, la presente investigación intenta abordar la inclusión social y la equidad en salud fundamentada en la bioética y teoría de las capacidades de las personas con discapacidad auditiva y visual en la ciudad de Cali. Asimismo, este estudio se enfoca en el análisis de las diferentes condiciones sociales desde la perspectiva de educación, accesibilidad, libertad de movimiento, ingresos y reconocimiento de los derechos como ciudadano.

En la medida en que se reconozcan las diferencias de las personas –con y sin discapacidad– y se les proporcionen los recursos y ajustes razonables que requieren para su desempeño de acuerdo con sus capacidades y necesidades, podrá verse materializado el principio de la equidad y por ende la igualdad de oportunidades. Así, de acuerdo con Carlos Eroles, “...en algunas ocasiones, la igualdad de oportunidades exige la desigualdad en las prestaciones, para garantizar un resultado justo” (Eroles, y otros, 2008).

Y es en este punto donde aparece la bioética como un concepto transversal en la consecución de igualdad y equidad en las condiciones de vida de los seres humanos, en especial en la defensa y respecto de sus derechos (Correa, Arias, y Carmona, 2012).

De acuerdo con el significado etimológico, la bioética proviene de las palabras griegas *bios* y *ethos*, que significan “vida” y “carácter moral”, respectivamente. Así, la bioética comprende una serie de aspectos no solo biológicos, sino también sociales y políticos, donde los seres no son vistos como organismos individuales, sino que se considera también su existencia política y social (Rozo, 2011). Por esta razón, es importante mencionar que la relación entre la bioética y el derecho es totalmente intrínseca, dado que el vínculo entre

estas dos áreas representa la experiencia vivida por la humanidad, lo cual es un punto de partida válido para proponer una teoría moral de equidad universal (Brussino, 2017).

Respecto a la fundamentación política, en Colombia, la Constitución de 1991 consagra en el artículo 13 que “...todas las personas nacen libres e iguales ante la ley y, en esta medida, deben recibir la misma protección y trato de las autoridades y gozar de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica”. Asimismo, se consagra que el Estado debe promover las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y deberá entonces adoptar medidas en favor de los grupos discriminados o marginados. Según este mandato, el Estado también debe proteger a aquellas personas que por su condición económica, física o mental se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta (Asamblea Nacional Constituyente, 1991).

En cuanto al derecho fundamental a la salud, en los artículos 47, 48 y 49 de la Constitución se determinó que el Estado debe adelantar una política de previsión, rehabilitación e inclusión social para las personas con discapacidad y que se debe garantizar el acceso a la seguridad social y a servicios médicos oportunos y de calidad para todos los ciudadanos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

El derecho al trabajo, en el artículo 54 se establece que el Estado debe garantizar el derecho de las personas con discapacidad “a un trabajo acorde con sus condiciones de salud” y consagra que este se debe desarrollar en condiciones dignas y justas. En la Constitución se define entonces que el derecho al trabajo es tanto una obligación social como un derecho fundamental (Asamblea Nacional Constituyente, 1991).

Con relación al derecho a la educación, en el artículo 68 se consagra que el Estado tiene la obligación de erradicar el analfabetismo y debe garantizar el acceso a educación de calidad a las personas con discapacidad. A la vez, se establece que la educación es un derecho fundamental de todos los niños y niñas y, en esta medida, se debe garantizar no solo el acceso, sino la permanencia y los ajustes que requieran para que la experiencia educativa sea exitosa (Asamblea Nacional Constituyente, 1991).

Bajo este contexto, se puede decir que el Estado colombiano cuenta con la base legal pertinente para garantizar los derechos de las personas con discapacidad pero aún, se hace necesario aunar los esfuerzos para lograr transformar los imaginarios sociales sobre la discapacidad, y así lograr la plena inclusión de esta población, que actualmente ronda el 15% de los habitantes del planeta (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012).

En las estadísticas se contabilizan aproximadamente 1.000 millones de personas con alguna discapacidad al rededor del mundo (OMS, 2011). En Colombia, de acuerdo con el Censo del DANE del año 2005, existen 2.624.898 personas con discapacidad, lo que equivale al

6,3% del total de la población del país. Con relación a las cifras censales de los países de la Comunidad Andina de Naciones, Colombia ocupa el primer lugar en prevalencia de discapacidad, seguida por Ecuador con el 4,7%, Venezuela con el 3,9%, Chile con el 2,2%, Perú con el 1,3 %, y Bolivia con el 1,1% (Ministerio de Salud y Protección Social, 2012). En la ciudad de Cali la situación no es diferente.

De acuerdo a estadísticas de la Alcaldía Municipal y el Instituto Nacional de Sordos, actualmente en la ciudad hay un total de 155.000 personas con algún tipo de discapacidad, de los cuales el 11,3% tiene discapacidad visual, es decir aproximadamente 17.515 personas; y el 13,9% tiene discapacidad auditiva, el equivalente a 21.665 personas (El País, 2017) (Aguirre, 2015).

1.2. Definición del problema

El problema de investigación se puede abordar desde dos perspectivas: una general y una específica. En la primera, la condición de discapacidad afecta de manera especial a las poblaciones vulnerables y minorías. En la segunda, las capacidades de desarrollo difieren de acuerdo al tipo de discapacidad que las personas poseen.

En primera instancia, desde la perspectiva general, el Informe Mundial sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud – OMS, se muestra que en todo el planeta las personas con discapacidad presentan índices de pobreza más altos, resultados académicos más bajos, y una menor participación laboral que las personas sin condición de discapacidad. En parte, esto es consecuencia de los obstáculos en el acceso de las personas con discapacidad a servicios básicos que afectan la calidad de vida y las oportunidades, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información (OMS, 2011).

En Colombia y en Cali, el panorama de las personas en condición de discapacidad es muy similar al planteado por la OMS. Muy a pesar de las bases jurídicas y estatales, donde las políticas públicas se han enfocado en atender los diferentes grupos y minorías vulnerables (mujeres, niños y niñas, tercera edad, negritudes, etnias, indígenas, etc.) aún se evidencia un alto nivel de discriminación y desconocimiento de las capacidades de esta población.

Los servicios de salud son ineficientes, existen limitaciones de accesibilidad e infraestructura tanto en entidades públicas como privadas; el acceso a los servicios educativos son limitados, solamente dos instituciones educativas públicas en toda la ciudad de Cali acepta niños y niñas en condición de discapacidad; las barreras de acceso a la educación superior son más que relevantes puesto que pocas universidades cuentan con asistentes e intérpretes para estudiantes con discapacidad; el acceso al trabajo y proyectos de emprendimiento y al entorno físico, social, económico, político y cultural es limitado.

Asimismo, las condiciones sociales no son las mejores, la dependencia económica, la baja autoestima, la limitación del desarrollo de sus potencialidades, la incipiente información sobre datos estadísticos y carencia de investigaciones relacionadas con el ejercicio y goce pleno de derechos de estas personas deja en tela de juicio la política pública de discapacidad e inclusión social abanderada por el gobierno nacional.

Ahora bien, desde una perspectiva específica y luego de dejar claro que la visión gubernamental de atención a la población en condición de discapacidad se enfoca en velar por los grupos vulnerables, se puede enunciar que dicha política pública se queda corta. Corta en el sentido que presenta fallas estructurales en la asunción generalizada de las personas con discapacidad (independientemente del tipo de discapacidad) bajo un concepto de igualdad de derechos, más no de equidad para el desarrollo de sus capacidades.

En este contexto, las personas con diferentes discapacidades de orden físico y/o mental en Colombia, perciben los mismos beneficios y tienen los mismos derechos, desestimando las características particulares y especiales que pueden tener cada tipo de condición. Por ejemplo, no son iguales las capacidades que puede desarrollar una persona con discapacidad visual a las que las puede desarrollar una persona con discapacidad auditiva.

Como se mencionó anteriormente, la ausencia de estudios y estadísticas que respalden la promoción de una política pública basada en las capacidades, permite que las personas con discapacidad (en el caso específico de esta investigación, visual y auditiva) sean tratadas por el Estado – entidades de salud, instituciones educativas, organizaciones públicas, etc. – y la sociedad como pares, convirtiendo esta situación en un claro ejemplo de igualdad, mas no de equidad.

Adicional a lo anterior, desde un punto de vista médico, la discapacidad auditiva es una condición que en la mayoría de los casos afecta también la comunicación oral. Así, una persona sorda se encuentra en clara desventaja (por la ausencia de dos sentidos) frente a una persona ciega. Sin embargo, la relevancia de la discapacidad auditiva en la comprensión de la privación en el mundo se desestima con frecuencia frente a la ausencia del sentido visual, dado que, para las personas sin discapacidad, el hecho de no ver es asociado a una condición más grave que el hecho de no oír.

Para finalizar, el problema de investigación se centra en la ausencia de promoción y protección de derechos para las personas con discapacidad en Cali, no solo en términos de garantía de cobertura a las minorías sino también en la inclusión social y el desarrollo de sus capacidades, para alcanzar la libertad, la autonomía, la dignidad y la felicidad humana.

1.3. Pregunta de la investigación

Para el desarrollo de este estudio se plantea la siguiente pregunta de investigación: *¿Las personas con discapacidad auditiva y/o visual tienen el mismo nivel de inclusión social y desarrollo de capacidades en la ciudad de Cali?*

Con base en los resultados que se obtengan, se podrá determinar si las personas con diferentes tipos de discapacidad presentan igualdad de condiciones de inclusión o si por el contrario un tipo de discapacidad presenta desventaja frente a otro en términos de desarrollo social y de capacidades primarias (educación, trabajo, familia, movilidad, etc.).

1.4. Objetivos de la investigación

1.4.1. Objetivo General

Analizar la situación actual de inclusión social de las personas en condición de discapacidad auditiva y/o visual egresadas de Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali en el periodo de 1990 al 2015.

1.4.2. Objetivos específicos

Para el desarrollo de esta investigación se atenderán los siguientes objetivos específicos:

- Conocer el perfil general de las personas en condición de discapacidad auditiva y/o visual egresadas de Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali durante el periodo 1990 – 2015.
- Analizar el nivel de inclusión social y desarrollo humano de las personas en condición de discapacidad objeto de este estudio de acuerdo a los lineamientos de bienes primarios como educación, inclusión laboral, libertad de movimiento y libertades civiles y políticas.
- Describir las diferencias de desarrollo e inclusión social de las personas en condición de discapacidad auditiva y discapacidad visual en la ciudad de Cali.

1.5. Justificación

Con el ánimo de mejorar aspectos como el bienestar social de la comunidad, esta investigación busca dar luces sobre la forma más apropiada para promover el desarrollo de capacidades de las personas en condición de discapacidad visual y auditiva; no solamente

desde la perspectiva médica – bastante avanzada en ese ámbito – sino también desde una visión multidisciplinar, abarcando aspectos de desarrollo social (derecho a la educación, al libre desarrollo de la personalidad, a una familia), económico (derecho al trabajo, a la inclusión laboral) y político (derecho al voto, a la participación política).

Por otra parte, desde el punto de vista bioético, este estudio se centra en establecer una base para desarrollo de futuras investigaciones, estadísticas y políticas públicas bajo el precepto de equidad en salud, en inclusión social y en desarrollo humano para las personas en condición de discapacidad auditiva y visual.

1.6. Hipótesis de investigación

Para llevar a cabo la presente investigación y dar respuesta a los objetivos descritos anteriormente, se han planteado las siguientes hipótesis:

- En Colombia las políticas públicas de salud evalúan las condiciones de discapacidad auditiva y visual en términos de igualdad y no de equidad, lo cual afecta considerablemente el desarrollo social y económico de los niños, niñas y adolescentes con estas condiciones.
- Las personas en condición de discapacidad auditiva poseen funcionalidades y capacidades más limitadas para su desarrollo social y económico, que las personas en condición de discapacidad visual.
- Los bienes primarios como la educación, la inclusión laboral, la salud, la libertad de movimiento y la participación civil y política, son factores determinantes en la calidad de vida y el libre desarrollo de la personalidad de los seres humanos en condición de discapacidad auditiva y visual.

1.7. Limitaciones de la investigación

Este estudio tiene diferentes limitaciones que pueden impactar los resultados finales. La más relevante es el tamaño de la muestra para las encuestas, dado que por restricciones en los recursos tanto humanos como económicos, es muy complejo obtener información primaria de todas las personas en condición de discapacidad auditiva y visual que habitan en la ciudad de Cali.

Por otra parte, el sesgo también puede ser una limitante, dado que las respuestas de algunos de los participantes de la encuesta pueden diferir de la realidad con el fin de obtener algún tipo de beneficio por parte de las instituciones, personas o entidades involucradas en la investigación. Finalmente, otra limitante significativa es el tiempo, pues se dispone de

pocos meses para aplicar las encuestas, depurar la información, realizar el análisis y concluir la investigación.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Marco Teórico

Para el desarrollo de esta investigación se tomará como referencia las teorías asociadas a la equidad, la justicia y las capacidades, siendo esta última, la base conceptual para analizar la inclusión social de las personas en situación de discapacidad en Cali.

En primera instancia, es importante dejar claro que la equidad es un concepto tan complejo como multidisciplinario, lo cual podría implicar un debate teórico amplio desde diferentes perspectivas ligadas a diferentes concepciones filosóficas y ético-valorativas. Sin embargo, con la intención de realizar un estudio pragmático del tema, este marco teórico se centrará en comprender el enfoque de la salud desde las teorías de la justicia.

De acuerdo con (Vega, 2001), en el campo específico de la salud se reconocen cuatro corrientes teóricas de justicia sobre las cuales se han fortalecido los sistemas de salud y las concepciones actuales sobre la equidad:

- Utilitarismo propuesto principalmente por Jeremy Bentham y John Stuart Mill.
- Contractualismo el cual se subdivide en cuatro diferentes enfoques: liberalismo igualitarista con proponentes como John Rawls, Amartya Sen, Ronald Dworkin, y Martha Nussbaun; libertarianismo con Robert Nozick; Anarcocapitalismo propuesto por Murray Rothbard y finalmente la teoría crítica planteada por Jürgen Habermas.
- Marxismo analítico propuesto por Gerald Cohen, Jon Elster, Adam Przeworski, John Roemer, Robert Brenner entre otros autores.
- Comunitarismo planteado por Charles Taylor y Michael Walzer.

Dado lo anterior, esta investigación tomará como marco de referencia únicamente las teorías de justicia utilitarista y contractualista, haciendo especial énfasis las corrientes de liberalismo igualitarista propuesto por Amartya Sen (teoría de las capacidades) y John Rawls (bienes primarios).

2.1.1. Utilitarismo

Como se mencionó anteriormente esta corriente teórica fue propuesta por dos filósofos ingleses J. Bentham y S. Mill durante sus investigaciones en el siglo XVIII. El principal planteamiento de esta teoría es que *la felicidad* es la meta suprema de la vida. En una

comunidad, la felicidad de muchos es el criterio para definir qué está bien y qué está mal, en términos de moralidad y legislación (Vergara, 2003). Desde un punto de vista general, lo justo es aquello que consigue un mayor beneficio neto para la sociedad en su conjunto, con independencia de la distribución individual de este bienestar (Antequera, y otros, 2014).

Para los partícipes del utilitarismo, lo que hace buena o mala una acción son sus consecuencias entendidas como placer. El objetivo principal de la existencia humana –con referencia al “valor” que poseen todos los bienes o acciones– es una vida lo más feliz posible. El valor de cierto tipo de placer (o de cualquier otra cosa) es simplemente su aporte o contribución a este fin. Si un determinado tipo de placer (música, descanso, comida, etc.) contribuye altamente a una vida feliz, tiene mucho valor; si su contribución es pequeña, tiene poco valor (Torres, 2013).

Ahora bien, desde la perspectiva particular de Jeremy Bentham, el concepto abstracto de *valor* tiene una connotación diferente a la planteada por John Stuart Mill. Según Bentham, el valor de un placer viene dado por la cantidad (como unidad de medida) independientemente de las características propias del bien o la acción. Por el contrario, Mill propone que el valor de un placer está definido por la calidad del bien o acción y no por la cantidad. Según (Vergara, 2003) en el caso de conceptos abstractos como valor, placer, calidad, son necesarios ejemplos concretos y simples:

“¿Qué se debe tomar en consideración cuando se compara el valor entre una botella de Bordeaux con una botella de un vino ordinario? ¿O cuando se comparan diez minutos de Mozart ejecutados por la Orquesta Filarmónica de Berlín con diez minutos de la misma melodía escuchados en un teléfono celular? ¿Quién puede sostener que se debe tomar en cuenta sólo de cuantos litros se trata (al escoger vino) o sólo el número de minutos de duración (cuando se escoge la música)? Es evidente que, si se quiere una vida feliz, se deben considerar todas las características que el vino y la música poseen. Y eso es precisamente lo que la palabra calidad significa: todos los atributos y propiedades que algo posee, otros diferentes a la cantidad”.

Por otra parte, es importante mencionar que el utilitarismo es una teoría consecuencialista, es decir que la visión moral, ética y legislativa de un acto o acción depende sus consecuencias frente a la sociedad y no de las cualidades intrínsecas de dicha acción (Antequera, y otros, 2014). En muchos casos, la visión utilitarista para la evaluación de acciones, incluyendo las de orden gubernamentales como las políticas públicas, se reducen con gran simpleza a cálculos del mayor número de beneficiados. Por ejemplo, en el proyecto de construcción del metro de Bogotá que dará servicio de transporte a millones de personas en la capital, será necesario expropiar terrenos aledaños a la construcción de líneas del metro, terrenos que quizás pertenecen a personas que no quieren dejar sus casas. Sin

embargo, bajo la teoría utilitarista esa acción estaría justificada, porque beneficia a muchas personas, aunque perjudique a un pequeño grupo.

Bajo la perspectiva de justicia en salud, el utilitarismo es una teoría que se aplica mucho en los países democráticos como Colombia, donde el objetivo es procurar el mayor beneficio para la mayor parte de la sociedad. De hecho, muchas de las políticas públicas en salud se desarrollan con base en cálculos utilitaristas y se justifican diciendo que beneficia a muchas más personas, que las que perjudica. Sin embargo, a veces la realidad es diferente y se termina afectando a minorías, grupos vulnerables o personas con menos recursos económicos.

La teoría de la justicia sustentada por el utilitarismo concibe como justo aquel sistema sanitario que maximice los estados de salud totales de un colectivo en su conjunto, sin que la distribución pormenorizada de esos estados de salud sea objeto principal de su análisis, en otras palabras, no existe un derecho a la salud per se, éste se otorga en función de utilidad para la comunidad (Padilla, 2014). En este punto, muchos teóricos han criticado el utilitarismo llamando la atención sobre sus límites, en especial porque deja de lado el concepto de individualismo y el derecho de la persona a gozar de bienestar y satisfacción como parte de la misma sociedad a la que pertenece. (Antequera, y otros, 2014).

En el caso de Colombia, el utilitarismo jugó un rol fundamental en la reforma al sistema de salud de los años 90's. La Ley 100 de 1993 contempla la asignación de recursos para la salud favoreciendo las diferentes enfermedades o grupos de enfermedades con menos costos y mayor frecuencia en la población. Así, gran parte de los recursos se destinan al beneficio de la población que adolece de las enfermedades catalogadas en el Plan Obligatorio de Salud – POS (o las enfermedades más comunes), pero desestima la población que infortunadamente tiene dolencias diferentes a las adscritas en dicho plan (Alvaréz, 2005).

Finalmente, se puede decir que la teoría del utilitarismo es un buen fundamento para la promoción de la justicia en cualquier ámbito, pero es inconveniente plantearlo como pilar único para la toma de decisiones y la definición ética – moral de las acciones de las personas y los Estados. El utilitarismo debe ser complementado o matizado con otras corrientes de pensamiento que permitan avanzar en el desarrollo equitativo de la sociedad, en alcanzar un nivel justicia que permita que todos los individuos logren una vida lo más feliz posible.

2.1.2. Contractualismo

El contractualismo en sus orígenes se desarrolló como un movimiento que propendía el origen de la sociedad y el fundamento del poder político a través de un contrato.

Actualmente, es un concepto bastante amplio que involucra un acuerdo tácito del interés de las personas para validar el principio de libertad de elección. Por lo general, las teorías contractualistas plantean que los principios justos son solamente aquellos que son elegidos por las personas bajo su propio interés y en condiciones de elección especificadas de forma correcta (Ishtar, 2009).

“En la teoría contractualista más tosca, los principios de justicia son aquellos que personas reales con pleno conocimiento de su posición social, de sus gustos, ambiciones y convicciones morales y religiosas acordarían que satisfacen los mejores intereses de cada uno, si pudieran hacer una asamblea con ese fin” (Ishtar, 2009).

Como se mencionó anteriormente, en el contractualismo existen cuatro diferentes enfoques: liberalismo igualitarista, libertarismo que está muy relacionado con el anarcocapitalismo y la teoría crítica. A continuación, se describen los principales exponentes de cada enfoque y sus planteamientos teóricos respecto de la equidad en salud.

2.1.2.1. Liberalismo igualitarista

El liberalismo en su versión primaria comprende una limitación del poder del Estado, donde el ser humano se consolida entonces como un decisor racional, donde priman los principios de bienestar individual sobre los colectivos. El liberalismo desde la visión política concibe el derecho de las personas bajo tres principios básicos: universalismo, individualismo ético y neutralidad (Padilla, 2014).

En el liberalismo igualitarista, se plantea la necesidad de defender las libertades individuales como forma de alcanzar distribuciones justas (Antequera, y otros, 2014). El principal autor de esta corriente es el filósofo estadounidense John Rawls, quien presenta una concepción de la justicia donde se generaliza la abstracción del contrato social.

Rawls ha tenido influencia de muchos otros autores como Hobbes, Locke, Rousseau y Kant, sin embargo, siempre fue claro en que no se debe concebir el contrato original como indispensable para establecer una sociedad o fundar un gobierno, sino más bien *"tomar como directriz que los principios de la justicia para la estructura básica de la sociedad, son el objeto del acuerdo inicial"* De esta manera, el problema ahora se traslada a la precisión de cuáles son los principios de justicia *"que las personas libres y racionales interesadas en promover sus propios intereses aceptarían en una posición inicial de igualdad como definitorios de los términos fundamentales de su asociación"* (Flores, 1999).

La teoría de liberalismo igualitarista propuesta por John Rawls contiene una fuerte influencia del filósofo alemán Immanuel Kant. El eje principal de la construcción kantiana sostiene que el ser humano como ente fenoménico² está sujeto a las leyes de la naturaleza y es dependiente de sus apetitos, deseos e inclinaciones. Por el contrario, el ser humano como ser nouménico³ es libre de elegir de acuerdo a sus pensamientos y raciocinio. Así, los principios fundamentales de la moral y la razón planteados por Kant, son aquellos que todos los seres humanos como sujetos racionales desean, con independencia de sus apetitos, deseos e inclinaciones contingentes que diferencian a unos y a otros. Cada ser racional quiere la misma ley que cualquier otro quiere y, por lo tanto, esa ley moral obliga a todos por igual, porque cada uno la formula con autonomía, retoma categóricamente, y reconoce con validez universal (Flores, 1999).

Para Rawls, la teoría de justicia se fundamenta en la imparcialidad, dado que ésta permite generalizar y llevar a un nivel más alto de abstracción la concepción tradicional del contrato social al incorporar restricciones procedimentales, basadas en razonamientos diseñados, para conducir a un acuerdo original acerca de los principios de la justicia (Rawls, 1978).

“Cada persona posee una inviolabilidad fundada en la justicia que incluso el bienestar de la sociedad... no puede atropellar... la justicia niega que la pérdida de libertad para algunos sea correcta por el hecho de que un mayor bien sea compartido por otros... No permite que los sacrificios impuestos a unos sean sobrevalorados por la mayor cantidad de ventajas disfrutadas por muchos... en una sociedad justa, las libertades de la igualdad de ciudadanía se toman como establecidas definitivamente; los derechos asegurados por la justicia no están sujetos a regateos políticos ni al cálculo de intereses sociales... Siendo las primeras virtudes de la actividad humana, la verdad y la justicia no pueden estar sujetas a transacciones” (Rawls, 1978).

De lo anterior se puede concluir que la estructura de la sociedad es el fin último de la justicia, dado que siendo la sociedad una organización de personas que reconocen unos principios de conducta y adhieren a estos bajo su propia voluntad, pueden perfectamente concebir un sistema de cooperación diseñado para promover el bien de aquellos que toman parte en él (Flores, 1999). Asimismo, es importante resaltar que las instituciones sociales encargadas de distribuir los derechos y deberes fundamentales deben velar por la división

² En filosofía, el *fenómeno* es el aspecto que la naturaleza ofrece ante los sentidos, es decir, el primer contacto que se tiene con las cosas. Es un término para describir algo que pertenece a la intuición sensible (de los sentidos). En referencia al ser humano fenoménico, es aquel que concibe su existencia con base en las experiencias, o en otras palabras con las cosas que puede percibir con los sentidos (Navarro y Pardo, 2009).

³ En filosofía, el *noúmeno* es un término introducido por Immanuel Kant que se describe contrario a *fenómeno* y hace referencia a la intuición intelectual o suprasensible. En el caso del ser humano nouménico, se refiere a la existencia pura, independientemente de cualquier representación (Navarro y Pardo, 2009).

de las ventajas provenientes de la cooperación social bajo los siguientes aspectos de imparcialidad:

- La sociedad bien ordenada: para Rawls una sociedad ordenada es aquella que está diseñada para promover el bien de los ciudadanos y está regulada por la concepción de justicia. Para lograr esto es necesario que se cumplan dos características: 1) “cada cual acepta y sabe que los otros aceptan los mismos principios de justicia, y 2) las instituciones sociales básicas satisfacen generalmente estos principios y se sabe generalmente que lo hacen” (Rawls, 1978) (Flores, 1999).
 - La concepción de la persona: este principio de imparcialidad toma como referencia que el ser humano es pensante, racional u *–homo noumenon–*, razón por la cual es un agente moral y libre de tomar decisiones bajo un precepto de imparcialidad. Así, los seres humanos en la situación original optan por los siguientes principios: 1) igualdad en la repartición de derechos y deberes básicos; y, 2) las desigualdades sociales y económicas solamente pueden ser consideradas “justas”, si producen beneficios para la mayoría de la sociedad y compensación para los menos favorecidos. Para la concepción de persona, se presume que los seres humanos están en una condición de igualdad moral para tomar decisiones respecto de lo que es bueno y malo y por consiguiente lo que es justo y no (Rawls, 1978) (Flores, 1999).
 - La posición original: “...debe servir de mediadora entre la concepción de la persona y los principios de justicia que se pretenden construir, a partir de un status quo inicial apropiado que asegura que los acuerdos fundamentales alcanzados en ella sean imparciales” (Rawls, 1978). Tanto para Rawls como para Kant, la posición original es un estado hipotético de libertad donde el ser humano es conducido a cierta concepción de justicia con imparcialidad, es decir que el ser humano es inducido a escoger los principios de justicia bajo un velo de ignorancia con el fin de organizar las bases que conduzcan a la cooperación social entre personas libres e iguales.
- El velo de ignorancia: no es otra cosa que la incertidumbre, o el procedimiento equitativo según el cual cualesquiera que sean los principios convenidos, éstos sean justos. “El velo de ignorancia requiere de ciertas condiciones; es decir, de una situación imaginaria de imparcialidad, en la que las partes carecen de información completa y perfecta, lo cual les impone una decisión bajo incertidumbre. Así, las partes desconocen cómo las diversas alternativas afectarán sus propios casos particulares, por lo cual se ven obligados a evaluar los principios únicamente sobre la base de consideraciones generales, universales, públicas, completas y finales, porque no saben qué lugar van a ocupar, una vez que el velo haya sido levantado.” (Rawls, 1978).

- Los principios de justicia: para Rawls existen dos principios de justicia en la posición original: primero, cada persona ha de tener un derecho igual al esquema más extenso de libertades básicas iguales que sea compatible con un esquema semejante de libertades para los demás. Y segundo, las desigualdades sociales y económicas habrán de ser conformadas de modo tal que cuando: a) se espere razonablemente que sean ventajosos para todos, b) se vinculen a empleos y cargos asequibles para todos (Rawls, 1978). El primer principio pugna por la máxima e igual libertad compatible para todos y el segundo consagra la igualdad de oportunidades derivándose en el óptimo de Pareto, según el cual la concepción de justicia es proveer beneficio al menos a una persona sin que nadie empeore (García, 2015).
- Los bienes primarios: a partir de los principios de justicia enunciados, y la defensa de los mismos, Rawls definió lo que considera son los requisitos básicos para que los seres humanos puedan realizar "*el plan de vida más racional a largo plazo, en circunstancias razonables*". De esta forma, los bienes primarios son las cosas que se supone que un hombre racional quiere tener para el desarrollo de su plan de vida (Rawls, 1978). Más adelante se profundizará en este punto, dado que es uno de los ejes primordiales para el desarrollo de esta investigación.
- Prioridad de la libertad: Rawls establece un orden para los principios de justicia y adiciona un tercer lugar para los bienes primarios. Así, Rawls establece el siguiente orden de prioridad: "*En primer lugar, está la prioridad de la libertad entendida como que la libertad puede ser solamente restringida en favor de la libertad en sí misma. En segundo lugar, está la justicia sobre la eficacia y el bienestar, es decir que antes de maximizar las ventajas está la justicia y la igualdad de oportunidades. En tercer lugar, están todos los bienes sociales primarios, que han de ser distribuidos de un modo igual, a menos que una distribución desigual de uno o de todos estos bienes redunde en un beneficio de los menos aventajados*" (Rawls, 1978).

La corriente de pensamiento del liberalismo igualitarista planteada por John Rawls ha tenido una gran influencia en todas las teorías surgidas con posterioridad, dado que, con el fin de establecer los criterios de justicia distributiva bajo un velo de ignorancia, múltiples autores estriban, principalmente, en el establecimiento de qué es lo que debe distribuirse.

En primera instancia se encuentra John Rawls con la proposición de los bienes primarios, luego aparece Ronald Myles Dworkin con la teoría de igualdad de recursos y finalmente Amartya Sen y Martha Nussbaun con la teoría de las capacidades. A continuación, se hace una descripción detallada de cada una de las teorías que hacen parte del liberalismo igualitario, con especial énfasis a la justicia y la equidad en salud.

Es importante aclarar que en la teoría rawlsiana de la justicia, el autor no consideró la salud como uno de los bienes primarios necesarios para los seres humanos; sin embargo, otros autores como Norman Daniels propusieron una expansión de dicha teoría al ámbito de la salud, la cual se abordará más adelante (Antequera, y otros, 2014).

2.1.2.1.1. Teoría de los bienes primarios

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, John Rawls definió los bienes primarios como:

“...cosas que se supone quiere un hombre racional con independencia de que quiera algo más. Se asume que, al margen de lo que sean en detalle los planes racionales de un individuo, existen determinadas cosas de las que él preferiría tener más que menos. Con más bienes de estos, puede generalmente garantizarse que, cualquiera que sea el fin, éste podrá ser fructuosamente alcanzado y sus intenciones llevadas a cabo. Los bienes sociales primarios, expresados en categoría generales son: derechos, libertades, oportunidades, poderes, ingreso y riqueza...” (Rawls, 1971 citado en Rodríguez, 2004).

Según la cita anterior, el autor considera los bienes primarios como todas aquellas cosas, instrumentos o medios necesarios que garantizarían el éxito de una vida planificada y racional. Sin embargo, es importante aclarar que dicho proyecto de realización individual se interpreta como la noción que tiene el individuo sobre dichos bienes, la cual se divide en dos categorías dependiendo de la información que se posea al momento de su planteamiento: la primera, ubicaría el bien como un proyecto racional hipotético, dado la poca o ninguna información que tiene el individuo al respecto. La segunda, se enfatizaría en el bien real de un individuo como aquello que adoptaría si contara con información completa sobre éste. En ese sentido, *“...la falta de información o el velo de ignorancia nos ubica en proyectos no reales; es decir, hipotéticos, que se ubican en la primera categoría, lo mismo que los bienes primarios...”* (Echeverry, 2012).

De acuerdo al autor Rawls, el planteamiento inicial de los bienes primarios –enunciado a principios de los años 80’s–, considera que éstos abarcarían lo siguiente:

1. **Derechos y libertades básicas**, tales como *“libertades políticas, libertad de expresión, de reunión, de conciencia, de pensamiento, libertad frente a la opresión psicológica, a la agresión física y a la integridad personal, el derecho a la*

propiedad, a la libertad respecto al arresto y a la detención arbitraria” (Rawls, 1971).

Esta primera categoría de bienes relacionados con la libertad, no debe confundirse con el primer principio de justicia⁴, dado que Rawls está hablando de dos tipos de libertades, la primera como libertad instrumental que ayuda a la realización de un fin determinado y la segunda, como libertad sustantiva en el sentido de atribuir a ella un valor en sí misma (Echeverry, 2012).

2. **Libertad de desplazamiento y la libre elección de ocupación**, es decir que todos los individuos de una sociedad deben tener garantizados los medios para la realización de su plan racional de vida, mediante el derecho a la libre movilidad, así como un amplio espectro de oportunidades para elegir la profesión y el empleo de su preferencia (Alcoberro, 2001).
3. **Poderes y prerrogativas frente a puestos y cargos de responsabilidad pública**, constituyen el tercer bloque de bienes primarios y está orientado a garantizar el acceso a cargos públicos en igualdad de condiciones a los ciudadanos dentro de un marco de competitividad operativa, es decir que para Rawls no es injusto que quienes ostenten mayores capacidades ocupen los cargos públicos en pro de la eficiencia, siempre que ello redunde en el beneficio de los menos aventajados (Echeverry, 2012).
4. **Ingresos y riqueza**, representan la cuarta categoría de bienes primarios, garantizados a los individuos y mediados por el principio de diferencia, donde se admiten desigualdades en su distribución para compensar a los menos favorecidos. *“...las desigualdades en el ámbito de los ingresos y la riqueza, no deben ser tan grandes que un hombre sea capaz de comprar a otro o que éste tenga que venderse para poder subsistir...”* (Padilla, 2014).
5. **Bases sociales del respeto a sí mismo**, sustentadas por las instituciones públicas, que posibilitan el sentido del valor del yo, las facultades morales y la confianza de los individuos en sí mismos para lograr sus propios objetivos, esto es, la autoestima. Rawls no vacila en afirmar que el bien primario por excelencia es el respeto a sí mismo, porque resulta fundamental para ejercitar los poderes morales que caracterizan a los individuos. La autoestima incluye, por un lado, *“el sentimiento de una persona de su propio valor, su firme convicción que su concepción del bien y su proyecto de vida vale la pena”*, y por otro, *“implica una confianza en la propia capacidad”* (Tuesta, 2010).

La teoría de los bienes primarios de Rawls tuvo cierta evolución. Para finales de la década del 80, el autor publicó un artículo donde amplía la problemática del índice de bienes

⁴ *“Cada persona ha de tener un derecho igual al más amplio sistema total de libertades básicas, compatible con un sistema similar de libertad para todos”* (Rawls, Justicia como equidad, 1978).

primarios hasta tomar en cuenta el ocio y la ausencia de dolor (Alcoberro, 2001). No obstante, Rawls nunca consideró la salud de los seres humanos como un bien primario.

En materia de sanidad, la teoría rawlsiana es bastante limitada. Por tal razón, autores como Norman Daniels y Ronald Green realizaron interpretaciones de la teoría de la justicia y los bienes primarios aplicados al ámbito de la salud.

“La igualdad de oportunidades tiene otro bien primario de carácter subsidiario que es el derecho a la asistencia sanitaria. En tal caso podría hablarse de derecho a la justicia sanitaria entendiendo por tal derecho a una asistencia médica justa que, a su vez, requiere la definición clara y precisa de necesidades de asistencia. Daniels define las necesidades de asistencia desde el funcionamiento típico de la especie, es decir, que serían todas aquellas desviaciones de la organización funcional natural de un miembro de la especie. En el caso de Ronald Green, éste no sólo limita las necesidades de asistencia médica a la generación actual, sino que las vincula con el deber de preservación de la calidad de vida de las generaciones futuras, a tono con el auge de las teorías medioambientalistas” (Mackinson, 2000).

Bajo este contexto, Daniels promulga una teoría de la justicia sanitaria –sobre el fundamento de las teorías de justicia y bienes primarios de Rawls–, que reconoce los deberes de la sociedad en dos enfoques: primero, el deber para con sus miembros de proporcionarles una parte justa y adecuada del total de los recursos sociales relacionados con el bienestar y, segundo, que se debe garantizar una justa asignación de servicios sanitarios teniendo en cuenta las distintas necesidades (Zúñiga, 2010).

Para Daniels, el *funcionamiento normal de la especie* constituye la línea base para determinar el mínimo sanitario, y por consiguiente el monto de recursos y la cantidad justa de servicios sanitarios para una comunidad. Como el rango o estado normal está definido en gran parte por las condiciones, habilidades y capacidades individuales de cada persona, Daniels considera que *“la igualdad equitativa de oportunidades no requiere que todas las personas sean iguales. Requiere que las oportunidades sean iguales para quienes tienen habilidades y talentos similares, asimismo, no se debe tratar de igualar las diferencias en este sentido, sino que basta con que se compense a los menos aventajados de una forma diferente”* (Daniels, 1985 citado en Zúñiga, 2010).

Dado lo anterior, la teoría de justicia sanitaria se plantea dos principios: primero, por condición moral, el Estado debe garantizar “a todos” un mínimo sanitario, puesto que las desigualdades en el funcionamiento normal como consecuencia de enfermedades y discapacidades, limitan las oportunidades individuales que podrían estar al alcance de esa persona si estuviera sana. Y segundo, el acceso a los servicios sanitarios debe ser universal,

razón por la cual el Estado tiene la obligación de proveer “a todos” los servicios médicos apropiados sobre la base de sus necesidades y no de la habilidad de pago (Mackinson, 2000).

Finalmente, para Daniels existen cuatro niveles de protección sanitaria necesarios para asegurar la igualdad de oportunidades. Primero, la promoción de instituciones sanitarias preventivas para minimizar los riesgos de desviación de una situación normal. Segundo, la promoción de instituciones sanitarias correctoras de desviaciones, las cuales se encargan de rehabilitar y restaurar el funcionamiento normal. Tercero, protección para los crónicamente enfermos y/o para la tercera edad. Por último, el cuarto nivel de protección se relacionaría con la entrega de servicios sanitarios a aquellos que de ninguna forma pueden cumplir con la idealización de Rawls (tratamiento sanitario para los enfermos terminales o para quienes están seriamente enfermos, física o mentalmente). Estos cuatro niveles, buscan mantener el normal funcionamiento, pues *“es mejor prevenir que curar y curar que tener que compensar por la pérdida de funciones. Todas estas instituciones son necesarias si se quiere mantener la igualdad de oportunidades”* (Daniels, 1985 citado en Zúñiga, 2010).

2.1.2.1.2. Teoría de la igualdad de recursos

Ronald Dworkin es un filósofo estadounidense que elaboró una concepción de justicia alterna a la planteada por el utilitarismo y la justicia como imparcialidad de Rawls. Dworkin comparte la crítica rawlsiana al utilitarismo, pero cree que la justicia igualitarista no es la solución adecuada, dado que ésta plantea transferir recursos a los sujetos que se encuentran en mayor desventaja en términos económicos e ignora otras circunstancias como, por ejemplo, las consecuencias no económicas de las discapacidades y enfermedades graves (Queralt, 2014).

Pero antes de continuar con la teoría en sí, es necesario aclarar el concepto de “recursos” que enuncia Dworkin. En el entender del autor, existen dos tipos de recursos: impersonales y personales. Los primeros, se refieren a aquellos que pueden ser transferidos a otro individuo, tales como la riqueza, las propiedades, etc. Los segundos, los recursos personales, son aquellos que el individuo posee como capacidades innatas para producir bienes y servicios por los que los demás estarán dispuestos a pagar, tales como habilidades físicas, mentales, talentos, etc. (Queralt, 2014).

Para Dworkin ambos tipos de recursos son esenciales para lograr un ideal de justicia, sin embargo, no otorga a los dos el mismo tratamiento. Los recursos impersonales, recomienda,

sean distribuidos equitativamente de acuerdo a los costos de oportunidad⁵. Respecto a los recursos personales, Dworkin asume que “ninguna compensación inicial puede hacer que alguien que ha nacido ciego o con una discapacidad mental sea igual en recursos físicos o mentales a alguien que es considerado ‘normal’ en estos aspectos” (Dworkin, 2000). En este sentido, el autor no considera pertinente igualar a las personas en términos de recursos personales, sino compensar a los individuos que tienen una deficiencia en esta dimensión, con una cantidad adicional de recursos impersonales (Queralt, 2014).

Ahora bien, a la luz de estos conceptos, la teoría de la igualdad de recursos intenta subsanar los defectos de la teoría rawlsiana, haciendo énfasis en torno a dos instituciones hipotéticas que permitirían acordar los términos de una cooperación social equitativa, respetando las diferencias entre las personas. Ellas son las instituciones de la subasta y el seguro (Zúñiga, La teoría distributiva de Dworkin, 2013).

“...La igualdad de recursos busca, en concordancia con la teoría de la justicia del liberalismo igualitario al que pertenece, equiparar las circunstancias de las personas permitiendo que todos dispongan del mismo capital inicial (no del mismo nivel de satisfacción de preferencias) de forma tal que se les haga ‘inmunes’ a las influencias de circunstancias inmerecidas y, a la vez, ‘responsables’ de sus preferencias y ambiciones.” (Dworkin, 2000)

De acuerdo a la cita anterior, la distribución justa de los recursos (en este caso impersonales), solo es posible mediante la evaluación de los costos de oportunidad, donde cada individuo considera que el valor de sus recursos es igual al total de recursos que controlan las demás personas. Para realizar dicha evaluación es necesario emplear lo que Dworkin denominó *test de la envidia*, el cual tiene en consideración que la igualdad es perfecta cuando ningún miembro de esa comunidad envidia los recursos que tiene otro miembro (Zúñiga, La teoría distributiva de Dworkin, 2013).

Para aclarar el concepto de igualdad de recursos, Dworkin usó el ejemplo de una isla desierta, en la cual un grupo de naufragos decide establecerse y por consiguiente distribuir los recursos físicos existentes. Los naufragos coinciden en que la mejor forma de lograr una distribución justa es mediante un sistema de subasta, donde cada individuo apuesta por diferentes grupos de recursos a partir de existencias iniciales equitativas representadas en, por ejemplo, conchas –que hace las veces de dinero–. Esta subasta se realiza repetidas veces en rondas sucesivas hasta que todos, al finalizar, están satisfechos con su parte, es decir, la subasta acabará una vez que se satisfaga el test de la envidia y nadie desee el paquete de recursos que otro haya adquirido.

⁵ El costo de oportunidad se entiende como aquel costo en que se incurre al tomar una decisión y no otra. Es aquel valor o utilidad que se sacrifica por elegir una alternativa A y despreñar una alternativa B. Tomar un camino significa que se renuncia al beneficio que ofrece el camino descartado. (Buján, 2018)

“La envidia, claro está, no es un concepto psicológico sino económico y permite decir que hay igualdad de recursos aun cuando la felicidad o el bienestar conseguidos por la gente mediante la igualación de sus bienes resultaran desiguales. La igualdad liberal es igualdad de recursos, no de bienestar” (Dworkin, 2000).

Es claro que, en el mundo real, un sistema de subastas como la planteada por Dworkin no tiene cabida. No obstante, el modelo propuesto tiene por fin el diseño de instituciones políticas y económicas en pro de una igualdad de recursos lo más extensa posible. Asimismo, la opción de una distribución igualitaria de recursos sirve para cuestionarse hasta qué punto una distribución real, con independencia de cómo se haya logrado, se aproxima a la igualdad de recursos (o distribución de bienes primarios).

El segundo concepto de la teoría de igualdad de recursos, son las instituciones de seguros. En el entender del autor, las subastas solo aplican para los recursos impersonales dado que pueden apropiarse, distribuirse y transferirse, pero no aplican en el caso de los recursos personales, puesto que son propios de cada individuo y no son susceptibles de transferencia.

“Una vez finalizadas las subastas, los recursos personales de cada individuo seguirán siendo distintos, de modo que el test de la envidia no podrá ser superado. Puede ocurrir que haya personas que estén sanas mientras otras estén enfermas o que algunos tengan suerte en los negocios y otros no. Por estas razones la igualdad pronto se frustrará y las personas preferirán el paquete del vecino al suyo. La igualdad liberal, entonces, deberá utilizar alguna estrategia compensatoria que repare, hasta donde sea posible, las desigualdades de recursos personales y de suerte y para ello se propone el mercado hipotético de seguros” (Zúñiga, La teoría distributiva de Dworkin, 2013).

En este punto es importante aclarar que para Dworkin el “seguro” es sensible a la responsabilidad individual e insensible a la suerte, en otras palabras, debe respetar las elecciones y neutralizar las circunstancias. Para esto, el autor distingue dos tipos de suerte: opcional y bruta. La suerte opcional es el resultado positivo o negativo de las “apuestas deliberadas y calculadas” que realiza un individuo o, dicho de otro modo, son las consecuencias (pérdidas o ganancias) de las decisiones individuales, las cuales podrían haberse anticipado y/o haberse rechazado. Por el contrario, la suerte bruta, hace referencia a las consecuencias de “apuestas que no son deliberadas por el individuo”, y por tanto inevitables (Queralt, 2014).

Así, el seguro constituye un puente entre la suerte bruta y la suerte opcional donde lo que se intenta es transformar los acontecimientos que se podrían calificar como suerte bruta en situaciones que califican dentro del campo de la suerte opcional, “...*la decisión de comprar o rechazar un seguro contra las catástrofes es una apuesta deliberada*”. A través de este mecanismo se obtiene un sistema de compensaciones completamente sensible a las elecciones de los individuos y, por lo tanto, respetuoso con la intuición básica que motiva la igualdad de recursos. (Dworkin, 2000).

Una forma de explicar mejor la relación del seguro y la suerte, es con el ejemplo de las personas invidentes. En una situación dada, a la persona A y B se les oferta un seguro contra la contingencia de perder la visión, pero solamente A accede a comprarlo. Luego de un tiempo, ambas personas sufren un accidente y pierden la visión; en este punto el planteamiento de Dworkin sostendría que “... *si bien los dos tuvieron una mala suerte bruta, solo uno de ellos la convirtió también en mala suerte opcional al elegir no tomar el seguro*”.

La filosofía de la igualdad de recursos, aparte de cualquier sesgo asistencialista o de protección social, no abogará por la distribución de bienes de la persona que ha adquirido un seguro, para dárselos a quien no quiso tomarlo en el caso de que ambas quedaran ciegas en el accidente, pues el hecho de disponer de un seguro significaría que, aunque ambas hayan tenido mala suerte bruta, la verdadera diferencia entre las dos ha sido una cuestión de suerte opcional (Zúñiga, La teoría distributiva de Dworkin, 2013).

En el ámbito de la salud, es importante considerar que Dworkin hace énfasis en una distribución sanitaria que se desarrolla bajo la premisa de la reducción de los gastos en salud por la vía de acordar una cobertura mínima universal de la mano del principio de responsabilidad individual. Autores como Alejandra Zúñiga en su análisis de la teoría distributiva en salud (2013) plantea lo siguiente:

“...Dworkin considera que la salud es un “bien” que, por su importancia, sería capaz de consumir todos los recursos de un Estado lo que, en condiciones de escasez, implica desconocer el costo real de elecciones individuales. El resultado de ese proceso, en el entendido del autor, es la creación de un “sistema de seguridad sanitaria mínima” en el que las personas se aseguran haciendo una evaluación cuidadosa del costo de sus elecciones” (Zúñiga, La teoría distributiva de Dworkin, 2013).

De este modo, el test de Dworkin presume que los individuos, al ser consultados sobre qué prefieren hacer con sus bienes y cuánto están dispuestos a gastar en salud, se motivarán a reemplazar el *principio de necesidad* por el de *prudencia* al momento de decidir sobre la adjudicación correcta de los recursos sanitarios.

2.1.2.1.3. Teoría de las capacidades

Uno de los mayores exponentes de la teoría de las capacidades es el economista y filósofo Amartya Sen, quien presenta los funcionamientos y las capacidades de las personas como elementos constitutivos de la justicia social. En pocas palabras, la teoría de las capacidades está orientada a evaluar el bienestar y la libertad que los individuos tienen respecto a las cosas que le resulta valioso ser o hacer (Urquijo, 2014).

Las capacidades para Sen, son una forma de ampliar y complementar la teoría de los bienes primarios de John Rawls y la teoría del utilitarismo. La analogía de entre Sen y Rawls se presenta bajo el concepto de “igualdad de capacidad básica”. En este punto Sen intentaba evaluar y valorar el bienestar desde el punto de vista de la habilidad de una persona para hacer ciertas cosas básicas, como la habilidad de movimiento, la habilidad de satisfacer ciertas necesidades alimentarias, la capacidad de disponer de medios para vestirse y tener alojamiento, o la capacidad de participar en la vida social de la comunidad (Sen, La calidad de vida, 1993). No obstante, estas capacidades básicas no están representadas en la teoría utilitarista de la justicia, ni en la de los bienes primarios de Rawls.

“Los bienes primarios padecen del defecto fetichista de ocuparse de los bienes, y aunque la lista de bienes se especifica de un modo amplio e inclusivo, abarcando derechos, libertades, oportunidades, ingresos, riqueza y las bases sociales de la propia estima, sigue ocupándose de las cosas buenas, en vez de lo que suponen esas cosas para los seres humanos. La utilidad, en cambio, sí se ocupa de lo que esas cosas suponen para las personas, pero no valora lo que la persona hace con ellos, sino su reacción mental. Sigue faltando algo de la lista combinada de utilidades y bienes primarios. Si se afirma que deben dedicarse recursos a eliminar o reducir sustancialmente la desventaja de un inválido a pesar de que no exista argumento alguno basado en la utilidad marginal (dado que es tan caro) ni en la utilidad total (dado que está tan satisfecho), debemos apoyarnos en otro argumento. En mi opinión, lo que se está discutiendo es la interpretación de las necesidades como capacidades básicas. Esta interpretación de las necesidades y los intereses está frecuentemente implícita en las exigencias de igualdad. A este tipo de igualdad la llamaré “igualdad de capacidad básica” (Sen, 1982, citado en Urquijo, 2014).

Dada la cita anterior, el concepto de capacidad básica, se une al concepto de necesidad o exigencia de igualdad básica. Para Sen, la igualdad en los bienes primarios solo muestra una versión limitada de lo que es justicia, debido a que no se sabe que pueden hacer las personas con estos bienes, ni a las limitantes que pueden tener para su aprovechamiento.

Por el contrario, las capacidades pueden mostrar la diversidad de la especie humana con necesidades muy distintas, con contextos muy variados y con intereses plurales que hacen que la conversión de bienes en capacidades cambie de una persona a otra (Urquijo, 2014).

La teoría de las capacidades tiene dos elementos constitutivos: los funcionamientos y las capacidades. Definir estos dos factores hace que la teoría tenga un enfoque más amplio desde los ámbitos filosóficos, sociales, económicos y políticos.

Los funcionamientos son definidos por Sen (1993) como un conjunto de actividades, logros, estados deseables o rasgos que se encuentran interrelacionados y son consistentes entre sí. Los funcionamientos se dividen en dos tipos: simples y complejos. Los primeros, son aquellas funciones más elementales, como estar bien alimentado, tener buena salud, no padecer enfermedades, etc. Los segundos, son aquellas funciones más avanzadas como ser feliz, tener dignidad y ser capaz de participar en la vida de la comunidad, etc. Para Sen, la vida es un conjunto de funcionamientos interrelacionados que consiste en las diferentes acciones realizadas y en los distintos estados que se pueden alcanzar.

Dado que la teoría de las capacidades tiene como objetivo evaluar el bienestar de las personas, parte de dicha evaluación está determinada por los funcionamientos que las personas realizan con los bienes que poseen. Lo que importa para evaluar el bienestar no es lo que una persona tiene, ni mucho menos el valor económico de dichos bienes, sino lo que consigue realizar con lo que tiene. En su libro Sen propone el siguiente ejemplo ilustrativo de los funcionamientos: *“...una bicicleta se ve como algo que tiene características de medio de transporte, y en este caso una persona en particular que posee una bicicleta no importa si es sana o inválida. Para darnos cuenta del bienestar de la persona tenemos que irnos a los funcionamientos, es decir, lo que la persona logra hacer con este bien y a las características de su posesión. Pues una persona discapacitada no es capaz de hacer muchas cosas que una persona sana sí puede hacer con el mismo conjunto de bienes”* (Sen, La idea de la justicia, 2014).

Sen es claro al momento de definir que cada funcionamiento, simple o complejo tiene una valoración subjetiva del bienestar que proporciona. Los funcionamientos no son igualmente valiosos o portadores de un valor en sí, dicha valoración depende en gran parte del contexto social y de las ventajas individuales del evaluador. En este caso, Sen ilustra el ejemplo de la evaluación de la pobreza en los países en vía de desarrollo, la cual se puede realizar con una reducida lista de funcionamientos centrales importantes, tales como la habilidad para estar bien nutrido, contar con una buena vivienda, etc., sin embargo en otro contexto donde se incluyan problemas más generales del desarrollo económico, la lista puede ser mucho más larga y diversa (Urquijo, 2014).

Hasta aquí está claro que los funcionamientos son relevantes para determinar el nivel de bienestar de los individuos. No obstante, la teoría de Sen va más allá, abarcando dos diferentes niveles: primero, el nivel de la realización del bienestar, el cual es evaluado por los funcionamientos, y segundo, el nivel de las posibilidades o bienestar factible, que es evaluado por las capacidades. Esto es equivalente a comparar los logros y las oportunidades de una persona.

Las capacidades son el segundo aspecto constitutivo de la teoría de Sen. *“Una capacidad es definida como un conjunto de vectores de funcionamientos que reflejan la libertad de la persona para alcanzar aquello que valora”* (Sen, La idea de la justicia, 2014). En otras palabras, son las múltiples combinaciones de funcionamientos que una persona puede obtener, como la habilidad para desplazarse, para estar alimentado, tener buena salud, etc.

Bajo esta definición, las capacidades son un indicador de libertad con la que cuenta un individuo para llevar un tipo de vida u otra. Con la evaluación de las capacidades se pueden valorar al mismo tiempo las condiciones sociales, políticas y económicas que tienen los miembros de una sociedad. Asimismo, un deterioro en las capacidades de las personas, es evidencia de desigualdad, ausencia de bienestar y disminución de la calidad de vida (Sen, La idea de la justicia, 2014).

Para Sen, las capacidades son un sinónimo de libertad; libertad para tener determinado estilo de vida, libertad para tener una vida valiosa, libertad para la autodeterminación, libertad para elegir cómo vivir y en determinado caso, como morir. La teoría de las capacidades presenta como centro de atención la libertad, y la consolida como valor indiscutible para el orden social (Sen, La idea de la justicia, 2014).

Ahora bien, teniendo definidos los dos elementos constitutivos de la teoría de las capacidades, es importante resaltar que existe una relación bidireccional entre dichos elementos, dado que los funcionamientos o los distintos vectores de funcionamientos entre los que se puede elegir constituyen una capacidad, y la ausencia de una capacidad refleja el deterioro de los funcionamientos de una persona. Al respecto, Sen afirma:

“...De hecho, las relaciones entre funcionamientos y capacidades son mucho más complejas de lo que pueden parecer a primera vista. Las condiciones de vida son, en cierto modo, estados de existencia: ser esto o hacer aquello. Los funcionamientos reflejan los distintos aspectos de tales estados, y el conjunto de paquetes de funcionamiento viable es la capacidad de una persona. Sin embargo, entre las posibilidades de ser y de hacer están las actividades de escoger, y, así hay una relación bidireccional y simultánea entre los funcionamientos y las capacidades” (Sen, 1987 citado en Urquijo, 2014).

De la anterior cita se puede deducir que los funcionamientos y las capacidades están fuertemente ligados, de forma que el primero constituye al segundo, en la medida en que la capacidad se entiende como una suma o conjunto de funcionamientos.

En este punto se llega entonces a la pregunta ¿Cómo se evalúa el bienestar de una sociedad con base en sus capacidades? Para este caso, Sen describió en su libro lo que se conoce como evaluación simple, la cual consiste en igualar el valor del conjunto de capacidades con uno o unos de los elementos del conjunto. Así, el nivel de bienestar de una persona puede ser valorado sobre las capacidades que expresan información sobre el funcionamiento real de alguna función elegida como centralmente importante. Por ejemplo, la capacidad de gozar de buena salud, depende directamente de una serie de funcionamientos viables, como estar nutrido adecuadamente, no padecer enfermedades prevenibles, etc. (Sen, 1993 citado en Urquijo, 2014).

A pesar que la evaluación del bienestar de un individuo con base en la teoría de las capacidades considera la valoración de las capacidades centralmente importantes, Amartya Sen nunca las definió explícitamente en sus textos. Por su parte Martha Nussbaum, presenta explícitamente una lista de las “capacidades funcionales humanas centrales” que puede compararse con las mencionadas capacidades centralmente importantes (Gough, 2007).

En su libro *Las mujeres y el desarrollo humano*, Nussbaum pretende desarrollar un argumento en favor de la emancipación humana, en especial de las capacidades y opciones de las mujeres del mundo. Los planteamientos de la autora están muy ligados a los de Sen, especialmente porque intenta llegar a un nivel de equidad y justicia para todos los seres humanos con base en las capacidades y las funciones fundamentales, sin importar el género.

Sin embargo, Nussbaum se diferencia de Sen al considerar que todas las capacidades son igualmente fundamentales, así como plantea que la prioridad de la libertad expuesta por John Rawls, es una desavenencia en el sentido que desestima la importancia de las demás capacidades (Nussbaum, 2002). Por otra parte, Nussbaum aborda la cuestión de las capacidades directamente, presentando una lista de diez capacidades funcionales humanas centrales, las cuales se describen en la siguiente tabla:

Tabla 1. Capacidades funcionales humanas centrales definidas por Martha Nussbaum

CAPACIDADES FUNCIONALES HUMANAS CENTRALES	DESCRIPCIÓN
--	--------------------

1. Vida	Ser capaces de vivir una vida humana de duración normal hasta su fin, sin morir prematuramente o antes de que la vida se reduzca a algo que no merezca la pena vivir.
2. Salud corporal	Ser capaces de gozar de buena salud, incluyendo la salud reproductiva, estar adecuadamente alimentado y tener una vivienda adecuada.
3. Integridad corporal	Ser capaces de moverse libremente de un lugar a otro; que los límites físicos propios sean considerados soberanos, es decir, poder estar a salvo de asaltos, incluyendo la violencia sexual, los abusos sexuales infantiles y la violencia de género; tener oportunidades para disfrutar de la satisfacción sexual y de la capacidad de elección en materia de reproducción.
4. Sentidos, imaginación y pensamiento	Ser capaces de utilizar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, y de poder hacer estas cosas de una forma realmente humana, es decir, informada y cultivada gracias a una educación adecuada. Ser capaces de utilizar la mente de maneras protegidas por las garantías a la libertad de expresión, con respeto a la expresión política, artística y de culto religioso. Ser capaces de buscar el sentido propio de la vida de forma individual. Ser capaces de disfrutar de experiencias placenteras y de evitar daños innecesarios.
5. Emociones	Ser capaces de tener vínculos afectivos con cosas y personas ajenas a nosotros mismos; amar a los que nos aman y nos cuidan y sentir pesar ante su ausencia; en general, amar, sentir pesar, añorar, agradecer y experimentar ira justificada.
6. Razón práctica	Ser capaces de formar un concepto del bien e iniciar una reflexión crítica respecto de la planificación de la vida. (Esto supone la protección de la libertad de conciencia).
7. Afiliación	A) Ser capaces de vivir con otros y volcados hacia otros , reconocer y mostrar interés por otros seres humanos y comprometerse en diversas formas de interacción social; ser capaces de imaginar la situación del otro y tener compasión hacia esta situación; tener la capacidad tanto para la justicia como para la amistad. (Esto implica proteger instituciones que constituyen y alimentan tales formas de afiliación, así como la libertad de asamblea y de discurso político). B) Teniendo las bases sociales del amor propio y de la no humillación, ser capaces de ser tratados como seres dignos cuyo valor es idéntico al de los demás. Esto implica, como mínimo, la protección contra la discriminación por motivo de raza, sexo, orientación sexual, religión, casta, etnia u origen nacional. En el trabajo, poder trabajar como seres humanos, ejercitando la razón práctica y forjando relaciones significativas de mutuo reconocimiento con otros trabajadores.
8. Otras especies	Ser capaces de vivir interesados y en relación con los animales, las plantas y el mundo de la naturaleza.
9. Capacidad para jugar	Ser capaces de reír, jugar y disfrutar de actividades de ocio.
10. Control sobre el entorno de cada uno	A) Político. Ser capaces de participar eficazmente en las decisiones políticas que gobiernan nuestras vidas; tener el derecho de participación política junto con la protección de la libertad de expresión y de asociación. B) Material. Ser capaces de poseer propiedades (tanto tierras como bienes muebles) no sólo de manera

formal, sino en términos de una oportunidad real; tener derechos sobre la propiedad en base de igualdad con otros; tener el derecho de buscar un empleo en condiciones de igualdad con otros.

Fuente: (Nussbaum, 2002) (Gough, 2007).

Aunque Sen y Nussbaum coinciden en que la salud es una capacidad esencial, es el bioeticista Sridhar Venkatapuram, quien mejor aborda este tema en su libro *Health Justice*. Para este autor, el enfoque para desarrollar la capacidad de ser y estar sano es una demanda moral y un derecho de cada ser humano, a un nivel igual a lo que se considera dignidad humana en el mundo actual (Venkatapuram, 2017). Al respecto, el autor afirma:

"Desde la perspectiva de las capacidades, los individuos se convierten en moralmente responsables de sus elecciones según sean sus capacidades, no de forma independiente a estas. Las elecciones que uno hace dependen de las opciones que uno tiene. Y, la conexión entre las elecciones personales y los resultados obtenidos sólo se pueden establecer después de tener en consideración el papel causal de los condicionantes biológicos, las condiciones físicas y las sociales." (Venkatapuram, 2011 citado en Padilla, 2014).

Para Venkatapuram, la salud está en el corazón del enfoque de capacidades, es un requisito para que cada quien pueda elegir ser y hacer las cosas que considera valiosas y de esta manera se conecta con otras capacidades básicas y combinadas para lograr múltiples funcionamientos, asumidos estos como la realización activa de una o varias capacidades (Arias, 2017).

Para finalizar, se puede decir que la teoría de las capacidades busca hacer un llamado a las instituciones sociales para considerar "lo equitativo" desde una perspectiva de las oportunidades reales que un individuo tiene a su alcance y no desde los medios, bienes o recursos de los cuales dispone.

En el entendido de la teoría de las capacidades, las personas con alguna situación de discapacidad o invalidez requieren de intervención social tanto para la atención, como para el alivio. La comprensión de la discapacidad desde la visión del Estado y del desarrollo de políticas públicas de salud, deben incluir dos aspectos fundamentales: el mejoramiento de los efectos de las desventajas y el programa de prevención de las discapacidades. Es relevante entender que muchas de las discapacidades son prevenibles, y también una vez diagnosticadas, se puede hacer mucho, no solo para disminuir la *penalidad* sino también para mitigar su *incidencia* (Sen, La idea de la justicia, 2014).

Para Sen, resulta sorprendente la pasividad y la autocomplacencia de la sociedad actual ante la prevalencia de la injusta carga de la discapacidad, aún en los países más desarrollados. Para él, *“dicha condición se atribuye principalmente a la concentración en la distribución del ingreso como principal guía para la justicia distributiva, la cual evita la comprensión del drama de la discapacidad en el análisis social”* (Sen, La idea de la justicia, 2014).

2.1.2.2. Libertarianismo

La teoría libertaria de justicia fue propuesta por el filósofo Robert Nozick en la década de los 70's con su libro *Anarquía, Estado y Utopía*. Este autor es un fuerte crítico de la teoría de justicia igualitarista propuesta por John Rawls, a quien dedicó su obra.

En el entendimiento de Nozick, el mercado libre –es decir, un capitalismo sin ninguna limitación–, es el mecanismo social más justo de distribución de bienes, y del Estado mínimo como expresión del poder público (Aguiar, 2010). En general, esta teoría es bastante polémica, dado que es conocido que el capitalismo en su expresión más general y libre siempre genera desigualdades, las cuales en muchas ocasiones son injustas. No obstante, la propuesta del autor se centra en lo siguiente:

“...si asumimos que todo el mundo tiene derecho a los bienes que posee si los obtiene de manera legítima, entonces una distribución justa de bienes sólo puede ser aquella que resulte del libre intercambio entre personas. Por ello ningún gobierno puede realizar políticas redistributivas legítimamente sin cometer una injusticia, a saber, aquella que consiste en quitarle a alguien lo que es suyo (vía impuestos, por ejemplo) para dárselo a otros” (Nozick, 1988).

Dada la cita anterior, se puede deducir que Nozick defiende el sistema de libre mercado y los derechos de propiedad, como mecanismos indispensables para conseguir la igualdad. Asimismo, el autor plantea que no se debe permitir ningún tipo de intervención, ya sea de la sociedad, las instituciones o el Estado, ni siquiera para mejorar su eficiencia (Jurado, 2014). Por otra parte, según propone Aguiar (2010), la teoría de Nozick se apoya en tres principios:

- Principio de transferencia justa: lo que es adquirido con justicia puede ser transferido libremente o, en otras palabras, para que exista una distribución justa debe haberse dado una transferencia de recursos en libertad y de forma informada.

- Principio de apropiación originaria: determina que el primero en apropiarse de un recurso es su legítimo dueño, siempre y cuando sigan quedando recursos similares para los demás.
- Principio de rectificación de injusticias o auto-propiedad: permite tratar los casos en los que la adquisición o transferencia de bienes no fue justa. Tiene límites como que nadie es esclavo de nadie en medida alguna, toda persona se pertenece a sí misma, toda persona tiene que ser libre de hacer lo que le plazca si no perjudica a nadie, y no se le puede exigir que ayude a nadie.

Tomando como referencia los principios enunciados, el autor concluye que *“sólo es legítimo un Estado mínimo que se limite a proteger a las personas contra el abuso, el fraude, el robo, etc. Cualquier otra cosa como financiación pública de colegios, carreteras, hospitales, parques, y demás, significa coaccionar a la gente contra su voluntad”* (Nozick, 1988).

También es importante mencionar que la teoría de Nozick se subdivide en tres partes: la primera, se dedica a justificar la legitimidad del Estado, rechazando las posturas de los anarquistas individualistas e implantando el concepto de “Estado mínimo”, es decir, un vigilante que se ocupa a lo sumo del mantenimiento de la ley y el orden. La segunda parte, ofrece argumentos para demostrar que un Estado más extenso que aquél que asegura unos derechos negativos y exhaustivos no se justifica. Y la tercera, expone lo que Nozick denomina un marco para la utopía, donde hace un llamado a ser realistas y a reconocer que es imposible que se cumplan todas las condiciones de justicia, sin embargo, es posible establecer un *marco* que se aproxime a ese ideal, consistente en permitir que la gente voluntariamente decida unirse para tratar de realizar su propia concepción ideal de justicia (Jurado, 2014).

Ahora, desde la perspectiva de sanidad, el máximo exponente de las teorías de Nozick en este campo es Hugo Engelhardt. Para este filósofo estadounidense, el libertarismo rechaza la idea de la salud o la asistencia sanitaria como un derecho de las personas (Antequera, y otros, 2014). Asimismo, plantea que un sistema sanitario público o que garantice un mínimo de salud para toda la sociedad es una forma de coerción estatal y un acto inmoral, dado que ninguna persona bajo un paradigma de libertarismo, está obligada a aportar o a ser responsable de la salud de quienes pierden en la “lotería natural” y no cuentan con los recursos suficientes para proveerse de estos servicios (Padilla, 2014). Al respecto, el autor afirma que:

“...no existe ningún derecho moral secular fundamental humano a recibir asistencia sanitaria, ni tan siquiera un “mínimo decoroso”, por lo que apelar a la justicia social sería deshonesto y demagógico, puesto que se incita el uso

coercitivo de la fuerza estatal. Exigir este derecho, sin respetar el principio del permiso, significa pretender que se puede obligar a otros a trabajar o que esté permitido confiscar la propiedad. El derecho a la asistencia sanitaria, excepto cuando derive de acuerdos contractuales especiales, dependerá de una interpretación determinada de la beneficencia” (Engelhardt, 1997 citado en Zúñiga, Desigualdad sanitaria, libertarismo e igualitarismo, 2013).

De acuerdo a la cita anterior, los trágicos resultados de la lotería natural y social son, casos furtivos de la naturaleza de los que nadie –si no existe un criterio especial de responsabilidad– es responsable. La lotería natural crea desigualdades y sitúa a unas personas en desventaja, sin generar por ello una obligación moral clara y manifiesta de ayudarlas, pues en estos casos no interviene justicia o injusticia alguna, sólo buena o mala suerte (Padilla, 2014).

2.1.2.3. Anarcocapitalismo

El anarcocapitalismo es una teoría propuesta por Murray Rothbard y que surge de la unión de dos doctrinas: el liberalismo económico y el anarquismo político. El anarcocapitalismo, básicamente, es una filosofía política que aboga por la abolición completa del Estado en pro de la libertad individual de las personas, puesto que lo considera una corporación monopólica que impone su voluntad a los ciudadanos mediante la coerción, limitando así su libertad (Connet, 2016).

De acuerdo a la definición anterior, el anarcocapitalismo se asemeja mucho al libertarianismo, salvo por una pequeña diferencia, en el segundo, Nozick propone la existencia de un “Estado mínimo” como ente vigilante del orden y la justicia; en el anarcocapitalismo el Estado es desplazado como ente de poder central y en determinado caso, desaparece totalmente. Así, la propuesta central de justicia bajo un concepto de anarcocapitalismo, es que la sociedad se organice mediante acuerdos libres y voluntarios y en comunidades autónomas comunicadas entre sí y regidas bajo ley privada (Capella, 2016).

Ahora, lo más polémico de esta teoría es que proclama la libertad absoluta de los seres humanos para desarrollar su vida, sin ningún tipo de coerción por parte de algún ente regulador. Según los anarcocapitalistas el Estado tiene el monopolio de ciertos servicios esenciales como la ley, los servicios de educación, la seguridad, la salud, entre otros, que son financiados con impuestos coercitivos; mientras que en una sociedad libre todos estos servicios pasarían a ser ofrecidos de manera competitiva a través del mercado, no sólo tendiendo a mejorar su calidad y bajando su precio, sino también evitando la coerción de los ciudadanos (Capella, 2016).

En el entendido de la salud, el anarcocapitalismo se consolida como una idea extrema, donde nadie es responsable de la salud de ninguna otra persona a excepción de sí misma. En este punto, la propuesta es bastante similar a la planteada por Engelhardt en el libertarismo, donde un servicio de salud público o global es considerado moralmente injustificable, dado que los individuos no deben hacerse cargo de las condiciones de sanidad de las demás personas ni mucho de menos de aquellas en condiciones desfavorables o perjudicadas por la “lotería natural”.

Para finalizar, en un modelo anarcocapitalista donde hay una ausencia total del Estado y por consiguiente no existe de un servicio de sanidad colectivo, la única vía alterna de escape a las condiciones de salud deterioradas de las personas menos favorecidas es la caridad o beneficencia, entendida como una corrección individual y voluntaria – mas no moralmente obligatoria– de las desigualdades sociales (Padilla, 2014).

2.1.2.4. Teoría crítica

La teoría crítica fue concebida a inicios del siglo XX en lo que se denominó la escuela de Frankfurt. Y aunque los autores son varios, el que más se ajusta a la percepción desde el ámbito de la justicia social es el alemán Jürgen Habermas.

La teoría crítica tiene su fundamento en el Marxismo, el cual realiza una crítica profunda a la auto-clarificación de las luchas y anhelos de la sociedad. Este concepto fue retomado por los filósofos de la escuela de Frankfurt y surgió un análisis crítico de diversas dimensiones de la sociedad y de los sistemas de conocimiento. Al respecto, diversos autores han afirmado:

“La Teoría Crítica no realiza una crítica sólo por establecer postulados en contra de otros, más bien propone un análisis contextual de los fenómenos. También, postula que para establecer una verdad se deben considerar las condiciones históricas en las cuales surge. Por otro lado, la pretensión de esta teoría no es sólo enjuiciar hacia fuera, sino también, hacia sus propios elaboradores, es decir es autocrítica, con el fin de impedir los dogmatismos y totalitarismos cuestionados por ella misma” (Mosqueda, Vilchez, Valenzuela, y Sanhueza, 2014).

La teoría cuenta con diferentes postulados que han sido modificados a través del tiempo debido al surgimiento de nuevas ideas. No obstante, los postulados iniciales estaban orientados a las actividades humanas y cómo estas influyen en las grandes estructuras sociales. Estos postulados son cuatro e incluyen (Lepe, 2008):

- Prescindir de algunos principios Marxistas, por ejemplo, el cambio del ser humano como centro de reflexión, pasando de sujeto a objeto de conocimiento.
- Los tres grandes cuestionamientos al positivismo: la neutralidad de las ciencias, el principio de objetividad; y las personas estudiadas como entes pasivos.
- Crítica a la sociedad moderna, que, por su condición capitalista, orienta a la cultura y a la tecnología a industrializarse y actuar como instrumentos de dominación.
- Crítica a la sociología, por haber renunciado a su obligación de ayudar a las personas a salir de la dominación, la conformidad, el control cultural.

En la salud, la teoría crítica se establece como una visión dialéctica, es decir, que requiere de la práctica para lograr un mejor aprendizaje a partir de la retroalimentación y no limitarse a aprender desde la parte teórica intramuros. Respecto a esto, la dialéctica exige conocer la vanguardia de la salud en términos de nuevas formas de enfermar, nuevos métodos de sanidad, las razones por las cuales se extiende o disminuye la esperanza de vida y también los asuntos socio-culturales que influyen en la muerte de las personas. *“En este contexto, la Teoría Crítica permite considerar los aspectos del contexto socio-cultural para el otorgamiento de los cuidados, lo que se traduce en poder identificar las desigualdades sociales relacionadas con la salud y transformar estas situaciones a partir de la aplicación innovadora del conocimiento para afrontar los actuales desafíos de salud, lo cual se refleja en una mayor equidad* (Mosqueda, Vilchez, Valenzuela, y Sanhueza, 2014).

Para nadie es ajeno que la realidad de la salud muchas veces es deshumanizada, en especial para las personas con menos recursos. Al respecto, la teoría crítica –mediante la dialéctica– permite desarrollar un planteamiento conceptual donde se establece una distinción clara entre los supuestos falsos –de origen social– y las desventajas reales, y así lograr una solución justa de las desigualdades en salud (Lepe, 2008).

Dado lo anterior, la teoría crítica se puede apreciar como un mecanismo de auto-observación, de auto-crítica que permite evaluar las diferentes realidades en salud, tanto desde la perspectiva de los pacientes, como de los profesionales. Esto resulta provechoso en muchos aspectos, por ejemplo, permite tener una visión global de la práctica en salud y así identificar y reducir las desigualdades sociales en este campo; o lograr una comprensión general de las situaciones cotidianas que generan mayor calidad en los cuidados otorgados y con ello mejorar la calidad de vida de las personas (Mosqueda, Vilchez, Valenzuela, y Sanhueza, 2014).

2.2. Marco conceptual

El presente marco conceptual se centrará en definir los conceptos sobre los cuales gira esta investigación: igualdad, equidad y la diferencia entre estos dos términos en el ámbito de la salud. Asimismo, se explorará la parte conceptual de discapacidad, y su definición en el contexto médico.

2.2.1. Igualdad y equidad

Para iniciar, la igualdad se puede definir como la *“condición o circunstancia de tener la misma naturaleza, cantidad, calidad, valor o forma, o de compartir alguna cualidad o característica. También como la correspondencia y proporción entre las partes que uniformemente componen un todo. O, el Principio que reconoce a todos los ciudadanos con los mismos derechos, sin ningún tipo de discriminación”* (RAE, 2017).

Al igual que otros conceptos abstractos, la igualdad es susceptible de interpretación desde un punto de vista multidisciplinario, siendo los más destacados el legal – político y el económico. Para autores como Correa, Arias, y Carmona (2012), la igualdad se define como:

“...es el derecho de toda persona (sujeto racional consciente) a ser tratado de idéntica manera, es el principio inspirador de todos los derechos económicos, sociales y culturales, su contravalor es la discriminación. La igualdad puede ser formal y real -jurídica y política-, o material; la primera consiste en que las leyes y los derechos políticos sean los mismos para todos los ciudadanos, sin distinción de nacimiento, situación social o fortuna; la segunda, en que los hombres tengan la misma fortuna, instrucción, salud, etc. La igualdad absoluta se considera como una utopía, con base en que hay diferencias entre los hombres que son dadas por la naturaleza y no pueden borrarse, edad, sexo, etc.”

Dada la cita anterior, se puede decir que la igualdad es una condición donde todas las personas perciben los mismos beneficios y las mismas oportunidades de lograr sus objetivos o alcanzar el nivel de vida esperado. Asimismo, autores como Alf Roos, definen la idea de igualdad en un sentido relativo, donde ésta representa el criterio base para establecer qué ha de ser considerado como igual en una sociedad determinada (González, 2000).

En muchos aspectos del desarrollo humano, la igualdad juega un papel imprescindible en el establecimiento y desarrollo de políticas públicas, sin embargo, muchos autores consideran que se queda corta, dado que las condiciones del ser humano son diversas y en muchas

ocasiones una situación que se puede considerar de igualdad, no necesariamente cumple con el principio de equidad.

De acuerdo al diccionario de la Real Academia Española (RAE, 2017), equidad es un término de origen latino (*aequitas* o “igual”) que se puede definir como:

- *f.* Igualdad de ánimo.
- *f.* Bondadosa templanza habitual, propensión a dejarse guiar, o a fallar, por el sentimiento del deber o de la conciencia, más bien que por las prescripciones rigurosas de la justicia o por el texto terminante de la ley.
- *f.* Justicia natural, por oposición a la letra de la ley positiva.
- *f.* Moderación en el precio de las cosas o en las condiciones de los contratos.
- *f.* Disposición del ánimo que mueve a dar a cada uno lo que merece.

Como se puede apreciar, *equidad* es un concepto que atañe a múltiples significados como igualdad, justicia, moderación, equilibrio, ecuanimidad, imparcialidad, entre muchos otros. No obstante, algunos autores han afirmado que la equidad “*consiste en dar a cada uno lo que le corresponde por sus méritos o condiciones y supone no favorecer en el trato a uno perjudicando a otro*” (Correa, Arias, y Carmona, 2012). O, por ejemplo, como la definió Moreno de Alba (2012), “*...búsqueda de equilibrio entre partes desiguales, por medio de la creación de protecciones o desigualdades de signo contrario, a favor de los más débiles...*”

El término equidad está profundamente unido al ámbito del derecho, las leyes y la justicia. Asimismo, el debate sobre equidad se desarrolla con relación a una línea base de comparación, para establecer comparaciones y juicios sobre qué es equitativo y qué no (Correa, Arias, y Carmona, 2012).

En el campo de la salud, varios autores han definido el concepto de equidad con base en la justicia social y los derechos humanos. Entre los más destacados están Mario Hernández (2008), quien enuncia que “*la equidad en salud expresa la justicia social predominante en una sociedad*” y agrega que pensar la salud como ausencia de enfermedad limita la revisión de los servicios de atención en salud, o mejor, de atención de la enfermedad, sin posibilidades para desarrollar proyectos de vida. Paula Braveman y Sofia Gruskin quienes la definen como “*la ausencia de disparidades sistemáticas en salud (o sus determinantes) entre grupos sociales más o menos aventajados, en función de la riqueza, el poder o el prestigio*” (Correa, Arias, y Carmona, 2012).

Por otra parte, está Margareth Whitehead para quien la equidad en salud es “*la ausencia de desigualdades innecesarias, injustas y evitables*” así como “*...la equidad en salud implica*

que, idealmente, todos deben tener la oportunidad justa para lograr plenamente su potencial en salud, y, de modo más pragmático, que nadie debe estar desfavorecido para lograrlo en la medida que ello pueda evitarse” (Whitehead, 1991).

Pero en este punto, ¿Cuáles son las diferencias en salud que son inevitables y cuales injustas e innecesarias? Whitehead, identificó siete aspectos que determinan estas diferencias y por tanto la equidad o inequidad en salud:

1. La variación natural, biológica, la cual no se considera inequitativa ni injusta.
2. El comportamiento elegido libremente que daña la salud, como el tabaquismo o los deportes extremos.
3. Ventaja de un grupo que adopta comportamientos que promueven a salud sobre otro que no.
4. Cuando la elección de estilo de vida se encuentra restringido.
5. La exposición a condiciones no saludables y el estrés en el trabajo y en la vida diaria.
6. El acceso inadecuado a los servicios elementales de salud y a los servicios públicos en general.
7. La selección natural o la movilidad social cuando las personas enfermas tienden a descender de escala social.

Respecto a los anteriores factores, la autora considera que las diferencias en salud determinadas por los ítems 1, 2 y 3 no clasificarían como inequidades. Los ítems 4, 5 y 6 son evitables y las desigualdades en estos resultan injustas. El ítem 7 se considera prevenible e injusta, dado que incluye la tendencia de las personas enfermas al empobrecimiento. Dado lo anterior, *“la equidad en consecuencia, se refiere a la creación de las mismas oportunidades para la salud, así como la reducción de las diferencias en salud al nivel más bajo posible” (Whitehead, 1991).*

Por último, es importante dejar claro que existe una gran diferencia entre los conceptos de igualdad y equidad. Por una parte, la igualdad es reconocer a todas las personas el mismo estatus, condiciones, o beneficios, aun sabiendo que todas son diferentes. La igualdad implica un criterio de distribución o asignación idéntico para todos los miembros de una sociedad. Hablar de igualdad implica hablar de un principio jurídico universal que establece que todas las personas somos iguales, que no existen diferencias en el valor a pesar de la raza, nacionalidad, género, preferencias sexuales, edad y otros. Por otra parte, la equidad, aunque muy similar a igualdad, conlleva otras connotaciones. La equidad involucra *“...un reparto justo entre “desiguales”, es decir, “para cada quien de acuerdo con sus necesidades y a cada uno de acuerdo a sus capacidades”*. Puede decirse que dentro de la equidad no hay igualdad, sino justicia (Difiere.com, 2010).

2.2.2. Condición de discapacidad

2.2.2.1. Definición

De acuerdo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad emitida por la Organización de las Naciones Unidas – ONU, la discapacidad se define como:

“...un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad” (ONU, 2007).

Así, cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo. Algunas personas tienen más de una forma de incapacidad y muchas, si no todas, podrían llegar a tener alguna discapacidad en algún momento de su vida debido a lesiones físicas, enfermedades o envejecimiento (ONU, 2007).

Para definir la condición de discapacidad de una persona desde la perspectiva médica y de bioética, se tomará como referencia la perspectiva de Vigil, Domínguez, Hernández y Domínguez (2013), en la cual el ser humano se considera el eje de toda la acción biológica.

Como el humano es el centro de toda actividad, la condición de discapacidad o de diferentemente capacitados, se relaciona directamente con la calidad de vida y cómo ésta se ve afectada o limitada por esta situación, no solo en el aspecto de la salud, sino también en los ámbitos de la educación, el mundo laboral, los servicios, las situaciones sociales, etc.

Para la OMS, la condición de discapacidad se puede definir como:

“Cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles u originados como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, las deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo” (OMS, 2011).

Por su parte, otros autores como Claudia Roza enuncian que la condición de discapacidad se puede definir como: “...la limitación de una persona como consecuencia de su

interacción con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales” (Rozo, 2011). En este sentido se puede decir que la discapacidad es una condición relacionada con el funcionamiento del cuerpo, la ejecución de actividades por la persona y su participación en la sociedad. Este concepto incluye también los aspectos como: el resultado de la interacción entre la persona y el entorno en que vive; posibilidades de vida y calidad de vida de la persona con discapacidad y el paradigma de apoyo que fortalezca la atención de la persona con discapacidad (Vigil, Domínguez, Hernández y Domínguez, 2013).

Para Andrea Padilla, *“La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la situación de una persona en sus dimensiones físicas o psíquicas y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive”* (Padilla A. , 2010). Para esta autora, la discapacidad se puede reflejar en la condición humana de diferentes formas, por ejemplo mediante dificultades en la funcionalidad de las partes del cuerpo, o en su estructura; también mediante limitaciones en las capacidades para realizar las tareas cotidianas que cualquier ser humano realiza; o la imposibilidad de participar en situaciones de la vida diaria como un ser social. Asimismo, las diferentes condiciones, pueden ser o no permanentes y afectar de diversas formas la cotidianidad de una persona.

2.2.2.2. Clasificación

La discapacidad es un concepto que se puede analizar desde diferentes puntos de vista y campos de estudio. Asimismo, la clasificación de los tipos de discapacidad posee múltiples autores y por lo tanto diversas taxonomías.

Para autores como Vigil, Domínguez, Hernández y Domínguez (2013), existen cuatro tipos de discapacidad –de acuerdo con la visión médica–, los cuales afectan al ser humano de forma distinta y por tanto limitan la interacción entre la persona y el ambiente en que vive. Los tipos de discapacidad se clasifican en:

- Discapacidad física: esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (paraplejía o cuadriplejía) y amputaciones.
- Discapacidad sensorial: comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.
- Discapacidad intelectual: se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y

trastornos, entre los cuales se encuentran el retraso mental, el síndrome de Down y la parálisis cerebral.

- Discapacidad psíquica: las personas padecen alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

En la Asamblea Mundial de la Salud No. 54 celebrada en 2001, se definió la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud – CIF. Esta clasificación se basa principalmente, en las percepciones de la salud en el cuerpo, la persona y la sociedad. Asimismo, posee dos listas con medidas estándar para evaluar la salud y la discapacidad tanto del individuo como de la sociedad: la primera lista corresponde a las funciones y estructura del cuerpo humano y la segunda lista a los dominios de la actividad y participación. La CIF que distingue entre claramente entre la deficiencia, discapacidad y minusvalía, y las define de la siguiente manera (Padilla A. , 2010):

- Deficiencia es *“Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”*. Las deficiencias incluyen trastornos en cualquier órgano del cuerpo, así como en alguna función mental. Pueden ser de carácter intelectual, psicológica, de lenguaje, musculo – esqueléticas, sensitivas (sordera, ceguera), parálisis, retraso mental, esquizofrenia, entre otras.
- Discapacidad es la *“restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano”*. Comprende limitaciones de conducta, comunicación (ver, oír y hablar normalmente), cuidado personal, locomoción, disposición del cuerpo, destrezas y aptitudes.
- Minusvalía es *“una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal”*. En las minusvalías se encuentran las desventajas de orientación, independencia física, movilidad, desarrollo ocupacional, integración social, autosuficiencia económica, entre otras.

Para finalizar, se puede decir que la condición de discapacidad es un concepto categórico, en el cual cada persona, al igual que el resto de los seres humanos, son las encargadas de evaluar su propia calidad y estilo de vida. En el momento, que dicha persona considere que no cuenta con las mismas oportunidades de desarrollo que cualquier otro ser humano, es necesario acatar el concepto de inclusión⁶, tanto social como desde el campo de la salud, la economía, el desarrollo ciudadano entre muchos otros.

⁶ Inclusión social: Expresa el adecuado acceso a bienes y servicios, procesos de elección colectiva, la garantía plena de los derechos de los ciudadanos y la eliminación de toda práctica que conlleve a marginación y segregación de cualquier tipo. Este proceso permite acceder a todos los espacios sociales, culturales, políticos

2.2.2.3. Legislación de la discapacidad

En este aparte vale la pena hacer una división entre las legislaturas del derecho blando (o *soft law*) y el derecho duro (*hard law*). En una primera instancia, el derecho blando corresponde a las legislaturas o derecho internacional que no poseen un vínculo directo con la legislación de un país. Por su parte el derecho duro, es aquel que es emanado de las organizaciones o entidades estatales de un Estado (Parra, 2010).

Con este panorama, la legislación en discapacidad posee un gran componente de *soft law*, lo cual es positivo desde la perspectiva de aplicación universal y adoptabilidad por parte de los diferentes Estados o naciones. Dentro de este grupo se pueden destacar la Declaración Universal de los Derechos Humanos instaurada en 1948, a partir de la cual se sobrevino una serie de legislaciones, predicas e inclusiones de discapacidad en los discursos médicos, sociales y económicos de los diferentes países miembros de las Naciones Unidas.

Por ejemplo, en 1955 se aprobó por primera vez el Programa Internacional de Rehabilitación de Minusválidos Físicos, posteriormente aparecieron las Declaraciones de los Derechos de los Retrasados Mentales (1971), de los Impedidos (1975), la Declaración sobre las Personas Sordociegas (1979), Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (1980), la Declaración Sundberg (1981), el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (1982), el Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas (1983), los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (1991), y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993) (Padilla A. , 2010) (Parra, 2010).

A nivel regional, en Latinoamérica, se adoptó la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en 1999. Años después, se inició el desarrollo de *hard law*, o legislación colombiana a partir de las entidades u organismos estatales.

A partir de la Convención Interamericana celebrada en Ciudad de Guatemala en 1999, se incluyó dicha normatividad en la legislación colombiana por medio de la Ley 762 de 2002, por medio de la cual se aprueba la "*Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*". Asimismo en 1994, mediante la Resolución 2417, se adoptaron los "*Derechos de las Personas con*

y económicos en igualdad de oportunidades (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2017).

Trastorno Mental”, y por la Ley 361 de 1997, por la cual “*Se establecen mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones*”, se adoptaron los principios básicos de inclusión en la sociedad de las personas con limitaciones. Finalmente, hacia el año 2013 se formuló la Ley Estatutaria 1618 de 2013, por medio de la cual “*Se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*” (Padilla A. , 2010).

Es importante resaltar que la Ley 1618 de 2013 promulga la aprobación y ratificación de la Convención Interamericana con el único objetivo de garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, de acciones afirmativas, de ajustes razonables y de la eliminación de toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

Asimismo, esta Ley establece responsabilidades específicas para actores como Ministerios, organizaciones sindicales, ONG, gremios empresariales, la sociedad civil, entre otros, con relación a la expedición de políticas, acciones y programas que contribuyan a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión plena, en especial de los niños y las niñas con discapacidad (Congreso de la República de Colombia, 2013).

A nivel local, en la ciudad de Santiago de Cali, en el año 2001 se promulgó la Política Pública de Atención a la Discapacidad, con el fin de orientar la gestión del gobierno local hacia la necesidad de impulsar el desarrollo con equidad e igualdad de oportunidades entre todos los ciudadanos y aunar esfuerzos para mejorar la gestión, productividad y competitividad de las organizaciones involucradas en la atención a la discapacidad (Alcaldía de Cali, 2001).

2.2.2.4. Modelos en que se fundamenta la discapacidad

En la actualidad existen cinco modelos que permiten definir y conceptualizar la discapacidad. De acuerdo a Andrea Padilla, estos modelos comprenden diferentes formas de abordar y analizar la discapacidad desde una perspectiva médica y social (Padilla A. , 2010).

- Modelo médico-biológico. Desde los inicios de la historia, la discapacidad se ha asociado a condiciones médicas y por ende biológicas del ser humano, puesto que se entiende como una consecuencia de alguna enfermedad que afecta a una persona. De este modo, los resultados de una enfermedad (discapacidades) podrían entenderse aplicando el modelo médico. Para la OMS “*El tratamiento de la discapacidad está destinado a obtener la cura o una mejor adaptación de la persona o un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera como*

cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud” (Organización Mundial de la Salud, 2008). No obstante, como en muchos casos, la discapacidad no tiene cura o rehabilitación total, el modelo médico-biológico se queda corto (Padilla A. , 2010).

- **Modelo Social.** En este modelo, la discapacidad está asociada a una construcción social, es decir que la condición diferencial no solamente del individuo, sino en lo discapacitante de las estructuras sociales que rodean al individuo. Bajo este contexto, la discapacidad es un hecho social y no un atributo de la persona. El déficit de la persona se evidencia solamente en un medio social que no ha tenido la capacidad de dar respuestas a las necesidades de la persona (Padilla A. , 2010).
- **Modelo de las minorías colonizadas.** Este modelo, también conocido como político – activista, analiza la discapacidad como un hecho social, donde se introduce la lucha por los derechos de las personas en condición de discapacidad. Bajo este contexto, la persona con discapacidad es sistemáticamente marginada, discriminada y explotada por la sociedad, por tal razón se hace necesario los movimientos o colectivos sociales que favorecen los derechos civiles de los discapacitados y donde ellos tiene una mayoría representativa. *“Este grupo les daría la posibilidad de plantear estructuras asistenciales, tanto como las personas con discapacidad lo requieren, y limitarían de la marginación y el estigma de los que se sienten sujetos”* (Padilla A. , 2010).
- **Modelo universal de discapacidad.** Este modelo establece que no basta con tener colectivos de personas en condición de discapacidad luchando por sus derechos, sino que se debe definir la discapacidad como un fenómeno universal para el cual todos estamos en posición de riesgo. También considera que los seres humanos tienen capacidades y falencias diferentes, pero ninguno tiene todas las habilidades para adaptarse a las demandas de una sociedad cambiante. Así, el paso de una capacidad a la discapacidad estaría determinado por el contexto sociopolítico y cultural, en el cual se mueve un individuo con ciertas características psicológicas, físicas y sociales (Padilla A. , 2010).
- Por último, el modelo biopsicosocial contempla la interacción de un individuo con capacidades diferentes y su medio ambiente. *“Este modelo ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona”*. El modelo biopsicosocial requiere integrar las perspectivas físicas, psicológicas y sociales con una visión universal de la discapacidad, donde se evalúe las diferentes condiciones con mecanismos neutros, universales y con clasificaciones positivas para los individuos (Padilla A. , 2010).

2.2.3. Bioética

2.2.3.1. Definición

De acuerdo con el significado etimológico, la bioética proviene de las palabras griegas *bios* y *ethos*, que significan “vida” y “carácter moral”, respectivamente (Rozo, 2011).

La bioética comprende una serie de aspectos no solo biológicos, sino también sociales y políticos, donde los seres no son vistos como organismos individuales, sino que se considera también su existencia política y social. Con lo anterior, aunque se tomen decisiones respecto a la condición biológica de los seres humanos (por ejemplo, respecto a la salud, la reproducción, etc.), también se debe reconocer el contexto político – social de las personas y las consecuencias que éste puede sufrir. “*Es así como la bioética trasciende el ámbito de la medicina y reflexiona para la creación de moralidades comunes que respaldadas teóricamente, trascienden los ámbitos sociales*” (Rozo, 2011).

Otros autores como Tristram Engelhardt, consideran que la bioética es transversal en múltiples disciplinas y eso la convierte en una fuente de autoridad política que influye las decisiones, determinaciones y actividades de las instituciones de salud, del gobierno y la legislación (Rozo, 2011).

La bioética es un ente mediador en la consecución de igualdad y equidad en las condiciones de vida de los seres humanos, no solo en términos de salud, sino también en empleo, recreación, educación, derechos ciudadanos, formación de familia, entre otros (Correa, Arias, y Carmona, 2012).

Bajo este contexto, y con la clara injerencia de la bioética en la toma de decisiones en situaciones de incertidumbre y moralidad, diversos autores han promulgado cuatro enfoques que dan el sustento teórico a la compleja tarea de decidir en términos de principios, valores y moralidad (Brussino, 2017).

2.2.3.2. Enfoque principialista

El enfoque principialista es el más conocido y divulgado en la actualidad. Fue propuesto por Tom L. Beauchamp y Jame F. Childress en su texto *Principles of Biomedical Ethics*, publicado en 1979. Ellos basaron este enfoque en los tres principios de la biomédica publicados en el Informe Belmont de 1978: respeto por las personas, beneficencia y justicia (Brussino, 2017).

Posteriormente, y siguiendo la corriente teórica de David Ross, Beauchamp y Childress establecieron los cuatro principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía

y justicia, los cuales fueron de gran aceptación en la comunidad médica y son, hoy en día de obligatorio cumplimiento, a menos que entren en conflicto con las obligaciones expresadas en otro de los principios (Rozo, 2011).

Por otra parte, este enfoque cuenta con una corriente de origen europea planteada por Peter Kemp y Jacob Rendtorff en el año 2000. Esta corriente considera los principios de la bioética como reglas simples que orientan la toma de decisiones, puesto que se hace necesario contar con una estructura normativa para la protección de las personas frente al desarrollo biomédico y biotecnológico. Los principios de Kemp y Rendtorff, incluyen: dignidad, autonomía, integridad y vulnerabilidad. En la siguiente tabla se explica claramente tanto los principios de Beauchamp y Childress, como los de Kemp y Rendtorff, así como las subcategorías que abarcan (Rozo, 2011).

Tabla 2. Principios de la bioética

PRINCIPIO	DESCRIPCIÓN	SUBCATEGORIAS
1. Autonomía	Capacidad para decidir sin la influencia de otros y con una comprensión y significado adecuados de la situación.	<ul style="list-style-type: none"> • Libertad • Información • Participación • Elección • Proyección
2. No-Maleficencia	No provocar un mal o daño de manera intencional.	<ul style="list-style-type: none"> • Asistencia básica • Suficiencia de atención • Calidad de atención
3. Beneficencia	Obligación moral de hacer el bien a otras personas. Es además ser benevolente o proporcionar un beneficio y ver la utilidad de las intervenciones evaluando los riesgos y ventajas de éstas.	<ul style="list-style-type: none"> • Prevenir el mal • Suprimir el mal • Promover el bien
4. Justicia	Imparcial, equitativa y adecuada repartición, determinada por normas justificadas que se estructuran en los términos de la cooperación social.	<ul style="list-style-type: none"> • Principio formal • Principio material • Igualdad • Equidad

5. Dignidad	Valor del ser humano y condición ontológica determinante del hombre, es la base los Derechos Humanos y que ha creado un sentido de igualdad entre los miembros de la familia humana por reconocerla para todos.	<ul style="list-style-type: none"> • Derechos Humanos • Calidad de vida • Respeto • Desarrollo humano
6. Integridad	La integridad personal es considerada como estar completo o íntegro, pero además a la constitución y balance entre los elementos físicos, psicológicos, cognitivos y morales de las personas.	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado del otro • Integralidad de atención • Identidad personal • Influencia del contexto
7. Vulnerabilidad	Susceptibilidad de una persona que frente a factores internos o externos, experimenta daños, pérdida o disminución de la dignidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Vulnerabilidad vital • Vulnerabilidad de subsistencia • Vulnerabilidad de existencia social

Fuente: (Rozo, 2011).

Este enfoque tiene un trasfondo deductivo (es decir que se parte de una teoría general y se va desglosando a lo particular), dado que la toma de decisiones funciona en cuatro niveles. Primero, en un nivel muy general se encuentra la teoría ética; segundo, los principios generales de la bioética, explicados en la tabla anterior; tercero las normas y reglas que rigen cada caso en particular y por último en el cuarto nivel, se encuentran los juicios morales e individuales de cada profesional (Brussino, 2017).

Los principios de la bioética son aplicables en muchos aspectos de la vida cotidiana, puesto que se constituyen como los criterios fundamentales para la construcción de una moralidad común en beneficio de la sociedad, y en especial de aquellos grupos más vulnerables. Los principios no pueden jerarquizarse, contraponerse ni excluirse sin considerar las situaciones particulares en las que se aplican (Rozo, 2011).

De acuerdo con Marivel Montes Rótela, el enfoque principialista de la bioética cuenta con tres aspectos fundamentales: dignidad, persona y diversidad. Sin embargo, para la autora, estos principios en muchas ocasiones se quedan cortos, dado su campo de influencia tan amplio. Por ejemplo, el concepto de dignidad humana de la persona en muchas facetas depende principalmente de un argumento subjetivo del profesional que se encuentra al frente de una situación determinada.

Asimismo, este concepto se ha venido acompañando de notable imprecisión, hasta el punto de correr el riesgo de convertirse en una noción vacía de contenido. Desde una perspectiva etimológica, la palabra dignidad proviene del latín *dignus* que significa “que merece”, en ese sentido, “*la dignidad entonces se trasfiere a la condición humana donde existe una connotación tanto del ser como del valer*”. Ahora bien, en cuanto al principio de la diversidad, la autora plantea que es necesario “*la aceptación de las diferencias, en el sentido que las personas y sus colectividades, deben ser vivenciadas desde su pluralidad...*”, así, se debe velar por fundamento de igualdad y equidad donde se atenúe la injusticia y se promulgue la plenitud para todos (Montes, 2015).

2.2.3.3. Enfoque de la nueva casuística

El enfoque de la nueva casuística surgió a finales de la década de los años 80 y plantea una perspectiva de la bioética opuesta al enfoque principialista. Los principales exponentes de este enfoque son Albert Jonsen y Stephen Toulmin, quienes publicaron en 1988 su libro *El abuso de la casuística. Una historia del razonamiento moral*. En este libro, los autores interpretan la bioética desde un punto de vista inductivo, es decir, que parten de una situación particular para generar principios y teorías de aplicación general. Asimismo, enuncian que lo novedoso del Informe Belmont fue haber partido de casos particulares, de modo que los principios allí formulados no serían más que máximas que ayuden a tomar decisiones en situaciones de conflicto (Brussino, 2017).

Para Jonsen y Toulmin la noción universal de la ética y la moral es un despropósito, dado que excede las posibilidades de la racionalidad de las personas. En palabras de Jonsen, “*a los casuistas modernos no les gusta que se describa la casuística como ‘ética aplicada’, ya que rechazan explícitamente que una teoría ética deba ser elaborada para después ser ‘aplicada a’ las circunstancias de un caso*” (Brussino, 2017).

Este enfoque critica que los principios de la bioética (enfoque principialista) son *a priori*, es decir que parten de una teoría general y se van desglosando hasta llegar a una aplicabilidad particular. Por el contrario, las máximas (enfoque de la nueva casuística) tienen su inicio en casos específicos, a partir de los cuales se generaliza una norma moral, que en el futuro quizás sea aplicable a casos similares. Dado que las máximas no están sujetas a una teoría universal, para Jonsen y Toulmin son expresiones de sabiduría que se obtienen a través de la experiencia de la sociedad, lo que presupone un común acuerdo moral, cuestionable en cualquier momento y nunca arbitrario (Brussino, 2017).

El enfoque de la nueva casuística tuvo gran acogida en los Estados Unidos, especialmente por la afinidad metodológica con las ciencias médicas y las áreas del derecho. Sin embargo, también tuvo varias críticas, en especial aquellas que destacaban “*el juicio de la autoridad*

para determinar cuáles son los aspectos moralmente relevantes de un caso, así como la como la relevancia moral del caso mismo y las normas que se elevan a máximas morales”. Lo anterior, se cuestionó principalmente por el trasfondo cultural de una sociedad, donde lo que puede funcionar dentro de definida tradición con máximas morales aceptadas, puede no funcionar o crear disrupciones en otra sociedad donde las máximas morales pueden tener una connotación diferente (Montes, 2015).

2.2.3.4. Enfoque contextualista

El enfoque contextualista de la bioética surgió a mediados de la década de los ochenta en Estados Unidos como un llamado de los profesionales de la salud a tener en cuenta las características particulares de cada caso y los “costos de realidad” que asume toda teoría ética al proclamarse universal. En otras palabras, *“lo que una teoría ética gana términos de universalidad normativa se pierde en atención a las particularidades de la situación concreta”* (Brussino, 2017).

El enfoque contextualista tuvo gran aceptación entre la comunidad médica debido a que era una solución a la pérdida de realidad de los otros dos enfoques universalistas mencionados previamente, los cuales en su aplicación limitaban el ámbito de influencia de una decisión u otra por su falta de contexto. Para estas éticas, no es en el seguimiento de normas y reglas donde las acciones humanas cobran sentido, sino en la interpretación de sus elementos contextuales.

Para diferentes autores en la connotación ética, el contexto no solo comprende las particularidades de cada caso desde la perspectiva médica, sino también elementos como la historia familiar, el estilo de vida, los sentimientos, las relaciones interpersonales, el entorno socioeconómico, las emociones, el género, la tradición, la cultura, la educación y en fin muchas otras variables que pueden arrojar un resultado diferente en cada caso de análisis. En este enfoque contextualista, aparte de la visión bioética, también convergen muchas otras teorías o corrientes de pensamiento como la psicología, el feminismo, la teoría narrativa, la teoría económica, el relativismo cultural, la hermenéutica, entre otras (Brussino, 2017).

Ahora bien, desde un punto de vista crítico, el enfoque contextualista presenta ciertas falencias en el sentido que al tomar en cuenta el entorno y las diferentes particularidades de cada caso, no se pueden tomar dos decisiones iguales, y tampoco se puede crear un punto o patrón de referencia para casos futuros, lo que provoca que la toma de decisiones en términos de bioética quede supeditado a la interpretación subjetiva del profesional o grupo de profesionales encargados. Asimismo, la convergencia de diversas corrientes teóricas representa grandes desafíos en el mundo actual dado el continuo cambio en los ámbitos

sociales, políticos, económicos, científicos, tecnológicos, etc., lo que contribuye de manera decisiva al surgimiento de nuevas posiciones en el escenario de la bioética internacional (Montes, 2015).

2.2.3.5. *Enfoque de los derechos humanos*

El cuarto y último enfoque de la bioética, se relaciona con los derechos humanos y comprende tres dimensiones: la histórica, la dignidad humana y la práctica.

En la dimensión histórica, se toma como referencia los documentos relacionados con bioética surgidos en la época de postguerra, es decir después de 1945. Entre estos documentos se pueden mencionar el Código de Núremberg de 1947, la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, y la Declaración de Helsinki de 1964, los cuales plasman un punto de partida para alcanzar un consenso internacional sobre el cómo deben tratarse las personas bajo condiciones o principios bioéticos. Para los partidarios de este enfoque, el vínculo entre la bioética y los derechos humanos representa la experiencia vivida por la humanidad, lo cual es un punto de partida válido para proponer una teoría moral universal (Brussino, 2017).

La dimensión de la dignidad humana, toma ésta como eje primordial de los derechos humanos y el punto de partida para alcanzar una teoría bioética de aplicación universal. No obstante, la dificultad para definir “dignidad humana” en todos los ámbitos y contextos del planeta ha generado infinitos debates desde todas las áreas del conocimiento. Para muchos autores, la dignidad es un atributo inherente, interrelacionado e indivisible del ser humano, independientemente del contexto social, político, económico o cultural en el cual se circunscriba. Aun reconociendo las dificultades para definir el concepto de dignidad humana, muchos bioeticistas coinciden en lo siguiente:

“...lo que se entiende por dignidad depende de una determinada concepción antropológica, se trata de una idea dotada de gran poder intuitivo y, en este sentido, transcultural, que ayuda a trazar los límites de lo que alguien puede hacer a otros o a sí mismo sin desdibujar los rasgos de humanidad, cualquiera sea el lugar y la situación en la que ello acontezca.”
(Montes, 2015).

La tercera dimensión del enfoque de los derechos humanos está relacionada directamente con la práctica de esos derechos en el ámbito cotidiano. Ésta dimensión reconoce el sistema internacional de derechos humanos como una herramienta eficaz para una bioética global, donde se toman como referencia las diferentes declaraciones de la UNESCO sobre los derechos humanos, los derechos médicos, la genética, el genoma humano, entre otras.

Asimismo, la más reciente Declaración de Bioética y Derechos Humanos llevada a cabo en 2005, ha tenido un papel relevante en este enfoque, dado que hace énfasis en la responsabilidad que conllevan los Estados, las instituciones y los profesionales de la salud, en la aplicación de la bioética en cada una de las decisiones que ellos tomen. Luego de 2005, la Declaración de Bioética y Derechos Humanos se ha convertido en la base global de valores transculturales para las buenas prácticas de ética en la salud (Brussino, 2017).

El enfoque de los derechos humanos, tiene como principio determinar un “mínimo moral” que sea aplicable en todas y cada una de las personas que habitan este planeta y que permita garantizar una neutralidad respecto de los contenidos valorativos de las culturas. Es claro que este enfoque no es estático, por el contrario es cambiante, dado las condiciones variantes de las culturas, las prácticas, la historia y entorno humano en general. La pretensión de validez universal del contenido de estos derechos deberá medirse en el terreno del diálogo crítico con otras culturas y confrontarse con otros *ethos* de culturas diferentes (Brussino, 2017).

2.2.3.6. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO

La bioética juega un papel fundamental en la construcción de políticas públicas incluyentes y en la promoción de debates y acciones políticas que mejoren las condiciones de las personas con discapacidad, no solo desde la perspectiva médica, sino también social, política y económica (Rozo, 2011).

La bioética y su participación en la política pública de discapacidad y derechos humanos se ha hecho evidente desde hace algunos lustros cuando en 2005 la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO, proclamó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, dejando en firme el punto de partida para las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales (UNESCO, 2005).

La Declaración de la UNESCO, contempla los principios fundamentales para llevar a cabo las prácticas de bioética en el mundo. Esos principios incluyen (UNESCO, 2005):

- El respeto de la dignidad humana y derechos humanos.
- Potenciar al máximo los beneficios y minimizar los efectos nocivos en la práctica médica y las tecnologías conexas.

- Respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás.
- El consentimiento, donde toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada.
- De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento.
- Al fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.
- La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse.
- Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad. No discriminación y no estigmatización.
- Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo.
- Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.
- La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.
- Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto.
- Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.
- Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Con base en lo expuesto, se puede decir que la bioética es un mecanismo para mejorar las circunstancias de vida de las personas, con la meta orientada hacia el logro de la igualdad y equidad en especial con aquellas que se encuentran en desventaja. La bioética permite crear espacios en las políticas públicas para que las personas con discapacidad sean reconocidas en el respeto por sus necesidades, creando criterios para la búsqueda de una participación social completa en aspectos físicos, de seguridad social, acceso al empleo y la recreación, en los que además se contemple la heterogeneidad de la composición como grupo (Rozo, 2011).

2.2.3.7. Bioética en la discapacidad

Para el análisis de la bioética en la discapacidad se tomará en primer lugar, la vulnerabilidad de los derechos de las personas en situación de discapacidad, en segundo

lugar el déficit de ciudadanía que deben tolerar en su cotidianidad y en tercer lugar, la moralidad y el desarrollo de una conciencia de la discapacidad.

Para contextualizar los derechos de las personas en situación de discapacidad se tomará como punto de partida la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1948, donde se enuncian los derechos básicos de todas las personas que habitan este planeta, derechos como la vida, la libertad, la dignidad, etc. Bajo este contexto, varios autores como José Amor y Marivel Montes, entre muchos otros coinciden en que el derecho humano que es más vulnerado en las personas en situación de discapacidad es el de la dignidad humana (Amor, 2007) (Montes, 2015).

Para José Amor, la sociedad actual persigue ideales de perfección física, estética y mental, lo que se convierte en una amenaza latente para las personas discapacitadas quienes por una u otra razón no pueden cumplir con el patrón idealizado de perfección. Asimismo, la condición de discapacidad, sea física, mental, cognitiva, etc., crea una realidad distante de la sociedad, donde los individuos apenas si son considerados como personas (minorías, mujeres, niños, inmigrantes y discapacitados) que tienen derechos que deben ser respetados (Amor, 2007). Otros autores consideran que la idea de perfección social excluye a los más débiles, a los diferentes y a las minorías, lo que inevitablemente se constituye como una limitación al derecho de la libertad, del humanismo y de la aceptación de la diversidad (Lamas, Lamas, y Lamas, 2012).

Para exponentes como Morales y Valles (2013), el eje principal que une la discapacidad con la bioética se centra en el valor de la vida humana, puesto que normalmente se asocia la discapacidad con un sentimiento de compasión y subvaloración de la persona, siendo esto una reconstrucción social que deja sin piso la multidimensionalidad del individuo, que puede o no desarrollar diversas habilidades y capacidades de acuerdo a su condición y no necesariamente deben ser considerado un ser inferior en comparación con personas que no tienen discapacidades evidentes (Morales y Valles, 2013, citado en Montes, 2015).

Para teóricos como Suarez y Cardozo (2012), la relación de la bioética y la discapacidad cuenta con instrumentos legales e ideológicos que permiten desarrollar políticas públicas de inclusión y respeto social de la población en situación de discapacidad. Sin embargo, a pesar de la existencia de múltiples políticas regionales y universales (como la Declaración de la UNESCO), aún persiste la vulneración de los derechos de las personas discapacitadas, lo que se traduce en una menor calidad de vida, es especial en aquellas regiones que se encuentran en proceso de desarrollo económico (Suarez y Cardozo, 2012, citado en Montes, 2015).

Al respecto, Marivel Montes (2015) afirma que no es suficiente con la promoción de políticas públicas para lograr un impacto de inclusión social de las personas con

necesidades especiales, para lograr esto es importante promover un cambio en las ideologías y prácticas en la sociedad. *“El punto crítico está en los vacíos entre los derechos positivos y la realidad, debido al miedo y negación a la diferencia, a la debilidad en la construcción del concepto de persona subyacente en todos los documentos éticos y de derechos humanos, y a la gesta de éstos mismos derechos, que generalmente la misma persona con discapacidad no puede asumir”* (Montes, 2015).

Para Enrique Mallo, es necesario desarrollar el enfoque contextualista de la bioética en conjunción con un enfoque personalista, donde la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad sea valorada por ellas mismas, con un alto grado de conocimiento propio en sí de la persona y autoconciencia. En este punto cobra mayor importancia la persona humana y el concepto que tenga de sí mismo, independientemente de sus capacidades (Mallo, 2011).

Otro factor relevante a la hora de evaluar la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad es inclusión laboral. En esta área se pueden constatar unos resultados bastante negativos en diferentes partes del planeta. Existe escasa empleabilidad, justificada en escasa formación, inadecuada cualificación y escasa accesibilidad, lo que limita el desarrollo laboral y profesional de las personas con discapacidad.

Desde la perspectiva bioética se hace necesario la erradicación de la discriminación y la consecución de la plena igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional. Maciel y Balbinder, proponen que el modelo económico capitalista – individualista, donde se impone la ley del más poderoso, genera una brecha de desigualdad con las personas discapacitadas, dadas las dificultades para competir en igualdad de condiciones económicas, sociales, políticas y culturales (Maciel y Balbinder, 2009, citado en Montes, 2015).

En términos de salud, la bioética y la discapacidad han tenido una larga relación que se ha reconocido como idealista y metafísica, pero que tiene falencias en la aplicabilidad en la vida real, en especial en formas de relaciones sociales tradicionales que de una u otra forma pueden llegar a ser discriminatorias, intolerantes, caritativas y poco solidarias. Los principios de salud sobre los cuales reposa la jurisprudencia y las políticas públicas por ser mayormente vulnerados son: la diversidad humana y la paridad de los diferentes (Montes, 2015).

Ahora bien, desde la condición de ciudadanía, varios autores coinciden en que los valores positivos entre igualdad y desigualdad desde este ámbito son difíciles de encontrar en la sociedad moderna, dado que ésta se encuentra diseñada para ciudadanos “normales” y la socialización prepara a los individuos para la “normalidad”. Esta lógica de aceptación limitada, niega la calidad de ciudadano de las personas que resulten diferentes o les mengua su calidad de vida como individuos independientes y habilitados. Desde la perspectiva

bioética, el respeto a la condición de ciudadano de las personas con discapacidad se perfila hacia la construcción de una democracia real, donde se tome en consideración los derechos de todos los individuos y no una democracia meramente formal donde se diferencian las relaciones entre quien puede y quien no puede ejercer como ciudadano “normal” (Montes, 2015).

En el documento sobre bioética y discapacidad publicado por Casado y Vilá en 2014, se enuncian que las personas en situación de discapacitada sufren, además de las limitaciones funcionales, de un déficit de ciudadanía, es decir, que ven muy limitadas las posibilidades reales de ejercer sus derechos y deberes como ciudadanos de una sociedad. Este déficit de ciudadanía se ve reflejado en varios aspectos que se describen en la siguiente tabla:

Tabla 3. Factores del déficit de ciudadanía

FACTOR	DESCRIPCIÓN
1. Desconocimiento de las capacidades.	El desconocimiento de la realidad de las personas en situación de discapacidad, quienes poseen diferentes capacidades y que con asistencia tecnológica (productos de apoyo y accesibilidad) pueden evitar o superar los obstáculos del entorno/contexto a fin de disfrutar de los derechos humanos y de libertad fundamentales.
2. Enfoque exclusivamente médico.	En mono-enfoque desde la perspectiva de salud ha llevado a identificar a las personas en situación de discapacidad como enfermas.
3. Pocos resultados de los avances científicos.	Las personas en situación de discapacidad pocas veces se han visto beneficiadas de los avances científicos en las prácticas médicas o de las tecnologías conexas, por el contrario, en muchas ocasiones estos avances no se ha realizado bajo un contexto bioético o socialmente aceptable.
4. Lenguaje poco inclusivo.	El lenguaje que se usa con las personas en situación de discapacidad, siempre tiende a ser “inclusivo”, haciendo énfasis en que es necesario incluir algo que se encuentra excluido, sin tener en cuenta que las personas con discapacidad no deben incluirse en la sociedad porque ya forman parte de ella.

<p>5. Poco poder de decisión sobre su propia vida.</p>	<p>Las personas en situación de discapacidad han sido sistemáticamente ignoradas por la sociedad y en muchos casos por aquellos que tienen el deber de promover la expresión de sus capacidades. Lo anterior ha llevado a que, frecuentemente, las personas con discapacidad se hayan visto forzadas a ser testigos pasivos y no actores de su propia vida.</p>
<p>6. Identificación de las personas con discapacidad como personas sin capacidad para decidir.</p>	<p>Esta identificación se determina especialmente porque:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se ha confundido “incapacidad para consentir” con el hecho de que pueda ser necesario ayudar a la persona discapacitada a ejercer su derecho a consentir (o a no hacerlo). • En el ejercicio efectivo de los derechos, la capacidad para tomar decisiones de las personas con discapacidad puede ser infravalorada, por ejemplo, en el ámbito judicial o en los supuestos de institucionalización y de designación de tutores. • A menudo, las decisiones que implican limitaciones del ejercicio de la autonomía personal y de los derechos se toman de manera automática y estandarizada, y sin proporcionar las ayudas necesarias para la comunicación y la toma de decisiones personalizada.
<p>7. Imagen de invisibilidad.</p>	<p>Por lo general los medios de comunicación y la sociedad muestran a las personas en situación de discapacidad como seres invisibles o cuya presencia es muy inferior a la incidencia social del colectivo. En muchos casos, se insiste más en las diferencias y en las limitaciones (jugando con el binomio normal/anormal) que en las posibilidades y capacidades de que disponen.</p>
<p>8. Negación de la vida sexual.</p>	<p>Desde la perspectiva social resulta más sencillo ignorar que las personas con discapacidad son también personas sexuadas desde el nacimiento y que tienen, como todo ser humano, necesidad de sentir afecto y ternura, de dar respuesta a las sensaciones corporales y de satisfacer sus deseos sexuales. La libertad y, en especial, la capacidad de decisión en cuanto al disfrute de una sexualidad compartida, se ve casi siempre trasladada a terceras personas, atendiendo al grado de discapacidad y de dependencia, y también en función de la ideología de los cuidadores y cuidadoras.</p>
<p>9. Procesos de esterilización sin el procedimiento legal.</p>	<p>En cuanto a la esterilización, ésta debería llevarse a cabo únicamente si los representantes legales (sean los padres o el tutor) cuentan con una autorización judicial que determine la existencia de una grave deficiencia psíquica, y se considere que esta medida va en interés</p>

Fuente: (Casado & Vilà, 2014).

El último aspecto a evaluar en el ámbito de la bioética y la discapacidad es el tema de la reflexión moral. En los últimos años la influencia de la ética en las áreas de la discapacidad se ha visto bastante limitada, en el sentido que la mayor parte de las situaciones a analizar se han enfocado en legitimar el uso de la eutanasia como alternativa a una vida con pocos alicientes (Velázquez, 2015).

Desde el punto de vista moral colectivo se sobreentiende que las personas en situación de discapacidad son merecedoras del respeto de la sociedad, no solo por ser parte de la misma, sino por encontrarse en una posición desaventajada. Sin embargo, a pesar de estar convencidos de que es necesario implementar políticas de integración social y laboral y que tienen derechos específicos cuyo cumplimiento es responsabilidad del Estado y la sociedad, no siempre el respeto y la consideración están presentes en la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad, por el contrario si se examina detalladamente la actuación de la sociedad se deja en evidencia cierta desestabilización en la conciencia moral (Velázquez, 2015).

Bajo este contexto, la situación específica en lo que respecta a los discapacitados es que las personas quieren ser más morales de lo que son, y en muchos casos, no conocen muy bien cómo fundamentar ese querer. Ese querer se refiere a los motivos morales que convocan a las personas a permanecer dentro de una comunidad moralmente aceptable, con principios de bondad y benevolencia. No obstante, esa motivación moral tropieza muchas veces cuando aborda las relaciones con personas discapacitadas al estar ausentes las condiciones que posibilitan la simetría.

El autor José Luis Velázquez, trabaja la percepción de la moral en la discapacidad desde tres perspectivas: el utilitarismo, el contractualismo y la moral del respeto mutuo. Dado que en esta investigación se describió la teoría utilitarista y contractualista, en este apartado solo se abordará la moral del respeto mutuo. Esta perspectiva, explica mejor y de manera más convincente la obligatoriedad moral de la sociedad para con los discapacitados. El eje de la moralidad recíproca es que existe una dimensión natural en la condición humana bajo la forma de un sentimiento de compasión o benevolencia que nos mueve a actuar a favor de los demás (Velázquez, 2015).

En este entendido, la clave de la moral es la reciprocidad, es decir que una persona está de acuerdo en cumplir con sus obligaciones, siempre y cuando las demás también lo hagan. De modo que si alguien viola la condición de la reciprocidad, libera a los demás de la obligación que tenían hacia él. De este análisis se desprende la motivación que tienen los seres humanos de ayudar a los demás, la reciprocidad de sus acciones los lleva a ser objeto

de respeto y consideración por parte de todos y les evita el sentimiento interno de culpabilidad derivado del incumplimiento de las normas morales de la sociedad (Velázquez, 2015).

¿Pero qué sucede en el momento que la reciprocidad no se cumpla? ¿Cuándo por ejemplo se está hablando un grupo de personas en situación de discapacidad que se encuentran limitados para actuar y orientarse por los criterios de la reciprocidad y la imparcialidad?

En este punto se llega a la disyuntiva de la moral del respeto mutuo, donde se excluye a quienes son distantes de la reciprocidad y la simetría compartida. No obstante, se hace necesario, primero, reconocer que las personas en situación de discapacidad están integrados a la sociedad; segundo, que dependiendo del grado de discapacidad se puede determinar el tipo de relación recíproca que se puede mantener con ellos; y tercero, que el discapacitado está ahí para recordarle a la humanidad que es vulnerable y frágil y que todos necesitan apoyo de aquellos que son provisionalmente capaces de valerse por sí mismos.

Por último, se puede afirmar que la moral recíproca obliga de una u otra forma a que las personas actúen moralmente bien, no solo porque cumplen con las exigencias mutuas de la sociedad, sino también porque quiere hacerse merecedora del estima y aprecio por parte de los demás (Velázquez, 2015).

3. ASPECTOS METODOLÓGICOS

3.1. Metodología de la investigación

La metodología de investigación responde concretamente a las preguntas de cómo se va a proceder en la realización de la investigación y hasta qué punto se desea llegar en el conocimiento propuesto. Para lograr una respuesta clara a las anteriores inquietudes, es necesario determinar el tipo de estudio, el método de investigación, las técnicas para la recolección de la información y el tratamiento que se le dará a la misma.

3.1.1. Tipo de estudio

El tipo de estudio se refiere principalmente al nivel de conocimiento al que se aspira a llegar con la investigación, es decir, si es solamente una observación, una descripción o la explicación de una situación particular. Según Carlos Méndez en su libro Metodología (2003), el propósito del tipo de estudio es determinar la clase de información que se necesita, así como el nivel de análisis que se deberá realizar para llevar a buen término la investigación.

Para el caso de este análisis, el tipo de estudio que se empleará será el descriptivo, debido a que es el que más se ajusta a las necesidades específicas de la investigación, tales como la interpretación de situaciones o circunstancias representadas en datos estadísticos, su análisis y transformación para hallar las conexiones existentes, así como también las opiniones de las personas involucradas, las actitudes que se mantienen en el tiempo y los procesos en marcha que definen una situación en particular. Los estudios descriptivos se enfocan en la medición, contraste, interpretación, análisis y evaluación de los diferentes elementos y componentes de la investigación y su interrelación.

Asimismo, para que este estudio cumpla con las características descriptivas, es necesario abarcar los siguientes aspectos (Mendez, 2003):

- Se establecerán las características demográficas y el perfil general de la población objeto de estudio, es decir las personas en condición de discapacidad auditiva y/o visual egresadas de Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali.
- Se identificarán las formas de conducta y actitudes de las personas que se encuentran en la muestra de investigación, tales como educación, inclusión laboral, libertad de movimiento y libertades civiles y políticas.
- Se establecerán comportamientos concretos de las personas en situación de discapacidad respecto situaciones de inclusión social por parte de la sociedad en general de la ciudad de Cali.
- Finalmente, se intentará establecer o comprobar la posible asociación – interrelación de las variables de investigación, como las diferencias de desarrollo e inclusión social entre las personas en condición de discapacidad auditiva y discapacidad visual en la ciudad de Cali.

Es importante destacar que el estudio descriptivo se lleva a cabo mediante técnicas de recolección de información específicas como entrevistas y cuestionarios, lo cual se analizará más adelante.

3.1.2. Método de investigación

“...el método se refiere a los procedimientos que se pueden seguir con el propósito de llegar a demostrar la hipótesis, cumplir con los objetivos o dar una respuesta concreta al problema que se identificó.” De acuerdo con lo anterior, el método de investigación comprende el conjunto de procesos que el investigador debe seguir para llegar a demostrar una verdad o, en otras palabras, es el orden lógico a seguir en el conocimiento para explicar una realidad (Mendez, 2003).

En el desarrollo de esta investigación se emplearán tanto el método deductivo como el inductivo. Ambos métodos son complementarios y no mutuamente excluyentes; asimismo, son aplicables en diversas áreas o fases de la investigación. Por un lado, el método deductivo permite que las verdades universales contenidas principalmente en las teorías generales, sean aplicadas a situaciones particulares obteniendo así una explicación para un hecho particular. Y por el otro lado, el método inductivo permite iniciar un estudio a partir de la observación y análisis de situaciones particulares que enmarcan el problema de investigación y concluir con proposiciones que explican fenómenos similares al analizado (Mendez, 2003).

Para el caso específico de esta investigación, el método deductivo se emplea principalmente en el momento de tomar las teorías de los bienes primarios, la igualdad de recursos y las capacidades, para analizar la situación particular de las personas en condición de discapacidad auditiva y visual en la ciudad de Cali, en términos de inclusión y desarrollo social.

Del mismo modo, en el caso del método inductivo, aspectos como el estilo vida, el nivel educativo, la inclusión laboral, el desarrollo familiar y la libertad de movilidad de un grupo de personas en condición de discapacidad auditiva y visual en Cali, puede dar indicios sobre la forma más apropiada para promover el desarrollo de capacidades de las personas bajo estas condiciones, así como la promoción de políticas públicas incluyentes a nivel local y nacional, que garanticen la protección de derechos de esta minoría.

Los demás métodos de investigación (observación, síntesis, análisis, etc.), son prescindidos de esta investigación por el hecho de que no son representativos u otorgan al estudio una base de investigación débil o errónea para dar respuesta a las hipótesis planteadas.

3.1.3. Fuentes y técnicas de recolección de información

El desarrollo de una buena investigación tiene mucho que ver con la calidad de la información que se obtiene, ya sea de fuentes primarias como observación, encuestas, cuestionarios, entrevistas, sondeos; o fuentes secundarias tales como libros, textos, documentos, reportes, prensa, bases de datos, entre otros (Mendez, 2003). Para el caso de esta investigación, las fuentes de información serán ambas.

3.1.3.1. Fuentes secundarias

En primera instancia, las fuentes secundarias o datos históricos recolectados por otras personas o entidades, se tendrán en cuenta libros, tesis, revistas, artículos, páginas web, bases de datos, artículos de periódicos, y reportes de entidades estatales como el Ministerio de Salud y la Protección social, Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas – DANE, entidades internacionales como el Banco Mundial, la Organización Mundial de la Salud – OMS, entre otras que aportarán la información pertinente y necesaria para el desarrollo de la investigación.

3.1.3.2. Fuentes primarias

En segunda instancia, para el caso de las fuentes primarias o información recolectada por la investigadora, se realizará la aplicación de un cuestionario (Ver anexo A) a un grupo de personas en condición de discapacidad auditiva y/o visual egresadas de Instituto de Niños

Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali durante el periodo 1990 – 2015.

Es importante mencionar que previo a la aplicación del cuestionario se realizó la firma o aprobación verbal de un consentimiento informado, con el fin de proveer a los participantes o acudientes (en el caso de los menores de edad) de esta investigación, con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como su rol en ella como participantes.

La técnica de recolección de información mediante un cuestionario estructurado se debe principalmente a que la población objeto de estudio es homogénea, con condiciones y problemáticas similares. Dicho cuestionario está diseñado en cinco partes, con un total de 31 preguntas cerradas, para obtener información específica con relación a los diferentes componentes de inclusión y desarrollo social, las cuales se describen a continuación:

- Perfil del entrevistado: edad, género, estado civil, número de hijos, tipo de condición especial, tratamiento recibido, tipo de vivienda, entre otros aspectos.
- Educación: nivel de escolaridad, años cursados en la educación especial y en la educación regular.
- Inclusión laboral: condición laboral actual, método de percepción de ingresos, nivel de ingresos mensuales, entre otros aspectos.
- Libertad de movimiento: capacidad para usar brazos y manos, desplazarse fuera del hogar, cuidar de sí mismo / misma.
- Libertades civiles y políticas: derecho al voto, pertenencia a partidos políticos, participación en convocatorias laborales públicas, derecho a elegir y ser elegido.

Para esta investigación se utilizará el acopio estructurado de datos (cuestionario formal y preguntas en orden pre-establecido), con preguntas de alternativa fija, puesto que es la forma más adecuada de obtener información precisa, de forma fácil y rápida, reduciendo la variabilidad en los resultados que pueden ser causados por diferencias en las condiciones particulares de cada entrevistado.

Respecto al modo de aplicación, esta investigación se realizará mediante dos técnicas de recolección de información:

- Encuesta personal en las sedes de las instituciones asociadas en esta investigación – Instituto de Niños Ciegos y Sordos e Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos –, lo que permite una flexibilidad en el acopio de datos, dada la interacción entre el entrevistado con discapacidad visual y/o auditiva y el entrevistador.

- Encuesta telefónica, solamente para las personas con discapacidad visual que por alguna razón no se puedan acercar a las instalaciones de las instituciones asociadas en esta investigación.

Finalmente, el periodo de aplicación del cuestionario se desarrollará durante los meses de enero, febrero y marzo del año 2018, en la ciudad de Cali.

3.1.4. Tratamiento de la información

De acuerdo con Méndez (2003), el tratamiento de la información comprende los procedimientos para la codificación y tabulación de los datos, así como su clasificación, ordenación y presentación en tablas, gráficas o imágenes.

En ese sentido, y para el caso específico de esta investigación, se utilizarán principalmente técnicas de análisis estadístico descriptivo e inferencial. El primero con el fin de conocer las principales características de la población objeto de estudio, mediante parámetros de posición y tendencia como media, moda, mediana, rango, definición de intervalos, etc. Y el segundo, para establecer algún tipo de correlación entre las variables analizadas y los resultados obtenidos en las encuestas.

Por último, la presentación de los datos se realizará por medio de gráficos explicativos, representación tabular (cuadros o tablas) y descripción escrita de los resultados.

3.2. Descripción de la muestra

Para la descripción de la muestra es necesario determinar los siguientes aspectos: población objetivo, marco de muestreo, técnicas de muestreo y tamaño de la muestra.

3.2.1. Población objetivo

Como ya se ha mencionado, la población objetivo de este estudio son personas en condición de discapacidad auditiva y/o visual, egresadas de Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali durante el periodo 1990 – 2015.

3.2.2. Marco de muestreo

El marco de muestreo es la lista de instrucciones para identificar a la población objetivo. En este caso, será selección aleatoria de personas que cumplan con el perfil de discapacidad, a partir de la base de datos de egresados en el periodo 1990 – 2015 de las instituciones asociadas en esta investigación.

3.2.3. Técnicas de muestreo

Para esta investigación se utilizará la técnica de muestreo sin reemplazo, es decir que el elemento encuestado no se puede incluir en la muestra más de una vez. Asimismo, en esta investigación se realiza un muestreo por condición de discapacidad auditiva y/o visual y por estado “graduado” del Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali durante el periodo 1990 – 2015.

3.2.4. Tipo de muestreo

El tipo de muestreo para esta investigación es no probabilístico, es decir que se caracteriza porque a los elementos de la muestra no se les ha determinado la probabilidad de ser incluidos en la misma. Asimismo, el error de muestreo no puede ser determinado (Mendez, 2003).

Dentro del muestreo no probabilístico existen el muestreo por conveniencia, por criterio y por cuota. En este estudio, el muestreo será por criterio, dado que los elementos de la muestra fueron seleccionados por la investigadora de acuerdo a dos características particulares, ser personas en condición de discapacidad auditiva y/o visual y ser egresados de una de las instituciones asociadas en la investigación en el periodo comprendido entre 1990 – 2015.

3.2.5. Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra es el número de elementos que se incluirán en el estudio, para este caso, y de acuerdo al criterio de la investigadora la muestra corresponde al 20% del total de estudiantes en condición de discapacidad visual y/o auditiva graduados del Instituto de

Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali durante el periodo 1990 – 2015.

En promedio, anualmente se gradúan un total de 12,68 estudiantes del Instituto de Niños Ciegos y Sordos y 6,5 estudiantes del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos; lo que arroja un universo de 479 estudiantes entre ambas instituciones durante el periodo de tiempo determinado. Dado lo anterior, la muestra se compone de 100 estudiantes (20% del universo), distribuidos de la siguiente forma:

- 50 estudiantes en condición de discapacidad visual graduados del Instituto de Niños Ciegos y Sordos en el periodo 1990 – 2015.
- 25 estudiantes en condición de discapacidad auditiva graduados del Instituto de Niños Ciegos y Sordos en el periodo 1990 – 2015.
- 25 estudiantes en condición de discapacidad auditiva graduados del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos en el periodo 1990 – 2015.

Cabe resaltar que debido a que la población objetivo es en un gran porcentaje una minoría vulnerable, con altas tasas de movilidad habitacional y con condiciones socio-económicas no muy favorables, la probabilidad de contactar a todos los estudiantes graduados desde 1990 es baja, por esta razón se optó por una tasa de éxito del 20% de la población, es decir que de cada cinco contactos realizados, uno sea efectivo.

3.3. Descripción de los socios de investigación

Como se ha mencionado con anterioridad, este estudio cuenta con dos instituciones con amplia experiencia en el ámbito de la educación y la salud de niños en condición de discapacidad: el Instituto de Niños Ciegos y Sordos y el Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos – ITES.

3.3.1. Instituto de Niños Ciegos y Sordos⁷

El Instituto de Niños Ciegos y Sordos fue fundado en la ciudad de Cali en el año de 1942 con el objetivo de ofertar servicios de rehabilitación para niños en condición de discapacidad. Desde su creación ha atendido más de 3000 niños con diferentes condiciones y patologías y actualmente tiene como misión:

⁷ Información obtenida del sitio web: <http://www.ciegosysordos.org/index.php/nosotros/instituto> 3.

“Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de nuestros usuarios, sus familias y la comunidad, a través de servicios con altos niveles de excelencia en salud visual, otorrinolaringológica, terapéutica, procesos de habilitación, rehabilitación y educación; generando conocimiento útil para la sociedad y orientados hacia una cultura de seguridad, inclusión, humanización y RSE.”

En 1982, el instituto abrió por primera vez la Unidad Médica y a partir de ese momento continuó funcionando como Institución Prestadora de Servicios de Salud en Oftalmología y Otorrinolaringología, en los diferentes niveles de atención: Promoción, Prevención, Diagnóstico, Tratamiento Médico-Quirúrgico, rehabilitación y habilitación.

Buscando que la Unidad Médica fuera autónoma y suficiente, para generar recursos para la Unidad de Rehabilitación, en el 2007 fue entregada a la comunidad la Clínica Visual y Auditiva que hoy en día es modelo de prestación de servicios en salud visual y auditiva a nivel local y nacional. Hoy la Institución, cumpliendo con su responsabilidad social ha creado una sede en la ciudad de Buenaventura y Palmira, como también ha realizado alianzas para prestar servicios en el sector del Vallado (Distrito de Aguablanca) y Puerto Tejada.

3.3.2. Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos⁸

El Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos es una entidad sin ánimo de lucro creado el 10 de Julio de 1973 por el Club de Leones de San Fernando en la ciudad de Cali, quienes en sesión plenaria acogieron la idea del Sr. Carlos Vélez Gutiérrez y el Dr. Joao Boggio, terapeuta del lenguaje; que preocupados por la población en situación de discapacidad cognitiva de escasos recursos plantearon la posibilidad de dar apertura a un programa de atención dirigida hacia ese sector de la población. Actualmente su misión es:

“Mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad auditiva, fomentando la integración e inclusión educativa, social, cultural y laboral en términos de igualdad y equidad.”

Inicialmente las labores se desarrollaban en una casa cural de la parroquia de San Fernando Rey bajo la dirección del Dr. Boggio y financiada con los aportes de los socios del Club de Leones Cali San Fernando.

Los servicios se dirigieron poco a poco hacia la atención de diferentes tipos y niveles de limitaciones al igual que a diversas edades. Esta situación llevo a los profesionales de

⁸ Información obtenida del sitio web: <http://www.leonescalisanfernando.org/ites.html>

entonces a replantear los objetivos en la prestación del servicio por la complejidad que revestía la atención hacia tanta diversidad. Por ello se decidió centrar la atención a la población que presentaba situación de discapacidad auditiva contando con la asesoría y el apoyo financiero del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en el año 1976.

A partir de 1983 el Club traslada la sede a una amplia casa en el mismo sector del barrio San Fernando, sitio en el que actualmente se continúa brindando sus servicios. De acuerdo con las necesidades que la institución fue demandando, se incorporaron progresivamente profesionales especializados y actualmente se cuenta con una rama de especialistas en áreas de la salud y educación que aportan desde sus diferentes saberes para brindar una atención de calidad.

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. Aplicación del cuestionario

Antes de la aplicación directa del cuestionario a las personas de la muestra seleccionada, fue necesario realizar un pre-testeo de la encuesta en un corto periodo de tiempo, con el fin de validar la comprensión de las preguntas por parte del entrevistado. Dicha examinación previa se realizó en la primera semana de marzo, y como resultado fue necesario incluir algunas respuestas adicionales a las planteadas inicialmente:

- En la pregunta 22 sobre la percepción de ingresos mensuales, se incluyó la opción de “Salario”, para aquellos encuestados que manifestaban contar con un empleo.
- En las preguntas 23, 24 y 25 sobre la inclusión laboral, se incluyó la opción “No aplica”, para el caso de menores de edad que aún no trabajan, o personas que se encuentran desempleadas en el momento de la encuesta.

Una vez se cumplió en objetivo del pre-testeo del cuestionario, se inició la aplicación plena a la muestra seleccionada. Todas las encuestas se realizaron en la ciudad de Cali, durante el mes de marzo de 2018.

La técnica que mejor dio resultado fue la entrevista telefónica, donde el entrevistado respondía directamente las preguntas y autorizaba expresamente la utilización de la información para la investigación. En el caso de personas con discapacidad auditiva, fue necesario contar con la ayuda del cuidador y/o acudiente quien en muchos casos dio respuesta a las encuestas y la autorización para el uso de la información. La encuesta personal se realizó en muy pocas oportunidades, puesto que muchas de las personas objeto

de la investigación no contaban con el tiempo o los recursos para desplazarse hasta alguno de los institutos.

4.2. Análisis descriptivo de los datos

4.2.1. Perfil general

La caracterización general de las personas con discapacidad visual o auditiva objeto de esta investigación incluyen características como edad, género, estado civil, número de hijos, edad del diagnóstico, tipo de vivienda actual, tipo de seguridad social y si percibe o ha percibido ayuda económica del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF o del Estado. De acuerdo a lo anterior, en las siguientes tablas y gráficos se muestra el perfil general del total de la muestra encuestada.

4.2.1.1. Edad

La edad de las personas que contestaron la encuesta varía desde un mínimo de 11 años hasta un máximo de 41. El promedio de esta variable es de 27,9 años, con una desviación estándar de 7,5 años. La moda es de 26 años, con un total de nueve personas reportadas con esa edad al momento de la encuesta.

En el caso de las personas con discapacidad visual, la edad varía desde 11 hasta 41 años, con un promedio de 24,1 años y una desviación estándar de 7,19 años. La moda en este grupo es de 25 años. Por su parte, en la muestra de las personas con discapacidad auditiva, la edad varía desde un mínimo de 20 años hasta un máximo de 44. El promedio es de 31,74 años, con una desviación estándar de 5,71 años. La moda es de 31 años, con un total de seis personas reportadas con esa edad al momento de la encuesta.

Tabla 4. Frecuencias, porcentajes y porcentaje acumulado de la edad de los entrevistados

EDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL				EDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA			
Edad	Frecuencia	%	% Acumulado	Edad	Frecuencia	%	% Acumulado
11	2	4%	4%	20	1	2%	2%
12	1	2%	6%	22	2	4%	6%
14	2	4%	10%	24	3	6%	12%
15	2	4%	14%	25	1	2%	14%
16	1	2%	16%	26	5	10%	24%
17	2	4%	20%	27	1	2%	26%
19	3	6%	26%	28	2	4%	30%
20	4	8%	34%	29	2	4%	34%
21	3	6%	40%	30	2	4%	38%

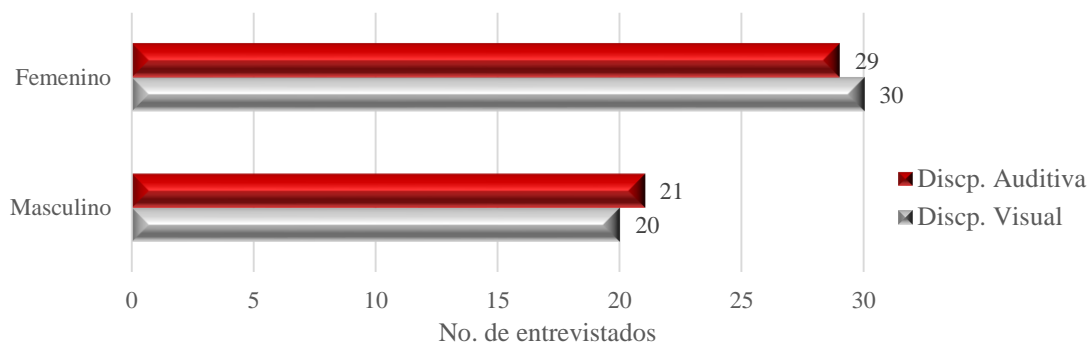
22	2	4%	44%	31	6	12%	50%
23	2	4%	48%	32	3	6%	56%
25	4	8%	56%	33	2	4%	60%
26	4	8%	64%	34	2	4%	64%
27	3	6%	70%	35	5	10%	74%
28	2	4%	74%	36	5	10%	84%
30	2	4%	78%	37	0	0%	84%
31	2	4%	82%	38	2	4%	88%
32	3	6%	88%	39	2	4%	92%
33	1	2%	90%	40	0	0%	92%
34	2	4%	94%	41	1	2%	94%
35	1	2%	96%	42	1	2%	96%
39	1	2%	98%	43	1	2%	98%
41	1	2%	100%	44	1	2%	100%
TOTAL	50	100%	-	TOTAL	50	100%	-

Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.2. Género

Con relación esta variable, la tendencia es marcada hacia una preponderancia del género femenino, donde el 60% de la muestra con discapacidad visual y un 58% de la muestra con discapacidad auditiva se identifican como mujeres y solamente el 40% y 42% respectivamente se identifican como hombres.

Gráfico 1. Género de los entrevistados



Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.3. Estado civil

Respecto al estado civil, el 80% de los encuestados son solteros(as); 9% conviven en unión libre; 10% son casados (as) y solamente un 1% es divorciado (a). En la siguiente tabla se pueden apreciar los resultados de acuerdo al tipo de discapacidad.

En el grupo de las personas invidentes, 88% son solteras, 8% casadas y solamente un 4% viven en unión libre. Por su parte, el 72% de las personas con discapacidad auditiva son solteras, 14% son casadas, 12% conviven en unión libre y solamente el 2% son divorciadas.

Tabla 5. Estado civil de los entrevistados

ESTADO CIVIL	DISCAPACIDAD VISUAL		DISCAPACIDAD AUDITIVA		PROMEDIO GENERAL	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Soltero (a)	44	88%	36	72%	80	80%
Casado (a)	4	8%	7	14%	11	11%
Unión libre	2	4%	6	12%	8	8%
Divorciado (a)	0	0%	1	2%	1	1%
TOTAL	50	100%	50	100%	100	100%

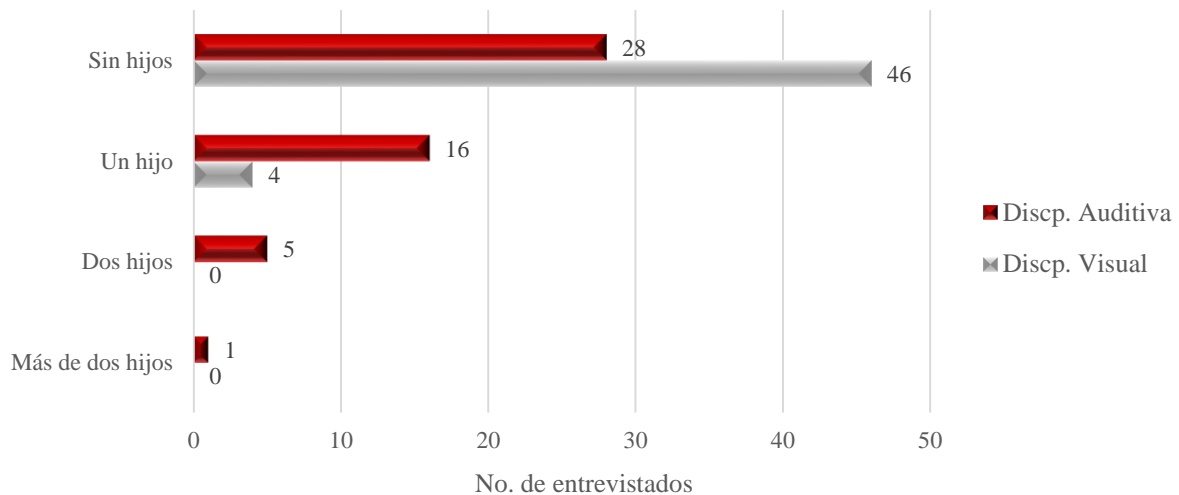
Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.4. Número de hijos

Respecto al número de hijos la tendencia generalizada es que las personas con alguna discapacidad no tienen descendencia, y esta afirmación se corrobora con los datos obtenidos en las encuestas, donde el 92% de las personas con discapacidad visual y un 56% de las personas con discapacidad auditiva no tienen hijos.

Sin embargo, es de resaltar que las personas sordas tienden a formar una familia con más frecuencia que las personas invidentes. En este caso, el 32% de las personas con discapacidad auditiva tiene un hijo, en comparación con un 8% de las personas ciegas. Asimismo, el 10% de las personas sordas tienen dos hijos y un 2% tienen más de dos hijos. En el siguiente gráfico se pueden apreciar las cifras explicadas anteriormente.

Gráfico 2. Número de hijos de los entrevistados



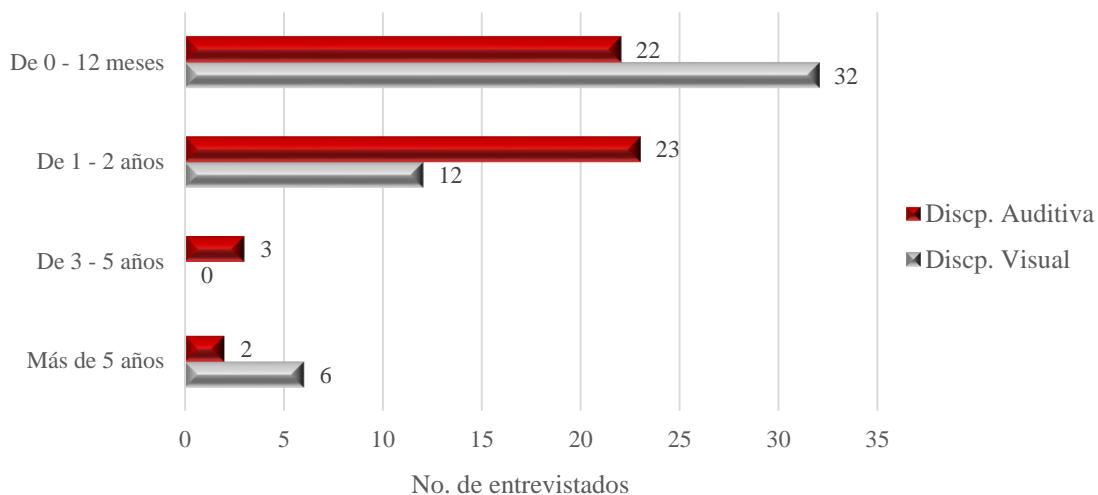
Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.5. Edad del diagnóstico

Por lo general, las personas encuestadas fueron diagnosticadas a muy temprana edad. No obstante, existe cierta diferencia entre los discapacitados visuales, quienes fueron diagnosticados en la mayoría de los casos (64%) entre los 0 y 12 meses de edad, en comparación con un 44% de los discapacitados auditivos que fueron diagnosticados en ese mismo rango de edad. Lo anterior puede tener un fundamento en que las habilidades del lenguaje que son los primeros indicios de que un infante es oyente, se desarrollan a partir de los 12 meses de edad, por el contrario un infante invidente puede ser determinado rápidamente por la madre en los primeros meses de vida.

También es importante resaltar que el 12% de los encuestados con discapacidad visual fueron diagnosticados en edades superiores a los cinco años, esto debido principalmente a consecuencias de enfermedades infantiles y/o accidentes que fueron limitando su capacidad visual. En el siguiente gráfico se pueden observar los anteriores datos.

Gráfico 3. Edad del diagnóstico clínico de los entrevistados

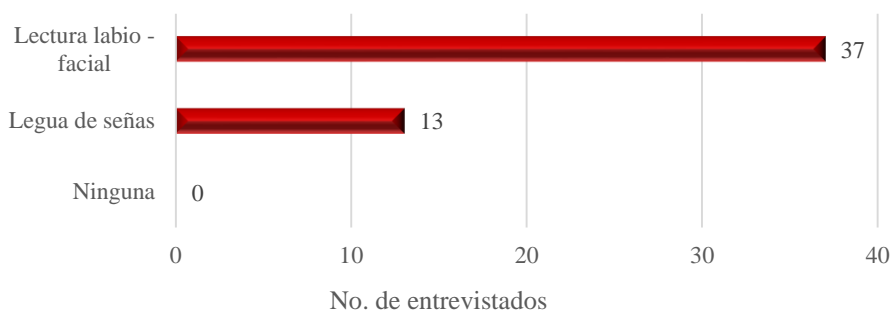


Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.6. Tipo de rehabilitación (solamente personas con discapacidad auditiva)

Respecto al tipo de rehabilitación recibido, un 74% es decir 37 personas, manifestaron haber recibido rehabilitación con lectura labio-facial y el porcentaje restante (26%), fueron rehabilitados mediante lenguaje de señas.

Gráfico 4. Tipo de rehabilitación

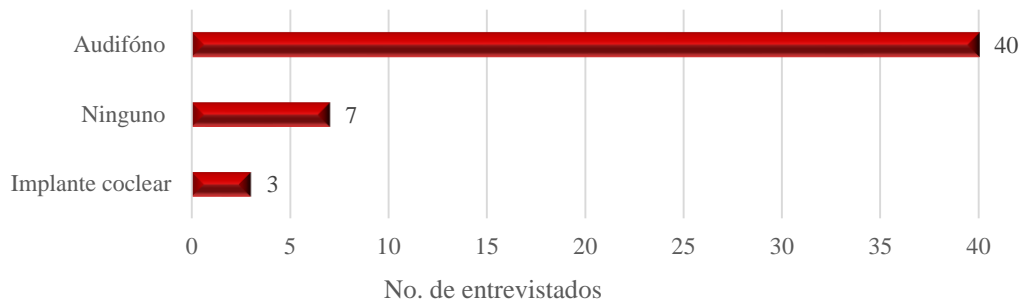


Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.7. Amplificación auditiva (solamente personas con discapacidad auditiva)

En la pregunta si ha usado algún mecanismo de amplificación auditiva, el 80% de los encuestados manifestó haber usado audífono, el 6% usó implante coclear y un 14% no usó ningún tipo de amplificación auditiva.

Gráfico 5. Tipo de amplificación auditiva

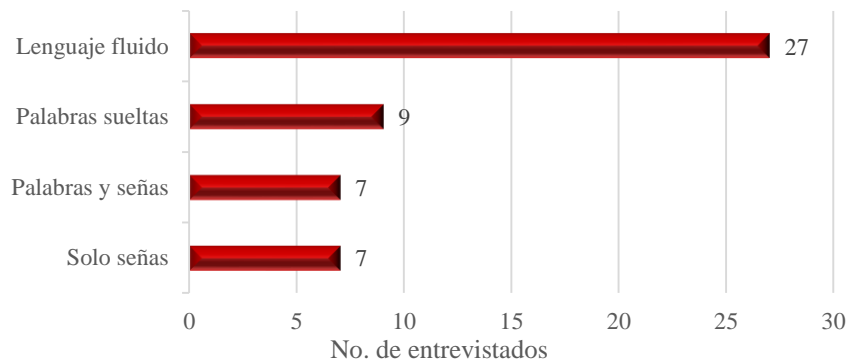


Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.8. Comunicación actual (solamente personas con discapacidad auditiva)

Con relación al tipo de comunicación actual que utilizan las personas con discapacidad auditiva encuestadas, la respuesta más común fue lenguaje oral (54%), seguido de palabras sueltas (18%), palabras y señas (14%) y solo señas (14%).

Gráfico 6. Tipo de comunicación actual



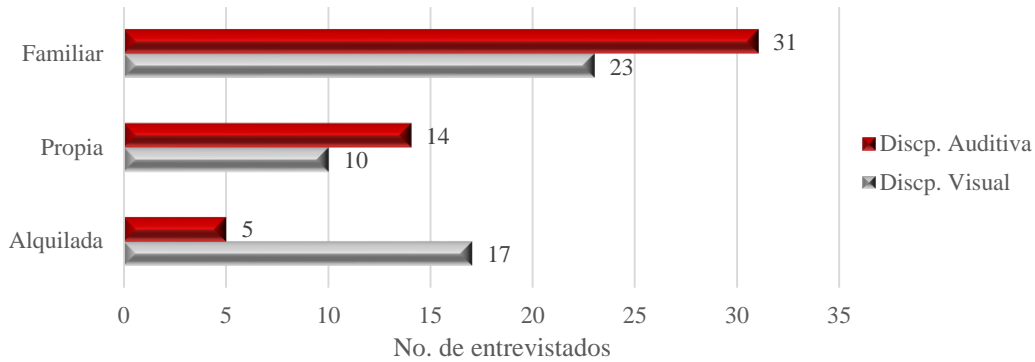
Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.9. Tipo de vivienda actual

La mayoría de los encuestados (62% de los discapacitados auditivos y 46% de los discapacitados visuales) viven en la casa familiar. La segunda opción es la vivienda propia, representada en un 20% de los invidentes y un 28% de los sordos. Finalmente, está la vivienda en alquiler, siendo ésta la opción menos común de las personas con discapacidad

auditiva con 10%, pero bastante normal en la muestra de personas con discapacidad visual con 34%.

Gráfico 7. Tipo de vivienda de los entrevistados

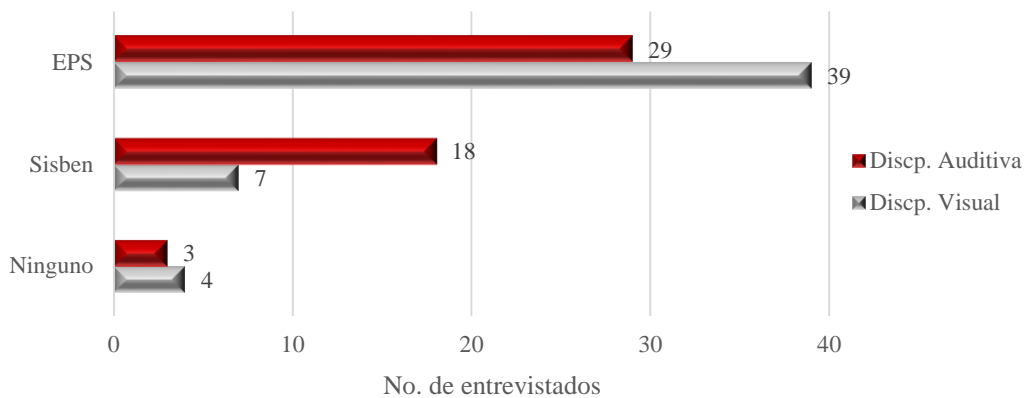


Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.10. Tipo de seguridad social

En la pregunta sobre el tipo de seguridad social con la cual cuenta el entrevistado, en promedio un 68% respondieron que tienen algún plan de salud en régimen contributivo – EPS; 25% manifestaron que cuentan con un sistema de salud subsidiado por el Estado – Sisben; y un 7% dijeron que no cuentan con ningún sistema de seguridad social.

Gráfico 8. Tipo de seguridad social de los entrevistados



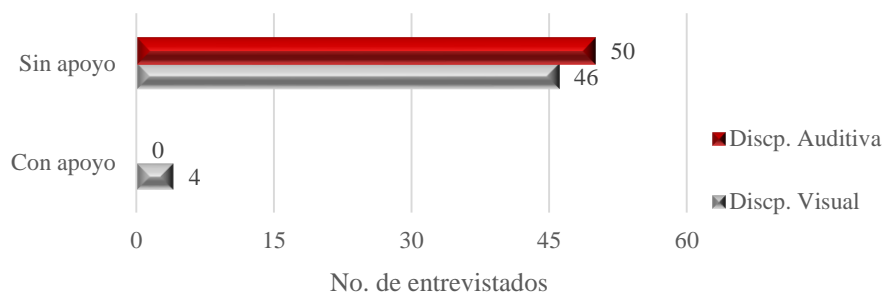
Fuente: Elaboración propia.

4.2.1.11. Apoyo económico del ICBF o del Estado

Por último, ante la pregunta si el encuestado percibe o ha percibido alguna ayuda económica por parte del Estado, del ICBF o de cualquier entidad estatal, la gran mayoría (92% de los discapacitados visuales y un 100% de los auditivos) manifestaron que nunca

habían recibido alguna contribución estatal y solamente 4 personas (8% de los discapacitados visuales) dijeron haber recibido alguna ayuda (Familias en Acción, Plan Internacional).

Gráfico 9. Apoyo por parte del Estado / ICBF a los entrevistados



Fuente: Elaboración propia.

4.2.2. Educación

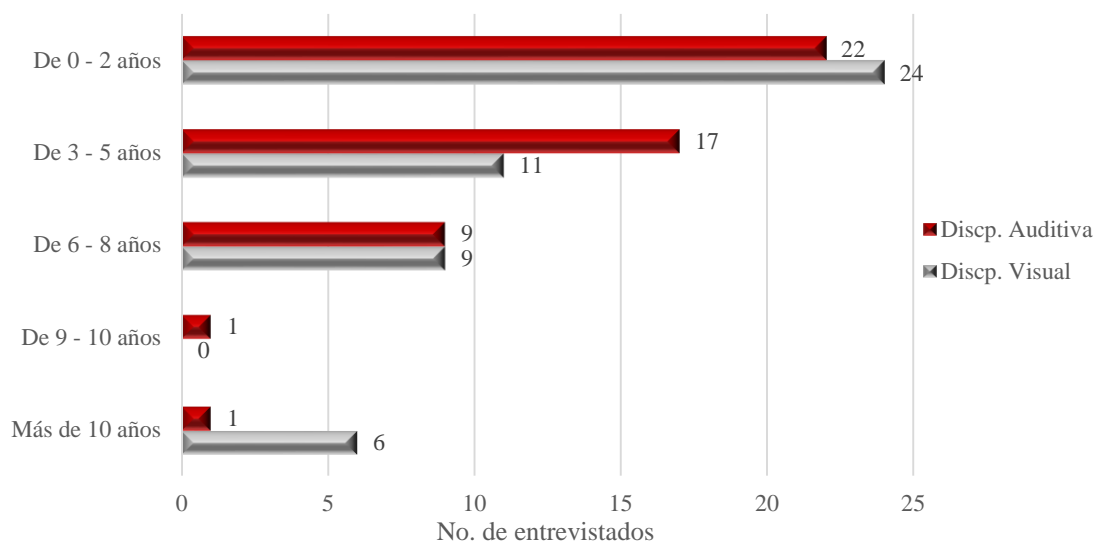
Respecto al ítem de educación y la inclusión en el ámbito académico, la encuesta contenía seis preguntas al respecto, donde se indagaba sobre la edad de ingreso al instituto de educación para niños con discapacidad, tiempo de permanencia, el máximo grado alcanzado, la edad de ingreso a la educación regular, los años cursados en la educación regular y el máximo nivel educativo alcanzado.

4.2.2.1. Edad de ingreso al instituto

Del total de la muestra, cerca de la mitad, es decir 46% de las personas encuestadas ingresó al instituto entre los 0 y 2 años de edad; el 28% ingresó entre los 3 y 5 años; el 18% entre los 6 y 8 años; el 1% ingresó entre los 9 y 10 años y finalmente un 7% ingresó cuando tenía más de 10 años de edad.

Es importante resaltar que la edad de ingreso al instituto va de la mano con la edad del diagnóstico, donde los niños con discapacidad visual son ingresados más rápidamente que los niños con discapacidad auditiva. Asimismo, los niños diagnosticados en edad superior a los cinco años, son ingresados al instituto en edades superiores a los diez años.

Gráfico 10. Edad de ingreso al instituto de los entrevistados

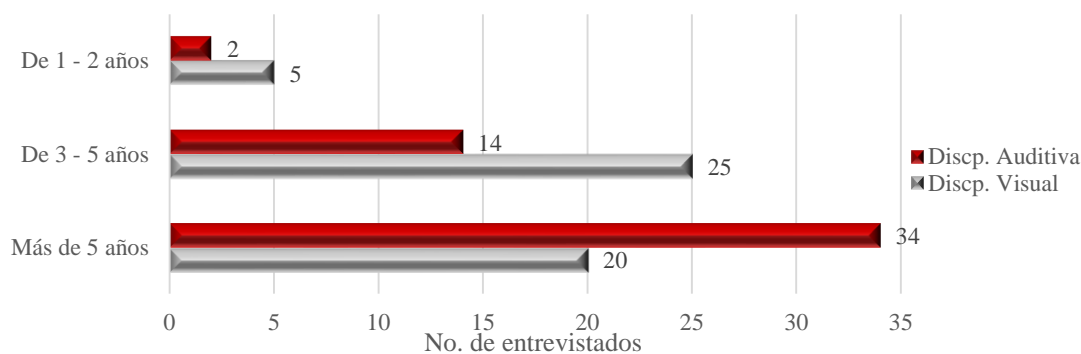


Fuente: Elaboración propia.

4.2.2.2. Tiempo de permanencia en el instituto

Con relación al número de años de permanencia en el instituto, en el siguiente gráfico se puede apreciar que el comportamiento en los dos grupos de análisis fue diferente: el 68% de las personas con discapacidad auditiva permanecieron más de cinco años en el instituto, en comparación con un 50% de las personas con discapacidad visual que estuvieron entre tres y cinco años.

Gráfico 11. Tiempo de permanencia en el instituto

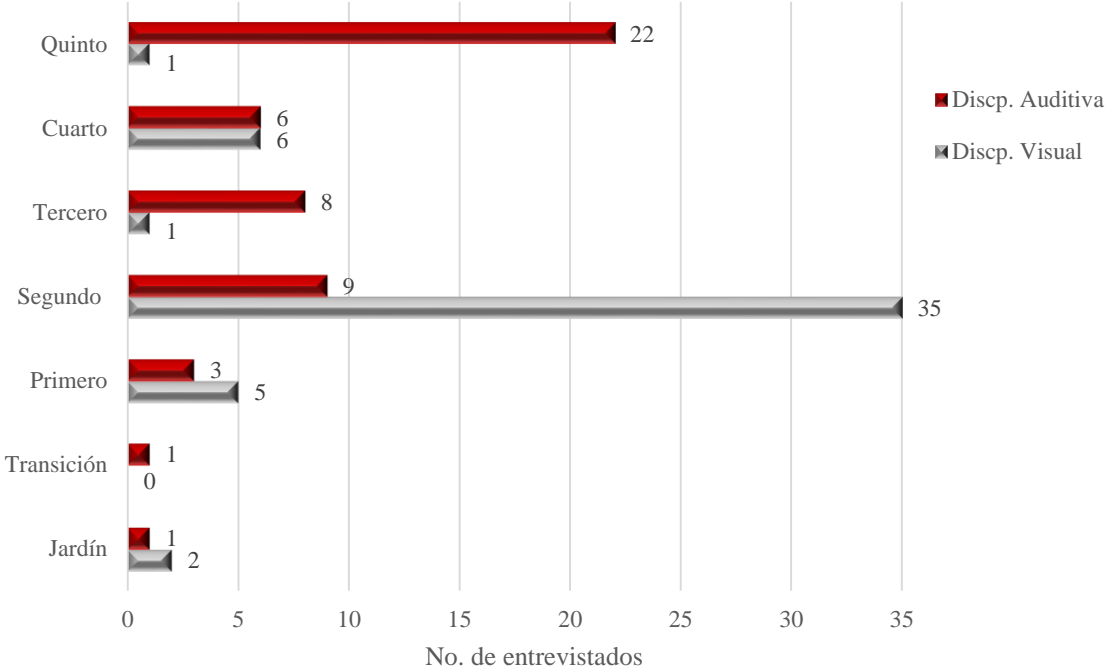


Fuente: Elaboración propia.

4.2.2.3. Máximo grado escolar alcanzado en el instituto

Como se puede apreciar en el siguiente gráfico, las personas con discapacidad auditiva en 44% alcanzaron a finalizar el grado quinto de primaria en el instituto, mientras que un 70% de las personas con discapacidad visual solamente finalizaron el segundo grado de primaria. Cabe aclarar que el INCS solo ofrece hasta segundo de primaria para niños ciegos y el ITES ofrece hasta quinto de primaria para niños sordos.

Gráfico 12. Máximo grado escolar alcanzado en el instituto



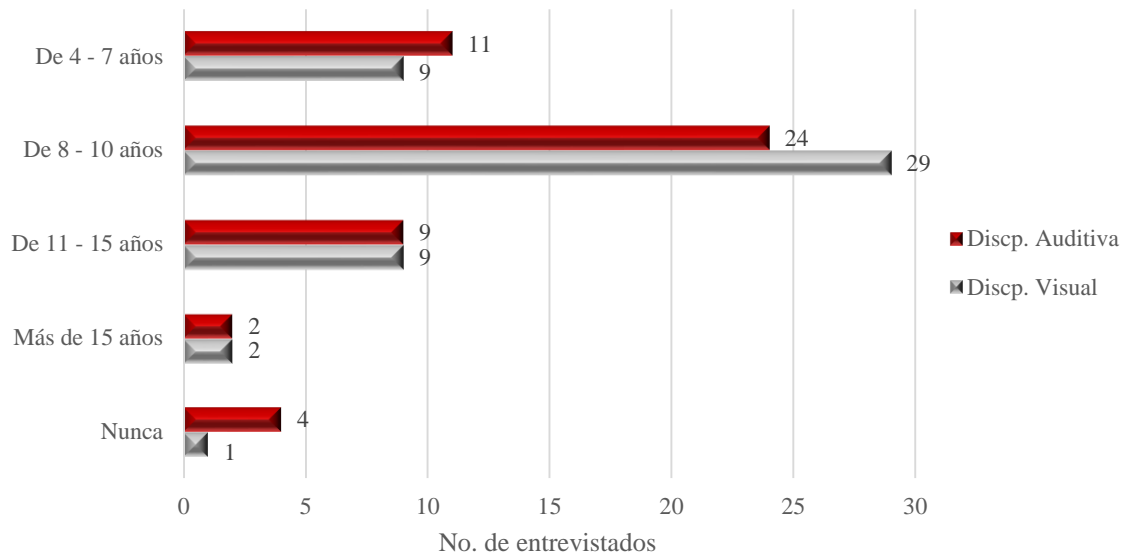
Fuente: Elaboración propia.

4.2.2.4. Edad de ingreso a la educación regular

En esta variable, el 53% de los encuestados ingresó a la educación regular entre los ocho y diez años de edad; un 20% entre los cuatro y siete años; un 18% entre los 11 y 15 años; un 4% en edad superior a los 15 años y un 5% nunca ingresó a la educación regular, luego de terminar sus estudios en el instituto para niños con discapacidad.

Es importante resaltar que el comportamiento de los dos grupos de análisis es similar en cuanto a las edades de ingreso a la educación regular, sin embargo, son las personas con discapacidad auditiva quienes en mayor proporción nunca ingresan a la educación regular.

Gráfico 13. Edad de ingreso a la educación regular

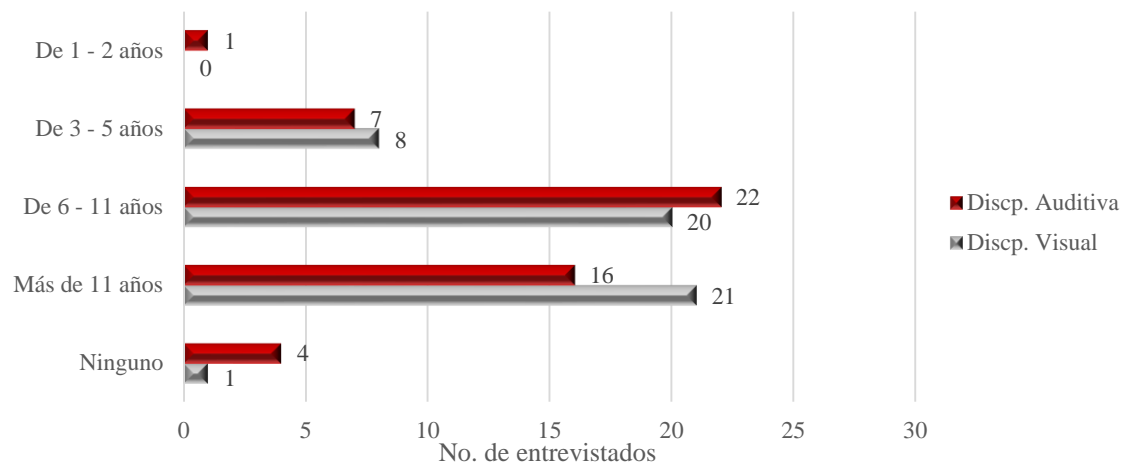


Fuente: Elaboración propia.

4.2.2.5. Años cursados en la educación regular

Con relación a esta variable, el 42% de los entrevistados contestaron que en la educación regular cursaron entre seis y once años; 37% dijo haber cursado más de once años; 15% entre 3 y 5 años; una persona, es decir en 1% dijo haber cursado entre uno y dos años. Al igual que la variable anterior, un 5% dijo no haber cursado ningún año, puesto que no ingresaron a la educación regular.

Gráfico 14. Años cursados en la educación regular



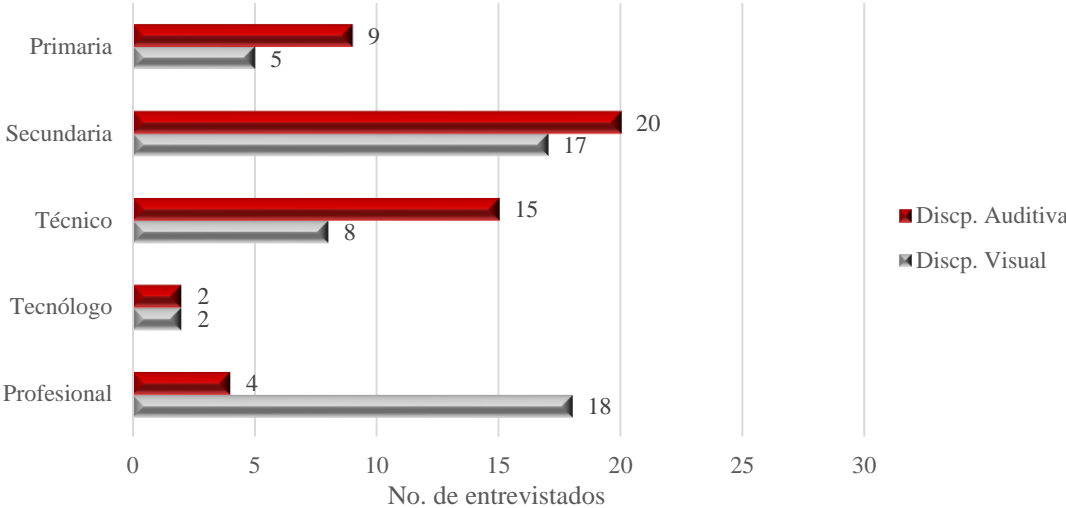
Fuente: Elaboración propia.

4.2.2.6. Máximo nivel educativo alcanzado

Respecto al nivel educativo de la muestra, un 14% terminó el nivel de primaria; un 37% alcanzó o está en el proceso de finalizar la secundaria; 23% alcanzó el nivel técnico; 4% nivel de tecnólogo; y un 22% finalizó o está en el proceso de un carrera profesional.

Es relevante destacar que el porcentaje de personas con discapacidad visual que alcanzan el nivel educativo profesional es superior (36%) en comparación con el porcentaje de personas con discapacidad auditiva que consiguen finalizar un pregrado (8%).

Gráfico 15. Máximo nivel educativo alcanzado en la educación regular



Fuente: Elaboración propia.

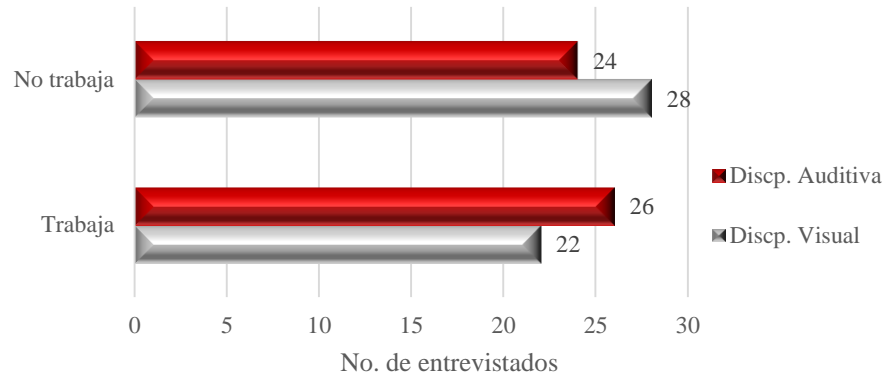
4.2.3. Inclusión laboral

En la evaluación de la inclusión laboral se consideraron aspectos como si la persona encuestada está trabajando actualmente, la fuente principal de sus ingresos, el tiempo que lleva laborando, el tipo de empleo y el nivel de ingresos expresados en salarios mínimos mensuales vigentes – SMMLV.

4.2.3.1. Vinculación laboral

En la pregunta sobre la actual vinculación laboral, 52% de los encuestados manifestó no estar laborando actualmente y un 48% mencionó estar vinculado laboralmente.

Gráfico 16. Vinculación laboral actual

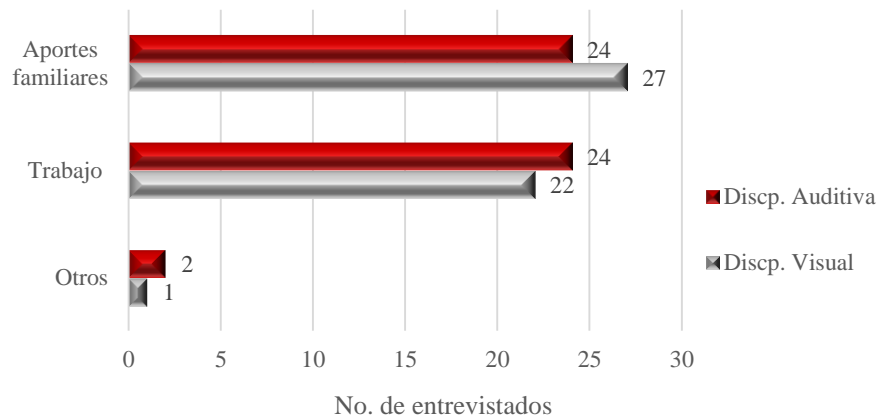


Fuente: Elaboración propia.

4.2.3.2. Percepción de ingresos

Respecto a la principal fuente de ingresos, un 51% de la muestra expresó que sus ingresos provienen de los aportes familiares; 46% mencionó que provienen del salario y solamente un 3% expresó que sus ingresos provienen de otras fuentes como subsidios y donaciones.

Gráfico 17. Percepción de ingresos

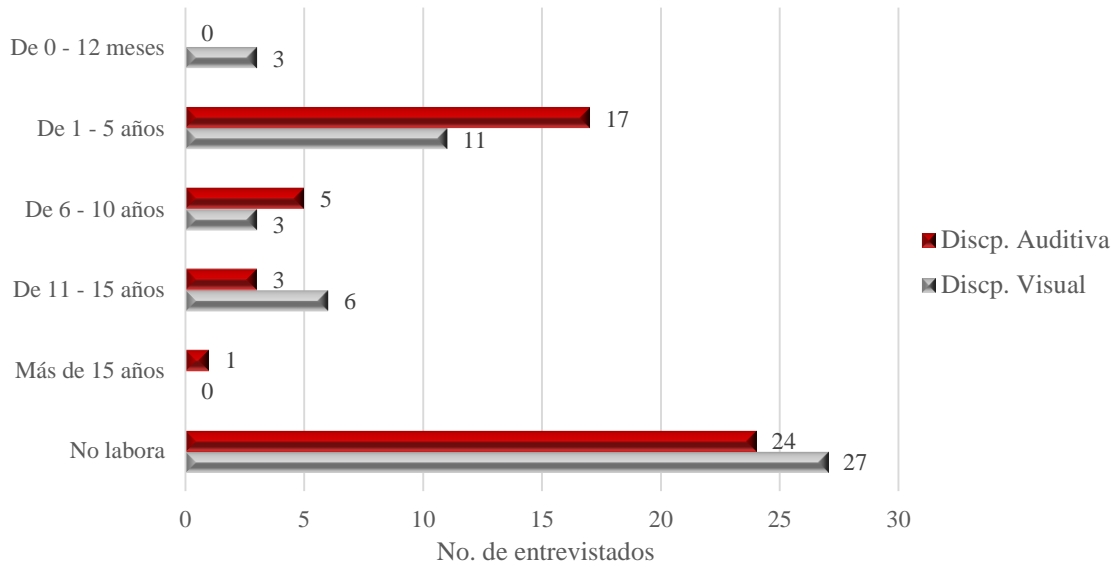


Fuente: Elaboración propia.

4.2.3.3. Tiempo laborando

En esta variable se consideraron el número de años que la persona encuestada ha estado vinculada laboralmente, a lo que un 3% contestó menos de un año; 28% contestó entre uno y cinco años; 8% de seis a diez años; 9% de 11 a 15 años y un 1% más de 15 años. Es de resaltar que las personas con discapacidad auditiva han estado vinculadas laboralmente más tiempo que las de discapacidad visual.

Gráfico 18. Tiempo laborando

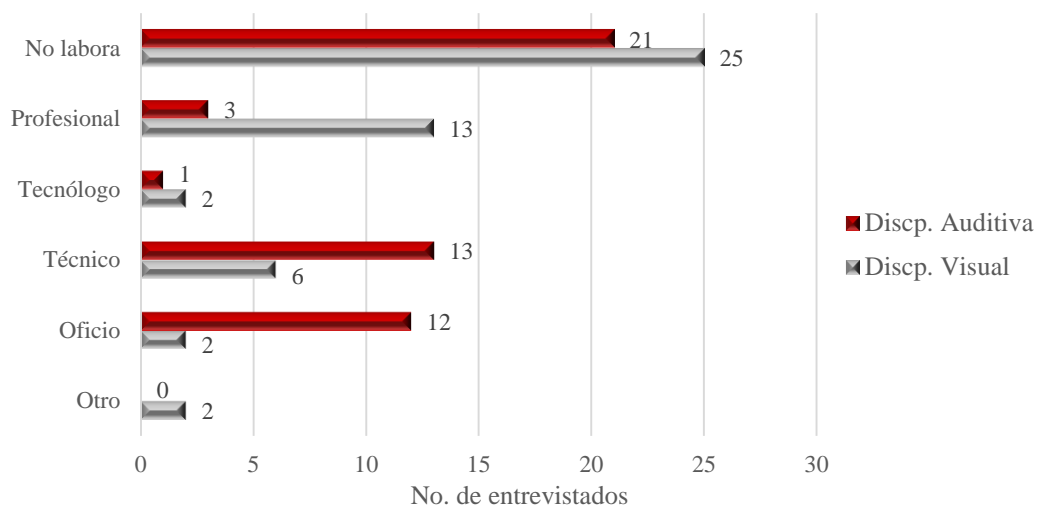


Fuente: Elaboración propia.

4.2.3.4. Tipo de trabajo

En el siguiente gráfico se pueden apreciar dos tendencias claramente definidas: por una parte los encuestados con discapacidad auditiva se desempeñan principalmente como técnicos (19%) y operarios de oficios (14%). Por otra parte los entrevistados con discapacidad visual tienden a desempeñarse más en trabajos de índole técnica y profesional (16%).

Gráfico 19. Tipo de trabajo



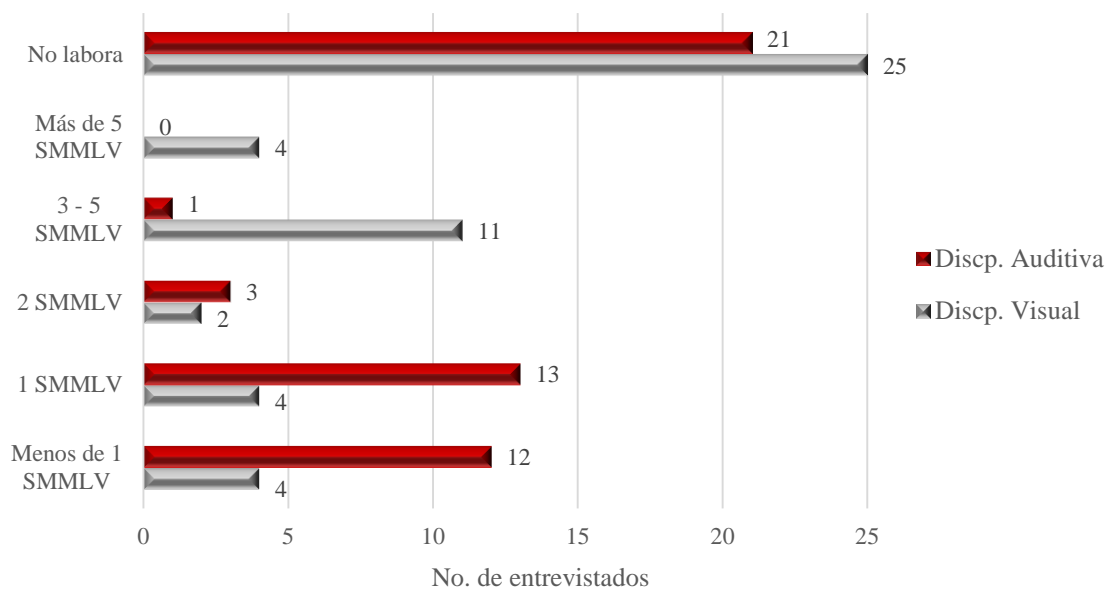
Fuente: Elaboración propia.

4.2.3.5. Nivel de ingresos mensual

Finalmente, con relación al nivel de ingresos mensual, se continúa con las tendencias de la variable anterior. Las personas con discapacidad visual poseen ligeramente mejor ingresos debido a que el tipo de trabajo que desempeñan es de un nivel educativo más alto que las personas con discapacidad auditiva.

En la muestra general, un 16% de los encuestados devenga menos de un SMMLV; 17% obtiene ingresos mensuales cercanos a 1 SMMLV; 5% devenga dos SMMLV; 12% devenga entre tres y cinco SMMLV y solamente un 4% todos ellos con discapacidad visual devengan más de cinco SMMLV.

Gráfico 20. Nivel de ingresos mensual



Fuente: Elaboración propia.

4.2.4. Libertad de movimiento

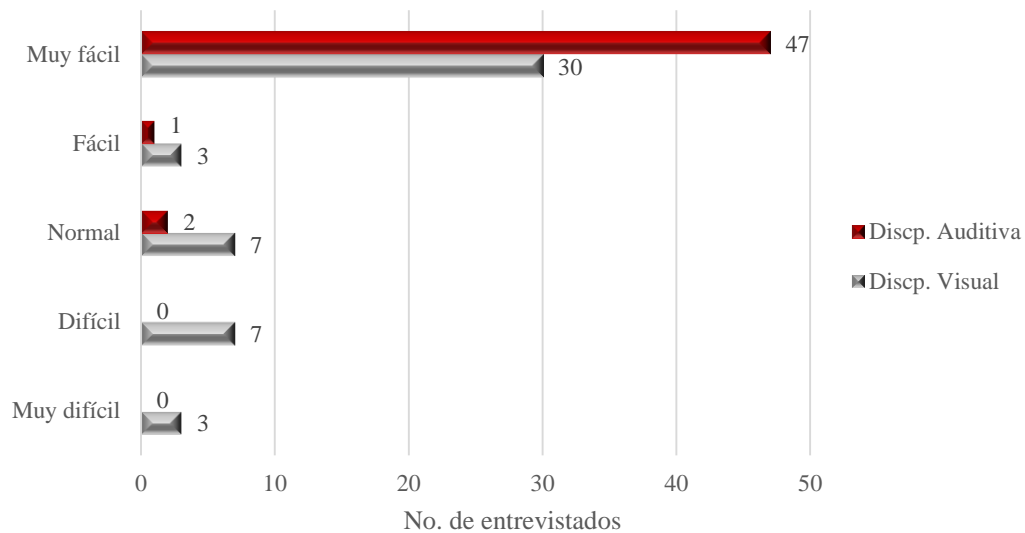
Para evaluar las diferentes capacidades con relación a la libertad de movimiento, se tomaron como referencia tres aspectos: la habilidad para utilizar brazos y manos, para desplazarse fuera del hogar sin ayuda, y para cuidar de sí mismo(a). En cada aspecto, se realizaron preguntas con relación a qué tan fácil o difícil era cumplir con ciertas actividades y luego se promediaron los resultados por cada grupo de análisis.

4.2.4.1. Habilidad para utilizar brazos y manos

En la habilidad para utilizar brazos y manos, se consideraron actividades como trasladar objetos no muy pesados como mesas, electrodomésticos pequeños; utilizar utensilios y herramientas de cocina, de oficina o del trabajo, y la manipulación de objetos pequeños con manos y dedos un computador o un celular.

Los resultados muestran que para el 77% de los encuestados estas actividades se consideran muy fáciles de llevar a cabo; 4% las consideran fáciles; 9% normal; 7% difíciles, y un 3% considera que son muy difíciles de realizar.

Gráfico 21. Habilidad para utilizar brazos y manos



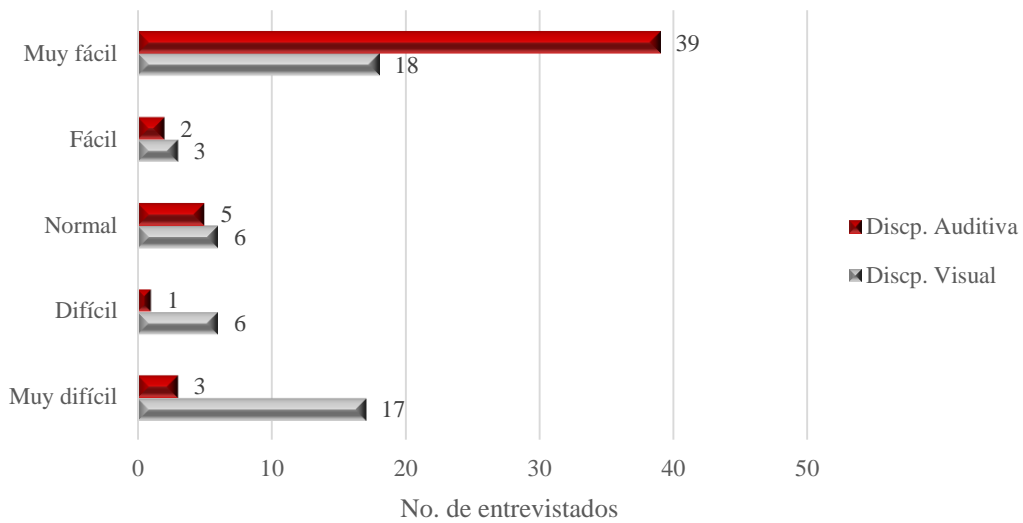
Fuente: Elaboración propia.

4.2.4.2. Habilidad para desplazarse fuera del hogar

Respecto a las habilidades para desplazarse fuera del hogar sin ayuda, se consideraron las actividades de deambular sin medio de transporte como pasear, caminar, trotar, hacer ejercicio; desplazarse en transportes públicos como MIO, taxi, bus, avión; y conducir vehículo de transporte como carro, moto, bicicleta o patineta.

Un 57% de los encuestados consideran que estas actividades son muy fáciles, pero contradictoriamente un 20% considera que son muy difíciles, en especial las personas con discapacidad visual. En las demás categorías, 5% consideran que son fáciles de llevar a cabo, 11% normales y 7% difíciles.

Gráfico 22. Habilidad para desplazarse fuera del hogar

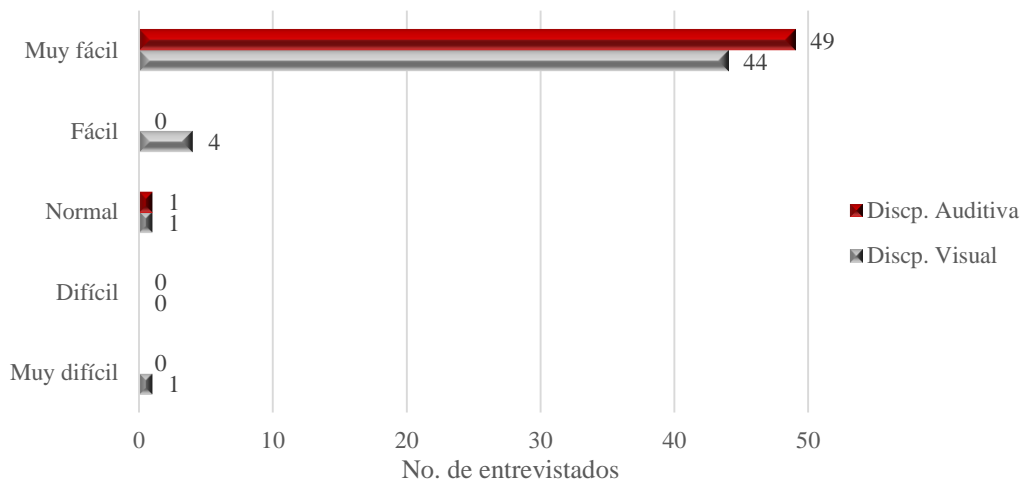


Fuente: Elaboración propia.

4.2.4.3. Habilidad para cuidar de sí mismo(a)

Por último en las habilidades para cuidar de sí mismo (a), se contemplaron las actividades rutinarias de asearse, bañarse y cuidar su aspecto, vestirse, desvestirse, arreglarse, comer y beber sin ayuda. En esta variable, un 93% de la muestra manifestó que todas esas actividades son muy fáciles, 4% dijo que eran fáciles, 2% normales, y solamente un 1% consideró que eran muy difíciles.

Gráfico 23. Habilidad para cuidar de sí mismo(a)



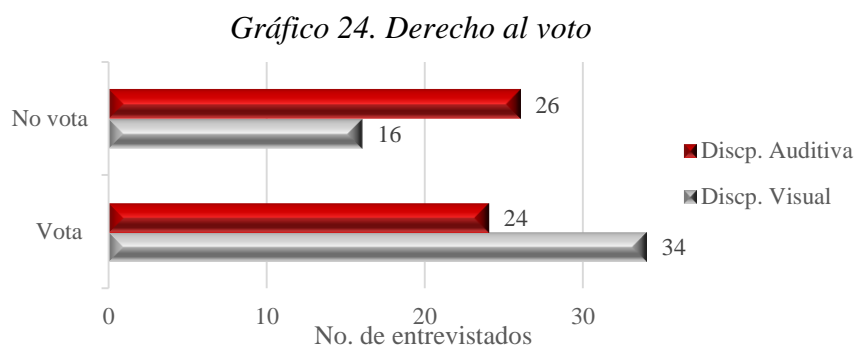
Fuente: Elaboración propia.

4.2.5. Libertades civiles y políticas

En el apartado de las libertades civiles y políticas se incluyeron preguntas relacionadas con el derecho al voto, la participación en partidos políticos, en convocatorias laborales públicas, si desempeña o ha desempeñado un cargo público y si ha considerado participar como candidato(a) en algunas elecciones gubernamentales.

4.2.5.1. Derecho al voto

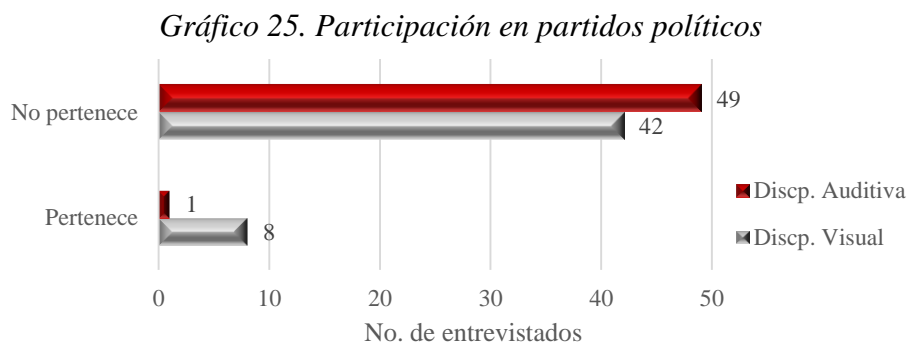
En la pregunta si ejerce el derecho al voto, un 58% contestó afirmativamente contra un 42% que mencionó que nunca votaba.



Fuente: Elaboración propia.

4.2.5.2. Participación en partidos políticos

Con relación a la participación en partidos políticos, la tendencia general con un 91% es que las personas encuestadas no pertenecen a ningún partido, contra un 9% que afirmó si pertenecer o tener una orientación hacia un partido político específico.

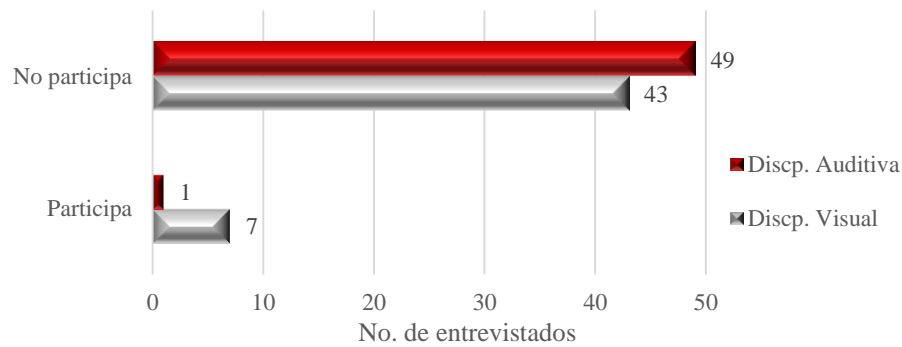


Fuente: Elaboración propia.

4.2.5.3. Participación en convocatorias laborales públicas

La participación general hacia las convocatorias laborales públicas es bastante baja, donde solamente un 8% manifestó participar y un 92% contestó que nunca ha considerado participar en alguna convocatoria del Estado.

Gráfico 26. Participación en convocatorias laborales públicas

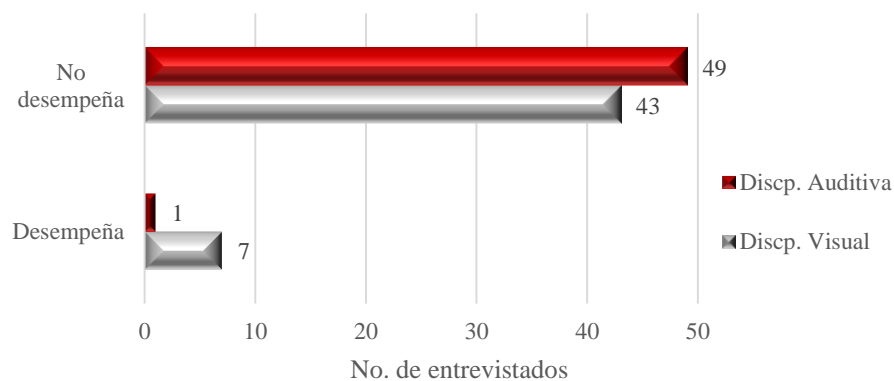


Fuente: Elaboración propia.

4.2.5.4. Desempeño en cargos públicos

Al igual que las variables anteriores, ante la pregunta si desempeña o ha desempeñado un cargo público, un 8% de la muestra contestó afirmativamente contra un 92% que manifestó que nunca habían desempeñado un cargo estatal.

Gráfico 27. Desempeño en cargos públicos

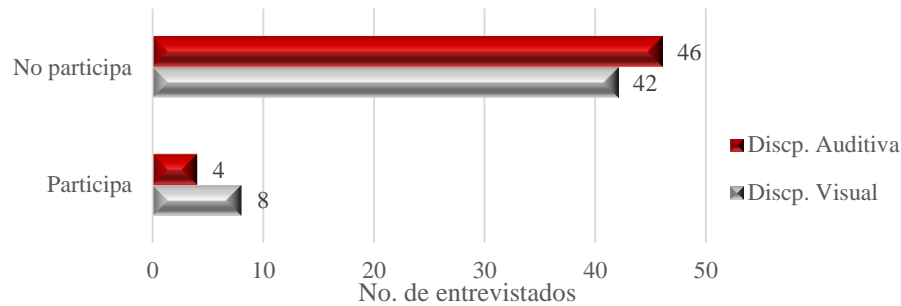


Fuente: Elaboración propia.

4.2.5.5. Participación como candidato a elecciones públicas

Por último, con la intención de evaluar el derecho a elegir y ser elegido, ante la pregunta de si ha considerado participar como candidato a elecciones públicas, un 88% de los encuestados contestó negativamente contra un 12% que lo hizo afirmativamente.

Gráfico 28. Participación como candidato a elecciones públicas



Fuente: Elaboración propia.

4.3. Análisis de resultados

El objetivo de esta investigación es realizar un análisis de la situación actual de inclusión social de las personas en condición de discapacidad auditiva y visual de la ciudad de Cali, con base en las teorías de los bienes primarios de Rawls y de las capacidades de Sen.

Ahora bien, para analizar la situación de una persona respecto de otra, es necesario contar con un punto de partida o de comparación, el cual en el caso particular de esta investigación será el perfil de un ciudadano promedio de Cali, que no tenga ningún nivel discapacidad visual y/o auditiva.

A continuación se mostrará una tabla comparativa de cada ítem analizado (perfil general, educación, inclusión laboral, libertad de movimiento, libertades civiles y políticas) tanto de la muestra de personas con discapacidad visual, como de las personas con discapacidad auditiva y de una persona sin discapacidad que habite en la ciudad de Cali⁹. Se comparará cada una de las características descritas anteriormente con un valor de 1 a 3 (siendo 1 insatisfactorio, 2 neutro, y 3 satisfactorio) y luego se tomará un promedio simple para determinar el porcentaje de similitud entre los perfiles de las personas con y sin discapacidad.

⁹ Para las características del ciudadano promedio de Cali se tomará como referencia el Informe de Cali Como Vamos 2016, específicamente los indicadores de calidad de vida como educación, movilidad, salud, empleo, vivienda, gestión pública y el índice de progreso social (Cali Como Vamos, 2016).

4.3.1. Perfil

Para el análisis del perfil se tomaron ocho características como la edad, género, estado civil, número de hijos, edad del diagnóstico (solo para la comparación entre los grupos con discapacidad), tipo de vivienda, seguridad social y ayuda estatal.

En primer lugar, en el comparativo entre el grupo de personas con discapacidad visual y el de personas con discapacidad auditiva, se puede decir que los perfiles son similares a excepción de tres características: las personas con discapacidad visual tienen menos hijos, su edad de diagnóstico es más temprana y tienden a vivir en alquiler. Por su parte las personas sordas que participaron en este estudio tienen una ligera tendencia a formar una familia más fácilmente que una persona invidente, puesto que tienen mayor número de hijos y su vivienda es familiar.

Para el comparativo con el ciudadano promedio de Cali, las mayores diferencias se centran en la conformación de familia, pues las mujeres caleñas en un 44% conviven en unión libre, tienen en promedio 1,9 hijos y su vivienda es propia.

Tabla 6. Análisis comparativo del perfil

PERFIL GENERAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD VISUAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	PROMEDIO DE CALI	EVALUACIÓN
Edad	24,1	31,7	28	3 😊
Género	Femenino	Femenino	Femenino	3 😊
Estado civil	Soltera	Soltera	Unión libre	2 😐
No. de hijos	0,08	0,6	1,9	1 😞
Edad diagnóstico	0-12 meses	1-2 años	No aplica	2 😐
Tipo vivienda	Alquilada	Familiar	Propia	1 😞
Seguridad social	EPS	EPS	EPS	3 😊
Ayuda estatal	Ninguna	Ninguna	Ninguna	3 😊
			TOTAL	18

Fuente: Elaboración propia.

El total de la evaluación del perfil general fue de 18 puntos, lo cual representa un 75% (es decir 18 dividido 24, que el máximo de puntos a obtener por los ocho ítems evaluados) de similitud entre el perfil de una persona con discapacidad y otra sin discapacidad en Cali.

Ese 75% significa que el perfil más común de una persona que tiene alguna discapacidad visual o auditiva en Cali, no está muy alejado del perfil de un ciudadano promedio de esta ciudad, en cuanto a las características familiares y personales que fueron evaluadas.

4.3.2. Educación

En el ámbito educativo, se evaluaron tanto la educación especial para niños con discapacidad como la educación regular. Se tomaron como referencia la edad de ingreso, el número de años cursados y el máximo nivel educativo alcanzado. Para el comparativo con el ciudadano promedio sin discapacidad, se comparó la educación en el instituto con el nivel de preescolar y primaria del sistema educativo regular.

Cabe mencionar que el análisis comparativo entre las personas invidentes y las personas sordas arroja un resultado bastante diferente entre los dos grupos. En primer lugar, los años de permanencia en el instituto son menos para los niños ciegos, puesto que el máximo grado al que pueden llegar es segundo de primaria y luego deben continuar en la educación regular. En ese sentido, los años cursados en el sistema educativo regular son mayores, para el caso particular de esta investigación más de 11 años, lo que los lleva a tener un nivel educativo superior y en muchos casos a finalizar el pregrado universitario.

En segundo lugar, se encuentran los niños con discapacidad auditiva, los cuales permanecen más de cinco años en la educación especial antes de continuar con la educación regular. El grado máximo que alcanzan en el instituto es quinto de primaria¹⁰ y luego estudian entre seis y once años en el sistema educativo regular para alcanzar en la mayoría de los casos, el nivel de secundaria. Dado lo anterior, se puede concluir que un menor con discapacidad auditiva requiere de mayor tiempo en el instituto de educación especial (más de cinco años) para lograr el nivel de inclusión académica necesario para continuar en la educación regular, en comparación con los menores con discapacidad visual que solo necesitan entre tres y cinco años.

Ahora bien, respecto a la comparación con el ciudadano promedio, se puede decir que el perfil educativo del caleño no es muy alto, y en este caso las personas con discapacidad visual que participaron en este estudio tienen mejor nivel educativo.

De acuerdo con informe de Cali Como Vamos 2016, la edad de ingreso a la educación regular es cada vez más temprana para los niños, puesto que los padres deben cumplir con sus obligaciones laborales y esto implica que los infantes ingresen en promedio a los dos años de edad al pre-jardín. Asimismo, este informe señala que el promedio de estudio en la ciudad de Cali es de 9,6 años, cifra inferior a la de ciudades como Medellín y Bogotá que

¹⁰ El máximo grado escolar ofrecido por el INCS es segundo de primaria para niños ciegos, y por el ITES es quinto de primaria para niños sordos.

alcanzan los 10 y 10,6 años respectivamente. El nivel educativo más común en Cali es secundaria finalizado, con un 86% de la población en ese nivel educativo (Cali Como Vamos, 2016).

Tabla 7. Análisis comparativo en el ámbito educativo

EDUCACIÓN	GRUPO DE DISCAPACIDAD VISUAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	PROMEDIO DE CALI	EVALUACIÓN
Edad de ingreso al instituto	0-2 años	0-2 años	0-2 años*	3 😊
Años de permanencia en el instituto	3-5 años	+ de 5 años	+ de 5 años	2 😐
Máx grado alcanzado en el instituto	Segundo	Quinto	Quinto	2 😐
Edad de ingreso a la educación regular	8-10 años	8-10 años	8-10 años	3 😊
Años cursados en la educación regular	+ de 11 años	6-11 años	9,6 años	1 😞
Máx nivel educativo alcanzado	Profesional	Secundaria	Secundaria	3 😐
			TOTAL	14

* Se toma como comparativo del Instituto, el nivel de preescolar y primaria.

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla anterior, se puede observar que solamente un ítem fue evaluado como insatisfactorio, y corresponde al número de años cursados, donde las personas con discapacidad encuestadas en esta investigación poseen un número superior al promedio de la ciudad.

El total de la evaluación es 14 puntos, sobre seis rubros, es decir un 78% de similitud. Esto significa que el perfil educativo de una persona con discapacidad visual o auditiva es muy similar y en algunos casos ligeramente superior al del promedio de las personas sin discapacidad que habitan en la ciudad de Cali.

No obstante, es de resaltar acorde con las estadísticas nacionales del ICFES sobre el desempeño escolar en las pruebas Saber 11 de 2009, los estudiantes con discapacidad obtuvieron en promedio resultados inferiores entre 0,1 y 0,5 desviaciones estándar en comparación con los estudiantes sin discapacidad (Padilla y otros, 2013).

4.3.3. Inclusión laboral

En la parte de inclusión laboral se evaluaron ítems como si existe o no una vinculación laboral en el momento de la encuesta, como es la percepción de ingresos, cuánto tiempo lleva laborando, tipo de trabajo y el nivel de ingresos mensual.

En el comparativo entre personas con discapacidad visual y auditiva, se puede decir que las diferencias en el perfil educativo (explicadas en el punto anterior) se reflejan de cierta

forma en el perfil laboral, puesto que las personas invidentes poseen mejor perfil educativo, por consiguiente mejores ingresos (3 – 5 SMMLV). No obstante, un alto nivel educativo también hace más complejo ubicarse en un puesto laboral de nivel profesional, y mientras eso sucede, la fuente principal ingresos son los aportes familiares.

Por su parte, las personas con discapacidad auditiva, poseen un perfil educativo más bajo, pero mayores posibilidades de encontrar y mantener un empleo de nivel técnico, con menores ingresos (1 SMMLV), pero con un salario fijo mensual como fuente de ingresos.

Tabla 8. Análisis comparativo de inclusión laboral

INCLUSIÓN LABORAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD VISUAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	PROMEDIO DE CALI	EVALUACIÓN
Vinculación laboral actual	No trabaja	Trabaja	Trabaja	2 😊
Percepción de ingresos	Aportes familiares	Salario	Salario	2 😊
Tiempo laborando	1-3 años	2-5 años	11 - 15 años	1 😞
Tipo de trabajo	Profesional	Técnico	Técnico	2 😊
Nivel de ingresos mensual	3-5 SMMLV	1 SMMLV	1 SMMLV	1 😊
			TOTAL	8

Fuente: Elaboración propia.

El perfil laboral del caleño promedio es muy similar al de las personas con discapacidad auditiva: poseen un empleo de nivel técnico (formal o informal); su principal fuente de ingresos es su salario; a sus 28 años, lleva entre 11 y 15 años laborando; y devenga en promedio un SMMLV. Sin embargo, difiere mucho del perfil laboral de las personas con discapacidad visual, por esta razón la evaluación solamente obtuvo 8 puntos, con un porcentaje de similitud del 53%, convirtiendo a esta variable en la más desigual.

4.3.4. Libertad de movimiento

En la evaluación de la libertad de movimiento, se contemplaron tres diferentes habilidades: utilizar brazos y manos, desplazarse fuera del hogar sin compañía, y cuidar de sí mismo. Como se puede apreciar en la siguiente tabla, el grupo de personas con discapacidad visual presenta una mayor dificultad para realizar ciertas actividades como utilizar sus brazos y manos o desplazarse fuera del hogar, en comparación con el grupo de discapacidad auditiva, quienes presentan una leve limitación para desplazarse fuera del hogar sin compañía.

Tabla 9. Análisis comparativo de la libertad de movimiento

LIBERTAD DE MOVIMIENTO	GRUPO DE DISCAPACIDAD VISUAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	PROMEDIO DE CALI	EVALUACIÓN
Habilidad para utilizar brazos y manos	Fácil	Muy fácil	Muy fácil	2 😊
Habilidad para desplazarse fuera del hogar	Normal	Fácil	Muy fácil	1 😞
Habilidad para cuidar de sí mismo(a)	Muy fácil	Muy fácil	Muy fácil	3 😊
TOTAL				6

Fuente: Elaboración propia.

En comparación con el ciudadano promedio de Cali, la mayor diferencia se presenta en las habilidades para desplazarse fuera del hogar, seguido de las actividades relacionadas con la utilización de los brazos y manos. El total de la evaluación es de seis puntos, de un máximo de nueve, lo cual corresponde a un 67% de similitud entre las habilidades evaluadas.

4.3.5. Libertades civiles y políticas

Con relación a las libertades civiles y políticas, se consideraron el ejercicio del derecho al voto, la participación en partidos políticos, en convocatorias del Estado, si desempeña un cargo público, o si tiene interés en ser candidato en elecciones públicas.

En la comparación de los dos grupos de análisis de esta investigación, la única diferencia se presenta en el ejercicio del voto, puesto que las personas invidentes ejercen en mayor proporción este derecho, respecto de las personas con discapacidad auditiva. Esta diferencia, también se hace evidente cuando se confrontan los resultados con el ciudadano promedio de Cali, puesto que de acuerdo al informe de Cali Como Vamos, el porcentaje de abstención del voto en la ciudad es cercano al 60% (Cali Como Vamos, 2016).

En los demás ítems evaluados, no existe diferencia alguna entre las personas con discapacidad visual, auditiva y el caleño promedio. El total de la evaluación es 14 puntos de un máximo de 15, para un porcentaje de similitud de 93%, convirtiéndose esta en la variable más congruente entre los tres diferentes perfiles analizados.

Tabla 10. Análisis comparativo de las libertades civiles y políticas

LIBERTADES CIVILES Y POLITICAS	GRUPO DE DISCAPACIDAD VISUAL	GRUPO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA	PROMEDIO DE CALI	EVALUACIÓN
Derecho al voto	Vota	No vota	No vota	2 😞
Participación en partidos políticos	No pertenece	No pertenece	No pertenece	3 😊
Participación en convocatorias laborales del Estado	No participa	No participa	No participa	3 😊
Desempeña algún cargo público	No desempeña	No desempeña	No desempeña	3 😊
Interes en ser candidato en elecciones públicas	No le interesa	No le interesa	No le interesa	3 😊
TOTAL				14

Fuente: Elaboración propia.

5. CONCLUSIONES

Rawls definió los bienes primarios como las cosas que se supone que un hombre racional quiere tener para el desarrollo de su plan de vida en circunstancias razonables (Rawls, 1978). De esta forma, los bienes primarios en su conjunto fueron incorporados en esta investigación como grupos de funcionamientos o actividades que representan el bienestar y la inclusión social de un ciudadano con discapacidad en comparación con un ciudadano sin discapacidad. En la siguiente tabla se puede apreciar el resultado final obtenido por cada bien primario, las variables evaluadas y el porcentaje de inclusión de cada una.

Tabla 11. Comparativo de los bienes primarios

BIENES PRIMARIOS	VARIABLE EVALUADA	% DE INCLUSIÓN
Derechos y libertades básicas	Perfil general	75%
Libre elección de ocupación	Educación	78%
Ingresos y riqueza	Inclusión laboral	53%
Libertad de desplazamiento	Libertad de movimiento	67%
Poderes y prerrogativas frente a puestos y cargos de responsabilidad pública	Libertades civiles y políticas	93%

Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo con los resultados obtenidos se puede concluir que la situación actual de inclusión social de las personas con discapacidad auditiva y/o visual egresados de Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali, es alta en aspectos como libertades civiles y políticas, educación y

libertades básicas. No obstante, la parte laboral y la libertad de movimiento son áreas en las cuales aún hace falta un trabajo sinérgico entre la sociedad y el Estado para mejorar el nivel de inclusión de las personas con discapacidad en Cali.

Ahora bien, desde la perspectiva de Amartya Sen, las capacidades son una forma de ampliar y complementar la teoría de los bienes primarios de John Rawls donde se presenta el concepto de “igualdad de capacidad básica”. En este punto Sen intentaba evaluar y valorar el bienestar desde el punto de vista de la habilidad de una persona para hacer ciertas cosas básicas, como la habilidad de movimiento, la habilidad de satisfacer ciertas necesidades alimentarias, la capacidad de disponer de medios para vestirse y tener alojamiento, o la capacidad de participar en la vida social de la comunidad (Sen, La calidad de vida, 1993).

En el primer aspecto evaluado sobre los derechos y libertades básicas, como el derecho a una familia, a una vivienda digna, a un servicio de salud, el porcentaje de inclusión es de 75%; es decir que las personas con discapacidad aún se sienten excluidos en un 25% de las libertades o derechos básicos, en especial aquellas relacionadas con conseguir pareja y conformar una familia. En este ítem, se puede destacar que las personas con discapacidad visual tienden a permanecer solteros, razón por la cual tienen menos hijos y conviven por más tiempo con sus progenitores o cuidadores en la casa familiar. Opuesto es el resultado obtenido para las personas sordas, quienes tienden a conformar una familia con mayor probabilidad.

En las capacidades relacionadas con la libre elección de ocupación y educación, el porcentaje de inclusión es de 78%, y son las personas invidentes quienes cuentan con mejores opciones de estudio, y muchos casos con más apoyo por parte del Estado, de las instituciones educativas (con instalaciones, infraestructura, textos en braille y acompañamiento por parte de tutores estudiantiles) y entidades no gubernamentales. Esto se ve reflejado en un nivel educativo más alto, y por consiguiente en posibilidades laborales mejor remuneradas y mejor calidad de vida.

Por su parte, las personas sordas no cuentan con tanto apoyo estatal o académico, siempre es más complejo encontrar docentes que puedan expresarse en lenguaje de señas, o interpretes en las universidades, el apoyo del Estado es menor puesto que se considera que una persona que puede ver tiene más opciones laborales futuras que una que no puede ver. Sin embargo, el hecho de no escuchar limita completamente el desarrollo del lenguaje, por lo tanto es una discapacidad que restringe a su vez, dos sentidos.

Con respecto a las capacidades para generar ingresos y riqueza, el porcentaje de inclusión es bastante bajo (53%) y esto se ve reflejado perfectamente en la falta de oportunidades laborales para las personas con discapacidad. Tanto el grupo de personas invidentes como

sordas, es difícil obtener un ingreso que le permita llevar una calidad de vida alta. En muy pocas oportunidades durante la aplicación de la encuesta se pudo evidenciar que los entrevistados cumplieran sus expectativas de ingresos y desarrollo laboral.

En el aspecto de libertad de movimiento y desplazamiento (67%), todas las personas con discapacidad se ven limitadas, en especial las actividades que tiene lugar fuera del hogar, donde la infraestructura de la ciudad, empresas, lugares de ocio, transporte público no cuentan con las condiciones para que las personas con discapacidad puedan acceder y/o hacer uso de estas fácilmente.

Finalmente, en el único ítem donde no hay una diferencia considerable entre las personas con y sin discapacidad de la ciudad de Cali son las libertades civiles y políticas (93%), puesto que todos tienen un accionar similar en cuanto a la abstención de voto, poca participación en temas de índole electoral, o cargos de responsabilidad pública.

Las diferentes capacidades y el nivel de inclusión de una persona con discapacidad son un indicador de libertad con la que cuenta un individuo para llevar un tipo de vida u otra. El deterioro en las capacidades de las personas, es evidencia de desigualdad, ausencia de bienestar y disminución de la calidad de vida (Sen, La calidad de vida, 1993).

Con base en lo anterior, se concluye que los mayores desafíos que existen en este momento en la ciudad de Cali para alcanzar un mayor nivel de inclusión social y por consiguiente mejor calidad de vida y bienestar para las personas con discapacidad auditiva y visual se centran en lo siguiente:

- Incrementar las oportunidades laborales para personas con discapacidad.
- Disminuir el desconocimiento por parte de las empresas privadas respecto de los incentivos estatales y de impuestos por contratar personas con discapacidad.
- Incentivar y motivar a las personas con discapacidad para participar en las convocatorias de empleo del Estado.
- Incentivar y motivar a las personas con discapacidad para el emprendimiento empresarial.
- Mejorar la infraestructura en la ciudad y en especial en las entidades y el transporte público en cuanto acceso y facilidad para la atención de personas con discapacidad.
- Incrementar el apoyo del Estado a la personas con discapacidad, a los institutos de educación para menores con necesidades especiales, y a las universidades públicas.

Adicionalmente, se puede decir que el aporte de esta investigación a la bioética se centra principalmente en la apreciación de las habilidades y capacidades que tienen los diferentes grupos de personas en diversas situaciones de discapacidad, lo cual permite desarrollar

programas y políticas ajustadas a las necesidades de cada persona, y no como se realizan en la actualidad, donde se generalizan todas las discapacidades dentro de un mismo esquema y se limitan las habilidades que podrían ampliar las personas que poseen algún tipo de discapacidad. No se puede olvidar que las capacidades de las personas representan su libertad y es una obligación de la sociedad y del Estado colombiano promover la igualdad de condiciones para que cada ciudadano pueda decidir tener determinado estilo de vida y la autodeterminación para elegir como vivir.

Para finalizar, esta investigación pretende establecer un punto de partida o línea base para definir los ámbitos en los cuales se debe hacer un mayor esfuerzo con el fin de alcanzar un nivel de equidad mayor para las personas en situación de discapacidad en la ciudad de Cali. Estos ámbitos, como se describen en los resultados, se centran en una voluntad mancomunada del Estado, las instituciones, el sector privado y la comunidad general, en aspectos como:

- Inclusión educativa bajo un concepto de equidad y no de igualdad. En la actualidad, en la ciudad de Cali se está viviendo una situación muy compleja con la aplicación del Decreto 1851 de 2015 del Ministerio de Educación Nacional, donde parte de los recursos que son destinados por la Nación para la contratación del servicio educativo público de niños y niñas en situación de discapacidad se ven reducidos o eliminados en su totalidad. Lo anterior, a razón que el Decreto es claro en cuanto a que para percibir recursos del Estado es necesario que cada establecimiento educativo contratado tenga un desempeño superior al percentil 35 en las áreas de lenguaje y matemáticas en las últimas pruebas Saber aplicadas. Como se ha mencionado anteriormente, el desempeño académico de los niños y niñas en situación de discapacidad es inferior a los niños sin discapacidad, razón por la cual la aplicación del referido Decreto ha fomentado la exclusión progresiva de niños con discapacidad de los establecimientos educativos contratados o que las instituciones como el INCS e ITES se queden sin percibir los recursos del Estado debido a su bajo logro académico. Lo anterior denota un sistema igualitario más no equitativo, y coloca en riesgo la permanencia en el sistema educativo de la población escolar en situación de discapacidad. (Ministerio de Educación Nacional, 2015).
- Inclusión laboral. En este aspecto es importante resaltar que la mayor parte de la población colombiana sin discapacidad no cuenta con un empleo formal, panorama que se agrava en el caso de personas con discapacidad. No obstante, la bandera política de las últimas administraciones gubernamentales ha sido la promoción del desarrollo empresarial a través del emprendimiento, sin embargo, hasta ahora ninguno de los programas desarrollados en Cali se ha enfocado en la población con necesidades especiales, dejando de lado la oportunidad que muchas de estas personas puedan generar sus ingresos mediante la formación de su propia empresa.

- Libertad de movimiento. En este aspecto, es relevante promover la equidad desde una iniciativa pública, donde se destaque la gestión en el ámbito de infraestructura y adecuación de espacios para personas con discapacidad en al menos las instituciones gubernamentales. En este ítem, el Municipio de Santiago de Cali está en deuda con las personas con limitaciones o necesidades especiales, puesto que en la mayoría de espacios públicos no se cuenta con accesos, señalización y/o ambientación para las personas ciegas y sordas, que como cualquier ciudadano deben acudir a estos lugares.

6. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones que se pueden aportar luego de la realización de esta investigación están vinculadas directamente con los desafíos que tienen el gobierno y la sociedad local con relación a la inclusión social de las personas con discapacidad mencionados anteriormente.

En primer lugar, se recomienda al Instituto de Niños Ciegos y Sordos y del Instituto de Técnicas Especializadas de los Sentidos de la ciudad de Cali, conformar una asociación de egresados con el fin de mantener en contacto con los estudiantes en el futuro y continuar contribuyendo a su desarrollo luego de terminar su ciclo académico en la institución. Esta asociación puede cumplir un papel fundamental en la orientación profesional de los estudiantes en el futuro, en crear espacios para incentivar a sus egresados a participar en convocatorias laborales del Estado, a mejorar su integración social y desarrollo económico.

En segundo lugar, realizar alianzas estratégicas con entidades que promuevan el desarrollo laboral de los ciudadanos. En estas entidades se pueden incluir el Servicio Nacional de Aprendizaje – SENA, la Cámara de Comercio de Cali, los gremios empresariales, la Asociación Nacional de Industriales y en general todas las organizaciones con vínculos empresariales donde se pueda incentivar a las empresas privadas para contratar personas con discapacidad egresados de los institutos. Es de anotar en este punto, que de acuerdo al artículo 31 de la Ley 361 de 1997, los empleadores obligados a presentar declaración de impuesto de renta y que ocupen trabajadores en condición de discapacidad tienen derecho a deducir de la renta el 200% del salario y prestaciones sociales pagado durante el periodo gravable mientras la condición de discapacidad subsista (Portafolio, 2015).

En tercer lugar, participar en las ferias de empleo y empresariales que se desarrollen en el ámbito local, regional y nacional con el fin de darse a conocer a las empresas y ampliar los campos de acción de los estudiantes.

Y por último, se recomienda que los institutos tomen partido en el desarrollo de las políticas locales y regionales de discapacidad, puesto que cuentan con toda la experiencia necesaria y el conocimiento de causa para aportar en dichos procesos e implementaciones. Asimismo, se recomienda desempeñar un rol activo en todos los proyectos estatales de inclusión y desarrollo de personas con discapacidad con el fin de incrementar de cierta forma el apoyo por parte del Estado a las personas con necesidades especiales. Es de recordar que la justicia inicia con un Estado que garantice un mínimo de igualdad para todos los ciudadanos.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Aguiar, F. (2010). Teorías modernas de la justicia. *Comisión Andalucía: Una Sociedad Incluyente*, 10 - 31. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de http://javeriana.edu.co/personales/jramirez/PDF/Aguiar-teorias_modernas_de_justicia.p
- Aguirre, L. (24 de Agosto de 2015). *En Cali hay 21.665 personas con problemas para oír*. Obtenido de El País: <http://www.elpais.com.co/cal/en-hay-21-665-personas-con-problemas-para-oir.html>
- Alcaldía de Santiago de Cali. (2001). *Política Pública Municipal sobre Discapacidad en Santiago de Cali*. Cali: Municipio de Cali.
- Alcoberro, R. (23 de Julio de 2001). *Filosofía i pensament*. Recuperado el 4 de Noviembre de 2017, de John Rawls - Vocabulario de la Teoría de la Justicia: <http://www.alcoberro.info/V1/rawls.htm>
- Alvaréz, L. E. (2005). El derecho a la salud en Colombia: una propuesta para su fundamentación moral. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 18(2), 129 - 135. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v18n2/27145.pdf>
- Antequera, A., Fernández, A., Píriz, E., Padilla, J., Barea, J., Udaondo, J., & Carmona, M. (23 de Junio de 2014). *Médico Crítico - Teorías de la justicia y equidad en salud: comenzando un trabajo*. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <http://medicocritico.blogspot.com.co/2014/06/teorias-de-la-justicia-y-equidad-en.html>
- Arias, S. (31 de Mayo de 2017). Epidemiología, equidad en salud y justicia social. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 35(2), 186 - 196. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v35n2a03
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitución Política de Colombia*. Bogotá.

- Ávila, R. (10 de Diciembre de 2012). *La guía - Filosofía*. Recuperado el 4 de Noviembre de 2017, de <https://filosofia.laguia2000.com/filosofia-contemporanea/los-bienes-primarios>
- Buján, Alejandro. (2018). *Costo de Oportunidad*. Recuperado el 22 de septiembre de 2018 de <https://www.encyclopediainfinanciera.com/teoriaeconomica/microeconomia/costo-de-oportunidad.htm>
- Cali Como Vamos. (2016). *Informe de desempeño 2016*. Cali: Cámara de Comercio de Cali. Recuperado el 4 de Abril de 2018, de <http://www.calicomovamos.org.co/informes-ccv>
- Capella, F. (11 de Agosto de 2016). *IJM Actualidad*. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de Más problemas del anarcocapitalismo: <https://www.juandemariana.org/ijm-actualidad/analisis-diario/mas-problemas-del-anarcocapitalismo>
- Connet, R. (27 de Enero de 2016). *Instituto Mises, economía de mercado, libertad y paz*. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de ¿Qué es el anarcocapitalismo?: <http://www.miseshispano.org/2016/01/que-es-el-anarcocapitalismo/>
- Congreso de República de Colombia. (23 de diciembre de 1993). *Diario Oficial No. 41.148. Ley 100 de 1993*. Bogotá D.C. Recuperado el 22 de Septiembre de 2018 de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html
- Congreso de República de Colombia. (07 de febrero de 1997). *Diario Oficial No. 42.978. Ley 361 de 1997*. Bogotá D.C. Recuperado el 22 de Septiembre de 2018 de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0361_1997.html
- Congreso de República de Colombia. (31 de julio de 2002). *Diario Oficial No. 44.889. Ley 762 de 2002*. Bogotá D.C. Recuperado el 22 de Septiembre de 2018 de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0762_2002.html
- Congreso de República de Colombia. (27 de febrero de 2013). *Diario Oficial No. 48.717. Ley Estatutaria 1618*. Bogotá D.C. Recuperado el 22 de Septiembre de 2018 de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Correa, A., Arias, M., & Carmona, J. (Marzo de 2012). Equidad e igualdad sociales y sanitarias. Necesidad de un marco conceptual científico. *Medicina Social: Salud para todos*, 7(1), 5 - 13. Recuperado el 9 de Noviembre de 2017, de <http://www.medicinasocial.info/index.php/medicinasocial/article/viewFile/571/1274>
- Difiere.com. (25 de Febrero de 2010). *Difiere.com*. Obtenido de ¿Cuál es la diferencia entre Igualdad y Equidad?: <https://difiere.com/diferencia-igualdad-y-equidad/>
- Dworkin, R. (2000). *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*. Londres: Cambridge University Press.
- Echeverry, Y. (2012). *Justicia y bienes primarios en John Rawls*. Saarbrücken, Alemania: Académica Española.
- El País. (11 de Agosto de 2017). *El País*. Obtenido de <http://www.elpais.com.co/cali/turismo-para-invidentes-otra-apuesta-para-atraer-visitantes-a.html>
- Eroles, C., Fiamberti, H., Villaverde, M., Moreno, G., Shilling, S., Coriat, S., . . . Ramos, D. (2008). *Los derechos de las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- Flores, I. (8 de Enero de 1999). *El liberalismo igualitario de John Rawls*. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/cuestiones-constitucionales/article/view/5564/7213>

- García, R. (1 de Octubre de 2015). Seminario introductorio al pensamiento de Amartya Sen. (C. A. Monterrey, Ed.) Monterrey, México. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <https://www.youtube.com/watch?v=dcGaXMiEmZ4>
- González, A. (Julio de 2000). Precisiones conceptuales al principio de equidad. *Pensamiento educativo*, 26, 15 - 29.
- Gough, I. (2007). *El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas*. Centro de Investigación para la Paz . Madrid: CIP-Ecosocial. Recuperado el 5 de Noviembre de 2017, de <http://otrodesarrollo.com/desarrollohumano/GoughEnfoqueCapacidadesNusbaum.pdf>
- Hernández, M. (2 de Octubre de 2008). El Concepto de Equidad y el Debate sobre lo Justo en Salud. *Revsta de Salud Pública*, 10(1), 72 - 82. Recuperado el 9 de Noviembre de 2017, de http://www.forosalud.org.pe/Concepto_de_equidad_Hernandez.pdf
- Ishtar, S. (29 de Enero de 2009). *Las teorías contractualistas de la justicia*. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <http://ishtar-sylphide.livejournal.com/31634.html>
- Jurado, A. (4 de Abril de 2014). *Liberalismo.org*. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de Nozick: una teoría libertaria de justicia: <http://www.liberalismo.org/articulo/175/26/nozick/teoria/libertaria/justicia/>
- Lepe, P. (14 de Julio de 2008). *Filosofía.net*. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de La Teoría Crítica de la Sociedad de Habermas de Enrique Ureña: Síntesis Interpretativa: http://www.filosofia.net/materiales/resenas/r_4.html
- Mackinson, G. (2000). El valor Justicia en la convivencia democrática. En T. Zamudio, *Salud Pública, asignación de recursos y justicia* (págs. 133-141). Madrid: Ediar.
- Mendez, C. (2003). *Metodología* (Tercera ed.). (R. Bedoya, Ed.) Bogotá, Colombia: Mc Graw Hill.
- Ministerio de Educación Nacional. (2015). Decreto 1851 del 16 de septiembre de 2015. Bogotá D.C. Recuperado el 22 de septiembre de 2018 de <http://wp.presidencia.gov.co/sitios/normativa/decretos/2015/Decretos2015/DECRET O%201851%20DEL%2016%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202015>
- Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (1994). Resolución 2417 del 2 de abril de 1994. Bogotá D.C. Recuperado el 22 de septiembre de 2018 de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/C-478-03.htm>
- Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2012). Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social . *Lineamientos generales para la implementación de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social en entidades territoriales 2013 - 2022*. Bogotá, Colombia: Grupo de Gestión en Discapacidad, Oficina de Promoción Social.
- Moreno de Alba, J. (23 de Diciembre de 2012). *Igualdad, equidad, desigualdad, inequidad, iniquidad*. Recuperado el 9 de Noviembre de 2017, de Fondo de Cultura Económica: <https://www.fondodeculturaeconomica.com/obra/suma/r2/buscar.asp?idPALABRA=123&starts=I&word=igualdad,%20equidad,%20desigualdad,%20inequidad,%20iniquidad>
- Mosqueda, A., Vilchez, V., Valenzuela, S., & Sanhueza, O. (2014). Teoría crítica y su contribución a la disciplina de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(2), 353 - 363. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072014000200=iso

- Navarro, J. M., & Pardo, J. L. (19 de Enero de 2009). Historia de la Filosofía. *Fenómeno y noúmeno*. Madrid, España. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de http://www.filosofia.net/materiales/sofiafilia/hf/soff_9_4.html
- Nozick, R. (1988). *Anarquía, Estado y utopía*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Nussbaum, M. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano: el enfoque de las capacidades*. Barcelona: Herder.
- OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización de las Naciones Unidas. (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York. Recuperado el 22 de septiembre de 2018 de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Informe sobre la salud en el mundo 2008: La atención primaria de salud, más necesaria que nunca*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional* (16), 381 - 414. Recuperado el 19 de Marzo de 2018, de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13843>
- Padilla, A., Rodríguez, V., Castro, S., Reveiz, Y., Gómez, C. (2013). Rendimiento en la prueba de admisión a la universidad (Saber 11) de personas en y sin condición de discapacidad. *Revista de Salud Pública* (15). Recuperado el 22 de septiembre de 2018 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642013000100013
- Padilla, J. (14 de Mayo de 2014). Justicia, equidad y salud... ¿De qué estamos hablando realmente? (Escuela Andaluza de Salud Pública). Sevilla, España. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <http://medicocritico.blogspot.com/2015/06/teorias-de-la-justicia-y-equidad-en.html>
- Parra, Carlos. (2010). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *Revista Colombiana de Derecho Internacional* (16), 347 - 380. Recuperado el 22 de septiembre de 2018 de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13841>
- Portafolio. (2015). *Beneficios al contratar personas con discapacidad*. REcuperado el 22 de septiembre de 2018 de www.portafolio.co/opinion/redaccion-portafolio/beneficios-contratar-personas-discapacidad-37338
- Queralt, J. (22 de Diciembre de 2014). La igualdad de recursos de Ronald Dworkin: ¿Una concepción fallida? *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho* (30), 17 - 38. Recuperado el 5 de Noviembre de 2017, de <http://roderic.uv.es/handle/10550/42422>
- RAE. (9 de Noviembre de 2017). *Real Academia Española*. Obtenido de Diccionario de la lengua española: <http://dle.rae.es/?id=FzCUhhq>
- Rawls, J. (1971). *La teoría de la justicia*. Barcelona. Oxford University Press.
- Rawls, J. (1978). *Justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*. (M. A. Rodilla, Trad.) Madrid, España: Tecnos.
- Rodríguez, J. (2004). Tras John Rawls: el debate de los bienes primarios, el bienestar y la igualdad. *Revista internacional de filosofía política*(23), 49 - 70. Recuperado el 1 de Octubre de 2017, de http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:filopoli-2004-23-CA3F8782-33C8-9273-299D-054BE14337E1/tras_john.pdf

- Rozo, C. (Diciembre de 2011). Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas. (U. E. Bosque, Ed.) *Revista Colombiana de Bioética*, 6(2), 26 - 45. Recuperado el 19 de Marzo de 2018, de <http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/Revista14/articuclaudiarozo>
- Sen, A. (1993). La calidad de vida. En M. Nussbaum, & A. Sen, *Capacidad y Bienestar* (R. Reyes, Trad., pág. 765). Oxford: Clarendon Press.
- Sen, A. (Mayo - Junio de 2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(5-6), 302 - 309.
- Sen, A. (2014). *La idea de la justicia*. (V. H. Valencia, Trad.) Bogotá: Penguin Random House.
- Torres, M. (18 de Febrero de 2013). *Teorías éticas; el utilitarismo*. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <https://franciscmartintorres.wordpress.com/2013/02/18/teorias-eticas-el-utilitarismo/>
- Tuesta, E. (20 de Marzo de 2010). *Los bienes primarios y la libertad*. Obtenido de <http://blog.pucp.edu.pe/blog/erikatuesta/2010/03/20/los-bienes-primarios-y-la-libertad/>
- UNESCO. (2005). *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Paris.
- Urquijo, M. (Diciembre de 2014). La teoría de las capacidades en Amartya Sen. *Edetania*(46), 63 - 80. Recuperado el 5 de Noviembre de 2017, de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5010857.pdf>
- Vega, R. (2001). Evaluación de Políticas de Salud en Relación con Justicia Social. *Salud Pública*, 3(2), 97 - 126.
- Venkatapuram, S. (31 de Enero de 2017). Una salud fundamentada en la justicia identificará mejor los abusos. (G. Elsevier, Entrevistador) Recuperado el 5 de Noviembre de 2017, de <https://www.elsevier.es/corp/generacionelsevier/una-salud-fundamentada-una-teoria-la-justicia-identificara-mejor-los-abusos/>
- Vergara, F. (2003). Bentham y Mill acerca de la “calidad” de los placeres. (M. d. González, Ed.) *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, XII(2), 1 - 13. Recuperado el 2 de Noviembre de 2017, de <http://www.franciscovergara.com/Calidad.pdf>
- Vigil, A., Domínguez, C., Hernández, M., & Domínguez, A. (2013). Enoque bioético de la discapacidad y la calidad de vida. *Medisan*, 17(1), 148 - 156. Recuperado el 11 de Noviembre de 2017, de http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol17_1_13/san181713.htm
- Whitehead, M. (1991). *Los conceptos y principios de la equidad en salud*. Organización Mundial de la Salud. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Zúñiga, A. (5 de Diciembre de 2010). Una teoría de la justicia para el cuidado sanitario: La protección de la salud en la Constitución después de la Reforma AUGE. *Revista de Derecho*, XXIII(2), 113-130. Recuperado el 4 de Noviembre de 2017, de <http://www.scielo.cl/pdf/revider/v23n2/art06.pdf>
- Zúñiga, A. (2013). Desigualdad sanitaria, libertarismo e igualitarismo. *Política y Gobierno*, XX(2), 335 - 358. Recuperado el 6 de Noviembre de 2017, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=60328531004>
- Zúñiga, A. (2013). La teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de la salud. *Revista de Derecho Coquimbo*, 20(1), 323 - 338. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-97532013000100013>

8. ANEXOS

CUESTIONARIO

PARTE 1. PERFIL DEL ENTREVISTADO

1. Entrevista No. _____ Fecha (DD MM AAAA) _____
2. Nombre: _____ Edad: _____
3. Dirección: _____ Teléfono / Celular: _____
4. Género
 - Masculino
 - Femenino
 - Otro
5. Estado civil
 - Soltero (a)
 - Unión libre
 - Casado (a)
 - Divorciado (a)
 - Viudo (a)

6. ¿Tiene hijos?
- No
 - Si, ¿cuántos? _____
7. Tipo de condición especial
- Ciego
 - Sordo
8. Edad del diagnóstico
- 0 – 1 año
 - 1 – 3 años
 - 3 – 5 años
 - Más de 5 años
9. En caso de sordera, ¿Qué tipo de rehabilitación recibió?
- Lectura labio-facial
 - Lengua de señas
10. ¿Uso o ha usado algún tipo de amplificación auditiva?
- No
 - Si, ¿Cuál? _____
11. Tipo de comunicación actual
- Lenguaje fluido
 - Palabras sueltas
 - Palabras y señas
 - Solo señas
12. Tipo de vivienda
- Propia
 - Alquilada
 - Familiar
 - Otra
13. Tipo de seguridad social / sistema de salud
- Régimen contributivo (EPS)
 - Régimen subsidiado (Sisbén)
 - Ninguno
 - Otro
14. ¿Recibe o ha recibido ayuda económica del ICBF / Estado?
- Si

- No

PARTE 2. EDUCACIÓN

15. Edad de ingreso a la institución educativa (Inst. Ciegos y Sordos, ITES)
- 0 – 2 años
 - 3 – 5 años
 - 6 – 8 años
 - 9 – 10 años
 - Más de 10 años
16. Tiempo de permanencia en la institución educativa (Inst. Ciegos y Sordos, ITES)
- 0 – 6 meses
 - 7 – 12 meses
 - 1 – 2 años
 - 2 – 5 años
 - Más de 5 años
17. Grado alcanzado en la institución educativa (Inst. Ciegos y Sordos, ITES)
- Maternal
 - Caminantes
 - Pre-jardín
 - Jardín
 - Transición
 - Primero
 - Segundo
 - Tercero
 - Cuarto
 - Quinto
18. Edad de ingreso a la educación regular
- 4 – 7 años
 - 8 – 10 años
 - 11 – 15 años
 - Más de 15 años
 - Nunca
19. Años cursados en la educación regular
- 1 – 2 años
 - 3 – 5 años
 - 6 – 11 años
 - Más de 11 años
 - Ninguno

20. Nivel educativo alcanzado (último nivel finalizado)

- Primaria
- Secundaria
- Técnico
- Tecnólogo
- Profesional

PARTE 3. INCLUSIÓN LABORAL

21. ¿Trabaja actualmente? (si la respuesta es afirmativa, pase a la pregunta 23, de lo contrario, a la pregunta 22)

- Si
- No

22. ¿Cómo percibe sus ingresos mensuales para vivir?

- Aportes familiares
- Subsidios del Estado
- Donaciones de particulares
- Caridad
- Salario

23. Si la respuesta es afirmativa, ¿Desde hace cuánto tiempo?

- 0 – 11 meses
- 1 – 5 años
- 6 – 10 años
- 11 – 15 años
- Más de 15 años

24. ¿En qué tipo de trabajo?

- Oficio
- Técnico
- Tecnólogo
- Profesional
- Otro ¿Cuál? _____

25. Nivel de ingresos mensuales (1 SMMLV = \$781.242 mensuales para el 2018)

- Menos de 1 SMMLV
- 1 SMMLV
- 2 SMMLV
- 3 – 5 SMMLV

- Más de 5 SMMLV

PARTE 4. LIBERTAD DE MOVIMIENTO

26. Califique de 1 a 5 las siguientes actividades (siendo 1 = muy difícil; 2 = difícil; 3 = normal; 4 = fácil y 5 = muy fácil)

LIBERTAD DE MOVIMIENTO		1	2	3	4	5
UTILIZAR BRAZOS Y MANOS	Trasladar objetos no muy pesados (mesas, electrodomésticos)					
	Utilizar utensilios y herramientas (cocina, oficina, trabajo)					
	Manipular objetos pequeños con manos y dedos (computador)					
DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	Deambular sin medio de transporte (pasear, caminar, trotar,)					
	Desplazarse en transportes públicos (MIO, taxi, bus)					
	Conducir vehículo (carro, bicicleta, patineta)					
CUIDAR DE SÍ MISMO (A)	Asearse solo, bañarse y cuidar su aspecto					
	Vestirse, desvestirse, arreglarse					
	Comer y beber solo					

PARTE 5. LIBERTADES CIVILES Y POLITICAS

27. ¿Ejerce el derecho al voto?

- Si
 No

28. ¿Pertenece a algún partido político?

- Si
 No

29. ¿Ha participado en alguna convocatoria laboral pública?

- Si
 No

30. ¿Desempeña algún cargo público?

- Si
 No

31. ¿Ha considerado en alguna ocasión convertirse en candidato en unas elecciones públicas?

- Si
- No

¡Gracias por su tiempo y colaboración!

Comentarios adicionales
